

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES



L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux

Regards croisés France-Québec

Sous la direction de
Sébastien Carrier
Paul Morin
Olivia Gross
Xavier De La Tribonnière

Préface de
Marie-Dominique Beaulieu

Postface de
Thomas Sannié

 Presses
de l'Université
du Québec

COLLECTION

**PROBLÈMES SOCIAUX
ET INTERVENTIONS SOCIALES**

**FONDÉE PAR HENRI DORVIL (UQAM)
ET ROBERT MAYER (UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL)**

L'analyse des problèmes sociaux est encore aujourd'hui au cœur de la formation de plusieurs disciplines en sciences humaines, notamment en sociologie et en travail social. Les milieux francophones ont manifesté depuis quelques années un intérêt croissant pour l'analyse des problèmes sociaux, qui présentent maintenant des visages variables compte tenu des mutations des valeurs, des transformations du rôle de l'État, de la précarité de l'emploi et du phénomène de mondialisation. Partant, il devenait impératif de rendre compte, dans une perspective résolument multidisciplinaire, des nouvelles approches théoriques et méthodologiques dans l'analyse des problèmes sociaux ainsi que des diverses modalités d'intervention de l'action sociale, de l'action législative et de l'action institutionnelle à l'égard de ces problèmes.

La collection *Problèmes sociaux et interventions sociales* veut précisément témoigner de ce renouveau en permettant la diffusion de travaux sur divers problèmes sociaux. Pour ce faire, elle vise un large public comprenant tant les étudiants, les formateurs et les intervenants que les responsables administratifs et politiques.

Cette collection était à l'origine codirigée par Robert Mayer, professeur émérite de l'Université de Montréal, qui a signé et cosigné de nombreux ouvrages témoignant de son intérêt pour la recherche et la pratique en intervention sociale.

DIRECTEUR

HENRI DORVIL, PH. D.

École de Travail social, Université du Québec à Montréal

CODIRECTRICE

GUYLAINE RACINE, PH. D.

École de Service social, Université de Montréal

**L'engagement de la personne
dans les soins de santé
et services sociaux**

Membre de
L'ASSOCIATION
NATIONALE
DES ÉDITEURS
DE LIVRES

Presses de l'Université du Québec

Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450, Québec (Québec) G1V 2M2

Téléphone: 418 657-4399

Télocopieur: 418 657-2096

Courriel: puq@puq.ca

Internet: www.puq.ca

Diffusion/Distribution:

CANADA Prologue inc., 1650, boulevard Lionel-Bertrand, Boisbriand (Québec) J7H 1N7
Tél.: 450 434-0306 / 1 800 363-2864

FRANCE Sofédis, 11, rue Soufflot, 75005 Paris, France – Tél.: 01 53 10 25 25
Sodis, 128, avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 77403 Lagny, France – Tél.: 01 60 07 82 99

BELGIQUE Patrimoine SPRL, avenue Milcamps 119, 1030 Bruxelles, Belgique – Tél.: 02 7366847

SUISSE Servidis SA, Chemin des Chalets 7, 1279 Chavannes-de-Bogis, Suisse – Tél.: 022 960.95.32

Diffusion / Distribution (ouvrages anglophones):

Independent Publishers Group, 814 N. Franklin Street, Chicago, IL 60610 – Tel.: (800) 888-4741



La Loi sur le droit d'auteur interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».

L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux

Regards croisés France-Québec

Sous la direction de
Sébastien Carrier
Paul Morin
Olivia Gross
Xavier De La Tribonnière

Préface de
Marie-Dominique Beaulieu

Postface de
Thomas Sannié



Presses de l'Université du Québec

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales
du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Vedette principale au titre:

L'engagement de la personne dans les soins de santé et services sociaux :
regards croisés France-Québec

(Problèmes sociaux et interventions sociales; 86)

Comprend des références bibliographiques.

Publié en formats imprimé(s) et électronique(s).

ISBN 978-2-7605-4781-0

ISBN 978-2-7605-4782-7 (PDF)

ISBN 978-2-7605-4783-4 (EPUB)

I. Relations personnel médical-patient – France. 2. Relations personnel
médical-patient – Québec (Province). 3. Participation des patients – France.
4. Participation des patients – Québec (Province). I. Carrier, Sébastien, 1975- .
II. Morin, Paul, 1951- . III. Gross, Olivia, 1967- . IV. La Tribonnière, Xavier de.
V. Collection: Collection Problèmes sociaux & interventions sociales; 86.

R727.3.E53 2017

610.69'6

C2017-941011-3

C2017-941012-1

Financé par le
gouvernement
du Canada

Funded by the
Government
of Canada

Canada



Conseil des arts
du Canada

Canada Council
for the Arts

SODEC

Québec



Révision

François Mireault

Correction d'épreuves

Julie Therrien

Conception graphique

Richard Hodgson

Mise en page

Interscript

Image de couverture

iStock

Dépôt légal: 4^e trimestre 2017

› Bibliothèque et Archives nationales du Québec

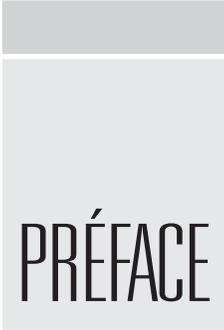
› Bibliothèque et Archives Canada

© 2017 – Presses de l'Université du Québec

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés

Imprimé au Canada

D4781-1 [01]



PRÉFACE

LA PARTICIPATION DES PERSONNES DANS LES SOINS DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Marie-Dominique Beaulieu

Cet ouvrage collectif arrive à point nommé, alors que le Québec prend résolument le virage de la participation des personnes, non seulement dans les soins de santé et de services sociaux, mais aussi dans la recherche clinique et organisationnelle qui les sous-tend. D'abord, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) identifie comme un enjeu majeur de faire du système de santé et des services sociaux du Québec un système centré sur les usagers et adapté à leurs besoins. Il a proposé que les directions de la qualité des centres intégrés de services de santé et de services (CISSS) comme des centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) introduisent formellement la perspective patient (MSSS, 2015). De plus, en mai 2015 était lancée l'Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec (Unité SOUTIEN SRAP)¹, résultat d'un partenariat entre le MSSS, le Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Mais il y a loin de la coupe aux lèvres et réaliser cet ambitieux programme demande la mobilisation d'une expertise et d'un savoir-faire qui sont à développer. Malgré toute la bonne volonté, les risques de dérives et d'instrumentalisation des personnes sont réels et d'autant plus grands que ces dernières sont vulnérables ou issues de populations moins

1. <<http://unitesoutiensrapqc.ca>>.

habituees à prendre la parole et à s'engager dans un partenariat avec les professionnels, les gestionnaires et les décideurs. Les défis sont encore plus grands pour le secteur des soins et services de première ligne, où les problèmes ne se définissent pas autour d'une maladie précise, mais d'un ensemble de besoins autant sociaux que de santé. De plus, intervenir en première ligne ne se résume pas aux interventions individuelles. Il faut pouvoir mobiliser les communautés dans lesquelles vivent les personnes, surtout les plus vulnérables.

L'ouvrage que nous proposent Sébastien Carrier, Paul Morin, Olivia Gross, Xavier De La Tribonnière et leurs collaborateurs s'avère d'une grande pertinence, et ce, pour deux raisons : pour le cadre d'analyse et d'action qu'il met de l'avant, et pour les exemples concrets qu'il apporte, issus de traditions complémentaires (le *Goal-oriented Care* de l'Écosse, l'Éducation thérapeutique de la France et le Partenariat-patient au Québec). Des exemples nous sont donnés des milieux communautaires et de différents milieux cliniques. On y apprendra que même les bébés peuvent devenir partenaires de leurs soins.

La mise en œuvre des approches centrées sur les personnes se structure autour de trois grandes dimensions : la valorisation des savoirs d'expérience, c'est-à-dire la création d'un espace où les savoirs d'expérience sont mobilisés tout autant que les savoirs professionnels dans la prestation des soins, leur organisation et la recherche ; la coproduction, c'est-à-dire l'élaboration et la mise en œuvre, ensemble, de solutions qui s'appuient sur les différents savoirs mobilisés ; et l'évaluation des effets, qui nécessite la définition préalable de mesures de résultats et de succès cohérents avec les finalités qu'auront définies les personnes et leurs proches.

Comme le disent les auteurs, il s'agit d'un changement de culture radical. La participation des personnes et de leurs proches dans les soins et les services, de même que dans la recherche en santé et services sociaux, a tous les caractères d'une « technologie de rupture » (*disruptive technology*) et donc le pouvoir de provoquer une réelle révolution à l'intérieur du système. En effet, comme nous disent les auteurs, cette approche remet fondamentalement en question les logiques d'intervention, sur les plans individuel et collectif, les logiques de programmation, sur le plan de l'organisation des services, et les logiques de gestion. Dans le secteur de la recherche, la participation des personnes et de leurs proches perturbe la démarche d'élaboration d'un projet et sa réalisation en lui imposant un autre rythme, pour permettre cette participation, et en exigeant de nouvelles méthodes, notamment au chapitre des mesures des résultats et des effets des interventions pour qu'elles soient cohérentes avec les finalités telles que définies par les personnes et les communautés visées par ces interventions. C'est ici que l'Unité SOUTIEN SRAP du Québec peut jouer

un rôle important pour appuyer ces développements méthodologiques et le savoir-faire de la participation des personnes – patients, usagers et proches aidants – dans la démarche de recherche.

Les exemples apportés tout au long de cet ouvrage nous montrent bien que tout n'est pas gagné, car la réaction naturelle de tout système est la résistance au changement. Cela dit, cette approche est susceptible d'être porteuse de sens pour les professionnels et les gestionnaires qui vivent actuellement, du moins au Québec, une réorganisation qui se déroule souvent à la vitesse grand V. Comme le disait Leonard Cohen, « *there's a crack in everything, that's where the light gets in* ». La participation des personnes et de leurs proches dans les soins de santé et de services sociaux, de même que dans la recherche, est selon moi la brèche qui permettra le changement de culture qui s'impose.

BIBLIOGRAPHIE

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020. Mise à jour 2016*, Québec, Gouvernement du Québec, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-717-01W.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.



TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE

La participation des personnes dans les soins de santé et les services sociaux	VII
<i>Marie-Dominique Beaulieu</i>	

LISTE DES ENCADRÉS, DES FIGURES ET DES TABLEAUX	XIX
---	-----

LISTE DES SIGLES	XXI
----------------------------	-----

INTRODUCTION	1
<i>Sébastien Carrier, Annie Lambert, Paul Morin et Suzanne Garon</i>	

1. La démarche méthodologique	5
---	---

2. Les approches centrées sur la personne et ses proches en Écosse, une approche qui fait école	6
2.1. La valorisation des savoirs d'expérience	9
2.2. L'évaluation des effets	10

3. Un changement de culture s'impose : proposition d'un cadre d'analyse	11
3.1. Les logiques de programmation	13
3.2. Les logiques de gestion	14
3.3. Les logiques d'intervention	15

Conclusion : un double regard croisé France-Québec et santé-social . .	16
--	----

Bibliographie	18
-------------------------	----

PARTIE 1**VALORISER LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE**

Reconnaître la personne comme experte de sa situation	21
--	----

CHAPITRE 1**L'APPROCHE ÉTHOLOGIQUE, UNE SOLUTION CONSTRUCTIVE
À L'APPROCHE DIAGNOSTIQUE**

De la personnalisation des services à la notion de bébé partenaire	23
<i>Edwige Ducreux</i>	
1. L'approche diagnostique: quantification et standardisation	24
2. L'approche éthologique	25
2.1. La démarche descriptive et l'approche par les forces	26
2.2. La visée évolutionniste et le caractère adaptatif des comportements	27
2.3. La démarche observationnelle et la pratique réflexive	28
3. La recherche franco-québécoise sur les enfants placés pour maltraitance ou adoption	29
3.1. Le contexte et la méthodologie	29
3.2. Les résultats et les interprétations	30
4. L'évaluation de la différence, les savoirs expérientiels et la coproduction	32
4.1. L'évaluation de la différence	32
4.2. Les savoirs expérientiels des bébés	32
4.3. La coproduction avec nos bébés-partenaires	34
Conclusion	34
Bibliographie	35

CHAPITRE 2**LE PROJET ÉQUISANTÉ**

Une expérience de valorisation des savoirs expérientiels des personnes en situation de pauvreté à visée réflexive et transformatrice dans le contexte des soins et services de santé ..	41
<i>Christine Loignon, Catherine Hudon, Sophie Dupéré, Karoline Truchon, Sophie Boyer, Pierre Chaput et France Fournier</i>	
1. Une brève présentation du projet ÉQUISANTÉ	44
2. Les méthodes utilisées pour favoriser la prise de parole et la réflexivité	45
3. ÉQUISANTÉ: le « photovoix » comme espace d'actions réflexives et d'émancipation	46
4. Les éléments contextuels de la valorisation des savoirs expérientiels: les conditions facilitantes et les défis dans le cadre d'ÉQUISANTÉ	49
4.1. Les conditions facilitantes	49
4.2. Les défis	50
4.3. Un accompagnement soutenu dans le temps	51
4.4. Les ressources financières limitées	51

5. Les enjeux de la valorisation des savoirs expérientiels: quelques réflexions	52
5.1. Le point de vue du patient citoyen	52
5.2. Le point de vue du chercheur universitaire	52
6. Les effets d'un projet mobilisateur des savoirs expérientiels.....	53
Conclusion	54
Bibliographie	55

CHAPITRE 3

LES PROCHEs AIDANTS PARTENAIRES

Exploration du concept auprès de proches aidants de personnes en perte d'autonomie vivant à domicile avec une maladie chronique ou une démence	57
<i>Marjolaine Landry, Marie-Pascale Pomey, Philippe Karazivan, Djahanchah Philip Ghadiri, Nicolas Fernandez, Louise Belzile et Mathieu Roy</i>	

1. Proches aidants.....	58
2. Partenariat	59
3. Le cadre de référence	61
4. Le but et les objectifs de l'étude	62
5. La méthodologie.....	63
6. Les résultats	63
7. Une discussion	68
7.1. Les forces et limites de l'étude	70
7.2. Une recommandation pour les recherches futures et la pratique ..	71
7.3. Les recommandations en matière de politique	72
Conclusion	73
Bibliographie	74

CHAPITRE 4

DES PRATIQUES DE SOIN À LA CROISÉE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET PROFESSIONNELS

Le cas des pairs aidants en santé mentale.....	79
<i>Baptiste Godrie</i>	

1. L'intervention par les pairs en santé mentale: des repères historiques	81
2. Les pratiques développées au sein des équipes cliniques: un cas d'étude montréalais	83
2.1. Prendre le pouls de la santé mentale d'un participant.....	86
2.2. Connaître les ressources de remplacement dans le champ de la santé mentale	86
2.3. Ouvrir un espace de discussion sur la médication et prescrire au besoin	86
2.4. Considérer les diagnostics comme des perspectives diagnostiques	87
Conclusion: transformer l'intervention et coconstruire les pratiques.....	88
Bibliographie	90

CHAPITRE 5

**LES ENJEUX DE LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR DES USAGERS
DANS LA PRODUCTION DES POLITIQUES PUBLIQUES**

Réflexions à partir du cas des locataires en milieu d'habitation

à loyer modique (HLM) Familles au Québec 93

Jeanne Demoulin

1. Un outil pour adapter l'offre de service: le savoir d'usage des locataires	97
1.1. Des locataires attentifs aux ressources et défis de leur milieu de vie	97
1.2. Des savoirs expérientiels consolidés orientés vers l'action.	99
2. Les locataires en action: une offre de service orientée vers les usagers	100
2.1. Une philosophie d'action communautaire.	100
2.2. L'acquisition de savoir-faire pratiques pour assurer l'offre de service	102
3. Un défi pour la collaboration: la reconnaissance des institutions	105
3.1. La collaboration avec les offices	105
3.2. La collaboration avec les organisateurs et organismes communautaires	108
Conclusion	111
Bibliographie	113

PARTIE 2

COPRODUCTION

Redonner plus de choix et de contrôle en agissant pour et avec la personne. 115

CHAPITRE 6

LA PARTICIPATION DES USAGERS COMME COCHERCHEURS

État des lieux des pratiques collaboratives dans les éducations en santé 117

Olivia Gross et Rémi Gagnayre

1. Un état des lieux des pratiques collaboratives dans les recherches communautaires dans les éducations en santé.	119
1.1. La méthode de l'étude	119
1.2. Le profil des acteurs non universitaires et des populations cibles	120
1.3. Les trois types de recherche en éducations en santé.	121
2. Une discussion	126
2.1. La notion de la collaboration usagers/professionnels dans les recherches dans le champ des éducations en santé.	126
2.2. L'importance de fixer le cadre et les valeurs de la collaboration ainsi que de clarifier explicitement les intérêts que les uns et les autres y trouvent	127
2.3. Les perspectives de recherche	128
2.4. Les limites de l'étude	130
Conclusion	130
Bibliographie	131

CHAPITRE 7**L'INTERVENTION PAR LA PORTE D'À CÔTÉ EN MILIEUX DÉFAVORISÉS OU COMMENT UNE INTERVENTION DE QUARTIER VISE À RELIER SPHÈRE INDIVIDUELLE ET SPHÈRE COMMUNAUTAIRE***Paul Morin, Edwige Ducreux, Pierre-Luc Bossé et Jean-François Allaire*

135

1. De la personnalisation des soins et services	137
2. L'approche milieu	139
3. L'empowerment des personnes et des communautés	140
4. L'intervention de quartier (Phase I)	141
5. L'intervention de quartier (Phase II)	145
Conclusion	148
Bibliographie	150

CHAPITRE 8**LE BINÔME PARTENAIRE, UN MODÈLE DE COPRODUCTION PATIENT/PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ***Sonia Tropé et Jean-David Cohen*

153

1. Un environnement favorable pour une nouvelle relation entre professionnel de la santé et patient	154
1.1. Le mouvement patient et les associations en France	154
1.2. La démocratie sanitaire	155
1.3. La décision médicale partagée	157
2. La coproduction en santé: naissance d'un binôme partenaire	158
2.1. La transposition du concept de coproduction entre professionnels de la santé et patients dans le modèle de Carrier	158
2.2. La collaboration à l'initiative du professionnel de la santé	159
2.3. Les collaborations à l'initiative de représentants d'une association de malades	161
2.4. La collaboration à l'initiative du binôme partenaire	163
3. Une discussion	165
3.1. L'analyse des vécus du partenariat en binôme	165
3.2. Les autres expériences de collaborations patient/professionnel de la santé	168
Conclusion	169
Bibliographie	170

CHAPITRE 9**CE QUI NOUS RASSEMBLE, CONSIDÉRER L'EXPÉRIENCE DU PATIENT ET DE SES PROCHES****Une expérimentation du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)***Cynthia Raymackers, Jean-Guillaume Marquis, Sébastien Carrier et Jérémie Roberge*

173

1. Expérience patient: définitions et composantes	175
2. Les premiers développements et l'évolution	176
2.1. Une première étape: écouter la voix des patients à travers les enquêtes de satisfaction	176

2.2. Le début des partenariats avec le comité des usagers	177
2.3. La planification stratégique 2012-2015	178
2.4. L'arrimage avec le nouveau modèle de performance.	179
3. Comment considérer l'expérience patient?	179
3.1. Le modèle de participation de l'utilisateur	180
3.2. La modélisation d'un processus de participation d'utilisateurs dans l'organisation des services	182
3.3. Un référentiel pour mettre en valeur les compétences de l'utilisateur collaborateur dans l'organisation des services	185
3.4. L'accompagnement des gestionnaires et des équipes pour créer des conditions de succès	188
3.5. Quelques exemples de démarches d'implantation	188
3.6. Le déploiement d'un système de mesure et l'utilisation de la qualité perçue intégrée.	191
4. Les forces et limites	194
4.1. Les retombées positives	194
4.2. Les défis et apprentissages.	195
Conclusion: les perspectives	196
Bibliographie	199

PARTIE 3

ÉVALUER LES EFFETS QUE PRODUISENT LES SERVICES DANS LA VIE DES PERSONNES

Miser sur les perspectives de changement	203
---	-----

CHAPITRE 10

LE PROJET BAROMÈTRE, AMÉLIORER MA QUALITÉ DE VIE

Un outil numérique québécois au service de la personnalisation en santé et services sociaux

*Pierre-Luc Bossé, Paul Morin, Alexandre Farrese, Sébastien Carrier,
Suzanne Garon, Annie Lambert et Edwige Ducreux*

1. La mise en contexte et les fondements théoriques du Projet Baromètre	206
1.1. Au-delà de la « gouvernance par les nombres »	206
1.2. Une réponse anglo-saxonne : la personnalisation des soins et services.	208
1.3. La centration sur les effets comme fondement du Projet Baromètre	209
1.4. Une source d'inspiration : des outils d'intervention centrés sur les effets	210
2. La création d'un outil québécois: le Projet Baromètre	212
2.1. L'identification d'indicateurs de qualité de vie	212
2.2. La démarche de coproduction de la plateforme numérique	213
2.3. Les fonctionnalités du Projet Baromètre	216
2.4. Le <i>monitoring</i> systématique des effets	218
2.5. Un outil au service de la valorisation des savoirs	218
Conclusion	219
Bibliographie	221

CHAPITRE 11**L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN FRANCE**

Évaluation des effets et évolution des programmes 225

Xavier De La Tribonnière

1. L'évaluation quadriennale : méthode d'évaluation des effets et des évolutions d'un programme éducatif coconstruit	229
1.1. Des généralités sur le processus évaluatif en ETP	229
1.2. La méthodologie suivie par la HAS pour la création du processus évaluatif quadriennal	230
1.3. Une description du processus de l'EQ élaboré par la HAS	230
1.4. La transposition de l'évaluation quadriennale au modèle de Carrier	238
2. Des réflexions sur l'application concrète de la mise en œuvre de l'évaluation quadriennale et sur les résultats	240
2.1. La méthode	240
2.2. Les résultats et la discussion	242
Conclusion	249
Bibliographie	250

CONCLUSIONDe l'évolution du *care*

Olivia Gross, Paul Morin, Xavier De La Tribonnière et Sébastien Carrier

La nécessité de passer d'une perspective verticale à une perspective horizontale	253
La nécessité de la prise en compte des personnes à celle de leur communauté	255
La nécessité de dépasser le modèle du <i>care</i>	257
Bibliographie	259

POSTFACE

Joindre nos forces

Thomas Sannié

NOTICES BIOGRAPHIQUES 265



LISTE DES ENCADRÉS, DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Encadré 9.1.	L'expérience patient: voir, écouter, s'adapter	190
Encadré 9.2.	Les tableaux de communication	193
Encadré 11.1.	Récit de vie d'un « programme d'ETP chez le patient porteur du virus de l'immunodéficience humaine (VIH): mieux vivre avec le VIH »	227
Encadré 11.2.	EQ VIH	242
Figure I.1.	Cadre d'analyse du changement de culture pour l'implantation d'approches centrées sur les effets . . .	8
Figure 8.1.	Représentation de la coproduction professionnel de la santé/patient, en référence au modèle de Carrier	159
Figure 9.1.	Évolution du niveau d'intégration de l'expérience patient dans les démarches organisationnelles.	177
Figure 9.2.	Modèle de participation des usagers	181
Figure 9.3.	Processus d'intégration d'usagers collaborateurs dans l'organisation des services	183
Figure 9.4.	Référentiel de compétences usager collaborateur à l'organisation des services	186

Figure 9.5.	Le Vrai Nord: la boussole rappelant la bonne direction	198
Figure 10.1.	Onglet « Qualité de vie » du Projet Baromètre	217
Figure 11.1.	Structuration méthodologique des étapes éducatives dans le cadre d'un programme, schéma inspiré du modèle systémique	226
Figure 11.2.	Transposition du modèle de l'ETP dans celui de Carrier	228
Figure 11.3.	Processus évaluatif d'un programme éducatif au cours du temps	231
Figure 11.4.	Principes d'ensemble de l'évaluation quadriennale, avec une analyse double et une prise de décision concertée	233
Figure 11.5.	Évaluation des effets en ETP par l'équipe de soins, les patients et les autres acteurs de santé	234
Figure 11.6.	Transposition du modèle de l'EQ à celui de Carrier	239
Tableau 2.1.	Déroulement du « photovoix » au sein du projet ÉQUISANTÉ	47
Tableau 6.1.	Représentation des recherches communautaires dans le champ des éducations en santé à partir de l'analyse des 90 articles identifiés par Pubmed	125
Tableau 9.1.	Extrait de la fiche de conditions de succès	187
Tableau 10.1.	Sphères de vie et indicateurs de qualité de vie	214
Tableau 11.1.	Finalités de l'évaluation quadriennale pour les acteurs de l'ETP	232
Tableau 11.2.	Exemples d'effets d'un programme d'ETP à recueillir en sollicitant plusieurs points de vue	235
Tableau 11.3.	Fiche descriptive de trois séries d'indicateurs qualité permettant d'évaluer le suivi du programme par l'équipe	237



LISTE DES SIGLES

AJI	Arthrite juvénile idiopathique
AME	Accueil mère-enfant
ANDAR	Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde
ARS	Agence régionale de santé
ARV	antirétroviral
ASCOT	<i>Adult Social Care Outcomes Toolkit</i>
ATD	Agir tous pour la dignité
BMJ	<i>British Medical Journal</i>
CAU	Centre affilié universitaire
CERBER	Comité d'étude et de réflexion sur les biosimilaires en rhumatologie
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CRED	Collaboration en recherche pour l'efficacité en diagnostic
CSMC	Commission de la santé mentale du Canada
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CSSS-IUGS	Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke

CSTS	Conseil supérieur du travail social
DCPP	Direction collaboration et partenariat patient
DE	Diagnostic éducatif
DOM/TOM	Départements d'outre-mer/Territoires d'outre-mer
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
EQ	Évaluation quadriennale
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FA	Famille d'accueil
FIR	Fonds d'intervention régionaux
HAS	Haute autorité de santé
HLM	Habitation à loyer modique
HPST	Hôpital, patients, santé et territoires
IPDS	Institut pour la démocratie en santé
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
IUPLSSS	Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux
JIT	Joint Improvement Team
MSP	Médiateurs de santé pairs
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHS	National Health Service
OMS	Organisation mondiale de la santé
OQRLS	Observatoire québécois des réseaux locaux de services
PACA	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PAR	Pairs Aidants Réseau
PECH	Programme d'encadrement clinique et d'hébergement
PR	Polyarthrite rhumatoïde
PSI	Plan de services individualisés
RAAN	Regroupement des aidantes et aidants naturels
RC	Recherches communautaires/collaboratives
SCIE	Social Care Institute for Excellence
SFR	Société française de rhumatologie
SHQ	Société d'habitation du Québec
SI	Suivi intensif
SIV	Suivi d'intensité variable
SPRU	Social Policy Research Unit
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient
TIC	Technologies de l'information et de la communication
TRT	Traitement et recherche thérapeutique
UTEP	Unité transversale d'éducation du patient
UTET	Unité transversale d'éducation thérapeutique
VAATAVEC	Vers une autonomie alimentaire pour touTEs agir et vivre ensemble le changement
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine



INTRODUCTION

Sébastien Carrier, Annie Lambert, Paul Morin et Suzanne Garon

Les approches centrées sur la participation des personnes usagères dans l'expérience de soins et services émergent de plus en plus comme un enjeu primordial au sein de la prestation des services de santé et des services sociaux. Cela s'observe au Québec dans le champ de la recherche, par une littérature foisonnante sur cette question, tout autant que dans les programmes de formation professionnelle et dans la programmation des établissements de santé et de services sociaux, qui intègrent de plus en plus des modalités relatives à la participation des usagers.

Au Québec, cette question a surtout été développée au cours des dernières années dans le champ de la santé, comme il est possible de le constater avec le modèle de Montréal de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Pomey *et al.*, 2015), ou encore avec le modèle de l'expérience patient, implanté au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Tous deux sont fondés, avec quelques variantes, sur le partenariat entre les patients et les professionnels, tout en s'appuyant sur la reconnaissance des savoirs expérientiels du patient. Si le champ de la santé circonscrit l'expérience à celle du patient dans des univers fortement médico-centrés et hospitalo-centrés, nous relevons des expériences dans le champ des services sociaux qui ouvrent sur une conception différente de la participation de la personne: pensons par exemple à l'approche axée sur les forces, développée à l'Université du Kansas et de plus en plus

utilisée au Québec, entre autres dans le champ de la santé mentale (p. ex. Programme d'encadrement clinique et d'hébergement ou PECH¹). Cette approche vise à recentrer sur les forces, les capacités et les intérêts de la personne plutôt que sur le diagnostic (Sen, 2009). Elle est d'ailleurs utilisée tant dans les établissements publics, comme dans l'équipe de suivi intensif du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM), que dans les organismes communautaires comme PECH. Enfin, l'intérêt au Québec pour la participation de la personne usagère se manifeste aussi dans le domaine de la recherche, notamment avec les unités de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), propre au domaine médical, ou encore avec l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-CHUS (CIUSSS de l'Estrie-CHUS).

En France, l'engouement pour la participation de la personne usagère est tout aussi visible. Il s'exprime notamment en matière de politique, par le rapport déposé au ministère des Affaires sociales et de la Santé en février 2014, s'intitulant *Pour l'An II de la Démocratie sanitaire* et visant à réorganiser le système de santé autour du patient. Dans celui-ci sont énumérées neuf recommandations qui mettent en avant la participation des usagers dans les établissements de santé. Cet enthousiasme en France s'observe également par une ferveur pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP), qui est organisée depuis 2009 par une loi (loi Hôpital, patients, santé et territoires [HPST], qui intègre l'ETP dans le Code de la santé publique). Promue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dès 1998 et développée par la Haute autorité de santé (HAS) en 2007, l'ETP défend l'idée qu'il faut considérer le patient comme une partie prenante dans le processus thérapeutique, pour lui permettre de développer des compétences à mieux gérer sa maladie avec une plus grande autonomie, et à mieux vivre avec elle (HAS, 2007; OMS, 1998). Dans le secteur des services sociaux, la participation de l'utilisateur se constate notamment par le rapport déposé par le Conseil supérieur du travail social (CSTS): *Refonder le rapport aux personnes: «Merci de ne plus nous appeler usagers»* (2015). Dans celui-ci est relevée l'importance de mettre en valeur des pratiques professionnelles fondées sur les compétences des usagers, tout en leur accordant une réelle position d'acteur dans leur projet individuel ou collectif.

Cet intérêt pour la participation des personnes usagères dépasse les frontières du Québec et de la France. Pensons notamment au Royaume-Uni, un des acteurs particulièrement actifs à ce niveau. D'ailleurs, le *British Medical Journal* (BMJ) dédiait au patient partenaire un numéro complet dont l'éditorial s'intitulait *«Let the patient revolution begin. Patients can*

1. PECH, <<http://infopech.org/le-soutien-communautaire-dintensite-variable>>, consulté le 6 avril 2017.

improve healthcare: It's time to take partnership seriously». Il est également pertinent de souligner les approches mises de l'avant au Royaume-Uni, dont la personnalisation des services sociaux en Angleterre, et plus particulièrement le *Talking Point* (Cook et Miller, 2012) et le *self directed support* (Scottish Government, 2010) en Écosse. Ces dernières misent sur la personnalisation et la coproduction des services (Carr, 2012) et visent à redonner plus de pouvoir et de contrôle à la personne et à ses proches dans l'évaluation de ses besoins et dans la détermination des moyens pour y répondre (Needham, 2011). Les approches écossaises ont d'ailleurs fortement contribué aux travaux de l'IUPLSSS que nous présentons dans ce chapitre introductif.

Si l'engouement des différents acteurs politiques, de gestion, d'intervention et de recherche pour les approches centrées sur la participation des personnes usagères dans l'expérience de soins et des services sociaux est indéniable, qu'en est-il concrètement dans les pratiques? Malgré un discours de plus en plus fort concernant la participation des personnes usagères au cœur de la prestation des services, il n'en existe pas moins un certain décalage entre ce que les acteurs prétendent faire, en concordance avec les idées maîtresses de ces approches, et l'exercice réel dans les pratiques d'intervention. Au-delà de la volonté des acteurs, il apparaît nécessaire de s'attarder aux aspects structurels et aux contraintes qui limitent la mise en place de telles approches. Ces structurants sont notamment d'ordre politique, organisationnel et professionnel. Il serait donc illusoire de penser que la simple existence d'un discours dominant autour de la participation des personnes usagères permette de changer des cultures fortement ancrées et souvent résistantes aux changements.

Si nous prenons l'exemple du Québec, les orientations politiques, législatives et organisationnelles, qui sont fondées sur des programmes clientèles depuis le début des années 1990, ont contribué et contribuent encore fortement aujourd'hui à mettre en valeur une approche centrée sur une offre de service existante de type *service led* plutôt que *user led* (Carrier, Morin et Garon, 2012). C'est donc dire que le système de santé et de services sociaux actuel tient très peu compte des aspirations et des savoirs expérientiels de la personne dans la détermination de ses besoins et des moyens pour y répondre (Carrier *et al.*, 2012; Chénard et Grenier, 2012). Il faut plutôt que la personne réponde à des critères plus ou moins stricts pour avoir accès aux services préexistants qui ont été prescrits dans le cadre d'un programme clientèle. Il s'agit d'une réponse restrictive aux besoins qui ne permet que peu d'espace au dialogue entre l'organisation, le professionnel et les personnes usagères.

Nous pensons qu'aujourd'hui au Québec, dans la foulée des réformes dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment avec l'adoption et l'entrée en vigueur de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance

du réseau de la santé et des services sociaux (projet de loi n° 10), les réflexions sur ce type d'approches sont d'autant plus pertinentes et importantes. Bien que ses principaux objectifs soient de simplifier l'accès aux services dans le secteur de la santé et des services sociaux, d'améliorer la qualité des soins ainsi que d'accroître l'efficacité et l'efficacé du réseau, le projet de loi n° 10 se centre clairement sur une logique de fusions administratives de différents établissements, sans modifier la logique *service led* des programmes clientèles. Cela ne permet donc pas d'envisager un changement de culture organisationnelle à court terme, tout au contraire. Il est donc légitime de penser que le contexte aura tendance à renforcer l'approche *service led* au détriment d'une approche *user led*.

Il serait toutefois limitatif de penser que seules les logiques organisationnelles sont responsables de la résistance au changement. Plusieurs autres éléments, dont la logique professionnelle, sont aussi responsables du maintien de la culture *service led*. Si Michel Foucault (1972), à une époque, démontrait bien le rapport de domination qui existait entre les médecins et les patients, excluant du même coup la participation de ceux-ci dans l'expérience de soins, Ivan Sainsaulieu (2009) soulève qu'encore aujourd'hui, ce rapport de domination professionnelle existe. Ainsi, malgré le discours de plus en plus axé sur la participation de la personne usagère, la culture professionnelle du *cure* domine encore largement le *care* (Sainsaulieu, 2009). Cela peut s'expliquer de différentes façons : organisations réfractaires aux changements, offres de services limitées dont l'accès est restreint, climat organisationnel favorisant la prise en charge plutôt que la participation, clivage interprofessionnel (santé, social), etc. Il n'en demeure pas moins qu'il importe de se questionner et de réfléchir sur ces écarts entre le discours et la pratique.

Cet ouvrage collectif France-Québec vise précisément à réfléchir à la participation des usagers en présentant des expériences diverses dans les deux pays, dans les domaines tant de la santé que des services sociaux. Cette réflexion s'est construite au moyen d'un cadre d'analyse, que nous avons développé dans nos travaux de recherche à l'IUPLSSS, et visait précisément l'accompagnement pour le changement de culture exigé par l'implantation de telles approches centrées sur les personnes et leurs proches. Ainsi, nous souhaitons d'abord exposer, dans ce chapitre introductif, le cadre réflexif qui constitue pour nous le cœur du dialogue entre les auteurs de ce livre autour de la question de la participation de la personne. Pour ce faire, nous résumerons brièvement la démarche méthodologique et la synthèse de la recension des écrits, pour ensuite développer les trois concepts constitutifs aux approches centrées sur la participation de la personne usagère selon nos travaux. Enfin, nous présenterons les logiques d'action constitutives du cadre d'analyse. Nous terminerons en conclusion par une brève présentation du contenu de cet ouvrage collectif permettant d'introduire chacun des auteurs et leur thématique.

1. LA DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Pour réaliser ce cadre d'analyse², une revue de littérature systématique en deux étapes, inspirée des travaux de Machi et McEvoy (2009), a été réalisée par l'utilisation des mots-clés suivants : approches centrées sur les effets, évaluation des effets, *outcome approach*, *comparative effectiveness research*, *outcome focused-assessment*, *outcomes framework* et *asset base approach*. Le but de la recherche était de réaliser une analyse critique et une modélisation des approches centrées sur les effets. Les domaines de la sociologie, du travail social, de la psychologie, des sciences de la santé et de l'éducation ont été explorés. L'analyse de cette recension nous a permis d'identifier le Royaume-Uni, plus particulièrement l'Écosse, comme précurseur et leader dans la recherche, l'élaboration et l'expérimentation de ce type d'approches. À partir de ce constat, la littérature grise existante en Écosse, principalement constituée de rapports de recherche et de guides de pratiques qui n'avaient pas été publiés par un éditeur, a été étudiée. Pour ce faire, des collaborateurs écossais provenant de différents champs tels que l'intervention, la gestion, la recherche et la formation, ont été mis à profit. Nous avons ainsi réalisé cinq missions d'observation et d'échanges entre 2012 et 2014, au sein d'institutions et d'organismes écossais, pour nous permettre d'observer l'implantation de plusieurs formes d'approches centrées sur la personne et ses proches et d'en saisir les différents enjeux³.

Un processus d'analyse itératif a été privilégié, au cours duquel nous avons analysé en continu les informations provenant de la recension des écrits et des observations que nous avons réalisées durant nos séjours en Écosse. Il a été possible de faire ressortir des thèmes récurrents et importants associés aux approches centrées sur les effets. C'est à partir de ces résultats d'analyse que les composantes essentielles au développement d'une modélisation de ces approches, applicable au Québec, ont été dégagées.

-
2. L'élaboration du cadre d'analyse que nous présentons était l'objectif principal d'un projet de recherche, financé de 2012 à 2015 par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, s'intitulant *Analyse critique et modélisation des approches ayant développé des indicateurs d'effets centrés sur la personne et ses proches dans le domaine des services sociaux*.
 3. Cette collaboration avec des collègues écossais a mené à l'écriture d'un livre (Carrier *et al.*, 2013) et à l'organisation d'un colloque sur la personnalisation des services sociaux, tenu à Sherbrooke en décembre 2013.

2. LES APPROCHES CENTRÉES SUR LA PERSONNE ET SES PROCHES EN ÉCOSSE, UNE APPROCHE QUI FAIT ÉCOLE

Les travaux entourant les approches centrées sur la personne et ses proches dites *users led* sont importants en Écosse depuis plusieurs années. Ils s'expriment notamment par le déploiement d'approches comme celle du *Talking Point: Personal Outcomes Approach*. Cette approche, dite organisationnelle, mise sur la personnalisation des services sociaux et sur la coproduction de l'intervention au moyen de techniques conversationnelles, afin de cerner les effets désirés par la personne. Inspirée des travaux du Social Policy Research Unit (SPRU), cette approche a été développée et soutenue par le Joint Improvement Team (JIT)⁴. Elle est issue d'un partenariat stratégique entre le gouvernement écossais, les conseils locaux regroupés au sein de leur association (Convention of Scottish Local Authorities) et le National Health Service (NHS).

En 2010, le gouvernement écossais a formalisé la personnalisation des services sociaux en mettant sur pied une stratégie nationale de soutien autodirigé. Basée sur une planification de dix ans, cette stratégie a pour objectif d'offrir plus de choix, de contrôle et d'indépendance aux personnes dans le champ de la santé et des services sociaux (Scottish Government, 2010). Dès lors, la personne peut choisir: 1) de recevoir de l'argent directement pour organiser elle-même ses services; 2) d'organiser elle-même ses services à partir des services offerts par l'autorité locale; 3) de laisser le soin à l'autorité locale d'organiser ses services; ou 4) de combiner les trois possibilités. La particularité du soutien autodirigé a donc trait au choix laissé à la personne ainsi qu'à l'importance donnée aux besoins et aux effets qu'elle exprime et désire (Miller, 2012).

Toutefois, les approches centrées sur la personne et ses proches en Écosse ne s'expriment pas seulement par des projets qui ont une visée nationale comme le *Talking Point* et le soutien autodirigé: elles se manifestent également dans diverses expérimentations locales. La dimension des valeurs semble être la pierre angulaire sur laquelle doivent s'ériger les approches issues de la personnalisation des services (Valios, 2008). En effet, celles-ci doivent nécessairement être ancrées au cœur de valeurs sociales, telles que le respect, l'autodétermination, la justice sociale, la dignité humaine, l'intégrité et la compétence humaine.

Il apparaît que les choix écossais ont eu comme résultante la centration sur les effets que produisent les services sociaux pour les personnes usagères, faisant en sorte qu'elle est devenue la porte d'entrée de l'intervention et de l'évaluation. Dans ce contexte, le secteur public, les

4. Le Joint Improvement Team a pour mission de contribuer aux orientations en matière de santé et de services sociaux en Écosse.

organisations du tiers secteur et les citoyens doivent développer une compréhension commune de leurs forces, de leurs ressources et de leurs contributions respectives. Cela permet d'élaborer des processus adaptés et d'atteindre de meilleurs résultats en termes d'efficacité et d'effets selon l'objectif recherché. Cette perspective prône un changement de mentalité et de culture au sein des services publics (Ridley *et al.*, 2011), tout en reconnaissant les personnes comme des citoyens à part entière, responsables de leur bien-être, avec leurs forces et leurs préférences (Carr, 2012).

La force du modèle écossais réside dans la reconnaissance et la volonté des acteurs politiques, organisationnels et professionnels de changer profondément la culture *service led*, afin de permettre une plus grande participation des usagers aux soins et aux services sociaux, en se dotant d'un programme national pour y parvenir. Ce programme permet de considérer la personne et ses proches comme de véritables parties prenantes dans la détermination des besoins et des moyens pour y répondre, plutôt que de répondre aux besoins des personnes au moyen d'une offre de service préétablie plus ou moins adaptée.

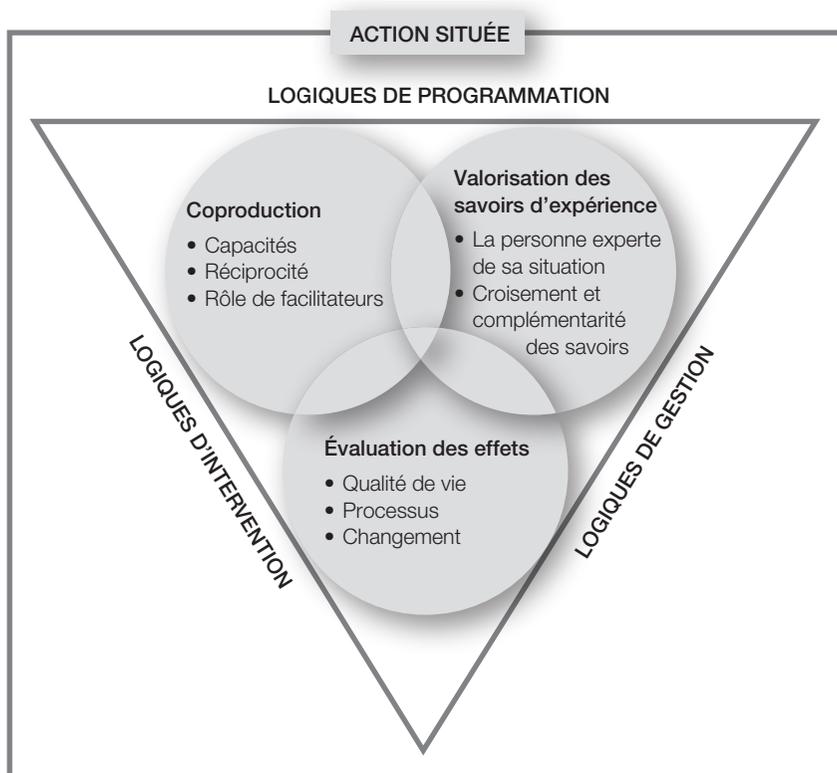
L'analyse que nous faisons du contexte écossais et nos résultats de recherche nous permettent de dégager trois dimensions qui forment un premier triptyque au centre de notre cadre d'analyse, illustré par la figure I.1. Nous jugeons ces dimensions essentielles à la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne et ses proches, tout à fait transposables par ailleurs aux approches centrées sur la participation de la personne usagère dans l'expérience de soins et de services sociaux : la coproduction, la valorisation des savoirs d'expérience et l'évaluation des effets. Ces trois dimensions doivent être envisagées dans une relation d'interdépendance et considérées comme étant indissociables.

Le processus de coproduction est un processus par lequel les diverses parties prenantes du système de santé et de services sociaux (usagers, proches aidants, intervenants, gestionnaires, etc.) mettent leurs compétences, leurs connaissances, leurs expériences et leurs ressources en commun afin de travailler ensemble pour améliorer la qualité des services (Needham et Carr, 2009). La coproduction représente ainsi une forme particulière de partenariat entre les personnes qui reçoivent les services et celles qui les fournissent et a pour objectif de redonner le plus de pouvoir possible à la personne et à ses proches.

Sur les axes de la production et de l'organisation des services, de multiples formes de coproduction se dessinent, du professionnel comme seul planificateur de services aux organisations de services autogérés (Boyle et Harris, 2009). Or, au sein de toutes ces déclinaisons, les personnes usagères sont considérées comme des acteurs de changement dans le processus de décisions, d'élaboration, de planification, de prestation et d'évaluation des services, au même titre que les prestataires traditionnels, et ce,

FIGURE I.1.

Cadre d'analyse du changement de culture pour l'implantation d'approches centrées sur les effets



Source: Carrier *et al.* (2015, p. 17-27).

à plusieurs niveaux (Realpe et Wallace, 2010). En matière de politique, les personnes usagères prennent part à l'élaboration des orientations ministérielles; sur le plan organisationnel, elles participent à la détermination de la gestion de l'offre de service; sur le plan clinique, elles s'engagent dans le déploiement du processus d'intervention (Realpe et Wallace, 2010). C'est ainsi que dans sa forme idéale (*full coproduction*), la coproduction inscrit professionnels et usagers dans un espace de travail commun à toutes les étapes menant à la prestation de services (Bovaird et Loeffler, 2013).

Dans la littérature, trois concepts clés sont associés à la coproduction: les capacités, la réciprocité et le rôle de facilitateur. Dans le domaine des capacités, les prestataires de services reconnaissent et misent sur les forces et les ressources des personnes en les soutenant activement et en

les impliquant tout au long du processus d'intervention (Loeffler *et al.*, 2013; Slay et Robinson, 2011). La coproduction vise à redonner aux personnes, aux proches et à la communauté plus de choix et de contrôle sur leur vie (Bovaird et Loeffler, 2013). Cela demande aux professionnels de travailler avec les gens, et non seulement pour eux. De fait, la coproduction a le potentiel de transformer la manière dont les services publics sont fournis, de sorte de mieux les adapter pour aider les gens à résoudre leurs problèmes de façon efficace et durable (Boyle et Harris, 2009; Burns, 2013). En ce sens, il faut miser sur le réseau public, informel et communautaire pour offrir une offre plus diversifiée et adaptée à ce que la personne aspire à changer dans sa vie en s'appuyant sur ses capacités. En termes de réciprocité, les personnes qui utilisent les services ne doivent plus être considérées comme des bénéficiaires passifs, mais comme des partenaires actifs participant à la détermination des besoins et des moyens pour y répondre. Cela appelle des relations réciproques et repositionne les rapports hiérarchiques traditionnels qui existent entre les prestataires publics de services, les individus et les communautés. Les responsabilités et les attentes sont partagées entre les intervenants, les proches aidants, les services publics et la communauté. Les rapports doivent désormais être fondés sur la réciprocité, l'égalité et la collaboration (Loeffler *et al.*, 2013; Needham et Carr, 2009). Finalement, les services publics doivent avoir un rôle de facilitateurs dans la détermination des besoins et des moyens pour y répondre. En ce sens, ils ne sont plus des «résolveurs» de problèmes, mais plutôt des facilitateurs pour trouver des solutions avec l'utilisateur (Needham et Carr, 2009). Ils ont alors pour rôle de soutenir et d'encourager la personne, et de coordonner avec elle les services qui peuvent provenir des secteurs public, communautaire et privé, selon les occasions qui se présentent et les choix de la personne (Burns, 2013).

Bien évidemment, la possibilité de mise en place de la coproduction doit tenir compte de différents facteurs, dont les ressources et les capacités des usagers ainsi que leur motivation à s'inscrire dans un tel processus. Il serait donc possible d'observer chez certaines personnes usagères des limites à s'inscrire et à s'engager dans un processus de coproduction (Needham et Carr, 2009).

2.1. La valorisation des savoirs d'expérience

La coproduction intègre en filigrane l'idée de l'expertise de la personne usagère (Needham et Carr, 2009). Dans l'objectif de favoriser une réelle implication de la personne au sein du processus de production des services sociaux s'inscrit nécessairement l'idée de reconnaître et de valoriser les savoirs d'expérience (Needham, 2011). Évaluer les effets qu'apportent les services sociaux dans la vie des personnes usagères se réalise à partir de leurs connaissances et de leurs savoirs sur leur situation.

Au Québec, l'importance de reconnaître que les professionnels responsables de la prestation des services ne sont pas les seuls dépositaires de la compétence est promue depuis plusieurs décennies. Malgré cela, on observe toujours une prégnance des savoirs experts et une survalorisation des savoirs professionnels, ce qui engage une dévalorisation des savoirs d'expérience des personnes usagères (Blais, 2006).

La valorisation des savoirs d'expérience porte à considérer deux principes importants. D'abord, les personnes doivent être reconnues comme expertes de leur situation (Jouet, 2009). Cette reconnaissance de la valeur du savoir et du vécu des personnes usagères engendre la mise en place d'une relation réciproque, fondée sur une discussion commune, essentielle au processus de coproduction (René et Laurin, 2009). Cela permet de travailler conjointement avec elles, afin de rendre leurs compétences visibles et, ainsi, de les valoriser (Burns, 2013). Reconnaître que les personnes elles-mêmes sont les mieux placées pour parler de leur situation sans leur donner d'espace de choix et sans leur accorder du pouvoir serait paradoxal.

Ensuite, le principe de croisement et de complémentarité des savoirs doit être mis de l'avant pour permettre le développement d'un espace de dialogue entre les différents savoirs : professionnels, universitaires, scientifiques et expérientiels. Cette perspective permet de sortir d'une structure relationnelle traditionnellement hiérarchisée, de décloisonner les différents types de savoirs et de créer un contexte d'échanges constructifs et interdépendants (Boudreault *et al.*, 1998).

2.2. L'évaluation des effets

Les approches centrées sur la personne et ses proches visent à ce que les pratiques d'intervention soient réfléchies et jugées comme un processus coproduit entre les intervenants, la personne usagère et son réseau, afin d'arriver à évaluer les effets produits par l'intervention pour la personne usagère (Glendinning *et al.*, 2008; Needham, 2011). Selon ce type d'approche, la coproduction de l'intervention doit se centrer sur la prédétermination des effets à atteindre et des indicateurs pour en évaluer la progression. Cette manière de faire servira, par le fait même, à planifier et à organiser les ressources (les intrants), les méthodes (le processus) et les activités d'intervention (les extrants) (Ellis, 2009). L'évaluation fait alors partie intégrante de l'intervention puisqu'elle permet à la fois d'élaborer ses modalités de façon continue et de juger de l'effet de celle-ci à partir de savoirs d'expérience dans une boucle rétroactive.

Les effets, qui correspondent aux changements, aux avantages ou aux apprentissages résultant des intrants, des activités et des extrants (Wainwright, 2002), demeurent l'objet principal de ce type d'approches. La qualité se juge à partir des effets que produit l'intervention dans la vie

des personnes et de leurs proches, plutôt qu'à partir des procédés d'intervention. Pour que l'évaluation tienne compte de la coproduction et des savoirs d'expérience, les Écossais ont développé un modèle dialogique (Smale *et al.*, 1993) mettant en relation l'usager, ses proches, l'intervenant et l'organisation dans chacune des étapes du processus. Il se déroule en quatre étapes: 1) identifier les effets recherchés par la personne au moyen de méthodes conversationnelles semi-structurées, afin de développer une compréhension commune de la situation vécue; 2) négocier et planifier les moyens pour atteindre les effets recherchés par la personne, en examinant le rôle que chacun des acteurs peut jouer pour contribuer aux résultats désirés (privés, publics, communautaires); 3) obtenir un accord commun sur les effets à atteindre en évaluant avec la personne ceux qui ont été atteints et ceux qui ne le sont pas, afin d'identifier les progrès et les changements à apporter au plan d'intervention; 4) agréger les effets en compilant et en analysant l'information collectée durant le processus d'intervention dans le but d'éclairer les décisions organisationnelles liées à la planification et à la mise en œuvre des services.

Bien évidemment, ce modèle dialogique pose des enjeux quant aux indicateurs à utiliser pour juger des changements qui surviennent tout au long du processus d'intervention. Ni les indicateurs ni les outils servant à l'évaluation ne font consensus. Certes, le SPRU a élaboré une grille qui classe les effets et leurs indicateurs en trois grandes catégories: le changement, le processus et la qualité de vie (Glendinning *et al.*, 2008). Nous observons que certaines expérimentations de l'approche centrée sur la personne et ses proches favorisent des modalités d'évaluation reposant sur des grilles qualitatives qui refusent toutes formes de procédés « objectivants » (p. ex. *Talking Points*), alors que d'autres privilégient l'usage d'outils standardisés, pour observer la progression de la situation vécue par la personne à partir d'indicateurs plus ciblés (p. ex. *Outcomes Stars*, *Penumbra*). De façon générale, ces différentes manières d'évaluer les effets reposent sur un processus dialogique de coproduction qui met en valeur les savoirs d'expérience de la personne usagère, tout en incluant les divers acteurs impliqués. Même les outils les plus standardisés renvoient également à des échelles perceptuelles permettant d'objectiver le sens subjectif de l'expérience en refusant la mesure dite objective.

3. UN CHANGEMENT DE CULTURE S'IMPOSE : PROPOSITION D'UN CADRE D'ANALYSE

La notion de culture est importante pour intégrer la place de la participation de la personne dans les soins et services. Au cours de l'histoire, cette participation a été considérée de différentes façons. Au Québec, dans les années 1970, on abordait la participation de la personne dans le domaine

de la gouvernance dans le contexte des Centres locaux de services communautaires (CLSC), alors qu'aujourd'hui, on circonscrit cette même participation à l'expérience de soins et services sociaux. Nous sommes donc passés d'une participation collective à une participation plutôt individuelle. En France, il existe plutôt une congruence entre la participation collective et la participation individuelle dans le cadre de la démocratie sanitaire. Ces éléments de contexte sont importants à prendre en compte pour comprendre le changement de culture attendu.

Aujourd'hui, dans le contexte de pratique québécois, implanter une approche de type *users led*, misant sur la coproduction, la valorisation des savoirs d'expérience et l'évaluation des effets, comporte des enjeux importants au sein d'un système qui favorise principalement une approche dite *service led*. Mettre en œuvre les interventions en tenant compte des aspirations, des choix et des préférences de la personne signifie qu'il faut repenser la façon d'évaluer les besoins, les modalités pour y répondre et les méthodes d'évaluation de la qualité de ces interventions. En ce sens, c'est donc un changement de culture radical que nécessite l'implantation d'une telle approche, sur les plans tant de la programmation et de la gestion que de l'intervention. À titre d'exemple, cela signifie qu'on ne peut demander aux intervenants de changer leurs façons d'intervenir sans modifier la programmation et la gestion qui structurent leurs actions. Puisque les modalités de gestion sont de forts déterminants dans l'attribution des services aux personnes, sans changement de culture, les intervenants se retrouveraient impuissants et l'approche serait vouée à l'échec. Dans le même ordre d'idées, si les ressources financières de l'établissement restreignent l'offre de service, l'intervenant est limité dans ses possibilités d'agir et ne peut répondre adéquatement aux besoins des personnes usagères, ce qui compromet les fondements mêmes du programme en place. À l'inverse, implanter un programme de type *top down*, si idéal soit-il en théorie, peut pousser les intervenants à résister aux changements qu'impose celui-ci et le rendre caduc.

Il est pertinent de rappeler que les théories organisationnelles soulèvent que les systèmes ont tendance à vouloir maintenir un certain *statu quo* et qu'ils sont, par conséquent, résistants au changement (Qureshi et Nicholas, 2004). Dès lors, tout changement de culture présente des défis importants et s'inscrit dans un processus complexe qui demande une réflexion et une planification attentive. Il est important de reconnaître et d'accepter que ce processus prenne du temps et influe sur les rôles, les relations, la culture, le système ainsi que la pratique (Qureshi et Nicholas, 2004).

Le cadre d'analyse que nous proposons pour penser le changement de culture dans une perspective d'approches centrées sur les personnes et leurs proches, mais plus largement centrées sur la participation des personnes usagères dans l'expérience de soins et de services sociaux, s'appuie

sur une analyse des logiques d'action. À la périphérie de notre cadre d'analyse à la figure I.1, un deuxième triptyque entrecroise trois logiques: les logiques de programmation, les logiques de gestion et les logiques d'intervention. Celles-ci représentent les logiques avec lesquelles les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les personnes usagères de services transigent quotidiennement. Ces trois logiques sont plurielles, ce qui réfère à notre positionnement quant à leur caractère multiple et leur entrecroisement dans les milieux de pratique. Le cadre d'analyse vise à offrir aux différents acteurs impliqués un exercice de conscientisation permettant une réflexion globale et rigoureuse sur le changement de culture. Il est destiné aux gestionnaires, aux intervenants, aux personnes usagères et aux chercheurs, afin de favoriser la coproduction d'une analyse de leur contexte de pratique. Cela vise à faciliter la mise en place d'actions menant aux changements qu'impose l'adoption d'une approche centrée sur les effets.

Dans le cadre d'analyse présenté, les logiques d'action sont définies comme l'interaction entre l'acteur et la situation (Amblard *et al.*, 1996). À partir de là, ni l'individu ni la situation ne peuvent à eux seuls créer ou expliquer les logiques d'action: ce n'est que par la rencontre de l'acteur et de la situation que les logiques d'action peuvent être observées et définies (Boltanski et Thévenot, 1991), c'est-à-dire dans le cadre de système d'action située.

Dans tous les systèmes d'action située, une pluralité de logiques d'action cohabite (Schieb-Bienfait, Charles-Pauvers et Urbain, 2009) et une multitude de facteurs interagissent entre eux: chaque variation dans les interactions de ces facteurs engendre une modification du comportement des acteurs (Chavalarias, 2007). De ce fait, les actions quotidiennes des parties prenantes (usagers, intervenants, gestionnaires, etc.), telles qu'évaluer, planifier, coordonner, soutenir, accompagner ou diriger, sont des activités situées. Elles se déploient à l'intérieur d'un système où différentes logiques d'action cohabitent, ce qui donne accès à des espaces de possibilités et de contraintes d'action avec lesquels les différents acteurs doivent composer (De Fornel et Quéré, 1999). Nous ciblons dans notre cadre d'analyse les logiques de programmation, de gestion et d'intervention puisqu'elles représentent les logiques avec lesquelles les gestionnaires, les professionnels et les usagers des services sociaux doivent composer quotidiennement.

3.1. Les logiques de programmation

Les logiques de programmation représentent toutes les actions visant à orienter, à planifier et à organiser l'intervention, indépendamment de la volonté ou de l'autonomie des acteurs. Elles renvoient évidemment aux

théories de programmes qui sont à l'origine des choix d'activités organisées et déployées sous forme de programmes formels. Par exemple, au Québec, les centres jeunesse ont un mandat fortement déterminé par la Loi sur la protection de la jeunesse, qui agit directement sur l'intervention. Les intervenants doivent assurer la protection des enfants, souvent dans le respect d'une ordonnance de la cour de la jeunesse. Cela contribue à structurer et à orienter formellement l'intervention, quelle que soit la volonté de l'intervenant. Toutefois, les logiques de programmes ne se réduisent pas aux programmes formels. Elles prennent forme également dans des programmes informels, mais qui agissent non moins fortement sur les actions des intervenants. Par exemple, dans le même contexte de la protection de la jeunesse, il y a entre les centres jeunesse des cultures de pratiques différentes. Certains vont être réputés pour avoir un plus grand pourcentage de placements en famille d'accueil, ou encore avoir tendance à favoriser la judiciarisation des dossiers au détriment des mesures volontaires. Dans ces deux cas, les pratiques ne sont pas déterminées par la programmation formelle de la Loi sur la protection de la jeunesse, mais par des aspects culturels liés aux pratiques organisationnelles. Sans que ces tendances soient formellement écrites ou même dites, les cultures organisationnelles viennent orienter l'intervention, indépendamment de l'autonomie professionnelle des intervenants.

Identifier les logiques d'action formelles et informelles dans un contexte organisationnel est un exercice complexe, qui demande une réflexion impliquant toutes les parties prenantes pour arriver à produire une analyse exhaustive de la situation. En effet, au sein des organisations, plusieurs logiques de programmation coexistent et dépendent du contexte, qu'elles soient divergentes ou convergentes, ou encore formelles ou informelles. Pour qu'une approche *user led* puisse être effective, les logiques de programmation doivent permettre aux gestionnaires et aux intervenants d'établir des conditions pour que s'établissent des pratiques reconnaissant l'importance de considérer la personne usagère comme une partie prenante.

3.2. Les logiques de gestion

Les logiques de gestion, quant à elles, renvoient à la gestion des ressources humaines, financières et matérielles. C'est un aspect important de l'organisation, puisque la gestion produit des effets tant facilitants que contraignants sur les logiques de programmation et d'intervention. Par exemple, réduire le nombre de services de soutien à domicile en fin d'année financière, sous prétexte d'insuffisance de fonds, peut limiter les moyens d'action des intervenants quant au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie, contrevenant ainsi aux objectifs du programme de

soutien à domicile. Plusieurs logiques de gestion, convergentes ou divergentes, peuvent coexister dans les contextes de pratiques. De ce fait, bien qu'un modèle de gestion misant sur l'optimisation comme *Lean* et un modèle plus humaniste tel que *Planetree* cohabitent dans plusieurs établissements du Québec, ils ne renvoient pas aux mêmes logiques d'action. Le premier s'intéresse à la bonification des procédés de travail pour améliorer la qualité des services, alors que le second se préoccupe du bien-être des intervenants et des usagers en établissant un environnement de travail plus convivial et agréable. Le fait de se retrouver dans des modèles de gestion collaboratifs, ou au contraire dans des modèles de gestion hiérarchique de type *top down*, peut avoir des effets considérables dans la volonté d'implanter des approches *user led*, comme les approches centrées sur la participation de la personne usagère dans l'expérience de soins et de services sociaux.

3.3. Les logiques d'intervention

Les logiques d'intervention, pour leur part, sont essentiellement liées aux référents professionnels et non professionnels des acteurs impliqués dans le programme. Généralement, elles sont implicites lors de la phase de programmation, bien que la finalité d'un programme repose sur des interventions précisément ciblées, pouvant être l'apanage d'une profession. Dans les programmes sociaux, les logiques d'intervention sont souvent complexes compte tenu des problématiques rencontrées et de l'organisation des services. À cela s'ajoute le fait qu'une profession peut déployer différentes logiques d'intervention. Ces logiques, prenant entre autres leur appui sur les postures qu'adoptent les professionnels et sur la représentation de leur mandat ou de leur pratique, ne sont pas toujours explicites, mais souvent arrimées à des modèles de pratiques. Malgré cela, les espaces de possibles auxquels font face les professionnels et les choix adoptés par ces derniers permettent d'observer une multitude de logiques d'intervention qui peuvent se côtoyer au sein d'un même établissement. Il est alors possible de constater que les logiques d'intervention mises en œuvre sont déterminées bien au-delà du cadre organisationnel dans lequel se trouvent les professionnels. Indépendamment des logiques de programmation et des logiques de gestion, un intervenant qui travaille dans un établissement de santé et de services sociaux possède une autonomie professionnelle lui permettant de choisir d'utiliser dans ses interventions différentes approches. Par exemple, le fait d'utiliser une approche axée sur les forces comparativement à une approche axée sur les comportements aura des effets sur les logiques d'intervention des intervenants, et donc sur le choix de leurs actions. Bien que les logiques d'intervention soient dépendantes

des logiques de programmation et de gestion, elles contribuent fortement à ce que des approches *user led* puissent s'actualiser ou non, par le biais notamment de la posture professionnelle.

Le cadre d'analyse proposé doit se lire selon l'articulation du double triptyque, logiques d'action et dimensions. C'est-à-dire que les trois dimensions – valorisation des savoirs expérientiels, coproduction et évaluation des effets – doivent faire partie intégrante d'un système de valeurs porté par l'ensemble des acteurs qui participent aux logiques de programmation, de gestion et d'intervention. Trop souvent, les réformes, les programmes ou les projets sont portés par une seule des logiques. La confrontation avec les autres logiques est alors hautement probable, ce qui limite du même coup la portée des changements attendus. L'entrecroisement des trois types de logiques dans la conception et la mise en œuvre d'approches valorisant l'évaluation des effets, la coproduction et la valorisation des savoirs d'expérience, est pour nous une base solide permettant l'analyse et la mise en place d'un changement de culture nécessaire au virage de services de type *services led* vers des services de type *users led*.

CONCLUSION : UN DOUBLE REGARD CROISÉ FRANCE-QUÉBEC ET SANTÉ-SOCIAL

À la lumière de ce double triptyque (trois logiques d'action, trois dimensions), ce livre aborde les approches centrées sur la participation des personnes usagères et de leurs proches avec le regard particulier et original qui en découle. C'est dans le cadre des activités des Rencontres scientifiques universitaires Montpellier-Sherbrooke, en 2015, que ce projet d'écriture collective s'est élaboré. Lors de cet événement, chercheurs, gestionnaires, intervenants et usagers provenant des champs de la santé et des services sociaux se sont réunis pour réfléchir sur le thème de la participation des personnes usagères dans l'expérience de soins et de services sociaux. Les textes de chacun des participants, soumis et discutés lors d'un séminaire de trois jours, et revus par un comité scientifique, constituent cet ouvrage qui permet de mettre en perspective des expériences françaises et québécoises, issues tant du champ de la santé que de celui des services sociaux.

Nous divisons cet ouvrage selon les trois dimensions : 1) valorisation des savoirs expérientiels ; 2) coproduction ; et 3) évaluation des effets. Vous remarquerez que chacun des chapitres aborde plus d'une dimension. Cela concorde avec l'interdépendance des dimensions du cadre d'analyse. Nous avons donc classé chacun des textes selon son angle éditorial particulier, c'est-à-dire, selon la dimension abordée de façon prédominante.

Dans la première partie du livre, intitulée «Valoriser les savoirs d'expérience», nous regroupons les textes de Ducreux, de Loignon et collaborateurs, de Landry et collaborateurs, de Godrie et de Demoulin. Ils abordent tous, selon des perspectives différentes, l'expérience de la personne usagère. Ducreux aborde la notion originale du bébé partenaire; Loignon et collaborateurs présentent le projet de recherche-action ÉQUIsanTÉ, qui vise à valoriser les savoirs d'expérience des personnes en situation de pauvreté; Landry et collaborateurs traitent du sujet des proches aidants partenaires; Godrie s'attarde au croisement des savoirs expérientiels et professionnels selon la perspective des pairs aidants; Demoulin interroge les savoirs d'expérience selon le point de vue des usagers en milieu d'habitation à loyer modique (HLM).

Dans la deuxième partie, nous réunissons sous le thème de la coproduction les textes de Gross et Gagnayre, de Morin et collaborateurs, de Tropé et Cohen, et de Raymackers et ses collaborateurs. Le concept de la coproduction est analysé selon des points de vue variés. Gross et Gagnayre abordent le thème de la participation des usagers à titre de cochercheurs dans le contexte des pratiques collaboratives dans les éducations en santé; Morin et ses collaborateurs se penchent sur le thème de la personnalisation des services en mettant en lumière l'expérimentation d'une intervention de proximité, l'intervention de quartier; Tropé et Cohen réfléchissent à un modèle de coproduction patient-professionnel nommé binôme partenaire, qui s'inscrit dans le contexte du milieu associatif; Raymackers et ses collaborateurs présentent l'élaboration et l'implantation de l'approche de l'expérience patient dans un contexte hospitalier.

Enfin, dans la troisième partie, nous regroupons les chapitres de Bossé et ses collaborateurs et de La Tribonnière, traitant tous deux de l'évaluation des effets, sous deux perspectives très différentes. Le premier, celui de Bossé et de ses collaborateurs, présente le processus d'élaboration et d'implantation d'un outil clinique d'amélioration continue, fondé sur la personnalisation des services sociaux dans le secteur de la santé mentale. Le second consiste en une étude de l'évaluation des effets d'un programme d'éducation thérapeutique du patient en France. Il s'agit donc d'un regard évaluatif sur un programme existant, qui met à l'avant-plan la participation de la personne usagère.

L'originalité de ce livre réside dans la diversité des expériences comprises dans les domaines de la santé et des services sociaux, mais plus encore, à travers une variété de secteurs. Nous souhaitons ainsi adopter un regard permettant de considérer les approches centrées sur la personne usagère en décroissant les secteurs, les champs d'activité, les organisations et les professions, au bénéfice des personnes.

BIBLIOGRAPHIE

- AMBLARD, H. *et al.* (1996). *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*, Paris, Seuil.
- BLAIS, L. (2006). «Savoir expert, savoirs ordinaires: qui dit vrai? Vérité et pouvoir chez Foucault», *Sociologie et société*, 38(2), p. 151-163.
- BOLTANSKI, L. et L. THÉVENOT (1991). *De la justification: les économies de la grandeur*, Paris, Gallimard.
- BOUDREAULT, P. *et al.* (1998). «Recherches sur l'appropriation des savoirs et des savoir-faire entre parents et intervenants», dans L.S. Éthier et J. Alary (dir.), *Comprendre la famille*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 316-330.
- BOVAIRD, T. et E. LOEFFLER (2013). «The role of co-production for better health and wellbeing: why we need to change», dans E. Loeffler *et al.* (dir.), *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International, p. 20-27.
- BOYLE, D. et M. HARRIS (2009). «The challenge of co-production. How equal partnerships between professionals and the public are crucial to improving public services», *Nesta*, <http://assetbasedconsulting.co.uk/uploads/publications/The_Challenge_of_Co-production.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- BURNS, H. (2013). «Assets for health», dans E. Loeffler *et al.* (dir.), *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International, p. 28-33.
- CARR, S. (2012). *Personalisation: A Rough Guide*, Londres, Social Care Institute for Excellence (SCIE).
- CARRIER, S., P. MORIN et S. GARON (2012). «L'approche centrée sur les résultats: l'exemple des réseaux de services intégrés pour les personnes âgées en perte d'autonomie», *Intervention*, 2(137), p. 47-56.
- CARRIER, S., P. MORIN, S. GARON, A. LAMBERT, L. GERBER, et M.-P. BEAUDOIN (dir.) (2013). *Le modèle écossais: de la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*, Écosse, Governance International.
- CARRIER, S. *et al.* (2015). «Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse», *Intervention*, 2(142), p. 17-27.
- CHAVALARIAS, D. (2007). «L'articulation individu/collectif dans les sciences des systèmes complexes: quels apports pour la sociologie?», *Sociétés*, 4(98), p. 41-51.
- CHÉNARD, J. et J. GRENIER (2012). «Concilier des logiques pour une pratique de sens: exigence de solidarité», *Intervention*, 136, p. 18-29.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DU TRAVAIL SOCIAL (CSTS) (2015). *Refonder le rapport aux personnes: «Merci de ne plus nous appeler usagers»* (Rapport), Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CAB_COM_RAPPORT_COMPLET_Merci_non_usagers.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- COOK, A. et E. MILLER (2012). *Talking Points. Personal Outcomes Approach. Practical Guide*, Édimbourg, Joint Improvement Team.
- DE FORNEL, M. et L. QUÉRÉ (1999). *La logique des situations*, Paris, École des Hautes Études en sciences sociales.
- ELLIS, J. (2009). *The Case for an Outcomes Approach*, Londres, CES Publications.
- FOUCAULT, M. (1972). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.
- GLENDINNING, C. *et al.* (2008). «Progress and problems in developing outcomes-focused social care services for older people in England», *Health & Social Care in the Community*, 16(1), p. 54-63.

- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques: Guide méthodologique*, Saint-Denis La Plaine, HAS.
- JOUET, E. (2009). «Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale: le projet Émilie», *Recherche et communication*, 32(32), p. 35-52.
- LOEFFLER, E. et al. (2013). *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International et Joint Improvement Team.
- MACHI, L.A. et B.T. McEVOY (2009). *The Literature Review: Six Steps to Success*, Thousand Oaks, Corwin Press.
- MILLER, E. (2012). «Measuring personal outcomes: Challenges and Strategies», *Insights*, 12, <<http://www.iriss.org.uk/resources/measuring-personal-outcomes-challenges-and-strategies>>, consulté le 6 avril 2017.
- NEEDHAM, C. (2011). *Personalising Public Services, Understanding the Personalisation Narrative*, Bristol, Policy Press.
- NEEDHAM, C. et S. CARR (2009). «Co-production: An emerging evidence base for adult social care transformation», *Research Briefing*, 31, <<http://www.scie.org.uk/publications/briefings/files/briefing31.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1998). *Éducation thérapeutique du patient: Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, <http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- POMEY, M.-P. et al. (2015). «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé Publique*, 29(2), p. 41-50.
- QURESHI, H. et E. NICHOLAS (2004). «Make outcomes your big idea: Using outcomes to refocus social care practice and information», *Journal of Integrated Care*, 12(5), p. 13-19.
- REALPE, A. et M. WALLACE (2010). «What is co-production?», *The Health Foundation*, <http://personcentredcare.health.org.uk/sites/default/files/resources/what_is_co-production.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- RENÉ, J.-F. et I. LAURIN (2009). «Transmettre la parole de parents en milieu de pauvreté: quand le chercheur devient médiateur», *Nouvelles Pratiques sociales*, 21(2), p. 60-76.
- RIDLEY, J. et al. (2011). *Evaluation of Self-Directed Support Test Sites in Scotland*, Édimbourg, Scottish Government Social Research.
- SAINSAULIEU, I. (2009). «Le bon patient est sous contrôle: communautés de service et pratiques soignantes à l'hôpital», *Swiss Journal of Sociology*, 35(3), p. 551-570.
- SCHIEB-BIENFAIT, N., B. CHARLES-PAUVERS et C. URBAIN (2009). «Émergence entrepreneuriale et innovation sociale dans l'économie sociale et solidaire: acteurs, projets et logiques d'action», *Innovations*, 2(30), p. 13-39.
- SCOTTISH GOVERNMENT (2010). *Self-directed Support: A National Strategy for Scotland*, Édimbourg, Scottish Government.
- SEN, A. (2009). *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.
- SLAY, J. et B. ROBINSON (2011), *In this together: Building knowledge about co-production*, Londres, New Economics Foundation.
- SMALE, G.G. et al. (1993). *Empowerment, Assessment, Care Management and the Skilled Worker*, Londres, HMSO.
- VALIOS, N. (2008). «Basics of personalisation», *Community Care*, <www.communitycare.co.uk>, consulté le 6 avril 2017.
- WAINWRIGHT, S. (2002). *Measuring Impact: A Guide to Resources*, Londres, NCVO.

PARTIE

1

VALORISER LES SAVOIRS D'EXPÉRIENCE
RECONNAÎTRE LA PERSONNE
COMME EXPERTE DE SA SITUATION

**L'APPROCHE ÉTHOLOGIQUE, UNE SOLUTION
CONSTRUCTIVE À L'APPROCHE DIAGNOSTIQUE
DE LA PERSONNALISATION DES SERVICES À LA NOTION
DE BÉBÉ PARTENAIRE**

Edwige Ducreux

Au Québec, la culture de l'évaluation s'appuie majoritairement sur une approche diagnostique, et les nombreux tests standardisés et normés donnés lors des évaluations psychosociales ne tiennent pas compte des aspirations de la personne. Si, comme le soulignent Carrier *et al.* (2015), les services sociaux et de santé au Québec sont loin d'appliquer une approche *user led*, notons que les initiatives qui tendent à la mettre en place, avec notamment le développement des plans de services individualisés (PSI) et la notion de patient partenaire (Néron et Lebel, 2014), concernent uniquement les adultes. Aucune réflexion n'a encore été amorcée concernant les jeunes enfants. Nos deux premières parties présenteront alternativement les approches diagnostique et éthologique. En donnant des exemples concrets de l'application des principes conceptuel et méthodologique de l'éthologie dans les interventions psychosociales, l'exposé s'attachera à démontrer que cette approche répond mieux au modèle de personnalisation des services, en développant notamment des modes d'intervention basés sur les forces des personnes. Notre troisième partie présentera les résultats d'une recherche franco-québécoise effectuée sur des nourrissons placés pour maltraitance ou adoption dans trois modalités de placement (Ducreux, 2016). Enfin, nous montrerons comment

l'approche éthologique, en s'intéressant aux comportements selon une approche descriptive, observationnelle et évolutionniste, permet de considérer le bébé comme un partenaire à part entière et digne d'être considéré dans l'élaboration des plans d'action qui le concernent. À ce titre, elle permet d'appliquer aux jeunes bébés les trois dimensions dégagées par le cadre réflexif de Carrier *et al.* (2015) : l'évaluation de la différence, la coconstruction et la valorisation des savoirs expérientiels.

1. L'APPROCHE DIAGNOSTIQUE : QUANTIFICATION ET STANDARDISATION

Au début du XX^e siècle, l'avènement des tests d'intelligence marque le début de l'approche psychométrique comme méthode privilégiée pour aborder le fonctionnement humain en Amérique du Nord. De 1915 à 1940, la psychométrie connaît une période d'essor intense. Des tests sont créés dans toutes les sphères des sciences humaines et sociales pour mesurer les aptitudes intellectuelles, le rendement, la personnalité, les champs d'intérêt, et les premières versions de la majorité des tests utilisés aujourd'hui sont conceptualisées (Hogan, 2012). Dans le domaine de la psychiatrie également, l'approche diagnostique prend une part de plus en plus prépondérante. Si les premières éditions du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM*) étaient inspirées de l'approche psychanalytique, la nosographie est réactualisée sous un angle purement pragmatique, sous la pression des services publics de santé états-uniens, soucieux d'obtenir des critères objectifs et d'élaborer un plan d'action permettant de diminuer les coûts de santé (Widakowich *et al.*, 2013). Ainsi, les trois dernières éditions du DSM évacuent toute considération étiologique des troubles psychiatriques au profit d'une vision purement médicale de la maladie mentale (Widakowich *et al.*, 2013).

Si de nombreux ouvrages de référence continuent encore aujourd'hui de présenter l'approche psychométrique comme permettant d'inférer « hors de tout doute » les attitudes, la personnalité et les opinions d'un individu, à partir de ses réponses à un test psychologique (Hogan, 2012; Sabourin, Valois et Lussier, 1998), cette approche fait pourtant l'objet de vives controverses (Cosgrove *et al.*, 2006; Coudurier, 2005; Lane, 2009; Widakowich *et al.*, 2013). Les critiques portent notamment sur la validité de contenu¹ de ces instruments et une interprétation abusive de l'outil statistique sur lequel ils reposent (Gould, 1983; Van Der Maren, 1996). Dans le cas des tests, le calcul du coefficient interne permet de préciser les degrés de corrélation qui unissent les items considérés dans un test et est

1. La validité de contenu est définie comme le degré auquel un outil ou une étude mesure bien les concepts qu'il ou elle prétend mesurer ou manipuler (Reid, 1998).

aujourd'hui utilisé comme un indice de fidélité (Hogan, 2012). Il ne permet par contre pas de garantir que l'ensemble de ces facteurs mesure le même trait, et encore moins de préciser la nature de ce trait. La désignation du trait mesuré repose en réalité sur une inférence (Gould, 1983). En effet, la validité de contenu est la seule qualité métrologique qui repose uniquement sur une activité intellectuelle: un accord consensuel provisoire entre experts (Van Der Maren, 1996). Au début du XX^e siècle, Spearman, reconnu comme l'un des chercheurs de référence, qui a permis le développement des tests psychométriques, est le premier à avoir commis cette erreur. En obtenant des corrélations positives entre les items des premiers tests mentaux, Spearman (1904) est persuadé de pouvoir résumer la capacité intellectuelle à un chiffre unique et voit en cette quantification la possibilité d'élever la psychologie au rang de science, à une époque où les mathématiques semblaient les seuls garants d'une approche scientifique rigoureuse (Gould, 1983).

Or, force est de reconnaître que cette confusion entre validité de contenu et fidélité, quel que soit le concept abordé, perdure encore aujourd'hui (Hogan, 2012), et l'approche psychométrique continue d'être considérée comme la méthode la plus fiable pour mesurer les aptitudes comportementales et intellectuelles dans les programmes d'interventions psychosociales. L'utilisateur est donc passé au crible d'une batterie de tests standardisés dans le but de détecter les «troubles» dont il souffrirait. Au final, cette approche diagnostique tend à stigmatiser l'individu par un processus de classification qui le réduit à une catégorie sans prendre en considération ses forces, les caractéristiques de son environnement physique et social, et le processus de développement qui l'a conduit à développer ses stratégies adaptatives (Coudurier, 2005 ; Lane, 2009).

2. L'APPROCHE ÉTHOLOGIQUE

L'éthologie est une science relativement jeune, reconnue au milieu du XX^e siècle comme une branche de la biologie qui étudie les comportements animaux au sein de leur milieu naturel (Tinbergen, 1951). Cette première définition de Tinbergen souligne l'importance que cette science d'observation accorde aux études de terrain dès son avènement. À l'inverse de l'approche behavioriste, qui cherche à établir des relations entre un nombre limité de variables dans un milieu contrôlé et constant, l'approche éthologique étudie les individus dans leur milieu naturel et tente de dégager les constantes comportementales au sein d'un milieu complexe (Lorenz, 1996).

Au milieu des années 1950, sous l'impulsion de Bowlby (1957), l'idée d'étendre la démarche et les méthodes éthologiques à l'étude du comportement humain va s'imposer. En considérant l'individu dans son

environnement physique et social, cette approche naturaliste et observationnelle s'avère des plus pertinentes pour étudier les situations quotidiennes et assure une bonne validité écologique aux études de comportement (Lorenz, 1996). De plus, l'éthologie se caractérise par une vision évolutionniste qui étudie l'instauration et le maintien des comportements au sein de l'espèce ainsi que l'ontogenèse² de ces comportements au cours de la vie de l'individu (Tinbergen, 1951). Cette approche est donc tout à fait appropriée à l'étude des premières adaptations mutuelles parent-enfant et permettra l'avènement des deux théories majeures sur le développement de l'enfant : la théorie de l'attachement (Bowlby, 1969) et la théorie de la relation d'activation (Gaumon et Paquette, 2013; Paquette, 2004; Paquette et Bigras, 2005, 2010).

Au vu des avantages qu'offre cette nouvelle approche, l'adoption des principes et des méthodes éthologiques s'étend à toutes les disciplines portant sur l'étude des comportements humains. Plus récemment, elle est à l'origine du développement de l'approche par les forces dans les programmes des services sociaux et de santé.

2.1. La démarche descriptive et l'approche par les forces

Un des objectifs de l'éthologie est de décrire, de façon exhaustive, le répertoire comportemental des individus dans un contexte donné. En considérant un grand panel de comportements, cette approche descriptive permet d'établir des liens entre les comportements et autorise donc une compréhension fine du processus de développement de l'individu au sein de son environnement physique et social. De plus, en s'intéressant à la diversité comportementale, l'éthologie ne focalise pas uniquement sur les comportements dits à problème et permet d'appréhender les forces de l'individu, à partir desquelles on pourra l'aider à surmonter ses difficultés. Il a en effet été démontré que la focalisation sur les facteurs de risques et les difficultés d'un individu pouvait tendre à le stigmatiser et conduire à un effet pervers : celui d'enfermer la personne dans la vision qu'on lui renvoie et, selon un effet Golem³, de participer au renforcement de ses difficultés (Cyrułnik, 1999, 2001, 2003).

L'approche éthologique a ainsi donné lieu à l'émergence d'une pratique novatrice visant à renforcer les forces des individus, avec l'approche *videofeedback* (Bakermans-Kranenburg, Juffer et van Ijzendoorn, 2005;

-
2. Ontogenèse : développement d'un individu depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Plus généralement, terme utilisé pour désigner toutes les transformations structurelles observées dans un système vivant qui lui donne son organisation ou sa forme finale.
 3. Effet Golem : phénomène psychologique selon lequel des attentes moindres envers un individu conduiront ce dernier à une moins bonne performance.

Juffer, Bakermans-Kranenburg et van Ijzendoorn, 2008). Basée sur l'enregistrement de situations interactionnelles parent-enfant, cette pratique consiste à visionner la séquence avec le parent et à mettre l'accent uniquement sur les interactions positives qui ont eu lieu (St-Laurent *et al.*, 2008; Zelenko et Benham, 2000). Cette approche par les forces, qui ne stigmatise pas les parents, est reconnue désormais comme l'intervention la plus efficace pour favoriser la sensibilité parentale et le développement d'un attachement sécurisant chez l'enfant (Moss *et al.*, 2011; Moss *et al.*, 2014). Cette pratique est d'ailleurs appliquée dans les services intégrés en périnatalité et en petite enfance (SIPPE) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) auprès des dyades mère-enfant (Bell *et al.*, 2015; St-Pierre Pruneau *et al.*, 2014) et père-enfant (Ducreux et Paquette, 2015), et connaît des résultats prometteurs.

2.2. La visée évolutionniste et le caractère adaptatif des comportements

Là où la psychopathologie a tendance à n'envisager l'expression des comportements que sous l'angle de comportements normaux ou anormaux, l'approche éthologique considère tout comportement comme l'adaptation de potentialités qui s'expriment différemment selon l'environnement dans lequel l'individu évolue (Lavelli et Fogel, 2005; Léveillé *et al.*, 2001). À titre d'exemple, lorsqu'un individu adopte un balancement rythmique du corps, ce comportement régulateur de tension permet à l'individu, soit de pallier un manque de stimulation, soit d'évacuer une surcharge de stress (Puentes-Neuman, 1999). Dans cette optique, les comportements ne sont donc pas considérés comme anormaux, mais révélateurs d'une situation à laquelle l'individu s'adapte. Appliqué aux modèles d'intervention, cet angle d'approche change considérablement le jugement que l'intervenant pose sur l'individu et, par voie de conséquence, le jugement que l'individu et (ou) son entourage porte sur la situation. Dans son étude de cas effectuée sur un nourrisson placé en soins intensifs, Hansen (2010) illustre parfaitement ce propos. Cette recherche-action a permis aux soignants et aux parents de réaliser que le retrait relationnel manifesté par le nourrisson n'était pas un signe d'anormalité, mais un repli actif du bébé pour se protéger des soins intrusifs subis au quotidien. Loin de le résumer à un handicap, ses comportements de retrait montraient au contraire ses habiletés adaptatives. En comprenant l'origine et la fonction de ces mécanismes de défense, le personnel soignant a opéré des ajustements dans la dispensation des soins. Les parents, rassurés et valorisés dans leurs capacités parentales, ont davantage investi dans leur enfant qui a développé ses capacités interactives en l'espace de quelques semaines.

Dans le domaine de la protection de la jeunesse également, parents, intervenants et familles d'accueil se sentent souvent désarmés lorsqu'ils doivent faire face à un bébé qui réagit peu aux stimulations. Un nourrisson dans lequel on n'a pas investi et qui n'a pas été stimulé sera moins enclin à entrer en interaction (Lamour et Barraco, 1998; Léveill   *et al.*, 2001). En obtenant peu de r  ponses, l'adulte n'est pas renforc   dans ses initiatives et peut tendre    les diminuer. Le d  investissement de chaque protagoniste renforce ainsi celui de l'autre et entra  ne pour l'enfant une hypostimulation (Hansen, 2010; O'Connor *et al.*, 2003). L'approche   thologique permet de comprendre l'origine des r  actions mises en place par le b  b   et met en lumi  re la valeur adaptative de ses comportements plut  t que de les appr  hender comme des difficult  s comportementales. D  s lors, le b  b   n'est plus r  sum      un retard de d  veloppement, mais consid  r   comme un individu qui s'adapte    son environnement et avec qui on peut communiquer. Cette compr  hension renforce l'*empowerment* de l'entourage qui devient plus    m  me d'offrir des r  ponses adapt  es    l'enfant pour l'accompagner dans les domaines o   il pr  sente une fragilit  .

2.3. La d  marche observationnelle et la pratique r  flexive

Sur le plan m  thodologique, l'  thologie se caract  rise par une d  marche d'observation syst  matique. Pour minimiser les inf  rences de l'observateur pendant l'enregistrement des faits, l'encodage consiste au relev   d'actes moteurs pr  alablement d  finis dans une grille de comportement et list  s sous forme de crit  res visibles et concrets (Coutu, Provost et Bowen, 1998). Ainsi, au cours d'une observation, l'observateur ne notera pas qu'un enfant est agressif, mais rel  vera des manifestations concr  tes et visibles de cette agressivit   (p. ex. taper sur un objet, briser son mat  riel, briser le mat  riel des autres, frapper ou menacer un individu) (Ducreux, 2015). Cet effort d'op  rationnalisation permet d'objectiver les comportements observ  s, d'assurer une constance dans les prises de mesures et permet donc leur quantification en fr  quence ou en dur  e. Si cette syst  matisation des donn  es autorise un relev   quantitatif des informations, il est   galement demand      l'observateur de lister ses impressions sur la situation observ  e. Ainsi, la comparaison entre le relev   de crit  res objectifs et le ressenti de l'observateur permet    celui-ci de r  aliser la fa  on dont son   ducation, son exp  rience, son syst  me de croyances ou simplement son   tat peuvent venir teinter sa perception de la sc  ne observ  e (Ducreux, 2015). En effet, en relevant des actes moteurs concrets, l'observateur se rendra compte que l'enfant n'est pas plus agressif que d'habitude, et que finalement, c'est son propre seuil de tol  rance qui a chang  . Dans les milieux de pratique, cette m  thode peut ainsi favoriser le d  veloppement d'une attitude et d'une pratique r  flexive chez les intervenants, en les aidant    prendre conscience de leur subjectivit  , voire de leurs pr  jug  s

(Ducreux et Paquette, 2015). D'ailleurs, pour garantir la stabilité des observateurs dans leurs prises de mesures, il est nécessaire de les « calibrer » comme on calibrerait n'importe quel instrument de mesure (Reid, 1998). Dans ce but, les observateurs doivent réaliser des exercices de fidélité interobservateurs, qui consistent à visionner et encoder une même bande vidéo ou à observer en direct une même situation. Ce travail permet ainsi de s'assurer que deux ou plusieurs observateurs enregistrent bien les mêmes comportements lorsqu'ils observent la même situation (Coutu *et al.*, 1998). En recherche comme en clinique, les observations ne doivent débiter que lorsqu'un niveau d'accord élevé a été obtenu entre les différents observateurs.

L'approche éthologique, avec ses visées descriptive, évolutionniste et observationnelle, permet donc de corriger les travers de l'approche diagnostique, en considérant la diversité comportementale des individus, le caractère adaptatif de leurs comportements et en permettant le développement d'une attitude réflexive chez les professionnels. Les parties suivantes exposent les résultats d'une recherche éthologique menée sur des bébés placés pour maltraitance ou adoption (Ducreux, 2016) et démontrent comment cette approche répond mieux au modèle de personnalisation des services et aux trois dimensions dégagées par le cadre réflexif de Carrier *et al.* (2015) : l'évaluation de la différence, la valorisation des savoirs expérimentiels et la coconstruction.

3. LA RECHERCHE FRANCO-QUÉBÉCOISE SUR LES ENFANTS PLACÉS POUR MALTRAITANCE OU ADOPTION

3.1. Le contexte et la méthodologie

La France et le Québec ont opté pour des pratiques de placement différentes pour les enfants âgés de 0 à 3 ans, avec notamment l'option exclusive d'un placement de type institutionnel en France et d'un placement en famille d'accueil ou en accueil mère-enfant au Québec. En démontrant l'effet négatif du placement institutionnel sur le développement de l'enfant, des études pionnières avaient contribué à l'amélioration des institutions (Aubry, Guitton et Barges, 1961; Broussard et Décarie, 1971; David et Appell, 1962; Rapoport et Lévy, 1977; Tizard et Rees, 1975). Cependant, depuis ces transformations, aucune étude de terrain n'avait été réalisée sur cette thématique. S'il est préconisé d'évaluer les forces et les limites des systèmes de placement actuels (Farmer, 2004), l'approche rétrospective majoritairement adoptée par les recherches menées en institut (Kreppner *et al.*, 2001; Roy, Rutter et Pickles, 2000; Rutter, Kreppner et O'Connor, 2001) n'a pas permis d'étudier avec précision les caractéristiques d'une vie institutionnelle (MacLean, 2003). Concernant les recherches menées en famille d'accueil

(Bernier, Ackerman et Chase Stovall-McClough, 2004; O'Connor *et al.*, 2003; Roy, Rutter et Pickles, 2004), le recours prédominant aux devis de recherche de type transversal et aux mesures verbales n'a pas permis de contextualiser le processus d'adaptation de l'enfant lors d'un placement en famille d'accueil (Dozier *et al.*, 2001; Orme et Buehler, 2001; Stovall et Dozier, 2000). De plus, les centres alternatifs, comme l'accueil mère-enfant qui offre la possibilité à la mère d'être placée avec son enfant, sont rares et n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation scientifique. Notre recherche est la première étude naturaliste depuis les années 1970 à s'intéresser aux modalités d'adaptation de l'enfant à son milieu de placement.

Dans ce but, 19 nourrissons (0-3 mois) placés en institut⁴ (I: France), en famille d'accueil (FA: Québec) et en accueil mère-enfant⁵ (AME: Québec), pour des raisons de maltraitance ou d'adoption, ont été considérés. Des observations directes ont été conduites pendant les six premières semaines de leur placement. L'état d'éveil, les comportements alimentaires⁶, l'exploration visuelle, les activités motrices et les expressions faciales et vocales exprimés par les bébés ont ainsi été relevés en fréquence et (ou) en durée pendant les périodes alimentaires, à raison d'une fois par semaine. Les données ont été analysées avec le test Kruskal-Wallis⁷ et présentées sous forme de moyenne \pm SEM⁸. Pour chaque classe d'âge, l'expression des comportements et leur évolution au cours du temps ont été comparées au développement généralement décrit dans les écrits scientifiques. Les différences notées sont soulignées en vue d'être discutées en termes de modalités d'adaptation du nourrisson.

3.2. Les résultats et les interprétations

Nos résultats démontrent que l'éveil alerte et l'expression des réflexes (maintien du cou et réflexe d'agrippement) évoluent en fonction de la croissance des bébés indépendamment de l'environnement dans lequel ils sont placés, montrant un impact fort de la biologie sur le développement

-
4. Institut: centre d'accueil où le bébé est confié à des auxiliaires de puériculture.
 5. Accueil mère-enfant (AME): centre d'accueil où les mères en difficulté sont placées avec leur enfant et supervisées par des éducatrices.
 6. Comportements alimentaires: considération de la séquence du *turn taking*, soit alternance succion-pause-manipulation de la mère-reprise de succion.
 7. Test de Kruskal-Wallis: test statistique utilisé lorsqu'on est en présence d'un petit échantillon pour lequel l'hypothèse de normalité n'est pas vérifiée. Ce test permet de contrôler l'effet d'une variable se déclinant en au moins trois catégories indépendantes (ici, la variable est la modalité de placement qui se décline comme suit: institut, famille d'accueil et accueil mère-enfant).
 8. SEM: erreur standard de la moyenne.

de ces comportements. Par contre, les états de protection tels que les pleurs ($I = 23,0 \pm 2,4\%$; $FA = 15,0 \pm 3,5\%$; $AME = 8,2 \pm 1,5\%$; $P < 0,001$), l'inertie ($I = 4,0 \pm 0,6$; $FA = 1,8 \pm 0,6$; $AME = 1,6 \pm 0,3$; $P < 0,01$) et les comportements engagés dans les échanges dyadiques, tels que les sourires ($I = 4,6 \pm 0,8$; $FA = 4,6 \pm 0,9$; $AME = 10,0 \pm 1,7$; $P < 0,01$) et les vocalisations ($I = 0,7 \pm 0,2$; $FA = 5,1 \pm 0,9$; $AME = 16,9 \pm 3,2$; $P < 0,01$) sont exprimés différemment selon le milieu de placement.

Les comportements qui sont apparus être des marqueurs de l'adaptation de l'enfant ont été mis en lien avec les caractéristiques de chaque milieu, selon une approche multicas, pour déterminer dans quelle mesure elles pouvaient expliquer les différences observées. L'institut apparaît être l'environnement qui véhicule le plus de carences. Le peu de temps dont dispose le personnel institutionnel, en raison du faible ratio intervenant-enfant (1/7), diminue l'attention et les sollicitations offertes aux bébés, et conséquemment les occasions pour les nourrissons de développer leurs habiletés interactives. De plus, les changements répétés d'adultes⁹ auprès de l'enfant induisent un environnement instable, auquel les nourrissons semblent s'adapter, en développant des modes de protection qui ne favorisent pas le développement de leurs habiletés interactives. Dans le milieu des familles d'accueil, l'approche multicas a mis en évidence des différences systématiques entre les différentes familles en termes de temps et d'attention accordés aux bébés. Le placement en famille d'accueil apparaît donc comme un groupe hétérogène à l'intérieur duquel les pratiques éducatives divergent considérablement d'une famille à l'autre. Si le nombre d'enfants à charge, l'expérience de la famille d'accueil et la présence de difficultés comportementales chez l'enfant semblent jouer un rôle dans l'attitude adoptée par la famille substitut, cette hétérogénéité rappelle, de façon générale, que le rôle d'une famille d'accueil est difficile, étant donné l'aspect temporaire de la garde (Gillis-Arnold *et al.*, 1998). Enfin, en AME, les dyades se caractérisent par une dynamique relationnelle harmonieuse dans la majorité des cas suivis. À ce titre, le placement mère-enfant apparaît une solution des plus bénéfiques et donc un système à favoriser, même si une diversité de services doit être maintenue pour pouvoir répondre à tous les cas de figure (adoption, renoncement des parents, etc.).

9. L'organisation du temps de travail est élaborée pour que deux auxiliaires de puériculture travaillent le matin, deux autres auxiliaires l'après-midi et une auxiliaire, la nuit. Selon cette répartition, le bébé peut donc être amené à côtoyer jusqu'à cinq adultes par jour et jusqu'à dix par semaine (six auxiliaires de puériculture, une éducatrice et trois auxiliaires de nuit).

4. L'ÉVALUATION DE LA DIFFÉRENCE, LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET LA COPRODUCTION

4.1. L'évaluation de la différence

En s'intéressant aux bébés placés pour des motifs de maltraitance ou d'adoption, dans trois modalités d'hébergement, cette recherche met en évidence l'influence de l'environnement sur leur développement et permet d'évaluer les différences que chaque système de placement occasionne dans le développement de leurs stratégies adaptatives. Bien qu'il s'agisse d'une étude exploratoire ne permettant pas une généralisation des résultats, cette étude offre des pistes de réflexion intéressantes sur les systèmes de placement, qui favorisent ou non un développement optimal chez l'enfant. Le bilan des forces et des limites de chaque modalité de placement a été établi en considérant la différence que l'environnement occasionnait sur le développement de l'enfant. Cela met bien en évidence que le bébé est le mieux placé pour exprimer les retombées des interventions sur son développement et qu'à ce titre, les plans d'intervention gagneraient à être coproduits à partir des expériences révélées par ses comportements.

4.2. Les savoirs expérientiels des bébés

La reconnaissance des savoirs expérientiels visait originellement la démocratisation de la connaissance (Caillot, 1986). En effet, il s'agissait d'opposer à l'hégémonie du savoir expert, l'importance des acteurs ordinaires et leur intégration au processus décisionnel et d'enseignement (Lochard, 2007). Dans cette perspective, la notion de « savoirs expérientiels » renvoie à la capacité d'un individu d'intellectualiser son expérience, d'en rendre compte, voire de généraliser ses expériences et ses savoirs particuliers. Ce processus inductif fait appel à des capacités de métacognition dont ne sont pas pourvus les nourrissons. Cependant, nous pouvons considérer le développement humain selon un continuum au cours duquel les capacités cognitives, motrices, langagières et interactives se complexifient. Si le bébé n'est pas capable de métacognition, il n'en demeure pas moins sujet, détenteur de ses expériences et acteur de son développement (Montagner, 1993). D'ailleurs, la notion de savoirs expérientiels ne se limite pas à un aspect métacognitif. Selon les auteurs, elle recouvre des notions de compétence, de vécu (Lochard, 2007) et même d'expérience du corps (Pols, 2014). Il apparaît donc tout à fait envisageable d'étendre la notion de savoirs expérientiels au vécu expérientiel des bébés qui, eux aussi, présentent des compétences et vivent des expériences auxquelles ils s'adaptent et dont ils nous font part à travers l'expression de leurs comportements.

Jusqu'à la moitié du XX^e siècle, les compétences du nouveau-né sont encore méconnues, et le nourrisson est principalement considéré comme un réceptacle passif dont l'évaluation se limite au score d'Agpar¹⁰ et aux examens pédiatriques centrés sur son intégrité physique et neurologique, selon l'échelle Graham-Rosenblith (Rosenblith, 1961). Avec ses recherches menées sur les états d'éveil des nourrissons, Brazelton (1961) est le premier à avoir démontré que l'individu est acteur de son développement dès sa naissance. En effet, le bébé est capable de passer d'un état d'éveil alerte, propice pour entrer en interaction avec son environnement physique et social, à un état d'inertie¹¹ pour se protéger d'un milieu agressant et (ou) instable (Brazelton et Nugent, 2001). Il est également doté de potentialités innées d'expressions faciales et vocales (Fernandes Mendes, Seidl-de-Moura et De Oliveira, 2009; Keller *et al.*, 2008; Lavelli et Fogel, 2005), d'habiletés motrices (Lhote, 2000) et interactives (Da Costa *et al.*, 2010), qui lui permettent d'interagir avec son entourage afin d'assurer sa nutrition et son besoin de proximité. Cependant, ces capacités innées se développent différemment selon les caractéristiques et les réponses de l'environnement dans lequel le bébé évolue (Lavelli et Fogel, 2005; Léveillé *et al.*, 2001; Mellier, 2002). En régulant ses états d'éveil et l'expression de ses capacités interactives, le bébé développe donc des stratégies adaptatives selon les réponses de son environnement (Brazelton et Nugent, 2001; Ducreux, 2016). À ce titre, on peut reconnaître aux bébés et aux jeunes enfants, des savoirs expérientiels qu'ils sont capables de nous communiquer par leurs comportements non verbaux.

Se contenter de ne recueillir que l'avis de l'entourage du jeune enfant (parents, substituts parentaux, intervenants) pour qualifier son vécu induit des biais, puisque la perception de l'entourage est inévitablement teintée par ses propres croyances, ses valeurs et son éducation. D'ailleurs, de nombreuses recherches utilisant des mesures indirectes pour qualifier le développement de l'enfant soulignent le manque de validité de leurs études et préconisent à l'avenir des mesures directes auprès de l'enfant (Cohen-Scali, 1998; Roy *et al.*, 2004). À titre d'exemple, on pourrait imaginer une maman présentant un profil *borderline* expliquer que son bébé lui en veut personnellement puisqu'il se met à pleurer chaque fois qu'elle souhaite se reposer. Si ce type de témoignage est une source d'information très pertinente pour documenter l'expérience subjective de la maman, elle renseignera par contre peu sur l'expérience subjective de l'enfant.

10. Score d'Agpar: note globale attribuée à un nouveau-né à la suite d'une évaluation de cinq éléments spécifiques – le rythme cardiaque, la respiration, le tonus, la couleur de la peau et la réactivité du bébé.

11. Inertie: le bébé est réveillé, les yeux ouverts, mais ne répond pas aux sollicitations de son environnement.

Si on reconnaît aux adultes le fait d'être les mieux placés pour parler de leur situation, comme on commence à l'instituer avec le développement des PSI et la notion de patient partenaire (Néron et Lebel, 2014), accordons aux bébés la capacité d'exprimer, grâce à leurs comportements, leurs besoins, leurs stratégies adaptatives et les conséquences des interventions sur leur développement. Cette notion de « bébé partenaire » permettrait de garantir une réelle personnalisation des services.

4.3. La coproduction avec nos bébés-partenaires

Comme le mentionnent Carrier *et al.* (2015), pour que l'évaluation repose sur la coproduction et les savoirs d'expérience de l'utilisateur, il est important de mettre en relation l'utilisateur, ses proches, l'intervenant et l'organisation à toutes les étapes du processus. Généralement, l'implication de la personne usagère au sein du processus décisionnel implique l'instauration d'une relation réciproque, fondée sur des discussions, et une reconnaissance des savoirs expérientiels (René et Laurin, 2009). Ce partage de savoirs complémentaires vise à rendre visibles leurs compétences et à en tenir compte au sein du processus d'intervention (Burns, 2013). Comme nous l'avons démontré précédemment, les bébés sont les mieux placés pour exprimer leurs besoins. Cependant, pour recueillir les besoins des jeunes enfants qui ne maîtrisent pas ou maîtrisent peu le langage verbal, l'observation systématique s'avère être une méthode plus appropriée que les mesures verbales (Pellegrini, 1996). En effet, la démarche observationnelle permet de qualifier directement le développement de l'enfant et son adaptation à son milieu de vie, plutôt que de se référer uniquement aux perceptions de son entourage ou des intervenants. De plus, l'observation systématique qui met l'accent sur la différence entre faits et interprétation peut être utilisée pour appréhender l'expérience subjective de l'intervenant. Elle offre donc l'avantage de développer une démarche réflexive chez les intervenants et de coproduire, avec les nourrissons et les jeunes enfants, le plan d'intervention le plus approprié à leurs besoins. Enfin, même si notre propos ici est de valoriser le savoir expérientiel des bébés, il est à noter que le recours à l'observation systématique serait également pertinent pour toutes les personnes présentant un handicap les privant de leur capacité d'expression ou de discernement.

CONCLUSION

En évaluant la différence qu'occasionnaient différents systèmes de placement sur le développement de bébés placés pour maltraitance ou adoption, la recherche présentée a permis d'accroître les connaissances sur les capacités d'adaptation des nourrissons et l'influence de l'environnement

sur leur développement. L'approche éthologique utilisée a permis de comprendre l'origine des réactions mises en place par ces bébés et a mis en lumière la valeur adaptative de leurs comportements, plutôt que de les appréhender comme des difficultés comportementales. Elle offre ainsi une solution intéressante à l'approche diagnostique en proposant des pistes d'intervention qui ne stigmatisent pas l'individu et éclairent l'entourage sur ses possibilités d'action. De plus, elle a permis de mettre en évidence que les bébés étaient les mieux placés pour exprimer leurs besoins et les retombées des interventions sur leur développement. À ce titre, cette recherche a fait la démonstration que la notion de savoirs expérientiels pouvait être étendue au vécu expérientiel des nourrissons, et que la coproduction était possible, en considérant leurs comportements non verbaux par observation systématique. Les résultats de cette étude, réalisée en partenariat avec les centres jeunesse français et de l'Estrie, font maintenant l'objet de transfert de connaissances au CIUSSS de l'Estrie-CHUS pour apporter des outils observationnels permettant aux intervenants sociaux et aux cliniciens de qualifier l'adaptation de l'enfant lors de leurs visites en milieu familial ou en famille d'accueil. Il pourrait également être intéressant d'incorporer des critères comportementaux observables dans l'outil de mesure « baromètre », qui vise à coproduire, soutenir et évaluer les retombées de l'intervention dans la vie des usagers (Morin *et al.*, 2015). Se baser sur les comportements des bébés pour la détermination de leurs besoins et l'évaluation de l'intervention serait une approche qui illustrerait pour le mieux la notion de personnalisation des services avec nos « bébés-partenaires ».

BIBLIOGRAPHIE

- AUBRY, J., M. GUITTON et R. BARGUES (1961). « Notes préliminaires sur le placement familial curatif des troubles psychiques graves du jeune enfant », *Semaine des Hôpitaux*, 12.
- BAKERMANS-KRANENBURG, M.J., F. JUFFER et M.H. VAN IJZENDOORN (2005). « Disorganized infant attachment and preventive interventions: A review and meta-analysis », *Infant Mental Health Journal*, 26, p. 191-216.
- BELL, L., A. ST-PIERRE PRUNEAU, N. FEELEY, M. HÉON, S. JETTÉ et M. LACOMBE (2015). « Acceptability and feasibility of videofeedback intervention to support the establishment of the mother-infant relationship in the breastfeeding context », *Child Health, Care and Development* (soumis).
- BERNIER, A., J.P. ACKERMAN et K. CHASE STOVALL-McCLOUGH (2004). « Predicting the quality of attachment relationships in foster care dyads from infants' initial behaviors upon placement », *Infant Behavior and Development*, 27, p. 366-381.
- BOWLBY, J. (1957). « An ethological approach to research in child development », *British Journal of Medical Psychology*, 30, p. 230-240.
- BOWLBY, J. (1969). *Attachment and Loss. Vol.1 : Attachment*, New York, Basic Books.

- BRAZELTON, T. (1961). «Psychophysiological reactions in the neonate. 1. The value of observation of the neonate», *Journal of Pediatrics*, 58, p. 508-512.
- BRAZELTON, T. et J.K. NUGENT (2001). *Échelle de Brazelton. Évaluation du comportement néonatal*, 3^e éd., Paris, Médecine et Hygiène.
- BROUSSARD, M. et T.G. DÉCARIE (1971). «The effects of three kinds of perceptual-social stimulation on the development of institutionalized children: Preliminary report of a longitudinal study», *Early Child Development and Care*, 1, p. 111-130.
- BURNS, H. (2013). «Assets for health», dans E. Loeffler *et al.* (dir.), *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International, p. 28-33.
- CAILLOT, R. (1986). «L'enquête-participation et Économie et Humanisme», *Économie et humanisme*, numéro spécial, octobre.
- CARRIER, S., A. LAMBERT, S. GARON, P. MORIN, A.-A. GAGNÉ et P.-L. BOSSÉ (2015). «Évaluer la différence que font les services sociaux dans la vie des gens: proposition d'un modèle réflexif», *Intervention* (sous presse).
- COHEN-SCALI, V. (1998). «Évaluation des conduites et représentations des jeunes placés dans une association», dans M.-C. Bonte et V. Cohen-Scali (dir.), *Familles d'accueil et institutions*, Paris, L'Harmattan, p. 75-98.
- COSGROVE L., S. KRIMSKY, M. VIJAYARAGHAVAN et L. SCHNEIDER (2006). «Financial ties between DSM-IV panel members and the pharmaceutical industry», *Psychotherapy and Psychosomatics*, 75(3), p. 154-160.
- COUDURIER, J.-F. (2005). «À propos du DSM», *Essaim*, (15), p. 21-33.
- COUTU, S., M.A. PROVOST et F. BOWEN (1998). «L'observation systématique des comportements», dans M.-A. Bouchard et C. Cyr (dir.), *Recherche psychosociale: pour harmoniser recherche et pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 305-344.
- CYRULNIK, B. (1999). *Un merveilleux malheur*, Paris, Odile Jacob.
- CYRULNIK, B. (2001). *Les vilains petits canards*, Paris, Odile Jacob.
- CYRULNIK, B. (2003). *Le murmure des fantômes*, Paris, Odile Jacob.
- DA COSTA, S.P. *et al.* (2010). «Sucking patterns in fullterm infants between birth and 10 weeks of age», *Infant Behavior and Development*, 33, p. 61-67.
- DAVID, M. et G. APPELL (1962). «Étude des facteurs de carence affective dans une pouponnière», *Psychiatrie de l'enfant*, 4, p. 407-442.
- DOZIER, M. *et al.* (2001). «Attachment for infants in foster care: The role of caregiver state of mind», *Child Development*, 72, p. 1467-1477.
- DUCREUX, E. (2015). «Formation à l'observation systématique: observations d'interventions», *Cahier d'accompagnement pour les superviseurs de la Clinique P. H. Ruel et du Centre St Michel*, Sherbrooke, Université de Sherbrooke.
- DUCREUX, E. (2016). *Les bébés placés pour maltraitance ou adoption. Une étude éthologique*, Sarrebruck, Éditions universitaires européennes.
- DUCREUX, E. et D. PAQUETTE (2015). «La relation d'activation père-enfant: élaboration d'une formation adaptée à la réalité des intervenantes des services sociaux et de santé (théorie, pratique et intervention)», *Journées annuelles de santé publique (JASP)*, Montréal, Québec, décembre.
- FARMER, E. (2004). «Patterns of placement, management and outcome for sexually abused and/or abusing children in substitute care», *British Journal of Social Work*, 34, p. 375-393.

- FERNANDES MENDES, D.A., M.L. SEIDL-DE-MOURA et J. DE OLIVEIRA SIQUEIRA (2009). «The ontogenesis of smiling and its association with mothers' affective behaviors: A longitudinal study», *Infant Behavior and Development*, 32, p. 445-453.
- GAUMON, S. et D. PAQUETTE (2013). «The father-child activation relationship and internalising disorders at preschool age», *Early Child Development and Care*, 183(3-4), p. 447-463.
- GILLIS-ARNOLD, R. *et al.* (1998). «Parenting attitudes, foster parenting attitudes, and motivations of adoptive and nonadoptive foster parent trainees», *Children and Youth Services Review*, 20, p. 715-732.
- GOULD, S. J. (1983). *La mal-mesure de l'homme*, Paris, Éditions Ramsay.
- HANSEN, V. (2010). «Apport des observations comportementales (NIDCAP) dans le travail des interactions entre un "déprimé" et l'environnement néonatal», *Devenir*, 22, p. 225-245.
- HOGAN, T.P. (2012). *Introduction à la psychométrie*, Québec, Chenelière Éducation.
- JUFFER, F., M.J. BAKERMANS-KRANENBURG et M.H. VAN IJZENDOORN (2008). *Promoting Positive Parenting: An Attachment-based Intervention*, Mahwah, NJ, Erlbaum.
- KELLER, H. *et al.* (2008) «The timing of verbal/vocal communications between mothers and their infants: A longitudinal cross-cultural comparison», *Infant Behavior and Development*, 31, p. 217-226.
- KREPPNER, J.M., T.G. O'CONNOR, M. RUTTER *et al.* (2001). «Can inattention/overactivity be an institutional deprivation syndrome», *Journal of Abnormal Child Psychology*, 29, p. 513-528.
- LAMOUR, M. et M. BARRACO (1998). *Souffrances autour du berceau. Des émotions au soin*, Québec, Gaëtan Morin.
- LANE, C. (2009). *Comment la psychiatrie et l'industrie pharmaceutique ont médicalisé nos émotions*, Paris, Flammarion.
- LAVELLI, M. et A. FOGEL (2005). «Developmental changes in the relationship between the infant's attention and emotion during early face-to-face communication: The two month transition», *Developmental Psychology*, 41, p. 265-280.
- LÉVEILLÉ, É., L. COSSETTE, I. BLANCHETTE et M. GAUDREAU (2001). «La socialisation des émotions chez le nourrisson: le rôle des expressions faciales contingentes des mères», *International Journal of Psychology*, 36(4), p. 260-273.
- LHOTE, M. (2000). «La latéralité perceptive et motrice», dans J. Rivière (dir.), *Le développement psychomoteur du jeune enfant*, Marseille, Solal, p. 87-107.
- LOCHARD, Y. (2007). «L'avènement des "savoirs expérientiels" », *La revue de l'IRES*, 55(3), p. 79-95.
- LORENZ, K. (1996). *Les fondements de l'éthologie*, Paris, Champs Flammarion Sciences.
- MACLEAN, K. (2003). «The impact of institutionalization on child development», *Development and Psychopathology*, 15, p. 853-884.
- MELLIER, D. (2002). *Vie émotionnelle et souffrance du bébé*, Paris, Dunod.
- MONTAGNER, H. (1993). *L'enfant, acteur de son développement*, Paris, Stock/Laurence Pernoud.
- MORIN, P. *et al.* (2015). «La personnalisation des services de santé mentale: une voie d'avenir», *Revue Santé mentale au Québec* (accepté).

- MOSS, E. *et al.* (2011). «Efficacy of a home-visiting intervention aimed at improving maternal sensitivity, child attachment, and behavioral outcomes for maltreated children: A randomized control trial», *Development and Psychopathology*, 23, p. 195-210.
- MOSS, E. *et al.* (2014). «Video-feedback intervention with maltreating parents and their children: program implementation and case study», *Attachment & Human Development*, 16(4), p. 329-342.
- NÉRON, A. et P. LEBEL (2014). «Genèse et mise en œuvre des structurations d'engagement et de participation des patients», 27^e *Entretiens Jacques-Cartier*, Sherbrooke, Québec, octobre.
- O'CONNOR, T.G., R.S. MARVIN, M. RUTTER, J.T. OLRICK, P.A. BRITNER *et al.* (2003). «Child-parent attachment following early institutional deprivation», *Development and Psychopathology*, 15, p. 19-38.
- ORME, J.G. et C. BUEHLER (2001). «Foster family characteristics and behavioral and emotional problems of foster children: A narrative review», *Family Relations*, 50, p. 3-15.
- PAQUETTE, D. (2004). «Theorizing the father-child relationship: Mechanisms and developmental outcomes», *Human Development*, 47, p. 193-219.
- PAQUETTE, D. et M. BIGRAS (2005). «La situation risquée: une procédure pour évaluer la relation d'attachement père-enfant», Symposium organisé par Tamarha Pierce et intitulé «Famille et société en changement: le parentage et les rôles parentaux», 27^e *Congrès de la Société québécoise de recherche pour la psychologie*, Québec, 18-20 mars.
- PAQUETTE, D. et M. BIGRAS (2010). «The risky situation: A procedure for assessing the father-child activation relationship», *Early Child Development and Care*, 180(1-2), p. 33-50.
- PELLEGRINI, A.D. (1996). *Observing Children in their Natural Words: A Methodological Primer*, Mahwah, NJ, Lawrence Erlbaum Associates.
- POLS, J. (2014). «Knowing patients: Turning patient knowledge into science», *Science, Technology, & Human Values*, 39(1), p. 73-97.
- PUENTES-NEUMAN, G. (1999). *Toddlers' Social Coordination with Unfamiliar Peert Patterning of Attachment, Temperament, and Coping During Dyadic Exchange*, Thèse de doctorat, Université de Montréal.
- RAPOPORT, D. et J. LÉVY (1977). «Les conditions de vie du nourrisson sans famille: possibilités et limites d'une recherche en pouponnière», *Revue de neuropsychiatrie infantile*, 25, p. 103-116.
- REID, L. (1998). «Les sources d'invalidité et de biais», dans M.-A. Bouchard et C. Cyr (dir.), *Recherche psychosociale: pour harmoniser recherche et pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 19-76.
- RENÉ, J.-F. et L. LAURIN (2009). «Transmettre la parole de parents en milieu de pauvreté: quand le chercheur devient médiateur», *Nouvelles pratiques sociales*, 21(2), p. 60-76.
- ROSENBLITH, J.F. (1961). «The modified Graham Behavior Test for neonates: Test-retest reliability, normative data, and hypotheses for future work», *Biologia Neonatorum*, 3, p. 174-192.
- ROY, P., M. RUTTER et A. PICKLES (2000). «Institutional care: Risk from family background or pattern of rearing?», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(2), p. 139-149.

- ROY, P., M. RUTTER et A. PICKLES (2004). «Institutional care: Associations between overactivity and lack of selectivity in social relationships», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), p. 866-873.
- RUTTER, M., J.M. KREPPNER et T.G. O'CONNOR (2001). «Specificity and heterogeneity in children's responses to profound institutional privation», *British Journal of Psychiatry*, 179, p. 97-103.
- SABOURIN, S., P. VALOIS, et Y. LUSSIER (1998). «L'utilisation des questionnaires de recherche», dans M.-A. Bouchard et C. Cyr (dir.), *Recherche psychosociale: pour harmoniser recherche et pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 263-304.
- SPEARMAN, C. (1904). «General intelligence objectively determined and measured», *American Journal of Psychology*, 15, p. 201-293.
- ST-LAURENT, D. et al. (2008). «Intervenir auprès de familles vulnérables selon les principes de la théorie de l'attachement», *L'infirmière clinicienne*, 5(8), p. 21-29.
- STOVAL, K.C. et M. DOZIER (2000). «The development of attachment in new relationships: Single subject analyses for 10 foster infants», *Development and Psychopathology*, 12, p. 133-156.
- ST-PIERRE PRUNEAU, A. et al. (2014). «La rétroaction vidéo pour soutenir l'établissement de la relation mère-enfant en contexte d'allaitement chez des mères vivant en contexte de vulnérabilité. Une étude pilote. La qualité de l'expérience des usagers et des proches: vers la personnalisation des soins et des services sociaux», *27^e Entretiens Jacques-Cartier*, Sherbrooke, octobre.
- TINBERGEN, N. (1951). *The Study of Instinct*, Londres, Oxford University Press.
- TIZARD, B. et J. REES (1975). «The effect of early institutional rearing on the behavior problems and affectional relationships of four year old children», *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 16, p. 61-73.
- VAN DER MAREN, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- WIDAKOWICH, C., L. VAN WETTERE, F. JURYSTA, P. LINKOWSKI et P. HUBAIN (2013). «L'approche dimensionnelle versus l'approche catégorielle dans le diagnostic psychiatrique: aspects historiques et épistémologiques», *Annales médico-psychologiques*, 171, p. 300-305.
- ZELENKO, M. et A. BENHAM (2000). «Videotaping as a therapeutic tool in psychodynamic infant-parent therapy», *Infant Mental Health Journal*, 21(3), p. 192-203.

LE PROJET ÉQUISANTÉ
UNE EXPÉRIENCE DE VALORISATION DES SAVOIRS
EXPÉRIENTIELS DES PERSONNES EN SITUATION DE PAUVRETÉ
À VISÉE RÉFLEXIVE ET TRANSFORMATRICE
DANS LE CONTEXTE DES SOINS ET SERVICES DE SANTÉ

Christine Loignon, Catherine Hudon, Sophie Dupéré, Karoline Truchon,
Sophie Boyer, Pierre Chaput et France Fournier

Les systèmes de santé drainent une grande partie des finances publiques au Canada et dans plusieurs pays industrialisés. Ils se doivent de contribuer davantage à la réduction des inégalités sociales de santé (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2010). Toutefois, plusieurs recherches pointent vers la faible prise en compte des causes sociales de ces inégalités dans le système de soins au Canada et ailleurs (Agence de la santé et des services sociaux [ASSS] Montérégie, 2012; Becker, 2007; Horton, 2007; Marmot Review Team, 2010; Touraine, 2014). À cet instar, par exemple, la littératie en santé, qui joue un rôle central dans les inégalités sociales dont nous parlons, est peu prise en considération au sein du système de santé. Or, cette littératie est maintenant reconnue comme étant un important déterminant étroitement relié aux autres déterminants sociaux de la santé au Canada (Ronson et Rootman, 2009). En effet, certains groupes sociaux ont des niveaux disproportionnés et faibles de littératie en santé: les immigrants récents, les personnes ayant de faibles niveaux de scolarité et maîtrisant peu l'anglais ou le français et les personnes qui bénéficient de l'aide sociale ou de dernier recours (Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008).

La pauvreté et le faible niveau de littératie en santé ont une incidence négative importante sur la santé et la qualité de vie des personnes ainsi que sur la qualité et les coûts des soins (DeWalt *et al.*, 2004; Mitic et Rootman, 2012). Selon Mitic et Rootman, « [l']une des façons de faire face à l'escalade prévue des taux de maladies chroniques et aux pressions qu'elles exerceront par la suite sur le système de santé consiste à faire participer les patients à une autogestion plus efficace de leur santé » (2012, p. 14). Or, les populations les plus susceptibles d'avoir des difficultés en matière d'autogestion sont celles qui ont de faibles niveaux de littératie en santé (Nielsen-Bohlman, Panzer et Kindig, 2004; Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008). Les programmes d'interventions en prévention et soutien à l'autogestion des maladies chroniques ne sont pas adaptés aux besoins de ces personnes (Mitic et Rootman, 2012; Rootman et Gordon-El-Bihbety, 2008). Celles-ci, rencontrant plusieurs barrières individuelles et systémiques à la navigation dans le système de santé, ont moins accès aux programmes de prévention et de dépistage et aux soins préventifs les menant à consulter en urgence ou alors qu'elles assistent à une détérioration de leur état de santé, une problématique préoccupante qui met à l'épreuve l'efficacité et l'équité du système de santé (Dixon-Woods *et al.*, 2006). Il est très important de s'y atteler, car ces barrières d'accès à des soins et services adaptés aux besoins de ces personnes sont évitables (Hutchison, 2007; Lasser, Himmelstein et Woolhandler, 2006; Mercer et Watt, 2007; Raphael, 2007; Ross *et al.*, 2000). À notre connaissance, très peu de recherches ont porté sur l'identification de solutions avec les personnes en situation de pauvreté ayant une faible littératie en santé pour surmonter les barrières individuelles et systémiques à la navigation dans le système de santé (Gillis, 2007).

Pourtant, la valeur ajoutée de l'engagement des patients ou des citoyens dans la recherche sur les services de santé est de plus en plus reconnue et valorisée, comme en témoignent les initiatives telles qu'INVOLVE du National Institute for Health Research au Royaume-Uni, le Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) aux États-Unis, ou l'Unité SOUTIEN à la stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Boivin *et al.*, 2014; Boivin *et al.*, 2015; Domecq *et al.*, 2014; Loignon *et al.*, 2015). Cependant, d'une part, nous disposons de peu de connaissances établies sur les facteurs facilitant cet engagement à la recherche des personnes en situation de pauvreté. D'autre part, la littérature sur les meilleures méthodes pour impliquer ces personnes dans la recherche sur le développement d'outils et de programmes adaptés en soins de santé pour les maladies chroniques est rare.

L'engagement dans la recherche des personnes en situation de pauvreté ayant une faible littératie en santé est crucial. D'une part, ces personnes sont souvent écartées des services de santé, les rendant ainsi

invisibles, notamment dans les recherches basées sur des banques de données médicoadministratives. D'autre part, elles sont faiblement représentées au sein d'enquêtes, en partie à cause de l'attrition ou de la difficulté à les rejoindre, à les inciter à participer à la recherche (Potvin, Ginot et Moquet, 2010). Nous avons conduit récemment une revue de la littérature sur la participation des personnes vulnérables à la recherche participative en soins primaires, qui a identifié des bénéfices pour les personnes vulnérables et pour les chercheurs, mais aussi des lacunes importantes (Charlebois *et al.*, 2014). Nous avons identifié notamment que les personnes vulnérables ont été instrumentalisées au sein de plusieurs projets de recherche, participant surtout de manière passive aux collectes de données. Il y a donc des défis importants à l'engagement en recherche des patients ou des personnes vivant la pauvreté, indiquant la pertinence de collaborer avec des experts du milieu associatif.

Ainsi, la recherche participative peut être une avenue de choix si elle met en place des conditions favorables à une contribution significative des savoirs expérientiels. Cette approche de recherche exige du temps et un investissement soutenu de l'ensemble des partenaires, mais elle est reconnue pour générer des solutions pertinentes et adaptées à la réalité des personnes (Loignon *et al.*, 2015). Dans le cadre de nos projets de recherche participative, le VAATAVEC (Vers une autonomie alimentaire pour touTÉS: agir et vivre ensemble le changement) (Dupéré *et al.*, 2014) et ÉQUIsanTÉ (Loignon *et al.*, 2014), nous avons impliqué activement tout au long du projet des personnes qui ont connu la pauvreté, grâce à une collaboration étroite avec les organismes suivants: Collectif pour un Québec sans pauvreté et Agir tous pour la dignité (ATD) Quart Monde. Notre expérience nous a permis d'identifier que certaines conditions préalables sont nécessaires afin que des citoyens patients en situation de pauvreté participent activement à la recherche et à la diffusion des connaissances pour transformer les soins: accompagnement soutenu, temps de préparation adéquat, formation sur l'analyse des données, adoption de certains principes (équité, ouverture, transparence, vigilance, transformation) (Charlebois *et al.*, 2014; Collectif VAATAVEC, 2014).

Notre contribution à cet ouvrage collectif vise à partager une expérience de recherche à visée réflexive et transformatrice dans le domaine de l'intervention en santé et services sociaux: le projet ÉQUIsanTÉ. Ce projet est une recherche-action participative reposant sur le « photovoix » et le croisement des savoirs impliquant des citoyens patients et des professionnels de la santé. ÉQUIsanTÉ est né d'une volonté de mieux comprendre comment nous pouvons impliquer les citoyens patients en situation de pauvreté dans la transformation des soins de première ligne. Nous présenterons d'abord les contours du projet ÉQUIsanTÉ et son déroulement. Nous insisterons ensuite sur le contexte de la mise à

contribution des savoirs expérientiels dans la transformation des soins de première ligne. En troisième lieu, nous discuterons des enjeux liés aux processus de la valorisation des savoirs expérientiels du point de vue du chercheur non universitaire et du point de vue du chercheur universitaire. Enfin, nous présenterons un sommaire des effets recensés à la suite du projet ÉQUIsantÉ.

1. UNE BRÈVE PRÉSENTATION DU PROJET ÉQUIsantÉ

ÉQUIsantÉ est une recherche-action participative financée par les Instituts de recherche en santé du Canada, qui implique des personnes à qui s'adressent les résultats de la recherche et qui ne sont pas issues du milieu universitaire, notamment des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté, ainsi que leur mouvement de lutte contre la pauvreté, ATD Quart Monde. La recherche-action participative permet aux chercheurs non universitaires de bénéficier des retombées de la recherche et d'être impliqués dans l'application ou la mobilisation des connaissances.

Le but du projet était d'améliorer la qualité et l'équité des soins offerts aux personnes en situation de pauvreté. Les acteurs principaux de cette recherche étaient des cochercheurs non universitaires dont six membres du mouvement ATD Quart Monde, dont quatre vivant ou ayant vécu en situation de grande pauvreté et d'exclusion, deux volontaires permanents¹ ayant eu le rôle d'accompagnateur durant le projet, des cochercheurs professionnels dont quinze membres d'équipes de soins de deux cliniques de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke et deux chercheurs universitaires. Ces acteurs principaux ont pris part à toutes les étapes de la recherche et ont donc été des cochercheurs à part entière.

Pour créer les conditions favorables à la participation de cochercheurs non universitaires et pour prendre les décisions concernant le déroulement de la recherche, un comité de pilotage et un comité de suivi ont été mis sur pied et ont été très actifs durant le projet. Près d'une centaine de rencontres entre les membres de ces comités ont eu lieu durant le financement du projet, et des rencontres de diffusion et de collaboration se sont poursuivies au-delà de la période de financement.

1. Les volontaires permanents du mouvement ATD Quart Monde sont des hommes et des femmes qui choisissent de s'engager à plein temps et dans la durée aux côtés de personnes en situation de grande pauvreté. Ils sont près de 400 dans le monde, originaires d'une quarantaine de pays, de convictions philosophiques et religieuses distinctes et de formations et de métiers différents. Ils reçoivent une indemnité modeste qui est la même pour tous (<<http://www.atd-quartmonde.org/pour-agir/decouvrez-le-volontariat-permanent/>>).

2. LES MÉTHODES UTILISÉES POUR FAVORISER LA PRISE DE PAROLE ET LA RÉFLEXIVITÉ

L'une des particularités du projet ÉQUIsanTÉ est d'avoir expérimenté une approche de recherche-action participative hybride reposant sur deux méthodes complémentaires : le croisement des savoirs et des pratiques et le « photovoix ».

Notre expérience du croisement des savoirs a fait l'objet d'une autre publication, mais mentionnons que le croisement des savoirs auquel nous avons eu recours reposait sur une méthode développée par le mouvement ATD Quart Monde (Brun *et al.*, 2008; Groupe de recherche Quart Monde-Université, 1999). Cette méthode met en place les conditions nécessaires de la rencontre et du dialogue entre trois sources de savoir : les savoirs universitaires et théoriques (des chercheurs universitaires), les savoirs d'action et d'engagement (des chercheurs du milieu professionnel) et les savoirs expérimentiels (des chercheurs vivant ou ayant vécu en situation de pauvreté). Un des principes fondamentaux du croisement des savoirs est de permettre aux chercheurs un travail continu de réflexion et de coconstruction de savoirs en groupes de pairs (soit les professionnels entre eux, les personnes en situation de pauvreté entre elles et les chercheurs universitaires entre eux) pour ensuite produire un résultat commun. Le travail en groupe de pairs est l'un des moyens privilégiés par le mouvement ATD Quart Monde pour réduire les inégalités en matière de dialogue et les asymétries de pouvoir. D'autres moyens et conditions nécessaires au croisement des savoirs sont décrits dans la charte du croisement des savoirs et des pratiques d'ATD Quart Monde (Mouvement ATD Quart Monde, 2006).

Le « photovoix » est une méthode de recherche participative qui utilise la photographie comme moyen de prise de parole pour réfléchir et partager son expérience. Le « photovoix » consiste à « utiliser la photographie pour représenter l'expérience et communiquer aux autres ses perceptions, émotions et opinions qui parfois demeurent sous silence » (Lopez *et al.*, 2005, p. 326, traduction libre). Cette méthode permet aux personnes de développer leur idée et de répondre aux questions de recherche scientifique. La méthode comporte trois objectifs : permettre aux personnes d'exprimer le point de vue de leur communauté, promouvoir un dialogue critique et échanger des connaissances, et, idéalement, rejoindre ensuite les décideurs (Catalani et Minkler, 2010).

Concrètement, les chercheurs confient une caméra aux membres de la communauté ou d'une organisation et les invitent à répondre à une question en prenant des photographies qui représentent des réponses aux questions de recherche à partir de leur vécu et du processus de réflexion. Les résultats du « photovoix » découlent de la richesse des discussions générées en groupes, où tous discutent des photos qui ont été prises et

échantent autour des enjeux qui sont soulevés. Les photos sont des catalyseurs de prise de parole et de position, et suscitent la réflexivité des personnes qui s'engagent dans cette méthode. La prise de photos pour répondre à une question lors du « photovoix » est un processus qui provoque la réflexivité chez la personne qui y participe, car elle doit faire une certaine introspection pendant la période où elle prend des photos. Chaque moment, lieu, personne ou photo prise vient susciter, de manière longitudinale, de nouvelles prises de conscience.

Nous allons donc insister dans ce chapitre sur les avantages qu'a représentés le recours au « photovoix » dans le cadre de ce projet.

3. ÉQUISANTÉ : LE « PHOTOVOIX » COMME ESPACE D' ACTIONS RÉFLEXIVES ET D'ÉMANCIPATION

Comme décrit dans le tableau 2.1, nous avons mis sur pied trois groupes de pairs : deux groupes de professionnels de la santé issus de deux milieux cliniques (l'un en milieu urbain et l'autre en région) et un groupe formé de volontaires et de membres d'ATD Quart Monde. Ces trois groupes ont pris chacun simultanément des photos pour répondre à la question de recherche qui a été déterminée par un comité de pilotage formé, entre autres, de quatre membres d'ATD Quart Monde, soit : « Quelles sont les barrières entre les équipes de soins et les personnes en situation de pauvreté ? » Une session de formation sur le « photovoix » a été développée et offerte dans chacun des groupes dès le départ. La prise de photos se déroulait dans la communauté, aucune restriction de lieux n'était imposée, et un délai de quatre semaines était accordé.

Dans le groupe de pairs d'ATD Quart Monde, après un temps de réflexion individuelle, chaque personne du groupe a pris des photos pour répondre à la question de recherche. Avec le soutien de l'accompagnatrice, chacun a écrit un texte expliquant le choix de ses photos. Lors de plusieurs séances de travail en groupe de pairs, chacun a présenté ses textes et ses photos, et écouté l'apport des autres pour ensuite choisir ensemble les photos qui semblaient les plus pertinentes. Une séance de travail a été enregistrée et retranscrite pour servir de base à l'écriture d'un texte commun en groupe. Il y a donc eu une transition entre une écriture individuelle et une coécriture collective. Les deux groupes de professionnels des deux cliniques de médecine familiale ont utilisé une méthode de travail légèrement différente, en ce sens que le choix commun des photos a été réalisé par l'entremise d'échanges en personne ou par courriel. Chaque professionnel devait choisir cinq photos à partager en groupes de pairs pour la discussion. Les photos sélectionnées par chacun des trois groupes ont ensuite servi de base aux échanges qui ont eu lieu lors des rencontres de croisement des savoirs, chacun des groupes ayant choisi un nombre restreint de photos.

TABLEAU 2.1.

Déroulement du « photovoix » au sein du projet ÉQUIsanTÉ

Déroulement	Activités déployées
Étape 1	Formation de trois groupes de pairs <ul style="list-style-type: none"> – Élaboration d’une question de recherche par le comité de pilotage – Formation sur la méthode « photovoix » aux groupes – Délai de quatre semaines accordé à tous pour la prise de photos dans la communauté
Étape 2	Discussions sur les photos dans chaque groupe <ul style="list-style-type: none"> – Dialogue autour des photos sélectionnées – Choix de photos à partager en croisement des savoirs – Élaboration d’une synthèse de résultats
Étape 3	Croisement des savoirs issus du « photovoix » et actions <ul style="list-style-type: none"> – Présentation des résultats et photos entre les trois groupes – Création de sous-groupes et mise en place d’un plan d’action – Mise en œuvre et évaluation des plans d’action

Nous avons constaté que cette manière de procéder à l’aide de photographies sélectionnées par tout un chacun a facilité la réflexivité active lors de discussion en groupes. Nous avons désigné ces moments de prise de conscience sous le vocable « *Break(in)through* » (Loignon *et al.*, 2014). Cette expression désigne un processus de réflexivité où les individus arrivent à découvrir par eux-mêmes qu’ils ont des préjugés, des idées préconçues ou erronées, processus déstabilisant, car cela fait intervenir un travail réflexif sur la moralité ou l’éthique de leurs actions. Certaines images issues des photographies ont choqué ou ont provoqué de vives discussions où les incompréhensions mutuelles entre les professionnels de la santé et les personnes en situation de pauvreté ont été confrontées.

Donnons deux exemples de prise de conscience concrète qui se sont produits lors de nos rencontres. Un premier exemple se rapporte à une photo de contenants de lait maternisé, qui a été prise par une professionnelle, pour illustrer son incompréhension du choix que font les femmes défavorisées d’acheter du lait maternisé plutôt que d’allaiter. Cette discussion autour de la photo a permis aux personnes en situation de pauvreté d’expliquer les motifs et les logiques derrière ce choix. Une femme en situation de pauvreté a ainsi expliqué qu’elle-même avait fait ce choix plus tôt dans sa vie, car au moment où elle venait d’accoucher, elle ne mangeait pas à sa faim, elle avait donc des doutes sur la qualité du lait qu’elle produisait et croyait à ce moment que le lait maternisé était le meilleur aliment qu’elle pouvait offrir à son bébé. Les échanges ont permis de réaliser

que tous, tant les professionnels que les personnes en situation de pauvreté, avaient la valeur du bien-être et de la santé de l'enfant à cœur, tout en ayant des logiques différentes, ce qui entraînait une incompréhension des choix faits par les uns et les autres. Une professionnelle de la santé a reconnu qu'elle avait une attitude plus discriminante envers les patientes issues de milieux défavorisés comparativement aux femmes issues de milieux plus aisés. Les croisements de savoirs combinés au « photovoix » ont permis à chacun de faire un cheminement et d'affronter certains préjugés. Par exemple, les professionnels reconnaissaient véhiculer, et même considérer éviter, certains gestes discriminatoires dans leur pratique, gestes dont ils prenaient soudainement conscience.

Un deuxième exemple est lié au fait qu'une personne en situation de pauvreté a pris une photo d'un bloc de glace, car, selon elle, les médecins ont parfois de la difficulté à communiquer de manière empathique, et ce, malgré de grandes connaissances médicales et scientifiques. Les lacunes de leurs habiletés de communication relationnelle sont perçues comme une barrière par les personnes en situation de pauvreté. Les membres du groupe de pairs formé de personnes en situation de pauvreté se sont reconnus dans cette photo et ont pu partager d'autres situations vécues. Lors de la séance de croisement des savoirs avec les professionnels, la présentation de cette photo a été difficilement reçue par ceux-ci. Ils ont exprimé leur désaccord en disant qu'ils avaient l'impression de faire des efforts au quotidien et que, selon eux, la formation médicale visait à remédier à cette situation depuis plusieurs années. Il s'est ensuivi un échange à la suite duquel il est apparu à l'ensemble des personnes présentes que la formation humaine et sociale des professionnels de la santé devait continuer à s'améliorer, particulièrement en ce qui a trait aux connaissances de la réalité de vie des personnes en situation de pauvreté et au développement d'une sensibilisation et d'une empathie à leur égard.

Notre expérience du « photovoix » a facilité la mobilisation des connaissances auprès de partenaires ne faisant pas partie de notre équipe de recherche. En effet, nous avons produit une exposition de photos ambulante qui présente un choix de photos avec des citations représentant les résultats clés de notre projet. Cette exposition a été préparée par les membres d'ATD Quart Monde et présentée au sein de plusieurs milieux dont les publics cibles furent variés : milieu universitaire (colloque, conférence, activités de formation, etc.), milieu professionnel (médecine, sciences infirmières), milieu de soins (établissements régionaux de santé publique, cliniques médicales, hôpitaux). Elle a parfois été intégrée à des activités de sensibilisation ou d'éducation populaire, ou à des formations auprès des professionnels de la santé. À cet effet, notons que, plus récemment, des citoyens patients du projet ÉQUIsanTÉ ont été activement impliqués dans la formation des professionnels (résidents en médecine de

famille) et la diffusion des résultats de recherche auprès de certains décideurs, dont la Direction de santé publique de Montréal, le Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale du Gouvernement du Québec et l'Organisation des Nations Unies. Ces différentes expériences ont permis aux citoyens patients de s'émanciper en prenant la parole, en s'appropriant la démarche de recherche tout au long du processus et en pouvant retransmettre dans l'espace public des données issues de la recherche scientifique à laquelle ils avaient ardemment contribué.

4. LES ÉLÉMENTS CONTEXTUELS DE LA VALORISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS : LES CONDITIONS FACILITANTES ET LES DÉFIS DANS LE CADRE D'ÉQUISANTÉ

Ce projet a été conçu dès le départ, au moment de rédiger le protocole scientifique, en partenariat avec les volontaires et membres d'une organisation internationale de lutte à la pauvreté : ATD Quart Monde. Cela a ouvert la voie à un travail de partenariat qui nécessitait plusieurs rencontres de travail rapprochées dans le temps. Malgré le fait que nous avons déjà collaboré dans le passé, et malgré que nous ayons tenté de développer un climat de confiance tout au début du projet, les divergences de vues et d'expériences entre le monde militant associatif et le monde universitaire nous ont constamment rattrapés durant notre projet. Les conflits ont surgi à plusieurs moments, surtout au début du projet, et nous avons eu recours à une consultante externe experte de la recherche participative pour surpasser ces conflits. Avec le recul, nous sommes d'avis que ces différences de rythme et de vue génératrices de conflits ont en fait surtout contribué à rendre ce projet plus riche et porteur d'actions, car cela a notamment favorisé une participation active des citoyens patients.

4.1. Les conditions facilitantes

Il y a plusieurs conditions facilitantes qui ont favorisé l'expression et la contribution des savoirs expérientiels dans le cadre d'ÉQUISanTÉ. Nous en identifions six principales :

1. Prendre le temps pour établir un climat de confiance entre les chercheurs et les partenaires.
2. Reconnaître et soutenir l'expertise des partenaires non universitaires.
3. Utiliser des outils adaptés qui permettent l'expression et la mise en valeur des savoirs de l'ensemble des chercheurs.
4. Partager un but commun et favoriser la motivation et l'engagement authentique.

5. Favoriser la flexibilité et faire des compromis.
6. Permettre au groupe de personnes en situation de pauvreté d'avoir un accompagnateur ou une accompagnatrice qui connaît bien leur réalité, qui sait créer les conditions de l'expression de leur savoir expérientiel et le lien avec les autres cochercheurs.

À titre d'exemple, dans le cadre d'ÉQUISANTÉ, nous avons décidé de reconnaître l'expertise et l'apport des volontaires et des membres d'ATD Quart Monde en offrant une compensation financière pour leur temps de travail. Cela a permis d'instaurer un rapport plus équitable entre les chercheurs, les professionnels et les personnes en situation de pauvreté. Cela a favorisé le respect, la reconnaissance des savoirs, mais aussi la pleine participation des personnes. Aussi, les personnes membres d'ATD Quart Monde ayant connu la pauvreté ont apprécié le recours au « photovoix » comme moyen d'expression et de prise de parole, le « photovoix » étant accessible et créatif. Nous avons mis à la disposition de tous les cochercheurs des caméras et avons offert à chacun une formation adaptée sur le « photovoix ». Par exemple, pour laisser un espace de liberté et de réflexion aux personnes en situation de pauvreté, dénué de toute analyse possible par un regard extérieur, les chercheurs universitaires ont dû accepter de laisser le groupe des personnes en situation de pauvreté se réunir entre elles et sans que l'enregistrement de cette rencontre soit partagé avec les professionnels et les chercheurs. Par contre, aucune donnée n'a été perdue. Les données ont été travaillées et analysées en groupe de pairs avant d'être rendues disponibles et compréhensibles aux autres cochercheurs. Les chercheurs universitaires ont dû faire preuve de souplesse et d'ouverture pour accepter cette façon de travailler qui n'était pas dans leur habitude. La flexibilité et l'ouverture aux possibles compromis lors d'une telle démarche de recherche, c'est-à-dire s'allouer des marges de manœuvre possibles vis-à-vis du protocole initial, sont des conditions incontournables de succès d'un projet visant à favoriser les savoirs expérientiels.

4.2. Les défis

Les défis associés à la recherche participative sont reconnus et ce projet n'y a pas échappé. Pour notre part, nous avons rencontré plusieurs de ces défis, mais il en ressort que ceux-ci, même s'ils nous ont ralentis dans notre démarche de recherche à un moment, nous ont curieusement servis de catalyseur pour approfondir notre démarche, et se sont en fait transformés en fin de projet en véritables bénéfiques (Jagosh *et al.*, 2012).

4.3. Un accompagnement soutenu dans le temps

Nous avons eu à nous rencontrer très souvent (plus de 60 rencontres lors de la phase 1 du projet) pour développer la confiance et travailler à favoriser l'expression des savoirs expérientiels. L'accompagnatrice a pris le temps de bien préparer chacune des rencontres avec les personnes en situation de pauvreté. Le but était que les personnes puissent lire les documents à l'avance et prendre le temps de réfléchir ensemble, et favoriser leur prise de parole active durant les réunions de travail. Cet accompagnement requiert non seulement une expertise et une disponibilité, mais aussi un engagement de l'accompagnatrice envers les personnes qui sont appelées à exprimer et mobiliser leurs savoirs. C'est un défi dans la mesure où cela peut constituer une responsabilité importante pour la personne à qui incombe cette tâche à certains moments plus actifs du projet où d'autres tâches et responsabilités culminent.

4.4. Les ressources financières limitées

Dans un projet de recherche classique, les ressources financières sont dévolues à l'avancement de la démarche scientifique et à sa diffusion. Par contre, dans un contexte de recherche-action participative, il y a plusieurs ressources à mettre en place qui ne concernent pas uniquement la production des connaissances scientifiques. Ces ressources sont nécessaires pour favoriser la contribution des savoirs expérientiels à la science, mais aussi leur intégration aux changements à opérer quant aux interventions en santé. À ce chapitre, plusieurs activités d'application des connaissances durant le projet ont mobilisé des ressources financières, nous laissant moins de marge de manœuvre pour réaliser les actions et évaluer les retombées des actions réalisées dans le cadre de notre projet. Nous considérons qu'il est tout aussi important de développer les activités de recherche porteuses d'actions que d'évaluer la portée de ces actions. Cela étant dit, l'une des solutions à notre avis consiste à favoriser la sensibilisation des organismes de financement et de la communauté scientifique à ces enjeux, afin de s'assurer que les équipes de recherche en partenariat puissent disposer des ressources nécessaires pour atteindre ces objectifs. Dans le cadre du projet ÉQUIsanTÉ, les ressources financières limitées ont, par exemple, diminué l'apport financier à l'accompagnatrice dont la compensation n'a pas été à la hauteur de ses compétences et du temps qu'elle y a consacré.

5. LES ENJEUX DE LA VALORISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS : QUELQUES RÉFLEXIONS

5.1. Le point de vue du patient citoyen

Du point de vue du patient citoyen, l'une des visées, et certainement la plus grande à ses yeux, du fait d'apporter ses savoirs expérientiels fut de travailler dans le cadre de ce projet à insuffler du changement concret dans les soins de première ligne. Cela se traduisait par ce type de phrase : « On ne veut pas que cette recherche reste sur une tablette. » Par cela, nous entendions qu'il fallait éviter à d'autres personnes en situation de pauvreté de vivre des expériences négatives de relations avec les équipes de soins comme elles les avaient vécues dans le passé. Ces citoyens patients ont reconnu que leurs perceptions des attentes envers le médecin notamment ont été modifiées ; ils comprenaient davantage leurs pratiques et leurs limites qui ont pu engendrer des expériences décevantes, voire souffrantes.

Bien qu'ils n'aient pas été un frein à leur contribution, le fait de partager leur vécu de pauvreté et leurs expériences de discrimination ravivaient des blessures et provoquaient des moments d'émotion. Le travail en groupe de pairs permettait l'expression de ces émotions, la reconnaissance de celles-ci par les autres pour qu'ensuite ensemble les personnes en situation de pauvreté réfléchissent et cherchent le savoir expérientiel découlant de ce vécu émotif. Ce sont les citoyens patients qui ont reconnu que cet aspect était présent, mais qu'il n'a pas entravé le travail de la recherche et qu'il enrichit leur savoir expérientiel.

Il y a un danger d'instrumentalisation de l'expérience humaine et de la souffrance qui est bien présent et qui doit être évité dans le cadre de projets visant à favoriser la contribution des savoirs expérientiels à la recherche.

En lien avec ce dernier point, le recours au « photovoix » a été soulevé comme étant un moyen concret pour prendre une certaine distance face à ce trop-plein d'émotions de même que rendre tout à la fois communes et « objectivées » leurs expériences avec les professionnels de la santé. Aussi, le « photovoix » s'est avéré être un outil à la portée de tous, accessible, bref, un catalyseur de réflexivité très efficace peu importe le statut social, ce qui a pu amenuiser la distance sociale entre les groupes de chercheurs non universitaires (professionnels de la santé et membres d'ATD Quart Monde).

5.2. Le point de vue du chercheur universitaire

Dans le cadre de ce projet, la différence de rythme de travail entre les chercheurs universitaires et non universitaires a été soulevée. Du point de vue du chercheur, il était parfois difficile de s'ajuster au rythme des

membres d'ATD Quart Monde. À un certain moment, il a fallu prendre conscience de l'importance d'accorder le temps nécessaire au travail en groupe de pairs (sans les chercheurs et sans les professionnels) dont ils avaient besoin afin que leurs savoirs expérientiels puissent s'exprimer dans les rencontres. Le nombre élevé de rencontres requises pour s'adapter à l'approche militante (loin de l'approche universitaire) et installer un climat de confiance requiert du temps et de l'engagement. Dans notre cas, la motivation était au rendez-vous, mais la réalité des responsabilités et tâches quotidiennes incombant aux jeunes chercheurs nous rattrapait et engendrait une pression supplémentaire qui pouvait nuire au bon déroulement de notre partenariat.

En tant que chercheur, on peut se poser des questions sur les potentialités transformatrices de la valorisation des savoirs expérientiels des personnes en situation de pauvreté dans le système de santé des projets tels qu'ÉQUIsanTÉ. Les prises de conscience et la réflexivité qui ont été générées par le projet, et ce, malgré l'implication active des citoyens patients aux rencontres visant à déployer des plans d'action, n'ont pas encore permis de changements majeurs dans les communautés et les organisations. Nous constatons que les contextes de réformes qui ont cours dans le système de santé paralysent les initiatives venant de partenariat de recherche, même organisé, tel qu'ÉQUIsanTÉ. Les professionnels devant composer avec une surcharge de travail et des changements législatifs et informatiques, certains changements n'ont pas pu se déployer faute de ressources et de mobilisation. Aussi, on peut se questionner sur comment on peut défendre face aux décideurs la crédibilité de la démarche empruntée, compte tenu du petit nombre d'individus. Sur le plan sociologique, nous connaissons la puissance des expériences singulières porteuses d'effets de structures plus larges, mais face aux décideurs, il devient difficile de proposer des changements d'envergure dérivés d'expériences provenant d'un nombre restreint d'individus.

6. LES EFFETS D'UN PROJET MOBILISATEUR DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

Le partenariat du projet ÉQUIsanTÉ s'est bâti autour d'une vision de transformation des interventions en soins et services sociaux de santé. Nous avons élaboré des plans d'action au sein de trois groupes (deux groupes cliniques et l'organisme ATD Quart Monde). Ces plans ont fait l'objet de croisement des savoirs et des pratiques où chacune des équipes de soins des cliniques a rencontré le groupe d'ATD Quart Monde pour échanger sur les plans d'action mutuels. Chaque groupe était responsable de mettre en œuvre les actions proposées. L'évaluation préliminaire des effets de l'adoption et de l'implantation des plans d'action du projet ÉQUIsanTÉ a

mené à l'identification des principales retombées suivantes: 1) sensibilisation des membres des équipes de soins aux réalités vécues par les personnes en situation de pauvreté; 2) pouvoir d'agir et participation sociale des membres d'ATD Quart Monde dans la communauté, dans la formation et dans la recherche; 3) création d'un bottin de ressources communautaires au sein d'une clinique de soins; 4) amélioration des connaissances sur le fonctionnement et les limites de l'aide sociale au sein des équipes de soins; 5) intégration de données sur le contexte socioéconomique du patient dans le dossier médical électronique; et 6) dispense des frais administratifs pour les patients vivant de l'aide sociale au sein d'une clinique.

Plus largement, nous remarquons que le projet a amorcé une ouverture, au sein des équipes de soins, à la réflexion sur la réalité des personnes vivant en situation de pauvreté. Une formation a été offerte dans l'une des cliniques par les membres d'ATD Quart Monde ayant participé au projet. Cette formation portait sur les inégalités sociales et la pauvreté, et s'adressait aux résidents en médecine de famille. De même, le fait de renforcer la collaboration entre le milieu clinique et le milieu communautaire pour mieux soutenir les patients qui doivent faire face à la pauvreté et à des défis en termes d'accès à la santé et aux soins s'est avéré une avenue de solution pour répondre aux barrières identifiées lors du projet. Plusieurs activités en émergence au sein des cliniques pour développer les réflexes de collaboration entre le milieu clinique et le milieu communautaire constituent des suites du projet ÉQUIsanTÉ.

CONCLUSION

En conclusion, notre projet ÉQUIsanTÉ a permis de mettre en lumière des défis, mais aussi des conditions facilitantes qui valorisent les savoirs expérientiels des personnes en situation de pauvreté dans la recherche de solutions pour plus d'équité dans le système de santé. Mettre en valeur les savoirs expérientiels dans la transformation des soins de première ligne est porteur de réflexivité active et de changements incrémentaux. Ce projet affirme l'importance de soutenir la coproduction des soins et des services de santé. Cette coproduction est requise dans un contexte où les systèmes de santé coûtent de plus en plus cher aux citoyens, et où les inégalités sociales de santé et la discrimination empêchent les personnes en situation de pauvreté de tirer les meilleurs bénéfices des soins et services actuellement. Il est important d'adopter une attitude inclusive envers les personnes exclues du système de santé qui partagent une expérience commune avec d'autres patients, mais qui vivent au premier chef le poids des préjugés et des barrières.

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (ASSS) Montérégie (2012). « Alléger le fardeau des maladies chroniques. Une première ligne toute tracée pour des générations en santé », *Le Rapport 2012 de la Directrice de la Santé Publique*, Longueuil.
- BECKER, G. (2007). « The uninsured and the politics of containment in U.S. health care », *Medical Anthropology*, 26, p. 299-321.
- BOIVIN, A. *et al.* (2014). « What are the key ingredients for effective public involvement in health care improvement and policy decisions: A randomized trial process evaluation », *Milbank Quarterly*, 92(2), p. 319-350.
- BOIVIN, A. *et al.* (2015). « Soutenir la recherche en partenariat avec les patients et le public », *Stratégie d'engagement pour l'Unité SOUTIEN-SRAP*, mars.
- BRUN, P. *et al.* (2008). *Le croisement des pouvoirs: croiser les savoirs en formation, recherche, action*, Paris, Les Éditions de l'Atelier/Éditions ATD Quart Monde.
- CATALANI, C. *et M. MINKLER* (2010). « Photovoice: A review of the literature in health and public health », *Health Educ Behav*, 37(3), p. 424-451.
- CHARLEBOIS, K.I. *et al.* (2014). « L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins de santé primaires: une revue de la littérature », *Global Health Promotion*, 21(3), p. 38-45.
- COLLECTIF VAATAVEC (2014). *L'AVEC, pour faire ensemble. Un guide de pratiques, de réflexions et d'outils*, Québec, Fonds de recherche du Québec en société et culture (Programme Actions concertées).
- DEWALT, D.A. *et al.* (2004). « Literacy and health outcomes », *J Gen Intern Med*, 19, p. 1228-1239.
- DIXON-WOODS, M. *et al.* (2006). « Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups », *BMC Med Res Methodol*, 6(35), <<https://bmcmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-6-35>>, consulté le 6 avril 2017.
- DOMECQ, J.P. *et al.* (2014). « Patient engagement in research: A systematic review », *BMC HSR*, 14(89), p. 1-9.
- DUPÉRÉ, S. *et al.* (2014). *Vers une autonomie alimentaire pour touTEs: Agir et vivre ensemble le changement (AVEC)*. Rapport scientifique, Québec, Fonds de recherche du Québec en société et culture (Programme Actions concertées).
- GILLIS, D. (2007). « A community-based approach to health literacy using participatory research », *Adult Learning* (Special issue on Health Literacy), 15(1/2), p. 14-17.
- GROUPE DE RECHERCHE QUART MONDE-UNIVERSITÉ (1999). *Le croisement des savoirs. Quand le Quart Monde et l'Université pensent ensemble*, Paris, Édition de l'Atelier/Édition Quart Monde.
- HORTON, S. (2007). « Toward an ethnography of the uninsured: Gay Becker's work in progress », *Med Anthropol*, 26(4), p. 293-298.
- HUTCHISON, B. (2007). « Disparities in healthcare access and use: yackety-yack, yackety-yack », *Healthcare Policy*, 3(2), p. 10-13.
- JAGOSH, J. *et al.* (2012). « Uncovering the benefits of participatory research: Implications of a realist review for health research and practice », *Milbank Q*, 90, p. 311-346.
- LASSER, K.E., D.U. HIMMELSTEIN *et S. WOOLHANDLER* (2006). « Access to care, health status and health disparities in the United States and Canada: Results of a cross-national population based survey », *American Journal of Public Health*, 96(7), p. 1300-1307.

- LOIGNON, C. *et al.* (2014). «Medical residents and poverty: A participatory photovoice project», *BMC Medical Education*, 14, p. 1050.
- LOIGNON, C. *et al.* (2015). «Perceived barriers to responsive care for persons living in poverty in Quebec, Canada: The EQUihealthTY project», *International Journal for Equity and Health*, 14(1), p. 4.
- LOPEZ, E. *et al.* (2005). «Photovoice as a community-based participatory research method», dans B. Israel, E. Eng et A. Schulz (dir.), *Methods in Community-Based Participatory Research for Health*, San Francisco, Jossey-Bass, p. 326-348.
- MARMOT REVIEW TEAM (2010). *Fair Society, Healthy Lives. The Marmot Review, Strategic Review of Health Inequalities in England post-2010*, Londres, <<http://nccd.hk.ca/fr/resources/entry/fair-society-healthy-lives/>>, consulté le 6 avril 2017.
- MERCER, S.W. et G.C. WATT (2007). «The inverse care law: Clinical primary care encounters in deprived and affluent areas of Scotland», *Ann Fam Med*, 5, p. 503-510.
- MITIC, W. et I. ROOTMAN (2012). «Une approche intersectorielle pour améliorer la littératie en santé des Canadiens et Canadiennes», Document de travail, *Public Health Association of BC*, <<http://resosante.ca/rapport-du-phabc-une-approche-intersectorielle-pour-ameliorer-la-litteratie-en-sante-des-canadiens-et-canadiennes/>>, consulté le 6 avril 2017.
- MOUVEMENT ATD QUART MONDE (2006). «Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale», <http://www.atd-quartmonde.org/IMG/pdf/Charte_ACSP_3_.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- NIELSEN-BOHLMAN, L., A. PANZER et D. KINDIG (dir.) (2004). *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*, Washington, DC, National Academic Press.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2010). «A conceptual framework for action on social determinants of health», *Social Determinants of Health Discussion Paper*, 2, <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852_eng.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- POTVIN, L., L. GINOT et M.-J. MOQUET (2010). *La réduction des inégalités: un objectif prioritaire des systèmes de santé. Réduire les inégalités sociales en santé*, INPES, p. 52-61.
- RAPHAEL, D. (2007). *Poverty and Policy in Canada. Implications for Health and Quality of Life*, Toronto, Canadian Scholars Publishers.
- RONSON, B. et I. ROOTMAN (2009). «Literacy and health literacy: New understandings about their impact on health», dans D. Raphael (dir.), *Social Determinants of Health: Canadian Perspectives*, 2^e éd., Toronto, Canadian Scholar's Press, p. 170-185.
- ROOTMAN, I. et D. GORDON-EL-BIHBETY (2008). *Vision d'une culture de la santé au Canada: Rapport du Groupe d'experts sur la littératie en matière de santé*, <http://www.cpha.ca/uploads/portals/h-1/report_f.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- ROSS, N.A. *et al.* (2000). «Relation between income inequality and mortality in Canada and in the United States: Cross sectional assessment using census data and vital statistics», *BMJ*, 320, p. 898-902.
- TOURAINÉ, M. (2014). «Health inequalities and France's national health strategy», *The Lancet*, 383(9923), p. 1101-1102.

LES PROCHES AIDANTS PARTENAIRES

EXPLORATION DU CONCEPT AUPRÈS DE PROCHES AIDANTS DE PERSONNES EN PERTE D'AUTONOMIE VIVANT À DOMICILE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE OU UNE DÉMENCE¹

Marjolaine Landry, Marie-Pascale Pomey, Philippe Karazivan, Djahanchah Philip Ghadiri, Nicolas Fernandez, Louise Belzile et Mathieu Roy

La population canadienne compose avec un important vieillissement démographique qui se poursuivra au cours des prochaines décennies (Statistique Canada, 2010²). Or, l'allongement de l'espérance de vie s'accompagne d'une transition épidémiologique (c'est-à-dire augmentation de la prévalence de maladies chroniques, des démences et des troubles neurocognitifs). Les démences sont d'ailleurs la cause la plus fréquente de perte d'autonomie de forme subaiguë, soit celle qui se présente insidieusement et qui évolue sur une période relativement longue, contrairement à la forme aiguë qui s'installe en quelques jours (Hébert et Tessier, 2007). La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs représentent

-
1. Cette étude s'inscrit en complémentarité aux travaux réalisés par un groupe de recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal dont l'intérêt porte sur le virage patient partenaire (Pomey *et al.*, 2015c). L'apport de la présente étude exploratoire se situe dans la perspective de la notion de proches aidants partenaires.
 2. En 1981 et 2000, au Canada, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient respectivement 10% et 13% de la population, alors qu'on prévoit que cette proportion pourrait atteindre 18,9% en l'an 2021 et même 23,6% en 2031.

quant à eux la cause la plus importante d'invalidité chez les Canadiens de 65 ans et plus (Société Alzheimer du Canada, 2010). En outre, les problèmes de santé que doivent affronter les aînés se caractérisent par leur complexité et leur durée, ce qui exige une prise en charge plus longue, intense et coordonnée (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2003).

Le vieillissement de la population n'est pas sans effet sur le système de santé et de services sociaux. Nous n'avons qu'à penser à la pression engendrée par les soins de longue durée incluant les services à domicile, les soins aux bénéficiaires dans la collectivité et les soins continus fournis dans les hôpitaux (Choinière, 2010). À cet égard, le nombre de personnes âgées ayant besoin de soins de longue durée devrait plus que doubler (voire tripler) dans certaines régions du Québec d'ici 2031 (Choinière, 2010). Cela entraînera une pression supplémentaire sur les finances publiques et sur les proches aidants des aînés en perte d'autonomie. De plus, la conjoncture économique actuelle rend difficile l'accès aux mesures de répit pour les proches aidants et ne permet pas non plus aux établissements de soins de longue durée d'accueillir les aînés en perte d'autonomie pouvant être maintenus à leur domicile (Dubuc *et al.*, 2009). Cela dit, les personnes âgées souhaitent généralement demeurer au domicile le plus longtemps possible (Gouvernement du Québec, 2008), et ce maintien à domicile est possible uniquement dans la mesure où il existe un soutien informel de l'entourage immédiat.

1. PROCHES AIDANTS

Dans le cadre de la politique de soutien à domicile *Chez soi: le premier choix* lancée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2003), le terme *proche aidant* désigne: « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. » Toujours selon le MSSS (2003, p. 6), le terme *proche aidant* « désigne un rôle qu'une personne accepte librement de remplir, rôle reconnu par le système de santé et de services sociaux ». Ainsi, bien que le rôle de proche aidant soit en quelque sorte reconnu, il n'existe actuellement aucune loi au Québec accordant un statut légal aux proches aidants (Institut de planification des soins, 2015). De plus, l'organisation même des soins et des services de santé n'intègre pas systématiquement les proches aidants comme partenaires dans les soins de santé primaires, alors qu'ils représentent une condition essentielle au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie (Gouvernement du Québec, 2013). En effet, le soutien apporté par les proches aidants de personnes en perte d'autonomie représente de 70 à 90% de l'aide totale qui leur est accordée, les soins et services offerts de première ligne et les organismes communautaires se partageant le reste.

Déjà, entre 2002 et 2007, le nombre de proches aidants a augmenté de 33 % au Canada (Statistique Canada, 2008). Le profil type des aidants au Québec est défini par le genre, l'âge et le lien avec la personne aidée. Ainsi, selon le Conseil des aînés du Québec (2008), 60 % sont des femmes. Cette proportion augmente à 67 % lorsque le proche aidant apporte une aide d'au moins 10 heures par semaine (Conseil des aînés du Québec, 2008). En ce qui a trait à l'âge, 30 % des proches aidants sont âgés de 55 ans et plus, alors que les 65 ans et plus représentent près de 14 %. Aussi, plus les proches aidants sont âgés, plus le nombre d'heures consacré aux tâches de soutien est important. Le lien qui unit la dyade aidant/personne aidée indique que les proches aidantes sont majoritairement les conjointes (40 %), les filles (44 %), les mères, les sœurs, amies ou voisines. Enfin, parmi les conséquences négatives associées au rôle de proche aidant figurent le sentiment de fardeau, la détresse psychologique et l'épuisement conduisant à l'institutionnalisation de la personne aidée (Schulz et Beach, 1999). Les risques de décès chez les femmes aidantes augmentent de 60 % lorsqu'elles sont elles-mêmes âgées et en mauvaise santé (Agence de la santé et des services sociaux de Laval [ASSSL], 2008).

Puisque les proches aidants des personnes en perte d'autonomie représentent une ressource très précieuse pour le maintien à domicile (Conseil des aînés du Québec, 2008), il est crucial de les soutenir pour éviter leur épuisement. De plus, les proches aidants souhaitent être mieux outillés (Roberge *et al.*, 2002). Ils perçoivent cependant les services de santé comme étant complexes, fragmentés et peu intégrés. Déjà, en 2001, Ducharme, Lebel et Bergman identifiaient que les services de santé négligent les proches aidants. Dans le même ordre d'idées, leurs besoins ne sont pas évalués de façon systématique, et les services qui leur sont offerts sont limités et peu intégrés, l'arrimage entre l'aide offerte par les différentes ressources du réseau formel, communautaire et le soutien informel offert par les proches aidants étant déficient (Ducharme *et al.*, 2004). Qui plus est, force est de constater que leur expertise et leurs connaissances de la personne aidée ne sont pas reconnues et intégrées dans les modalités de prestation de soins et de services de santé. Tous les proches aidants qui le souhaiteraient ne sont actuellement pas considérés d'emblée comme partenaires dans le réseau de la santé (Ducharme, 2009).

2. PARTENARIAT

Au Québec, les modalités de prestation de soins primaires ne prévoient pas explicitement et systématiquement l'intégration des proches aidants comme partenaires dans le continuum de soins et de services offerts aux aînés en perte d'autonomie, en lien avec la reconnaissance de leur expertise, l'évaluation de leurs besoins ou encore leur suivi. Toutefois, le plan d'action en santé mentale 2015-2020 (Gouvernement du Québec, 2015)

souligne que l'évolution des systèmes de santé place désormais « le patient comme un partenaire actif de la planification et de l'amélioration des services » (p. 5). Selon Boivin *et al.* (2014), l'augmentation des maladies chroniques et le suivi associé sur une longue période mettent en lumière l'importance d'un partenariat entre les patients et les professionnels de la santé. En outre, le concept de patient partenaire émerge et gagne en popularité (Pomey *et al.*, 2015a). À ce sujet, Karazivan *et al.* (2013, p. 11) précisent que le patient partenaire est une

[p]ersonne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie.

À notre connaissance, il n'y a cependant pas d'écrits scientifiques spécifiques sur la notion de proche aidant partenaire, d'où l'absence d'une définition explicite à ce jour. Plusieurs chercheurs au Québec s'intéressent aux proches aidants comme par exemple Francine Ducharme, Nancy Guberman et Jean-Pierre Lavoie, pour ne nommer que ceux-là. Cependant, aucun de leurs travaux ne traite précisément de la notion de partenaire. Cette notion reste donc à préciser. Du côté de l'Europe, certains travaux menés dans les domaines de la proximologie, ou encore en éducation thérapeutique au patient, abordent la notion de proche partenaire sans par contre y proposer de définition. Des travaux de recherche en cours visent notamment à proposer des éléments pour une définition de la notion de proche aidant partenaire (Landry *et al.*, 2015a).

Dans un contexte où les personnes âgées se retrouvent en perte d'autonomie, par exemple à cause d'une maladie chronique ou d'une démence, celles-ci ne pourront plus éventuellement assurer un rôle de patient partenaire. La notion de partenariat revient alors aux proches aidants. Or, comme mentionné précédemment, il y a absence d'écrits scientifiques en ce qui a trait à la reconnaissance et à l'intégration des proches aidants comme partenaires dans le continuum de soins et de services ainsi qu'à la définition même de proches aidants partenaires. Il s'avère donc pour nous essentiel de mieux connaître le point de vue des proches aidants sur la représentation qu'ils se font du partenariat qu'ils développent avec les soins et services de santé ainsi que leur représentation de ce que constituent de bonnes pratiques cliniques à l'égard d'un partenariat avec les professionnels de la santé. Cette perspective s'inscrit dans la transformation d'un système de santé qui considère que l'amélioration de la gestion des maladies chroniques met en lumière le rôle clé qu'occupent les usagers et les proches aidants.

3. LE CADRE DE RÉFÉRENCE

Le modèle de gestion des maladies chroniques *Chronic Care Model* (National Health Service [NHS], 2006; Wagner, 1998) constitue le modèle de référence qui a inspiré de nombreux systèmes sociosanitaires (dont celui du Québec), dans l'élaboration de leur propre modèle de gestion des maladies chroniques (Denis et Touati, 2014). Les principes sous-tendant ce modèle stipulent que l'accent doit porter sur le travail en réseau de services intégrés, l'interdisciplinarité, l'évaluation des patients, la coordination des soins, le rôle de la communauté, le contrôle de la maladie par les patients et l'imputabilité des coûts des services offerts par les équipes interdisciplinaires (Rapport du groupe d'experts pour un financement axé sur les patients, 2014). En complémentarité, le modèle plus systémique de la transformation des systèmes de Denis *et al.* (2011) précise les zones stratégiques pour transformer le système de santé et atteindre une meilleure adéquation entre les besoins de la population et les dispositifs de prestation des soins et services. Parmi les principaux éléments de ce modèle de transformation du système de santé se trouvent des cibles touchant la participation des patients et les cultures professionnelles. Toujours selon Denis *et al.* (2011), la participation des patients et des proches aidants est un élément important à cibler dans la transformation du système de santé, puisqu'elle renvoie à la notion de contre-pouvoir et inclut, outre la participation des patients, l'importance de la recherche et des données probantes.

Dans une perspective plus opérationnelle, depuis quelques années, l'approche patient partenaire est mise en place dans plusieurs milieux cliniques au Québec. Certains de ces milieux appellent leurs patients à être partenaires non seulement de leurs propres soins, mais aussi de l'organisation des soins dispensés au sein de l'établissement de santé ou de services sociaux dans lequel ils se retrouvent. Ces patients ou usagers deviennent des acteurs institutionnels et sont dans une position unique afin de faciliter le déploiement du partenariat de soins dans les milieux concernés. Dans cette vision, le modèle de partenariat patient, le *Montreal model* (Pomey *et al.*, 2015c) s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients, en lien avec leur maladie, en complémentarité aux savoirs scientifiques des professionnels de la santé. Ce modèle place le patient comme partenaire dans toutes les décisions qui le concernent et comme expert de l'organisation des soins, ce qui offre des perspectives intéressantes pour la gestion des maladies chroniques. Ce nouveau paradigme partenariat patient considère le patient comme un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins (Karazivan *et al.*, 2015). Sous l'angle du partenariat, «une décision et des actes de soins de qualité reposent sur les connaissances scientifiques des professionnels et les savoirs expérientiels des patients issus de la vie avec la maladie» (Pomey *et al.*, 2015c).

Dans un même ordre d'idées, une approche centrée sur la personnalisation favorise la qualité des services et leur performance (Carrier *et al.*, 2015). La personnalisation vise le renforcement des capacités individuelles et communautaires en ce qui concerne le choix et le contrôle qu'elles exercent. Cette personnalisation s'appuie sur trois principes d'action interdépendants, soit l'évaluation des effets, la coproduction des services et la valorisation des savoirs expérientiels (Carrier *et al.*, 2013). Certaines juridictions comme l'Écosse présentent des services sociaux dans lesquels la centration sur les effets fait partie intégrante du processus d'intervention (Carrier *et al.*, 2015). En ce qui concerne la coproduction, celle-ci fait référence à

[un] principe d'action par laquelle les diverses parties prenantes du système de santé et des services sociaux (usagers, proches aidants, intervenants, gestionnaires, décideurs) mettent leurs compétences, leurs connaissances, leurs expériences et leurs ressources en commun afin de travailler ensemble pour améliorer la qualité des services (Needham et Carr, 2009, cités par Carrier *et al.*, 2015, p. 22). Elle représente une forme particulière de partenariat entre les personnes qui reçoivent les services et ceux qui les fournissent (Carrier *et al.*, 2015, p. 22).

La valorisation des savoirs d'expérience implique quant à elle de reconnaître et valoriser les savoirs des usagers, que ce soit dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques, la formation scolaire ou dans l'intervention (Carrier *et al.*, 2013). La valorisation de ces savoirs est associée à la notion de personne usagère comme experte et à la notion de « croisement et complémentarité des savoirs » (Carrier *et al.*, 2015, p. 23). Ces notions favorisent la « mise en place d'une relation réciproque, fondée sur une discussion commune essentielle au processus de coproduction » (René et Laurin, 2009, cités dans Carrier *et al.*, 2015, p. 23).

4. LE BUT ET LES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Cette étude visait à explorer comment les proches aidants de personnes en perte d'autonomie se représentent et construisent leur rôle de partenaires avec les professionnels de la santé dans le continuum de soins et de services de santé. Plus précisément, notre étude visait à : 1) explorer les représentations des proches aidants au regard du rôle de proches partenaires ; 2) explorer les résistances ou les préoccupations des proches aidants à l'égard de la perspective de proches partenaires ; 3) identifier les éléments facilitant l'intégration des proches aidants comme partenaires aux professionnels de la santé ; 4) identifier les limites du partenariat des proches avec les professionnels de santé ; 5) cibler des éléments pouvant contribuer à soutenir les proches aidants dans leur rôle de proches partenaires avec les professionnels de la santé.

5. LA MÉTHODOLOGIE

Un échantillon non probabiliste de convenance a permis de rencontrer des proches aidants ayant accepté de participer à une rencontre de groupe de discussion de type *focus group*. Les participants devaient répondre à l'un ou l'autre des critères de sélection suivants, soit d'être l'aidant principal d'une personne en perte d'autonomie atteinte d'une maladie chronique ou d'une démence, ou d'avoir assumé le rôle d'aidant principal auprès d'une personne en perte d'autonomie atteinte d'une maladie chronique ou d'une démence au cours des deux dernières années. Les participants ont été recrutés par le biais du Regroupement des aidantes et aidants naturels (RAAN). Les rencontres de groupe de discussion, d'une durée moyenne de une heure et demie, ont été enregistrées et réalisées à l'aide d'un guide d'entrevue par la même agente de recherche, et se sont déroulées dans un local de réunion du RAAN. Les grands thèmes de la grille d'entrevue portaient sur le profil et parcours des proches aidants : les représentations des proches aidants à l'égard de la notion de proches partenaires, les représentations des proches aidants à l'égard du partenariat avec les professionnels de la santé et les représentations des proches aidants quant aux stratégies potentielles pouvant favoriser leur intégration comme partenaires. Une analyse de contenu thématique (Paillé et Mucchielli, 2005) a été réalisée à partir des contenus retranscrits, ce qui a permis une analyse plus en profondeur des données (Huberman et Miles, 1991). La codification des comptes rendus intégraux reprenait les thèmes se rapportant aux objectifs de recherche, tout en laissant aussi la possibilité d'ajout de thèmes émergents. Cette codification fut réalisée indépendamment par deux membres de l'équipe de recherche à l'aide du logiciel de gestion des données QSR N-Vivo©. Enfin, l'étude a reçu l'approbation éthique préalable du Comité éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS). Tous les participants à l'étude ont signé un formulaire de consentement remis et expliqué avant la rencontre de groupe.

6. LES RÉSULTATS

Notre échantillon ($n = 9$) était composé de huit femmes et un homme. L'âge moyen était de 68 ans. Le lien qui unissait la dyade était celui d'être l'enfant de la personne aidée ($n = 6$), d'être le conjoint ou la conjointe ($n = 2$) ou encore d'être la sœur ($n = 1$). La majorité des aidants ($n = 7$) ne cohabitaient pas avec la personne aidée. La durée moyenne du rôle d'aidant était de neuf ans, alors que le nombre d'heures consacrées à ce rôle variait grandement selon les situations, passant de une heure par semaine à plus de cent heures par semaine. Un seul participant avait une autre personne à charge. Une proche aidante avait cessé depuis peu son rôle

auprès de son père décédé, et une autre se considérait toujours comme proche aidante, devant s'occuper de la succession à la suite du décès récent de sa sœur. Enfin, l'âge moyen des personnes aidées était de 83 ans, et les causes de la perte d'autonomie étaient liées à une maladie chronique ou une démence. L'échantillon de cette étude correspond au profil général des proches aidants tel que défini dans notre recension des écrits. Il est en effet constitué majoritairement de femmes âgées de plus de 55 ans qui consacrent plus de dix heures par semaine à leur rôle. Celles-ci sont majoritairement retraitées et n'ont pas d'autres personnes à charge.

En ce qui concerne le premier objectif de l'étude, qui visait à explorer les représentations des proches aidants au regard du rôle de proches aidants partenaires, force est de constater que le parcours des proches aidants rencontrés est marqué par le rapport à la personne aidée, la variété des diagnostics médicaux qui expliquent les besoins d'aide, les expériences, tantôt heureuses, tantôt regrettables, avec les intervenants, mais aussi avec les règles du système sociosanitaire. Les participants décrivent leur parcours en reconstruisant l'évolution de la maladie de leur proche, l'augmentation de l'intensité de leur engagement au fil du temps, les entraves et les ambiguïtés de leur rôle. Certains des propos des participants illustrent que le rôle de proche aidant s'installe de façon insidieuse, et que sa durée n'est pas réellement prévisible: «*Moi je dirais que ça a commencé en 2009 avec mon mari. Il a fait un infarctus et après ça d'autres problèmes [...] Ça a commencé doucement, tranquillement*», ou encore «*je ne pensais pas que ça pourrait durer si longtemps*». Puis, peut-être en situation d'épuisement, un autre participant exprimait la difficulté de savoir quand s'arrêter et avoir pris la décision de s'en remettre aux services de soutien formels en précisant avoir mentionné à sa mère de l'appeler si vraiment quelque chose de «*démesuré*» se produisait. Enfin, de façon partagée, les participants à l'étude soulignent une position inconfortable ainsi qu'un sentiment de pouvoir limité vis-à-vis la personne aidée et les professionnels de la santé. Pour illustrer ces éléments, un participant mentionnait: «*On a l'impression d'être leur employé.*» Ou encore un autre exprimait: «*On essaie de régler autant que possible sans avoir besoin de demander [...], s'ils [les intervenants] ne veulent pas, tu ne peux rien faire.*» L'allocation de ressources budgétaires pourrait contribuer à expliquer certaines décisions des intervenants du point de vue d'un participant: «*Ce n'était plus la personne qui comptait, mais c'était le budget.*»

En lien avec le deuxième objectif de l'étude, qui visait à explorer les résistances ou les préoccupations des proches aidants à l'égard de la perspective de proches partenaires, les participants ont surtout exprimé celles-ci sous l'angle de préoccupations et d'insatisfactions concernant le manque de communication en matière de partage d'informations. De plus, les proches aidants soulignent vouloir être entendus et considérés comme partenaires ayant des savoirs et des compétences, notamment parce qu'ils

soulignent bien connaître la personne aidée de par son histoire, mais surtout dans son quotidien. *A contrario*, certains proches aidants entretiennent un désir d'être considérés à la fois comme des personnes qui ont des besoins et des attentes dont les professionnels devraient tenir compte sans avoir à leur manifester leur mécontentement: «*Il faudrait que mon mari fasse une autre crise [...] pour qu'ils viennent s'occuper de moi.*»

Les proches aidants se disent particulièrement préoccupés par une certaine logique instrumentale dans laquelle ils se sentent enfermés. Certains comptes rendus illustrent ce qui précède: «*Je possède des informations qui peuvent être précieuses, pour que le médecin se fasse une idée sur ce qui se passe parce que lui n'est pas à domicile*», ou encore «*quand vous parlez de partenariat, je ne sais pas... On dirait que nous sommes laissés à nous-mêmes. Ils [les intervenants] nous appellent lorsqu'ils ont besoin de nous notamment lorsqu'il faut qu'ils rédigent le rapport*».

De plus, les conditions pour un réel partenariat, selon les participants, ne semblent pas suffisamment présentes, à commencer par l'écoute et la communication claire des règles et des attentes qu'entretiennent les intervenants vis-à-vis des proches aidants, mais aussi quant à la transmission d'informations entre les intervenants. Les ressources d'aide semblent de plus méconnues par les intervenants. Certains extraits de comptes rendus intégraux illustrent ce qui précède: «*J'ai mentionné que j'étais tannée de répéter la même chose*»; «*tu ne peux pas avoir un partenariat quand les gens ne sont pas informés des ressources existantes*»;

lors d'une rencontre pour un plan d'intervention, mon mari et mes deux filles étaient là [...] Le médecin me demande ce que je voulais comme aide. Je n'ai pas été capable de lui répondre, car je ne connaissais pas les services disponibles. C'est ma fille qui a demandé quels services pouvaient être offerts. Je me demande pourquoi les intervenants nous ont rien offert avant.

Dans le même sens, un participant souligne que les services ne semblent pas offerts de façon proactive par les intervenants:

La semaine passée, quand la réunion [avec l'intervenant] s'est terminée, on m'a dit: «Enfin, monsieur, vous devez penser à vous!» C'est comme si le fait que je leur donne tout ça en pleine figure, là, ils étaient pour m'aider. Tant que j'aurais aidé, les services, je ne les aurais jamais vus.

Le troisième objectif de l'étude visait à identifier les éléments facilitant l'intégration des proches aidants comme partenaires. Nos résultats mettent en lumière que les expériences de partenariat sont présentes, mais peu fréquentes. Ces expériences semblent aléatoires et dépendantes des individus et des cultures des milieux, dont certaines sont plus favorables à l'intégration des proches aidants. Les milieux dans lesquels sont implantés les plans d'intervention interdisciplinaires semblent présenter une meilleure possibilité de partenariat.

Les réponses des participants aux questions les interpellant sur le profil idéal ou les qualités recherchées chez les professionnels nous renseignent sur leurs attentes et les constats qu'ils ont été à même de faire concernant les éléments qui facilitent le partenariat. En plus de qualités comme l'empathie et la disponibilité, les intervenants devraient apporter une aide plus concrète et proactive. Ils devraient aussi se parler et transmettre les informations de façon plus fluide afin d'éviter aux proches aidants d'avoir à répéter, et assurer une meilleure qualité des services. À titre d'exemples :

L'idéal, pour moi [...] c'est que les quatre [médecin, gestionnaire de cas, conjoint et aidante] se réunissent, même si c'est seulement une fois, pour s'assurer que tout le monde est bien conscient de ce que l'on peut vivre comme aidant naturel [...], mais aussi pour échanger sur l'état de notre conjoint parce que les médecins, il ne faut pas se leurrer, ils ont beaucoup de patients. C'est vrai qu'ils ont les rapports de tous [mais] est-ce qu'ils les lisent vraiment?

Dans un monde idéal, le proche aidant serait considéré au même titre que les autres professionnels [...] lorsqu'il y a des rencontres multidisciplinaires, le proche devrait être là aussi. Il n'est pas juste un outil. Il est quelqu'un qui a son mot à dire, qui a ses limites à mentionner, et qui a aussi sa vision à partager tout au long du processus.

Toujours en lien avec le profil idéal ou les qualités recherchées chez les professionnels, un participant soulignait l'importance que les professionnels reconnaissent le droit des proches aidants à reconnaître leurs limites, «*que les intervenants viennent nous voir, les proches aidants, qu'ils nous disent qu'on a le droit de prendre soin de nous et puis qu'on a le droit de dire non*». Pour un autre participant, l'approche du professionnel représente l'élément le plus important : «*Il a mentionné "J'ai le temps, je suis à votre écoute". On sentait que nous étions importants dans le processus [...] Il répondait aux questions, il prenait son temps, il écoutait la famille et non uniquement le patient.*» Dans le même ordre d'idées, un autre participant soulignait l'importance que l'intervenant considère à la fois le patient et son proche : «*La travailleuse sociale [...] travaille avec la personne qui est malade, puis avec l'aidante en même temps.*»

En ce qui a trait au quatrième objectif de l'étude, nos résultats indiquent que les discontinuités dans le système de santé constitueraient les entraves à un réel partenariat. Le roulement de personnel, le manque d'information et d'accès aux médecins, des rencontres rapides et très formalisées, le fait que l'information ne circule pas de façon fluide entre les intervenants ou encore le manque de cohérence entre les informations transmises par ceux-ci figurent parmi les éléments limitant le partenariat. Certains extraits des comptes rendus illustrent ces éléments :

C'est difficile aussi lorsqu'il y a contradiction entre les professionnels qui viennent à la maison [...], on veut bien être partenaire, mais quand un dit blanc et l'autre dit noir, ce n'est pas facile.

Lorsqu'il entre à l'hôpital, je suis obligée de tout recommencer [répéter] avec une nouvelle travailleuse sociale.

Lorsque les médecins reçoivent leurs clients, certains vont passer, si nécessaire, une heure avec eux, mais par contre, certains médecins en arrivant regardent l'heure. Lorsque tu parles à ce médecin, il répond: «Ah, je n'ai pas le temps.»

Comme madame, des travailleuses sociales, j'en ai vu plusieurs depuis un an.

Les éléments que nomment les proches aidants ayant participé à l'étude limitent le partenariat et contribuent à expliquer leur sentiment d'être incompris: «*Personne ne me comprenait.*» Enfin, d'autres éléments pourraient contribuer à illustrer l'absence de partenariat du point de vue des proches aidants. Ceux-ci identifient que certains professionnels éviteraient des tâches délicates ou encore attribueraient des tâches à des personnes absentes. À titre d'exemple en lien avec ce dernier point, un participant mentionnait: «*Sans compter les fois où ma famille n'était pas là. Ma mère était seule et ils disaient: "Votre fille va faire ceci, votre fils va faire cela", [mais] je n'étais pas là pour dire si ça convenait ou pas [...] ce n'est pas cela, un partenariat.*» Pour illustrer des exemples de tâches délicates que leur remettraient les professionnels, les participants à l'étude mentionnaient comme exemples:

La gestionnaire de cas, c'est vrai qu'elle a des tâches, mais moi je voudrais que ce soit elle qui dise à mon conjoint, pour m'aider: «Vous allez une semaine [en hébergement pour lui donner un répit].» La gestionnaire de cas devrait lui faire comprendre [...], mais selon elle, ce n'est pas son rôle; apparemment que c'est le mien.

La semaine passée, il a refusé [d'être placé]. L'équipe multidisciplinaire a offert un répit à ma mère, mais il n'a jamais voulu. Des intervenants de l'équipe, devant nous, ont alors dit: «Tant et aussi longtemps que monsieur veut décider, madame est obligée de le reprendre.»

Ce dernier extrait de compte rendu intégral met en lumière les droits des usagers, mais force est de constater une mauvaise compréhension du rôle de proche aidant qui est un rôle qu'une personne accepte librement de remplir (MSSS, 2003).

Le cinquième objectif de l'étude, qui visait à cibler des éléments pouvant contribuer à soutenir les proches aidants à jouer un rôle à titre de partenaires avec les professionnels de la santé, fut peu développé par les participants. Cependant, à partir des éléments identifiés comme pouvant faciliter ou limiter le partenariat, quelques suggestions aux professionnels pourraient contribuer à soutenir les proches aidants à jouer un rôle de partenaires. Ces recommandations seront abordées dans la discussion.

7. UNE DISCUSSION

Les résultats de cette étude permettent d'explorer les représentations, le retour d'expérience, de neuf proches aidants qui ne considèrent pas qu'ils ont été traités comme de réels partenaires de soins avec les professionnels du système de santé. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Ducharme, Lebel et Bergman (2001) qui faisaient le même constat déjà, il y a 15 ans, selon lequel les services de santé négligent les proches aidants. Ceux-ci considèrent que leurs besoins ne sont pas évalués de façon systématique et que les services qui leur sont offerts sont limités et non intégrés. L'arrimage entre l'aide offerte par les ressources du réseau formel et communautaire et le soutien informel offert aux proches aidants est perçu comme déficient (Ducharme *et al.*, 2004). Aussi, une perspective instrumentale de leur rôle par les professionnels de la santé émerge de l'analyse : ils ont le sentiment d'être les employés des professionnels et d'être laissés à eux-mêmes (sauf lorsque les professionnels ont besoin d'eux). Dans la même veine, nos résultats indiquent que les connaissances des proches aidants ne sont pas systématiquement considérées dans la relation, mais plutôt au besoin, notamment lors de la rédaction de rapports par les professionnels. Enfin, les participants relatent un manque de fluidité dans la transmission de l'information entre les intervenants, les obligeant à devoir répéter les mêmes informations, ainsi qu'un certain manque de connaissances de leur part quant aux ressources d'aide. Dans le même ordre d'idées, les discontinuités dans le système de santé représenteraient le cœur des entraves à un réel partenariat.

Force est de constater que les résultats de la présente étude vont à l'encontre du discours fort au Québec depuis l'instauration de la politique de maintien à domicile (MSSS, 2003) et à l'encontre du plan stratégique 2015-2020 du MSSS, qui stipule, dans le message des ministres en préambule du plan, que « plus que jamais, l'adéquation des soins, des services et des approches cliniques avec les besoins des usagers et de leurs proches doit être considérée si nous voulons parvenir à une meilleure efficacité du réseau » (2015). Or, il apparaît inéluctable de souligner que le déploiement du plan stratégique proposé devrait se faire à coût nul. À cet effet, une relationniste de presse du MSSS mentionnait dans le journal *Le Devoir* du 29 décembre 2015 que

[l]e plan stratégique 2015-2020 et les choix qui en découlent doivent être mis en œuvre à l'intérieur des ressources mises à la disposition du réseau de la santé et des services sociaux. Donc, les objectifs doivent être réalisés sans l'ajout de ressources supplémentaires. L'atteinte de la cible de 15 % est réalisable dans le cadre d'amélioration dans l'ensemble du continuum de soins et services (Noémie Vanheuverzwijn, citée dans Nadeau, 2015).

Rappelons que l'actuelle réforme au Québec découle du projet de loi n° 10 qui modifie l'organisation et la gouvernance du réseau, notamment par l'abolition des agences régionales et par la fusion de nombreux établissements qui sont regroupés sous le terme de centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS). Ainsi, la gouvernance passe de trois à deux paliers de gestion. Le rôle du CISSS vise à offrir l'ensemble des services à la population, toutes missions confondues. Ses responsabilités visent à : 1) planifier, coordonner, organiser et offrir des services accessibles à la population sur son territoire; 2) assurer la prise en charge des besoins de la population, particulièrement pour les clientèles vulnérables; 3) établir des ententes avec les médecins, les organismes communautaires et les ressources privées de son territoire; 4) réaliser la planification régionale des ressources humaines; 5) assurer le suivi et la reddition de comptes au MSSS (MSSS, 2014). Les changements majeurs apportés par cette réforme, touchant davantage la structure en apparence, ne sont pas sans effet aussi en matière de processus et de résultats.

En ce qui concerne les limites de l'actuelle réforme des services de santé, il s'avère que ce type de réorganisation visant un système intégré ne se décrète pas uniquement par un changement au niveau législatif. En effet, l'actuelle réforme néglige le développement du capital humain en termes de leadership pour une gouvernance clinique performante de même que les capacités de régulation en y ajoutant des acteurs comme les patients et les proches aidants (Pomey *et al.*, 2015b). De plus, l'engagement des professionnels de la santé et des médecins ne doit pas non plus être tenu pour acquis (Denis *et al.*, 2013). Ces professionnels ont besoin de soutien pour maintenir une pratique de qualité, et de nouveaux arrangements organisationnels peuvent entraver l'amélioration des pratiques professionnelles (Denis *et al.*, 2011). Qui plus est, les leviers pour dynamiser la réforme sont absents, et ce, dans le domaine des systèmes tant professionnels, organisationnels que politiques, notamment dans le domaine financier. Le soutien financier offert aux proches aidants s'avère négligeable, outre certains crédits d'impôt. Bien que les mesures incitatives à mettre en œuvre pour favoriser certaines améliorations ne devraient pas être systématiques dans le domaine économique, il s'avère qu'un soutien accru sur ce plan pourrait être utile auprès des aidants qui doivent s'absenter du travail, ou même le laisser, pour prendre soin de leur proche. Les proches aidants, en majorité des femmes, occupent souvent le triple rôle de mère, de travailleuse et d'aidante. Aussi, les proches aidantes sont souvent elles-mêmes âgées et parfois malades, et leurs revenus sont faibles. Or, les réglementations actuelles en matière de santé et de travail sont quasi inexistantes à cet égard. De plus, malgré le discours « domicilio-centrique » persistant, le budget actuel octroyé pour le maintien à domicile demeure insuffisant (Association québécoise des retraité(e)s des secteurs

public et parapublic, 2016). Par ailleurs, les approches d'optimisation encouragées par la réforme ont le potentiel de réduire l'aspect relationnel dans les soins, notamment par la restriction des ressources et des services. En outre, le contexte de l'actuelle réforme place une pression accrue sur les proches aidants, renforçant ainsi l'impression d'être instrumentalisés, impression soulignée par les participants de la présente étude qui assurent tous leur rôle auprès de personnes vivant avec une démence ou une autre maladie chronique.

Les résultats de cette étude démontrent que l'organisation actuelle du système de santé n'intègre pas systématiquement les proches aidants comme partenaires de soins. L'absence de certains éléments structurants au niveau organisationnel peut contribuer à expliquer ce constat. Brunn et Chevreul (2013) ont mené une recension des écrits afin d'identifier les concepts clés organisationnels pour une prise en charge structurée des maladies chroniques, et ont notamment identifié les facteurs de succès des dispositifs mis en place. Parmi ceux-ci figurent l'intégration de l'éducation thérapeutique du patient, la mise en place d'un système de repérage des patients, la performance des soins primaires et l'existence d'incitations financières adéquates. Dans le même ordre d'idées, aux États-Unis, le modèle de gestion des maladies chroniques tel qu'implanté avec Kaiser Permanente (Wallace, 2005) illustre un exemple de succès, notamment à cause de mécanismes très forts de cohérence. Il s'agit d'ailleurs d'un modèle de *population management*. L'accent est placé dans les domaines du système de santé, des systèmes d'information et des outils d'aide à la décision. Certains facteurs sont identifiés dans le domaine du système de santé, soit les mesures incitatives financières, les contrats entre les groupes de médecins et les assureurs et les investissements dans les processus d'amélioration de la qualité, et le financement de projets expérimentaux. Un des points forts du modèle *population management* est la cohérence du système grâce au modèle de collaboration dans lequel les acteurs se parlent, ce qui favorise la coordination des services et un rôle optimal de la première ligne, notamment en prévention. Dans le même ordre d'idées, Denis (2014) souligne que le modèle d'intervention pour l'amélioration des soins dans le domaine des maladies chroniques devrait être fondé sur la mobilisation de connaissances scientifiques et expérientielles.

7.1. Les forces et limites de l'étude

Bien que les écrits fassent état de la notion de patients partenaires, cette étude exploratoire est la première à tenter de circonscrire la notion de proches aidants à titre de partenaires aux professionnels de la santé. Les caractéristiques de notre échantillon se comparent à celles du profil typique des aidants au Québec (Conseil des aînés du Québec, 2008). Notre

étude comporte toutefois certaines limites. Tout d'abord, la stratégie d'échantillonnage retenue ne permet pas de considérer l'échantillon comme étant représentatif des proches aidants de personnes atteintes de maladies chroniques ou de démence. La petite taille de l'échantillon représente aussi une limite à cette étude, particulièrement en lien avec le cinquième objectif de celle-ci. Cet objectif visait à cibler des éléments contribuant à soutenir les proches aidants à jouer un rôle à titre de partenaires avec les professionnels de la santé. Dans le même ordre d'idées, bien que cela ne fasse pas partie des objectifs de l'étude, il aurait été intéressant de pouvoir en arriver à proposer une définition explicite de la notion de proche aidant partenaire, qui se trouve à ce jour absente dans les écrits scientifiques.

7.2. Une recommandation pour les recherches futures et la pratique

En lien avec ce qui précède, des modèles doivent être développés pour mieux répondre aux besoins des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Dans cette perspective, des modèles novateurs hybrides (Tuohy, 2012) pourraient être développés en collaboration avec des professionnels de la santé et des proches aidants. Cela favoriserait une intégration et une reconnaissance des proches aidants ainsi qu'un changement dans les positions et les relations de pouvoir entre ceux-ci et les professionnels. Cela pourrait aussi entraîner un changement dans la perception des droits (*entitlement*) et des attentes en regard du système de santé, tant pour les professionnels que pour les proches aidants. Comme mentionné auparavant, les besoins des proches aidants sont peu évalués de même que l'efficacité des services qui leur sont offerts. Peu d'instruments et d'outils sont disponibles pour évaluer les besoins de cette population et pour mesurer le suivi de ces personnes. Marmor et Wendt (2012) mentionnent l'importance du changement dans la façon dont l'État approche la production et la régulation des soins de santé. À cet effet, le développement de mesures de succès ou de résultats doit être considéré par le biais de la recherche. En effet, peu d'études sont menées en première ligne chez les proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Cela rend difficile la comparaison pour évaluer les effets de différentes interventions. Le développement d'indicateurs s'avère pertinent. Davantage de recherche pourrait contribuer au développement de meilleures pratiques appuyées par des données probantes.

Les recherches futures pourront s'intéresser à la proposition explicite de la notion de proche partenaire dans une perspective d'avancement des connaissances. À cet effet, des recherches sont actuellement menées au Québec (Landry *et al.*, 2015a, 2015b) et portent sur l'exploration de la

notion de proche aidant partenaire du point de vue de proches aidants, mais aussi du point de vue de médecins et d'infirmières exerçant en première ligne. Dans cette seconde étude, les participants sont invités à proposer explicitement une définition de la notion de proche aidant partenaire. Les résultats de ces études contribueront à l'avancement des connaissances sur la notion de proches aidants partenaires et sur la proposition d'une définition. Enfin, en lien avec les recommandations pour la pratique, il s'avère essentiel de considérer le point de vue des proches aidants sur les facteurs pouvant faciliter ou limiter le partenariat de soins avec les professionnels de la santé. Cela contribuera à développer et à implanter des outils visant à intégrer les proches aidants comme réels partenaires de soins. Dans un même ordre d'idées, une meilleure reconnaissance des proches aidants comme partenaires de soins permettra de sortir de la logique utilitariste, voire instrumentaliste, identifiée par les participants de notre étude. À cet égard, des auteurs ont déjà invité les professionnels de santé à changer cette logique auprès des proches aidants (Ducharme, 2007; Karazivan *et al.*, 2013). En ce sens, les professionnels sont encouragés à tenir compte des connaissances des proches aidants et à les intégrer, non seulement comme étant une source d'information ponctuelle, mais dans une approche collaborative réelle. Enfin, Forest et Denis (2012) soulignent que les meilleures pratiques et l'accent sur les résultats découlant d'une approche traditionnelle en santé ne doivent pas faire obstacle à la mise en place d'une diversité de formes et de méthodes pour la création de modèles d'intervention novateurs.

7.3. Les recommandations en matière de politique

La volonté politique est un incontournable pour arriver à mettre en œuvre des améliorations dans le système de santé quant aux soins primaires. Certaines juridictions ont pris position à ce sujet. À titre d'exemple, en France, en ce qui a trait à la main-d'œuvre pour les soins à domicile, certaines recommandations récentes ont été proposées au Conseil des ministres dans le cadre du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement de la population. Ces recommandations portent sur trois axes : améliorer durablement la situation financière des services en renforçant le soutien apporté par l'État au secteur et en encourageant les efforts de mutualisation et de modernisation ; faire progresser les conditions de travail et de rémunération des personnels et rendre plus attrayants les métiers de l'aide à domicile ; engager sans tarder une réforme de l'environnement juridique et tarifaire dans lequel évoluent les services d'aide à domicile afin d'assurer une véritable refondation du système (Vanlerenberghe et Watrin, 2014). Dans le même ordre d'idées, Bourgueil, Marek et Mousquès (2009) soulignent la volonté claire des pouvoirs publics de promouvoir

les soins primaires en Suède et en Finlande, la gestion du système de santé se trouvant marquée par une forte décentralisation au niveau régional ou municipal. Par ailleurs, une loi sur les soins de santé primaires a été adoptée en Finlande.

Les soins de santé primaires doivent aussi être une priorité au Québec et des actions concrètes doivent être déployées pour mieux soutenir les soins à domicile, notamment chez les aînés en perte d'autonomie. Comme le mentionnent Williams et ses collaborateurs, «un grand nombre des patients bénéficiant de soins en établissement pourraient être pris en charge au sein de la collectivité» (Denis *et al.*, 2011). Dans ce contexte, il s'avère crucial que l'État reconnaisse l'importance de mieux soutenir les proches aidants. En ce sens, Lavoie, Guberman et Marier (2014) soulignent que le gouvernement devrait trouver des moyens pour faciliter la conciliation entre la vie professionnelle des proches aidants et l'actualisation de leur rôle auprès de leurs parents âgés. Afin de reconnaître les proches aidants, il pourrait être indiqué de préciser dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux que les besoins des proches aidants devraient être considérés systématiquement dans le continuum de soins et de services. Des intervenants-ressources devraient leur être disponibles en première ligne pour les accompagner. Cela pourrait aussi concerner d'autres ministères, dont celui de l'Éducation, qui aurait intérêt à exiger une modification des curriculums de formation des professionnels de la santé pour y inclure la notion de proches aidants. Le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale devra aussi s'impliquer dans les orientations visant à mieux soutenir les proches aidants dans leur rôle. Au niveau législatif, il pourrait être aussi judicieux d'envisager une meilleure redistribution des ressources pour les services à domicile (Bryant *et al.*, 2010). Dans le même ordre d'idées, un système de retraite, inspiré du nouveau modèle suédois (Marier, 2014), pourrait prévoir qu'un certain montant relatif au régime contributif obligatoire puisse être versé de façon optionnelle dans un compte individuel d'épargne-retraite pour les soins à domicile. Ces montants pourraient contribuer à soutenir les proches aidants, souvent eux-mêmes âgés, en matière de finances.

CONCLUSION

La situation actuelle des proches aidants est préoccupante. Pourtant, leur rôle est crucial au maintien à domicile d'aînés en perte d'autonomie. Cette étude contribue à mieux connaître le point de vue des proches aidants sur la représentation qu'ils se font quant à la notion de partenariat avec les professionnels des soins et des services de santé ainsi qu'en ce qui a trait à leurs représentations des bonnes pratiques cliniques sous l'angle de ce

partenariat. Le manque d'intégration et de reconnaissance des proches aidants comme partenaires dans les soins représente une problématique. Cette problématique pourrait être atténuée en organisant des interventions ciblées dans le domaine des dynamiques ou des cultures professionnelles ainsi qu'en incluant la participation des proches aidants dans le développement de modèles novateurs pouvant répondre à leurs besoins. Les recherches futures doivent s'intéresser au développement de telles interventions et encourager le développement d'indicateurs (*outcomes*) permettant d'évaluer les effets chez les proches aidants et les personnes aidées de même que sur la qualité des soins et des services. L'obtention de données probantes pourra contribuer à mieux soutenir les professionnels de la santé dans leur pratique auprès des proches aidants. Enfin, l'implication de l'État s'avère aussi capitale et il doit faire la démonstration claire de sa volonté de placer en priorité l'intégration des proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie comme réels partenaires dans les soins et services.

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LAVAL (ASSSL) (2008). *Prendre soin de soi... tout en prenant soin de l'autre. Se reconnaître comme personne aidante. Guide d'accompagnement à l'intention des personnes aidantes*, Laval, Association lavalloise des personnes aidantes.
- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DES RETRAITÉ(E)S DES SECTEURS PUBLIC ET PARAPUBLIC (2016). *Budget du Québec 2016-2017 – Un budget terne pour les aînés*, Communiqué.
- BOIVIN, A. *et al.* (2014). « Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: A cluster randomized trial », *Implementation Science*, 9(24), <https://www.researchgate.net/publication/260370002_Involving_patients_in_setting_priorities_for_healthcare_improvement_A_cluster_randomized_trial>, consulté le 6 avril 2017.
- BOURGUEIL, Y., A. MAREK et J. MOUSQUÈS (2009). « La pratique collective en soins primaires dans six pays européens, en Ontario et au Québec: état des lieux et perspectives dans le contexte français », *Santé publique*, 21, p. 27-38.
- BRUNN, M. et K. CHEVREUL (2013). « Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux », *Santé publique*, 25(1), p. 87-94.
- BRYANT, T. *et al.* (2010, sous presse). « Canada: A land of missed opportunity for addressing the social determinants of health », *Health Policy*, doi:10.1016/j.healthpol.2010.08.022.
- CARRIER, S. *et al.* (dir.) (2013). *Le modèle écossais: De la différence que font les services dans la vie des personnes et des communautés*, Gouvernance International, Joint Improvement Team Co-production of Health and Wellbeing in Scotland et Centre universitaire du CSSS-IUGS.
- CARRIER, S. *et al.* (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, 142, p. 17-27.

- CHOINIÈRE, R. (2010). *Vieillesse de la population, état fonctionnel des personnes âgées et besoins futurs en soins de longue durée au Québec*, Québec, Institut national de santé publique, Gouvernement du Québec.
- COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTER-PROFESSIONNELLES DU RÉSEAU UNIVERSITAIRE INTÉGRÉ DE SANTÉ (2014). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*, Montréal, Université de Montréal, <http://ena.ruis.umontreal.ca/pluginfile.php/256/coursecat/description/Guide_implantation1.1.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- CONSEIL DES AÎNÉS DU QUÉBEC (2008). *Avis sur l'état de situation des proches aidants auprès des personnes âgées en perte d'autonomie*, Québec, Gouvernement du Québec.
- DENIS, J.-L. (2014). *Séance 9 : Connaissances, innovation et amélioration de la performance des organisations et systèmes de santé*, ENP 7530-Systèmes de santé comparés, Montréal, ÉNAP, octobre.
- DENIS, J.-L. et N. TOUATI (2014). *Défi de la gestion et de la prise en charge des maladies chroniques*, Notes de cours, ENP 7530 – Systèmes de santé comparés, École nationale d'administration publique, Québec, Chaire de recherche du Canada sur la gouvernance et la transformation des organisations et systèmes de santé, septembre.
- DENIS, J.-L. et al. (2011). *Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé : des leçons à tirer pour le système de santé du Canada. Série d'études de la FCRSS sur la transformation des services de santé : Document 1*, Ottawa, FCRSS.
- DENIS, J.-L. et al. (2013). *I, Final Report* (rapport non publié), Montréal, École nationale d'administration publique.
- DUBUC, N. et al. (2009). *Évaluation de formules novatrices d'alternatives à l'hébergement plus traditionnel*, Québec, Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture en partenariat avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (Programme Actions concertées).
- DUCHARME, F. (2007). « Famille et vieillissement : enjeux et défis pour les soignants professionnels et proches-aidants », *Perspective infirmière*, 4(6), p. 10-16.
- DUCHARME, F. (2009). « Pas de soutien à domicile sans soutien aux proches aidants ! Les carrefours de soutien aux aidants, une approche de partenariat à privilégier au Québec », *Vie et vieillissement*, 7(4), p. 37-46.
- DUCHARME, F., P. LEBEL et H. BERGMAN (2001). « Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), p. 110-121.
- DUCHARME, F. et al. (2004). « Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile », *Revue canadienne de santé publique*, 95(1), p. 64-68.
- FOREST, P.-G. et J.-L. DENIS (2012). « Real reform in health systems: An introduction », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 37(4), p. 575-586.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2008). *Rapport de la consultation publique sur les conditions de vie des aînés du Québec*, Québec, Gouvernement du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2013). *L'autonomie pour tous : Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, <http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/assurance-autonomie13-862-01f_complet_br.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-2020*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.

- HÉBERT, R. et D. TESSIER (2007). «Perte d'autonomie», dans M. Arcand et R. Hébert (dir.), *Précis pratique de gériatrie*, 3^e éd., Acton Vale, Edisem Maloine.
- HUBERMAN, A.M. et M.B. MILES (1991). *Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles, De Boeck.
- INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec.
- KARAZIVAN, P. et al. (2013). *Le virage patient-partenaire vu par les patients : représentations, appréhensions, résistances, intérêts*, Devis de recherche, Montréal, Université de Montréal, Faculté de médecine, Vice-décanat au Développement continu des compétences professionnelles.
- KARAZIVAN, P. et al. (2015). «The patient as partner in care: Conceptual grounds for a necessary transition», *Academic Medicine*, 90(4), p. 437-441.
- LANDRY, M. et al. (2015a). *Les proches aidants partenaires dans les soins et services de 1^{re} ligne offerts aux aînés vivant avec une maladie chronique ou une démence : point de vue des médecins et des infirmières* (protocole de recherche non publié), Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- LANDRY, M. et al. (2015b). *Partenaires dans le continuum de soins et de services offerts aux personnes en perte d'autonomie vivant avec une maladie chronique ou une démence : point de vue des proches aidants* (protocole de recherche non publié), Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières.
- LAVOIE, J.-P., avec la collab. de N. GUBERMAN et P. MARIER (2014). *La responsabilité des soins aux aînés au Québec*, Montréal, Étude IRPP, 48.
- MARIER, P. (2014). «Les systèmes de retraite québécois et suédois : approches différentes, résultats similaires», dans S. Paquin et P.-L. Lévesque (dir.), *Social-Démocratie 2.0*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, p. 231-248.
- MARMOR, T. et C. WENDT (2012). «Conceptual frameworks for comparing healthcare politics and policy», *Health Policy*, 107, p. 11-20.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2003). «*Chez soi : le premier choix*», *La politique de soutien à domicile*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2014). *Projet de loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales*, Gouvernement du Québec, document télé-accessible sur le site de l'Observatoire international de la santé et des services sociaux.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015). *Plan stratégique du Ministère de la Santé et des Services sociaux 2015-2020*, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec.
- NADEAU, J. (2015). «Soins à domicile : Québec n'investira pas un sou de plus», *Le Devoir*, 29 décembre.
- NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS) (2006). *Improving Care for People with Long-Term Conditions : A review of UK and international framework*, University of Birmingham, <http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review_of_international_frameworks_chris_hamm.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2003). *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs*, Rapport mondial, Genève, OMS.
- PAILLÉ, P. et A. MUCCHIELLI (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin.

- POMEY, M.-P., V. DUMEZ, A. BOIVIN, H. HIHAT et P. LEBEL (2015b). «Le partenariat de soins et de services: une voix/voie pour donner sens à la Loi 10?», *Le point en administration de la santé*, 11(1), p. 38-42.
- POMEY, M.-P., D.P. GHADIRI, P. KARAZIVAN, F. FERNANDEZ et C. CLAVEL (2015a). «The patient-health care professional partnership in practice: The patients' perspectives», *PLOS One*.
- POMEY, M.-P. et al. (2015c). «Le "Montreal Model": Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, 27(1), Supplément, p. 41-50.
- RAPPORT DU GROUPE D'EXPERTS POUR UN FINANCEMENT AXÉ SUR LES PATIENTS (2014). *Pour que l'argent suive le patient: L'implantation du financement axé sur les patients dans le secteur de la santé*, Québec, Gouvernement du Québec.
- ROBERGE, D. et al. (2002). «Qualité des soins dispensés en unité de courte durée gériatriques: la perspective des aidants familiaux», *La Revue canadienne du vieillissement*, 21(3), p. 393-403.
- SCHULZ, R. et S.R. BEACH (1999). «Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study», *Journal of the American Medical Association*, 282(23), p. 2215-2219.
- SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA (2010). *Raz-de-marée: Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, Rapport final, Toronto, Société Alzheimer du Canada.
- STATISTIQUE CANADA (2008). *Soins aux aînés: le point sur nos connaissances actuelles*, n° 11-008-X au catalogue Tendances sociales canadiennes, p. 50-59.
- STATISTIQUE CANADA (2010). *Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires: 2009-2036*, Ottawa, Ministère de l'Industrie, n° 91-520-X au catalogue.
- TUOHY, C.H. (2012). «Reform and the politics of hybridization in mature health care states». *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 37(4), p. 611-632.
- VANLERENBERGHE, J.-M. et D. WATRIN (2014). *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur l'aide à domicile*, Sénat, session ordinaire de 2013-2014, n° 575, France.
- WAGNER, E.H. (1998). «Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?», *Health Affairs*, 20(6), p. 64-78.
- WALLACE, P. (2005). «Physician involvement in disease management as part of the CCM», *Health Care Financing Review*, 27(1), p. 19-31.

DES PRATIQUES DE SOIN À LA CROISÉE DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS ET PROFESSIONNELS LE CAS DES PAIRS AIDANTS EN SANTÉ MENTALE

Baptiste Godrie

Alors que l'intervention, dans le domaine de la santé et des services sociaux, relève le plus souvent d'intervenants avec une formation scolaire, une place croissante est aujourd'hui accordée aux intervenants pairs aidants employés au sein du réseau public institutionnel ou communautaire de la santé et des services sociaux¹. Les pairs aidants sont des personnes qui sont passées « par là », en référence à leur savoir expérientiel, mais qui, à la différence des autres intervenants (travailleurs sociaux, infirmières et psychiatres), sont dépourvues d'une formation clinique scolaire (Demailly et Garnoussi, 2015 ; Godrie, 2015a). Ils interviennent en particulier auprès de populations stigmatisées et jugées difficiles à rejoindre par les services traditionnels dans une perspective de prévention et de réduction des méfaits. Il peut s'agir de personnes en situation d'itinérance ou de grande précarité (Bergamaschi, 2013), de jeunes de la rue (Bellot, Rivard

1. Différents termes sont utilisés pour désigner ces intervenants : spécialistes pairs aidants (*peer worker specialists*), pairs aidants certifiés, pairs offrant des services au sein des services courants (*peer delivered services added to traditional services*) et médiateurs de santé pairs (MSP). À la différence de ces derniers, les professionnels peuvent avoir utilisé ou utilisent des services de santé mentale, mais ne le divulguent pas dans leur travail. Le terme *prosumer* désigne quant à lui une personne qui est à la fois un professionnel et un utilisateur des services (Mancini et Lawson, 2009 ; Salzer, 1997).

et Greissler, 2010), de personnes avec des problèmes de toxicomanie (Perreault *et al.*, 2013) ou des travailleurs ou travailleuses du sexe (Mensah, Thiboutot et Toupin, 2011; Stella, 2014). Dans le champ de la santé mentale, de plus en plus de programmes sont mis sur pied pour former des pairs aidants, qui sont par la suite embauchés dans des équipes cliniques des milieux institutionnels et communautaires.

Cette forme d'emploi diffère d'autres formes de soutien plus anciennes offertes par les pairs, telles que le soutien informel (et parfois non intentionnel) qui se développe dans le cadre d'une relation mutuelle dans les groupes d'entraide (*self-help groups*) et le soutien dans les groupes par et pour les usagers des services (*peer-run groups/programs*), qui se présentent souvent de manière critique vis-à-vis des initiatives institutionnelles (Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec [AGIDD-SMQ], 2008; Bradstreet, 2006; Chamberlain, 1979; Morin, 2011). Les pairs aidants employés dans les services publics ou communautaires ont une expérience des problèmes de santé mentale et sont choisis parce qu'ils ont avancé significativement dans leur processus de rétablissement². Ces travailleurs s'affichent dans l'intervention en tant qu'usagers ou anciens usagers des services de santé mentale et utilisent leurs apprentissages de vie pour donner des services auprès d'autres usagers (Caria, 2012; Skills for Health, 2011).

Nous nous intéressons, dans ce chapitre, aux pairs aidants embauchés dans des équipes cliniques multidisciplinaires du réseau institutionnel de santé mentale en tant que travailleurs pairs aidants ainsi qu'aux pratiques de soin qu'ils développent au sein des équipes, parfois en collaboration avec leurs collègues professionnels (travailleurs sociaux, infirmières et psychiatres). Assiste-t-on, du fait de leur présence, à un simple ajout d'une gamme de pratiques d'intervention ou à une véritable coconstruction de nouvelles pratiques entre les pairs aidants et leurs collègues? Dans quelle mesure ces pratiques contribuent-elles, le cas échéant, à redessiner les contours de l'intervention psychosociale?

Nous tenterons de répondre à ces questions en nous appuyant, d'une part, sur les constats de plusieurs études portant sur les pairs aidants dans des équipes cliniques et, d'autre part, sur une recherche montréalaise étudiant la participation de trois pairs aidants dans un projet de recherche et d'intervention destiné à des personnes avec des problèmes de santé mentale et vivant ou ayant vécu dans la rue.

2. Au Québec, le programme Pair Aidant Réseau exige des candidats à la certification de pair aidant qu'ils soient rétablis depuis deux ans. Être rétabli ne signifie pas ne plus avoir de symptômes, mais avoir une stabilité résidentielle, professionnelle et sociale. Le rétablissement peut être compris comme la redécouverte d'une vie significative et heureuse au-delà des effets négatifs liés à la maladie mentale (Anthony, 1993).

1. L'INTERVENTION PAR LES PAIRS EN SANTÉ MENTALE : DES REPÈRES HISTORIQUES

L'intégration d'usagers ou d'anciens usagers des services dans les services institutionnels de santé mentale est un phénomène relativement récent, bien que Davidson *et al.* (2012) fassent remonter ses racines à Pinel, qui choisissait des aides auprès d'anciens patients à la fin du XVIII^e siècle. Jean-Baptiste Pussin, surintendant à l'hôpital Bicêtre de Paris où il avait été lui-même patient, est ainsi considéré comme le premier pair aidant de l'histoire de la santé mentale moderne. Les premières expériences recensées d'intégration d'usagers des services de santé mentale dans des équipes cliniques du réseau public datent de la fin des années 1980 aux États-Unis. L'étude de Sherman et Porter (1991) porte sur l'embauche de 17 usagers employés en tant que *case management aides*. Dans les premiers temps, les usagers embauchés comme *case managers* (intervenants) n'avaient pas de certification et devaient répondre à trois critères : avoir reçu un diagnostic tel que défini par le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM)-III, avoir eu au moins une hospitalisation d'une durée minimale de 14 jours ou avoir utilisé l'urgence psychiatrique à cinq reprises au moins sur une période d'un an, et recevoir des services de santé mentale sur une base régulière. Petit à petit, des programmes de certification de spécialistes pairs aidants (*certified peer specialists*) se sont mis en place, comme c'est le cas dans l'État de la Géorgie, où près de 900 pairs aidants engagés dans les services publics et communautaires de santé mentale américains ont été formés depuis 2001 (Georgia Certified Peer Specialist Project [GACPS], 2003).

Au Québec, depuis 2008, une certification de travailleur pair aidant dans le domaine de la santé mentale inspirée de l'expérience de la Géorgie est délivrée par le programme Pairs Aidants Réseau (PAR), sous le patronage de l'Association québécoise de réadaptation psychosociale (AQRP) (Lagueux, Charles et Harvey, 2008)³. Auparavant, l'existence d'une entente

3. Les formations sont différentes d'un pays à l'autre. Au Québec, la certification PAR dure deux semaines (une semaine de formation et une semaine de stage) et est accessible aux personnes avec un diplôme d'études postsecondaires ou un diplôme secondaire si elles ont une expérience professionnelle pertinente dans le domaine. En France, le programme de formation des médiateurs de santé pairs (MSP) est un diplôme universitaire (DU) de un an accessible à des personnes ayant deux ans de scolarité universitaire, à moins qu'elles puissent témoigner de trois années d'expérience professionnelle pertinente. Ce critère a pour effet d'exclure les candidats faiblement diplômés ou sans expérience professionnelle. Des pairs aidants sans formation sont parfois embauchés, mais la tendance semble être l'embauche de pairs aidants certifiés. À Bologne, en Italie, les pairs aidants engagés dans des ressources communautaires d'hébergement d'urgence destinées aux personnes les plus exclues n'ont pas de formation spécifique de pair aidant (Bergamaschi, 2013).

de service entre le Centre hospitalier Robert-Giffard (aujourd'hui l'Institut universitaire en santé mentale de Québec) et un groupe d'usagers de la région de Québec avait permis l'embauche du premier travailleur pair aidant québécois dans le réseau public en 2005.

Les pairs aidants sont mentionnés dans le Plan d'action en santé mentale du Québec de 2005 intitulé *La force des liens*, qui recommande aux centres de santé et de services sociaux (CSSS) d'intégrer des pairs aidants dans 30% des équipes de suivi intensif (SI) et de suivi d'intensité variable (SIV) pour la période 2005-2010 (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2005, p. 52), ce qui témoigne de la volonté politique de développer cette approche⁴. La présence de pairs aidants est devenue un des éléments de la fidélité au modèle de SI (Musgrave, 2001; Thomson, Gélinas et Ricard, 2002), même si les équipes de SI et de SIV québécoises qui comptent un pair aidant sont minoritaires. En 2016, une soixantaine de pairs aidants certifiés travaillaient dans les soins de santé et les services sociaux au Québec pour moitié dans le milieu institutionnel et pour moitié dans le milieu communautaire. Parmi les raisons qui expliquent cela, on trouve la relative nouveauté de ce rôle au sein des établissements de santé et de services sociaux, la culture professionnelle marquée par une certaine étanchéité des frontières entre soignants et soignés, et le manque de budgets consacrés à l'embauche de ces intervenants.

Ce phénomène a une ampleur variable selon les provinces et pays. En Ontario, les équipes de suivi communautaire en santé mentale doivent également intégrer un travailleur pair à mi-temps depuis le début des années 2000 (White *et al.*, 2003). Aux États-Unis, une étude de 2006 de Goldstrom *et al.* estime à 10 000 le nombre de travailleurs pairs engagés pour donner du soutien à des usagers en santé mentale (cité dans O'Hagan *et al.*, 2010, p. 123). En France, le premier programme expérimental de formation de médiateurs de santé pairs (MSP) a quant à lui pris fin en 2014 (Demailly *et al.*, 2014).

4. Le SI, aussi appelé PACT pour *Program for Assertive Community Treatment*, est une approche psychiatrique mise sur pied dans les années 1970 aux États-Unis, lorsque Stein et Test ont déplacé une équipe de soins psychiatriques du Mendota State Hospital dans la communauté afin de réduire la durée des hospitalisations et de faciliter l'intégration sociale des usagers des services de santé mentale (Test, 1998). Cette façon d'intervenir a été introduite il y a une quinzaine d'années au Québec (Musgrave, 2013). Le SIV se trouve en première ligne et le SI en deuxième ligne du réseau de la santé et des services sociaux.

2. LES PRATIQUES DÉVELOPPÉES AU SEIN DES ÉQUIPES CLINIQUES : UN CAS D'ÉTUDE MONTRÉALAIS

L'intégration professionnelle des pairs aidants dans les milieux de travail, les rôles qu'ils endossent ainsi que les pratiques qui sont mises en place sont relativement bien analysés dans la littérature, notamment aux États-Unis et en Angleterre, et commencent à l'être dans le monde francophone au Québec et en France. Les pairs aidants sont le plus souvent employés en tant qu'intervenants réguliers dans les équipes de SIV et de SI, parfois avec des tâches précises, comme l'établissement – en collaboration avec les usagers – du *Plan d'action pour le rétablissement de la santé* (PARS⁵), qui permet d'identifier les meilleures stratégies de maintien de la santé.

Sarradon-Eck *et al.* (2012) décrivent l'insertion de quatre MSP dans une équipe de santé mentale et d'itinérance de Marseille, qui pratiquent le travail de rue, offrent l'accompagnement au logement et assurent une présence dans un service hospitalier. Ils organisent des activités de groupe (entraide mutuelle, participation à un groupe de parole sur la dépendance à l'alcool) et ont créé une association des usagers au sein de l'hôpital auquel ils sont rattachés. Ces activités, que les auteurs rangent dans la catégorie de *l'advocacy*, contribueraient « dans l'institution et en dehors de celle-ci [à] équilibrer les pouvoirs entre usagers et professionnels » (Sarradon-Eck *et al.*, 2012, p. 187) ainsi qu'à informer et à éduquer les usagers des services sur leurs propres problèmes de santé mentale. Le rapport d'évaluation du programme expérimental des MSP du Centre collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) évoque également le rôle des pairs autant dans le suivi individuel que dans la mise en place d'activités de groupe (que ce soit des activités manuelles comme la poterie ou des sorties sportives thérapeutiques) et de défense des droits (Demailly *et al.*, 2014).

Ce rôle d'*advocacy* des pairs aidants auprès des usagers est également analysé par Mead, Hilton et Curtis (2001), Mind (2010) et Beetlestone, Loubières et Caria (2011). Ces derniers, qui ont observé le travail de pairs dans une maison des usagers des services psychiatriques rattachée à un hôpital parisien, notent qu'ils poussent parfois les usagers à « assumer une position de partenaire de leur médecin » et les incitent à négocier une médication mieux adaptée à leurs besoins (Beetlestone, Loubières et Caria, 2011, p. 149). Les pairs aidants contribueraient à assurer la promotion du rétablissement et de *l'empowerment*, terme que Beetlestone, Loubières et Caria définissent comme la « participation active des usagers dans les décisions qui concernent leur prise en charge thérapeutique et les choix

5. Traduction française du *Wellness Recovery Action Plan* élaboré par Copeland (1997).

influençant leur vie quotidienne» (2011, p. 150). Cependant, ils le feraient dans le respect d'un cadre médical d'intervention qui est négocié à la marge au sein des rencontres d'équipe.

Au Québec, jusqu'à présent, une seule étude documentait le travail des pairs aidants dans des équipes de SI et de SIV du réseau public et communautaire de la santé et des services sociaux (Provencher, Gagné et Legris, 2011). Ces auteurs mettent de l'avant le rôle de réseautage des pairs aidants dans quatre des six équipes qu'ils ont étudiées. Par exemple, dans une équipe, la connaissance du milieu communautaire d'un pair aidant a permis d'établir des collaborations inédites avec des partenaires communautaires (Provencher *et al.*, 2011, p. 307). Les pairs aidants joueraient également un rôle dans l'adoption d'un langage moins stigmatisant à l'égard des usagers. Un intervenant interrogé par Provencher et ses collaborateurs dit moins recourir aux diagnostics psychiatriques et embrasser une vision plus globale de la santé des participants depuis qu'il travaille avec un pair aidant :

[J]e suis moins pogné sur les diagnostics. Oui, un diagnostic c'est beau, mais il y a un être humain en arrière de ça [...] Et de faire attention comment on en parle aussi. Moi dans mon cas, [le pair-aidant] est dans mon bureau. Je ne peux pas dire que c'est un schizo, un ci, un ça. Là, je vais plutôt dire telle caractéristique au lieu de dire c'est un schizo, un TPL [trouble de la personnalité limite] (Provencher *et al.*, 2011, p. 305).

Les pairs aidants participeraient à une « sensibilisation accrue [des intervenants] face à des préjugés auxquels l'utilisateur est confronté ou bien à une vision plus globale de la personne, débordant du cadre de la maladie » ainsi qu'à la « croyance renouvelée ou bien renforcée à l'égard du rétablissement des usagers » (Provencher *et al.*, 2011, p. 303).

La mise de côté des diagnostics et l'attention à la possible stigmatisation des usagers à la suite de l'intégration de pairs aidants dans les équipes cliniques sont également relevées par Mead et MacNeil (2006). Ces derniers notent que les intervenants d'une équipe ont progressivement parlé de ce que vivaient les usagers des services en s'appuyant sur l'expérience de ces derniers plutôt qu'en termes de symptômes.

Dans certains cas, ils contribueraient même à un dépassement de l'approche médicale fondée sur les concepts de fonctionnement, de diagnostics, de traumatismes et de handicaps pour envisager les difficultés rencontrées par les personnes dans un cadre social et environnemental plus large. McLean *et al.* (2009) en donnent une illustration à propos d'un coordonnateur d'équipe qui rapporte des interactions d'équipe dans laquelle un pair aidant, en demandant des précisions sur la signification de certains termes, a poussé les intervenants à développer une réflexivité au sujet du langage clinique « très orienté d'un point de vue médical » et des points aveugles de celui-ci :

[D]ans nos rencontres d'équipe, on ne peut pas s'empêcher de tomber dans le langage professionnel et le pair de demander: «Eh bien, qu'est-ce que cela veut dire au fait? Qu'essayez-vous de dire? [...]» Ça vous rend conscient. Ça vous rend juste conscient à quel point c'est facile de se retrouver enfermé dans sa façon de penser⁶ (McLean *et al.*, 2009, p. 42).

À Montréal, trois intervenants pairs aidants ont été embauchés à temps partiel dans chacune des trois équipes cliniques du projet Chez Soi, un projet de recherche et de démonstration financé par la Commission de la santé mentale du Canada (CSMC) (2009-2013)⁷. Ces équipes (deux de SIV et une de SI) assuraient un soutien psychosocial à des personnes présentant des troubles dits sévères et modérés de santé mentale et ayant un vécu de la rue. La présence des pairs aidants dans les équipes a fait l'objet d'une étude qualitative d'une durée de deux années au cours desquelles nous avons réalisé trois entrevues de groupe réunissant les intervenants des trois équipes cliniques (hors intervenant pair aidant) et vingt-cinq entretiens individuels avec les pairs aidants, leurs collègues professionnels (dont une majorité de travailleurs sociaux, deux psychiatres, des infirmières, des psychoéducateurs et des intervenants formés en psychologie et en criminologie) et les trois responsables des activités cliniques des équipes rencontrés⁸ (Godrie, 2015a).

Ces entrevues avaient pour but de cerner la particularité de la contribution des pairs aidants au regard de celle de leurs collègues professionnels. Au cours des entrevues avec les pairs aidants, nous leur avons demandé de faire le récit de leurs trois dernières interventions et de relever les différences qu'ils constataient entre leur pratique et celle de leurs collègues. Nous avons demandé aux professionnels de caractériser les interventions des pairs aidants dont ils avaient été témoins, notamment au regard de leur propre façon d'intervenir. Ce travail de différenciation entre les professionnels (malgré la diversité de leurs disciplines) et les pairs aidants s'est avéré fécond et nous a permis d'analyser une quinzaine de pratiques de soin consolidées ou développées à la suite de la présence des pairs aidants au sein des équipes. Nous développons ici quatre d'entre elles.

6. Traduction libre de: «[I]n our team meetings we can't help fall into the language of professional background and for [the peer] saying: "Well, what does that actually mean? What are you trying to say there? [...]" It just makes you aware. Just keeps you aware of how easy it is to become enclosed in your thinking» (McLean *et al.*, 2009, p. 42).

7. Ce projet a notamment démontré que chaque tranche de 10 \$ investie dans l'intervention Logement d'abord pour les participants des groupes SIV se traduit par des économies de 9,60 \$ (CSMC, 2014), en raison de la diminution de l'utilisation de certains services.

8. Les pairs aidants et les intervenants avec lesquels les usagers interagissaient le plus souvent ont été interviewés à plusieurs reprises afin de mieux cerner les pratiques développées.

2.1. Prendre le pouls de la santé mentale d'un participant

Les pairs aidants sont considérés comme de bons détecteurs de l'état de santé de la personne, à l'image d'un sismographe qui peut capter les mouvements infimes du sol. Leurs collègues leur reconnaissent un œil particulièrement aiguisé pour repérer les symptômes naissants et possiblement annonciateurs d'une crise. Pour ces raisons, ils sont parfois envoyés chez un participant pour prendre le pouls de la situation, comme le rapporte la responsable des activités cliniques de l'équipe de SI :

Des fois, on en utilise un, entre autres, dans des situations un peu plus... On va aller évaluer l'état mental de quelqu'un. Écoute, je ne peux pas avoir meilleure personne qu'un pair aidant. C'est comme... tu ne te trompes pas, tu y vas et tu as l'heure juste. Ils reconnaissent ça, ils savent, ils ont la lecture, ils ont cette lecture fine, ils n'ont pas besoin de mettre des grands mots scientifiques, ça, c'est intéressant.

2.2. Connaître les ressources de remplacement dans le champ de la santé mentale

Les pairs aidants tendent, dans la mesure du possible, à privilégier des solutions « alternatives » à la prise en charge psychiatrique par les urgences de l'hôpital, en recommandant à la personne des ressources d'entraide, un centre de crise ou en lui proposant de consulter son médecin et de l'accompagner si la personne en ressent le besoin.

Les pairs aidants sont présentés par leurs collègues comme les références des équipes en matière de connaissance des ressources de remplacement en santé mentale et de défense des droits des usagers des services : « *On ne connaît pas beaucoup ce milieu où les gens peuvent avoir une place et une identité citoyenne et une prise de parole dans le sens du rétablissement ou en dehors de la maladie* » (intervenante, discussion collective, équipe SI). Une responsable des activités cliniques d'une équipe raconte le cas d'un participant qui s'est retrouvé en prison et à propos duquel les intervenants – qui trouvaient la situation injuste – se demandaient quoi faire. C'est un pair aidant qui a suggéré une ressource communautaire par et pour les usagers afin d'enclencher des procédures : « *Et le pair aidant dit : "Action Autonomie". Oui, comment ça, on n'avait pas pensé à ça ? Et la démarche s'est enclenchée.* »

2.3. Ouvrir un espace de discussion sur la médication et prescrire au besoin

Une paire aidante d'une équipe se montre parfois réticente face aux prescriptions de médicaments pour les patients, et encore plus lorsqu'il s'agit de faire la demande d'ordonnances de traitement, ce qui a conduit la

psychiatre à expliquer les raisons pour lesquelles elle juge pertinent de prescrire des médicaments. Dans certains cas, en apportant des observations sur le quotidien de la personne, la paire aidante a suscité des discussions d'équipe qui ont eu pour effet de faire changer d'avis la psychiatre et de lui faire prescrire les médicaments « au besoin » plutôt que de manière obligatoire, en laissant une période d'observation pour voir l'évolution de l'état de la personne: « *C'est arrivé, à sa suggestion, qu'on a décidé d'attendre et qu'on a mis des PRN⁹. Il y avait son opinion et toute l'équipe pour dire: "Moi à domicile, j'ai vu telle chose", "Moi, elle m'a dit que."* »

La psychiatre note que d'autres intervenants partagent aussi un souci de prescrire le moins de médicaments possible, parce que c'est dans leurs valeurs ou parce qu'ils ne connaissent pas la médication. Elle apprécie que les deux pairs aidants avec lesquels elle collabore soient capables, lors des discussions cliniques, de lui dire qu'ils ne sont pas d'accord avec elle. À ses yeux, cela favorise la mise en perspective des différents points de vue et pousse chacun à mieux se situer :

« C'est parfait, nous allons en rediscuter. » Et ça me permet de voir quelles sont les limites où je peux aller et [ça oblige] à se repositionner, à expliquer pourquoi et, peut-être, à faire un repli stratégique. « Vous êtes tous d'accord? On met PRN. » Et si on en a besoin dans telle et telle circonstance, on lui donne et on se donne deux semaines pour voir ce qu'il en est.

2.4. Considérer les diagnostics comme des perspectives diagnostiques

Cette même psychiatre constate qu'avec le temps, la présence d'une paire aidante l'a amenée à parler différemment des personnes et à transformer sa pratique. Plutôt que d'aller consulter directement le diagnostic du participant et de l'annoncer, elle n'en prend connaissance ou ne le mentionne qu'après les discussions cliniques. Si elle le mentionne, elle le fait comme étant un élément parmi d'autres pour comprendre la situation de la personne. Ainsi, celle-ci n'est pas « schizophrène », il s'agit plutôt d'une personne qui, « *en 1990, à tel hôpital, a été diagnostiquée schizophrène* ». Ce changement de perspective introduit la possibilité que le diagnostic ne soit plus le même aujourd'hui ou qu'il ne soit plus pertinent pour comprendre la personne sur le plan clinique, rejoignant le souhait des pairs de mettre de côté le diagnostic comme un élément essentiel pour comprendre la personne, ce qu'ils jugent antirétablissement et stigmatisant. Comme le répètent souvent les pairs aidants, « *on a un diagnostic, on n'est pas un diagnostic* ».

9. *Pro re nata* est une expression latine qui, dans le domaine médical, signifie « au besoin ».

La psychiatre a remarqué que, même si des intervenants trouvaient le diagnostic d'une personne peu éclairant, voire trompeur dans l'intervention, ils ne le lui signalaient généralement pas, car ils le tenaient pour acquis – il a été donné par un médecin – et pourrait être pertinent à un autre moment. Elle considère désormais les diagnostics comme des « perspectives diagnostiques » qui éclairent le plus souvent la situation, mais qui sont parfois potentiellement trompeurs ou qui n'apportent pas toujours des éléments pertinents dans la situation. Plutôt que de faire correspondre ses impressions cliniques à un diagnostic, celui-ci est désormais pris comme un élément parmi d'autres dans la délibération clinique d'équipe: « *Maintenant je dis: "J'ai lu un résumé, voilà des perspectives diagnostiques, est-ce que c'est ça?" Peut-être que c'était ça quand la personne était toxicomane, mais que ce n'est pas vraiment ça, le diagnostic?* »

Plusieurs intervenants ont également fait part de l'inconfort qu'ils ressentent à se référer aux diagnostics, notamment parce qu'ils constataient qu'à leur lecture, ils n'étaient pas plus avancés pour intervenir, voire qu'ils pouvaient les conduire à moins être à l'écoute du vécu des patients. La mise à l'écart des diagnostics portée par les pairs aidants a ainsi trouvé un écho favorable auprès d'eux.

Parmi les autres pratiques recensées au cours de l'étude, on trouve les suivantes: adopter un vocabulaire moins stigmatisant, intégrer les observations plus « concrètes » sur le vécu et le quotidien de la personne faites par les pairs aidants dans les discussions cliniques d'équipe, ouvrir un espace de réflexion sur l'autorité et la décision en psychiatrie, promouvoir des pratiques centrées sur la responsabilisation des participants en soulignant l'attitude parfois trop protectrice des intervenants et rappeler l'importance de se tenir à l'écoute des besoins tels que les participants les formulent.

De l'avis des pairs aidants et de leurs collègues, ces éléments contribuent à offrir une intervention plus respectueuse des besoins des patients et permettent d'élaborer collectivement des plans de soins inédits. Comme le mentionne la psychiatre, la pluralité des perspectives expérientielles et professionnelles au sein des équipes permet d'être plus « créatif et innovateur » pour mettre en place des plans de soins inédits.

CONCLUSION : TRANSFORMER L'INTERVENTION ET COCONSTRUIRE LES PRATIQUES

Les constats réalisés à Montréal rejoignent ceux réalisés dans d'autres contextes, tout en apportant de nouveaux éléments. Les pairs aidants mettent l'accent sur la prise en compte du vécu des participants dans l'élaboration du plan de soins et, en permettant notamment à ces derniers

de mieux exprimer leurs besoins, contribuent à leur prise de pouvoir sur leurs problèmes de santé mentale (Beetlestone, Loubières et Caria, 2011 ; Mead, Hilton et Curtis, 2001 ; Sarradon-Eck *et al.*, 2012). Nous rejoignons également les constats de Provencher *et al.* (2011) qui ont noté le rôle de pont des pairs aidants avec le milieu communautaire, par le biais des références vers les ressources de remplacement en santé mentale dans notre cas, ainsi que ceux de Mead et MacNeil (2006) et de McLean *et al.* (2009), qui situent la contribution des pairs aidants dans le développement d'une réflexion professionnelle de la part de leurs collègues, qui sont amenés à s'interroger sur les limites des outils diagnostics et leur effet possiblement stigmatisant. Ce faisant, leurs collègues peuvent choisir de se distancer des outils diagnostics, voire de les mettre à l'écart. Au final, les transformations apportées au cadre médical nous apparaissent moins marginales que celles observées par les auteurs des études que nous avons rapportées.

L'analyse de l'intégration de trois pairs aidants dans trois équipes cliniques SIV et SI que nous proposons approfondit la compréhension du rôle de ces intervenants. En contribuant à l'évaluation de la santé mentale des patients, à la référence de ceux-ci vers des ressources de remplacement aux ressources institutionnelles, à l'ouverture d'espaces de discussion sur la médication au sein des équipes cliniques et avec les patients, et, enfin, à la mise de côté des étiquettes diagnostiques pour comprendre le vécu de ces derniers, les pairs aidants exercent une action sur deux dimensions centrales de la psychiatrie contemporaine, à savoir le diagnostic et la prescription de médicaments ainsi que l'élaboration du plan de soins.

Certaines de ces pratiques s'ajoutent à l'éventail des pratiques disponibles au sein des équipes (par exemple, l'évaluation de la santé mentale d'un patient par les pairs aidants), tandis que d'autres sont de véritables coconstructions au croisement des savoirs expérientiels et professionnels de la santé mentale. C'est le cas de l'ouverture d'un espace de discussion sur la médication, qui répond aussi bien aux besoins des patients rapportés par les pairs aidants et aux propres constats réalisés par ces derniers au cours de leur trajectoire de soins, qu'à ceux de leurs collègues qui souhaitent redonner aux patients davantage de prise sur leur propre existence. Ces pratiques contribuent à changer le visage de l'intervention clinique et à faire bouger les lignes existantes entre soignants et soignés ainsi qu'expert et non expert.

Nous avons décrit ces pratiques comme des pratiques de soin pour ne pas réduire celles-ci à des pratiques médicales. Si certaines d'entre elles le sont, comme l'évaluation de la santé mentale d'un participant, d'autres semblent en revanche viser à prévenir ou à réduire la médicalisation, comprise comme le fait de considérer la personne sous l'angle de sa pathologie. C'est le cas de la référence vers des ressources de remplacement aux

ressources institutionnelles dans le domaine de la santé mentale, de la mise de côté des diagnostics et de l'emploi d'un langage du quotidien pour décrire la situation des participants.

Les transformations introduites peuvent-elles s'étendre à d'autres milieux et être pérennisées sans perdre leur dimension critique? Jusqu'à présent, nos propres recherches indiquent une relative fermeture des institutions publiques de santé vis-à-vis des approches de remplacement en santé mentale mises de l'avant par des groupes par et pour les usagers des soins et services (Godrie, 2015b). Ce constat est cependant contrebalancé par une présence accrue des pairs aidants dans les équipes cliniques des services hospitaliers et, de plus en plus, dans des instituts universitaires de recherche en santé mentale comme dans le milieu de l'enseignement et de la recherche, où leurs savoirs expérientiels manquent particulièrement.

BIBLIOGRAPHIE

- ANTHONY, W. (1993). «Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), p. 11-23.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (AGIDD-SMQ) (2008). «L'entraide, reprendre sa voie», *AGIDD-SMQ: La promotion-vigilance: Avec et pour moi... des pratiques à partager!*, <http://www.agidd.org/wp-content/uploads/2013/11/cadre_promovigiavecetpourmoi.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- BETLESTONE, E., C. LOUBIÈRES et A. CARIA (2011). «Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques», *Santé publique, hors-série*, (23), p. 141-153.
- BELLOT, C., J. RIVARD et É. GREISSLER (2010). «L'intervention par les pairs: un outil pour soutenir la sortie de rue», *Criminologie*, 43(1), p. 171-198.
- BERGAMASCHI, M. (2013). *Des pairs-aidants dans les ressources d'hébergement pour les personnes en situation d'itinérance en Italie*, Conférence midi au CREMIS, Montréal, 19 septembre.
- BRADSTREET, S. (2006). «Harnessing the "lived experience": Formalising peer support approaches to promote recovery», *The Mental Health Review*, 11(2), p. 33-37.
- CARIA, A. (2012). «La place des usagers en psychiatrie: récentes évolutions», dans J.-D. Guelfi et F. Rouillon (dir.), *Manuel de psychiatrie*, 2^e éd., Elsevier-Masson, p. 752-759.
- CHAMBERLAIN, J. (1979[1978]). *On Our Own: Patient-Controlled Alternatives to the Mental Health System*, New York, McGraw-Hill Companies.
- COMMISSION DE LA SANTÉ MENTALE DU CANADA (CSMC) (2014). *Rapport final du projet Chez Soi: Projet pancanadien*, Ottawa, Commission de la santé mentale du Canada.
- COPELAND, M. E. (1997). *Wellness Recovery Action Plan*, Brattleboro (VT), Peach Press.
- DAVIDSON, L. et al. (2012). «Peer support among persons with severe mental illnesses: A review of evidence and experience», *World Psychiatry*, 11(2), p. 123-128.

- DEMAILLY, L. et N. GARNOUSSI (2015). « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », *Sciences et actions sociales*, (1), p. 1-22.
- DEMAILLY, L. et al. (2014), *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale: une innovation controversée – Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014*, Lille, Université Lille I.
- GEORGIA CERTIFIED PEER SPECIALIST PROJECT (GACPS) (2003). *GACPS*, <<http://www.gacps.org>>, consulté le 6 avril 2017.
- GODRIE, B. (2015a). *Savoirs expérientiels et savoirs experts: Un projet expérimental dans le champ de la santé mentale*, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Montréal.
- GODRIE, B. (2015b). « La participation publique favorise-t-elle l'empowerment?: Un état des lieux au Québec et dans le monde anglo-saxon », *Sciences et actions sociales*, (1), <<http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers/17-la-participation-publique-favorise-t-elle-l-empowerment-un-etat-des-lieux-au-quebec-et-dans-le-monde-anglo-saxon>>, consulté le 6 avril 2017.
- LAGUEUX, N., N. CHARLES et D. HARVEY (2008). *Guide de référence à l'usage des ressources embauchant des pairs-aidants*, Programme québécois Pairs aidants Réseau.
- MANCINI, M.A. et H.A. LAWSON (2009). « Facilitating positive emotional labor in peer-providers of mental health services », *Administration in Social Work*, 33(1), p. 3-22.
- MCLEAN, J. et al. (2009). *Evaluation of the Delivering for Mental Health Peer Support Worker Pilot Scheme*, Édimbourg, Scottish Government Social Research, Health and Community Care, <<http://www.gov.scot/Publications/2009/11/13111943/1>>, consulté le 6 avril 2017.
- MEAD, S., D. HILTON et L. CURTIS (2001). « Peer support: A theoretical perspective », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), p. 134-141.
- MEAD, S. et C. MacNEIL (2006). « Peer support: What makes it unique? », *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 10(2), p. 29-37.
- MENSAH, M.-N., C. THIBOUTOT et L. TOUPIN (2011). *Luttes XXX: inspirations du mouvement des travailleuses du sexe*, Montréal, Les Éditions du remue-ménage.
- MIND (2010). *Advocacy in Mental Health*, Londres, Mind.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: la force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MORIN, P. (2011). « L'influence des personnes usagères dans l'organisation des services de santé mentale au Québec: rôle des regroupements provinciaux – Parallèle avec les mouvements américain et canadien », *Le Partenaire*, 20(2), p. 15-20.
- MUSGRAVE, I. (2001). *Regional and Provincial Implementation and Compliance Guidelines for Assertive Community Treatment Teams*, Ottawa, Ministry of Health and Long Term Care, Province of Ontario.
- MUSGRAVE, I. (2013). « L'évolution du modèle PACT depuis les 30 dernières années », *Colloque 15^e Anniversaire des équipes de suivi intensif*, CNESM, Institut universitaire en santé mentale Douglas, Montréal, 19 avril.
- O'HAGAN, M. et al. (2010). *Faire avancer la cause du soutien par les pairs: Rapport présenté au comité du projet de soutien par les pairs en matière de santé mentale de la Commission de la santé mentale du Canada*, septembre, Ottawa, CSMC.
- PERREAULT, M. et al. (2013). « Mot de présentation: l'approche par les pairs dans le domaine de la toxicomanie », *Drogues, santé et société*, 12(1), p. i-vi.

- PROVENCHER, H., C. GAGNÉ et L. LEGRIS (2011). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté: Points de vue de divers acteurs*, Québec, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), Programme de subventions à l'expérimentation.
- SALZER, M.S. (1997). «Consumer empowerment in mental health organizations: Concepts, benefits, and impediments», *Administration and Policy in Mental Health*, 24, p. 425-434.
- SARRADON-ECK, A. et al. (2012). «Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité», *Lien social et politiques*, 67, printemps, p. 183-199.
- SHERMAN, P.S. et R. PORTER (1991). «Mental health consumers as case management aides», *Hospital and Community Psychiatry*, 42(5), p. 494-498.
- SKILLS FOR HEALTH (2011). *Peer Support Roles in the Mental Health Workforce – Examples of Current Practice: Recognising the Benefits of “Lived” Experience*, Rapport n° 9, <<http://www.mhpf.org.uk/sites/default/files/documents/publications/peer-support-report09-2011.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- STELLA (2014). *Créer des trajectoires gagnantes pour l'implication des pairEs en prévention des ITSS: que nous disent les expériences montréalaises?*, Montréal, Stella, l'amie de Maimie.
- TEST, M.A. (1998). «Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes», *Santé mentale au Québec*, 23(2), p. 119-147.
- THOMSON, D.A., D. GÉLINAS et N. RICARD (2002). «Le modèle PACT: Suivi dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux graves», *L'infirmière du Québec*, 10(1), septembre-octobre, p. 26-36.
- WHITE, H. et al. (2003). «Survey of consumer and non-consumer mental health service providers on assertive community treatment teams in Ontario», *Community Mental Health Journal*, 39(3), p. 265-276.

**LES ENJEUX DE LA RECONNAISSANCE DU SAVOIR
DES USAGERS DANS LA PRODUCTION
DES POLITIQUES PUBLIQUES**
RÉFLEXIONS À PARTIR DU CAS DES LOCATAIRES
EN MILIEU D'HABITATION À LOYER MODIQUE (HLM)
FAMILLES AU QUÉBEC

Jeanne Demoulin

Au Québec, les habitations à loyer modique (HLM), gérées par des offices municipaux d'habitation, constituent l'une des formes prises par le logement social, élément important du filet de sécurité de l'État social. Il s'agit d'un type de logement résiduel¹ destiné à loger des personnes à faible revenu et présentant un « besoin impérieux de logement » (SHQ, 2011) dans un logement de qualité à un coût abordable. Le loyer s'élève en effet à 25 % des revenus du ménage. Dans cette optique, le logement est envisagé comme un déterminant essentiel de la santé et du bien-être

1. Le logement social québécois correspond à un modèle résiduel, dans lequel les logements sociaux sont destinés uniquement aux personnes les plus en difficulté et représentent une très faible part du parc total de logement. Ainsi, moins de 3 % des ménages québécois sont logés en HLM en 2013 (calcul de l'auteur à partir des données de la SHQ). Le modèle résiduel se différencie du modèle universaliste, dans lequel les critères d'attribution permettent un accès aux logements à des ménages aux profils sociaux plus divers et dans lequel les logements sociaux représentent une part plus importante du parc total de logement.

(Vaillancourt et Ducharme, 2000). Si ces logements accueillent initialement une population relativement mixte socialement, ils sont aujourd'hui spécialisés dans l'accueil des plus démunis. Ainsi, en 2006, 84 % des ménages composés d'aînés, 71 % des personnes seules et plus des deux tiers des familles dépendent de revenus provenant de l'État (SHQ, 2010, p. 22). Les HLM québécois sont répartis en trois catégories qui accueillent différents types de ménages: 1) des logements pour personnes âgées; 2) des logements pour les familles (ou les personnes seules âgées de moins de 50 ans), qui sont ceux auxquels nous nous intéresserons dans ce chapitre; 3) des logements pour les personnes ayant «des besoins particuliers en raison de leur état physique, affectif ou psychosocial» (SHQ, 2011).

Depuis le début des années 2000, et en particulier depuis une loi de 2002², une série de dispositifs ont été développés pour encourager la participation des locataires tant en ce qui concerne leur ensemble d'habitation qu'en ce qui a trait aux politiques de gestion de l'organisme. Ils s'inscrivent en réponse aux courants de pensée qui mettent de l'avant le cercle vertueux de la participation des citoyens et des usagers aux politiques qui les concernent directement. Les processus participatifs permettraient en effet de produire de meilleures décisions, plus légitimes, plus partagées, mais aussi de devenir de meilleurs citoyens. L'écoute des usagers favoriserait la transparence, la reddition de comptes ou responsabilisation des pouvoirs publics (*accountability*) et, partant, l'élaboration de politiques adaptées aux attentes des usagers (Bacqué, Rey et Sintomer, 2005). Dans le champ des politiques sociales en particulier, les politiques dites d'«activation» (Astier, 2007; Cantelli et Genard, 2007) promeuvent la participation des destinataires de l'action pour favoriser la responsabilisation des citoyens (Bec et Procacci, 2003; Dubois, 2007). Les politiques sociales «actives» visent à ce que les individus acquièrent les moyens de faire face par eux-mêmes aux problèmes auxquels ils sont confrontés (Tremblay, Assogba et Boucher, 2002). Elles s'opposent en cela aux politiques dites «passives» qui encourageraient l'assistanat.

Dans le milieu HLM, les dispositifs relatifs à la participation des locataires sont ainsi conçus pour permettre d'améliorer leurs conditions de vie et garantir une plus grande adéquation entre les politiques mises en œuvre par les offices et les attentes ou besoins des locataires. La loi de 2002 institue ainsi le droit des locataires à former une association de locataires et à faire partie d'une de ces associations. Les offices sont tenus de reconnaître ces associations, de les soutenir par le biais de subventions et en facilitant leur travail. La loi rend obligatoire la présence de deux locataires

2. Assemblée nationale. Projet de loi n° 49: Loi modifiant la Loi sur la Société d'habitation du Québec.

dans les conseils d'administration des offices. Par ailleurs, elle prévoit la mise en place de comités consultatifs des résidents (CCR) qui ont pour mandat de donner un avis sur les politiques de l'office, mais aussi sur les plaintes et demandes relatives aux services directs aux locataires. Ils sont également entendus sur la promotion de la participation des locataires et de la vie associative (SHQ, 2002, p. 15). Enfin, la loi encourage les offices à entreprendre un « virage social » (Ducharme, 2006) en les incitant, selon les termes réglementaires, à « mettre en œuvre toute activité à caractère social et communautaire favorisant le mieux-être de sa clientèle » : les HLM doivent « favoriser le développement social, au moyen d'actions communautaires et sociales, et ainsi assurer l'exercice de la pleine citoyenneté des résidents de HLM » (SHQ, 2011, p. 12).

Des locataires se saisissent des occasions ainsi offertes, s'impliquent dans leur milieu de vie pour faire entendre leur « voix » et engager des actions permettant d'améliorer leurs conditions de vie. Pour ce faire, ils valorisent les savoirs dont ils sont porteurs et s'engagent dans des processus d'apprentissage leur permettant d'élargir leurs champs de connaissances. En reprenant la définition de la sociologue française Héloïse Nez (2011, p. 388), on peut entendre par « savoirs »,

un ensemble de connaissances plus ou moins systématisées (selon *Le Petit Robert*) [qui inclut] l'ensemble des connaissances, des expériences et des techniques, c'est-à-dire non seulement les ressources cognitives (savoirs au sens strict), mais aussi les habiletés pratiques (savoir-faire), que peut mobiliser un acteur qui ne dispose ni d'un statut d' élu, ni d'un statut de professionnel lorsqu'il intervient [dans la sphère publique].

Cette notion est donc plus large que celle de « compétence » ou d'« expertise » : elle permet d'aller « au-delà de la seule connaissance technique ou approfondie en la matière » (Nez, 2011).

À la suite d'analyses conduites dans d'autres secteurs de services publics³, nous souhaitons ici mettre au jour la manière dont ces locataires impliqués, du fait des savoirs dont ils sont porteurs ou qu'ils sont en mesure d'acquérir, peuvent être un vecteur pour la promotion de politiques qui placent l'utilisateur au cœur de leurs démarches. En cela, nous nous interrogerons sur la pertinence de leur contribution à une plus grande efficacité des politiques de logement social, eu égard aux objectifs qui lui sont dévolus par la puissance publique, d'une part, et aux attentes des locataires, d'autre part. Nous interrogerons dans le même temps les leviers et les freins à la mise en œuvre d'approches collaboratives entre intervenants « professionnels » et locataires. L'analyse entend ce faisant

3. Voir à ce sujet l'introduction de Sébastien Carrier, Annie Lambert, Paul Morin et Suzanne Garon dans le présent ouvrage.

concourir à la reconnaissance des savoirs de citoyens « ordinaires » : elle participe à l'identification des savoirs de ces locataires et de la manière dont ces savoirs sont ou peuvent être valorisés dans l'optique de coproduire l'offre de service.

Pour cela, nous nous appuyerons sur des récits de locataires impliqués dans leurs milieux de vie, recueillis au cours d'une série d'entrevues de groupe et d'entrevues individuelles auprès de locataires habitant dans des HLM Familles. Ces locataires siègent à des comités de consultation de résidents ou à des conseils d'administration d'offices, et sont engagés dans des initiatives de type communautaire dans leur milieu de vie. Les témoignages sont issus, d'une part, de trois groupes de discussion réunissant une dizaine de locataires, qui ont eu lieu respectivement dans les régions de Montréal, de la Montérégie et de Québec à l'automne 2014. L'objectif était de partager des expériences participatives vécues par les locataires au sein de leur milieu de vie tout en cherchant à circonscrire les savoirs dont ils sont porteurs. À la suite de cela, dix locataires ont été rencontrés dans le cadre d'un entretien individuel semi-directif au premier semestre 2015, afin d'approfondir leurs expériences de participation et de préciser les savoirs qu'ils mobilisaient et acquéraient au fil de leur séjour en HLM.

Dans ce chapitre, nous nous pencherons dans un premier temps sur la question du savoir d'usage dont disposent les locataires et sur l'intérêt que peut présenter la valorisation de ce savoir pour la définition de l'offre de service. Ensuite, nous nous arrêterons sur les actions mises en œuvre par les locataires pour circonscrire les contours de l'offre de service qu'ils se montrent capables de proposer. Enfin, nous reviendrons sur la manière dont la collaboration entre offices HLM, organisateurs et organismes communautaires constitue un nœud dans le déploiement d'une offre centrée sur l'usager. Notons que, comme l'ont montré nombre d'études et de recherches sur le milieu HLM, ces questions présentent également un intérêt certain pour alimenter la réflexion sur les thématiques de la santé, tant les relations entre implication dans le milieu de vie, action communautaire et bien-être des individus sont étroites⁴. À ce titre, l'analyse proposée ici viendra certainement alimenter les réflexions menées plus précisément dans le domaine de la santé ainsi que les liens entre les deux dimensions du social et de la santé.

4. On pourra pour cela se reporter notamment aux recherches menées par Paul Morin. À titre d'exemple, les effets de la présence et des actions des associations des locataires sur la santé et la sécurité des personnes vivant en milieu HLM ont été mis en évidence dans une recherche portant plus généralement sur les associations de locataires (Morin, 2008).

1. UN OUTIL POUR ADAPTER L'OFFRE DE SERVICE : LE SAVOIR D'USAGE DES LOCATAIRES

Si les associations de locataires restent encore peu nombreuses en HLM Familles (SHQ, 2011), certains locataires ont formé des associations ou des comités de locataires dans l'objectif d'améliorer leurs conditions de vie. L'analyse des témoignages recueillis montre que les locataires sont porteurs d'une connaissance fine de leur milieu de vie, qui peut s'avérer au moins utile, sinon essentielle pour les intervenants qui souhaitent agir sur ce milieu.

1.1. Des locataires attentifs aux ressources et défis de leur milieu de vie

D'abord, les logiques d'action de ces locataires s'inscrivent en conformité avec les objectifs que la puissance publique donne au logement social. Les associer ne fait donc pas courir le risque d'altérer le sens de la mission publique, au contraire. En effet, les locataires manifestent un profond attachement à leur communauté. «*Je voudrais rester là le reste de mes jours si j'étais capable*», souligne par exemple l'un d'entre eux⁵. Leur engagement naît d'un sentiment d'injustice quant aux conditions de vie de leurs pairs. La visée de l'implication est d'abord altruiste : elle a pour origine le souci des autres, la volonté d'aider ses pairs. «*Je voulais aider le monde, [...] je voulais que les gens dans le quartier [y] aient leur place*», explique une locataire pour justifier son entrée dans l'association⁶. «*Le HLM aide au plan financier, nous on aide sur d'autres choses, sur tout ce qui permet d'avoir une meilleure qualité de vie*», note une autre à propos de l'action de son association⁷. L'objectif est de «*résoudre les problèmes des locataires*⁸» et de «*créer[r] des petits moments de bonheur*⁹», mais consiste plus largement, selon des expressions employées de manière récurrente par les locataires, à travailler pour «*avoir les mêmes droits que tout le monde*» – c'est-à-dire avoir les mêmes droits que ceux qui ne vivent pas en HLM –, «*vivre comme tout le monde*». Ainsi, lorsqu'ils en viennent à exposer les raisons qui les ont poussés et les poussent encore à s'impliquer dans leur milieu de vie, les locataires expriment leur volonté de construire, défendre, protéger et promouvoir un chez-soi confortable, à même de constituer un

5. Homme, entretien individuel du 11 mars 2015, Sherbrooke.

6. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

7. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

8. Femme, entretien individuel du 18 février 2015, Montréal.

9. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

support pour l'intégration sociale et l'épanouissement personnel et collectif des locataires, idées qui correspondent aux discours du législateur concernant les objectifs du logement social.

La poursuite de ces objectifs les conduit à être attentifs et à relever ce qui « fonctionne » ou non dans leur environnement. Ils sont dès lors en mesure de connaître ce qui a besoin d'être travaillé, tout en mettant au jour les ressources et les contraintes du milieu. Les écouter peut ainsi conduire à agir de manière adaptée au milieu sans négliger les priorités qu'ils mettent en avant. Par exemple, tous racontent à quel point ils souffrent des préjugés dont ils sont victimes du simple fait d'habiter en HLM. « *Quand tu arrives en HLM, tu fais face à plein de préjugés. Avant on m'appelait "madame". Quand je suis arrivée, on m'a considérée comme incapable. J'ai tellement pleuré. J'avais tellement honte* », raconte une locataire¹⁰. Elle ajoute un peu plus tard : « *Être en HLM, ça ne résout pas tout, loin de là. Tu payes moins cher de loyer, mais ça s'arrête là.* » Ainsi, les locataires notent également les difficultés rencontrées par la plupart d'entre eux du fait d'une situation de grande pauvreté. Au-delà de la situation économique de chacun, les locataires font part de leur connaissance de l'environnement physique. S'ils sont prompts à témoigner des qualités de leurs logements (des logements « commodes », « pratiques », « bien pensés »), voire de leurs immeubles, ils soulignent régulièrement la mauvaise qualité du bâtiment, le manque de propreté ou encore l'éloignement des services. Un locataire décrit : « *Il y a de la drogue, du flânage et beaucoup de saletés. Il y a un endroit où les gens vont jeter leurs détritres, mais ce n'est pas contrôlé donc les voisins ramènent aussi leurs déchets [...] il y a des rongeurs qui viennent tout le temps. L'été ça pue. Les enfants jouent à côté*¹¹. »

Les locataires rencontrés dans le cadre de l'enquête insistent tous sur la solidarité et l'entraide qui caractérisent leur milieu de vie. Ils le comparent souvent à une « grande famille » : « *Je le trouve chanceux mon quartier, tellement solidaire [...] On est en équipe, ensemble*¹² » ; « *tout le monde se parle, on a un sentiment d'appartenance*¹³ ». Toutefois, ils exposent dans le même temps les nombreuses difficultés auxquelles la communauté est confrontée. Ils sont plusieurs à expliquer que vivre en HLM apprend la tolérance, le respect des autres et le vivre-ensemble, mais que beaucoup ont encore du chemin à faire pour y parvenir.

Dès lors, la diversité des pistes d'amélioration recouvre autant de formes et de sujets de mobilisations, avec comme fil directeur la volonté d'aider les autres, d'agir pour faire advenir de meilleures conditions de vie.

10. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

11. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

12. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

13. Femme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

1.2. Des savoirs expérientiels consolidés orientés vers l'action

Les savoirs ainsi exprimés constituent le « savoir d'usage » des locataires. « S'appuyant sur l'expérience et la proximité », le savoir d'usage vient d'une « pratique répétée d'un environnement [et] donne aux citoyens une fine connaissance de ses usages et de son fonctionnement permanent » (Nez, 2009, p. 4). Ils sont de fait porteurs d'un savoir que les gestionnaires et intervenants du milieu ne sont pas capables de posséder, tout simplement parce qu'ils ne vivent pas dans ce milieu.

Le savoir ainsi exprimé est toutefois rarement un savoir individuel. En effet, les locataires impliqués dans leur milieu de vie s'expriment au nom d'un collectif, de celui qu'ils veulent représenter. En tant que membres d'une association ou d'un collectif de locataires, ils se font ainsi les porte-paroles d'un savoir d'usage collectif, et non plus simplement individuel. Comme l'a montré Nez, le savoir d'usage mobilisé par des collectifs est davantage formalisé. Dès lors, un tel savoir tend vers l'expertise citoyenne. Le politologue Yves Sintomer a montré que les citoyens détenteurs d'un savoir d'usage peuvent être considérés comme des experts, au sens conféré originellement à ce terme : « L'adjectif "expert" y signifie "rendu habile par l'expérience", "qui a, par l'expérience, acquis une grande habileté" » (Sintomer, 2008, p. 121). Mais, à prendre en compte l'acception actuelle du terme, l'expert est celui qui, grâce à ses connaissances techniques, est en mesure de « faire des examens, des constatations, des évaluations à propos d'un fait, d'un sujet précis », ou encore que l'on peut considérer comme un spécialiste capable de « résoudre un problème technique » (Sintomer, 2008, p. 122). On peut alors considérer que les locataires sont des experts s'ils ont réalisé un travail de systématisation de leur savoir d'usage, si ce savoir peut être défini comme une « connaissance technique », et les locataires comme des « spécialistes » de ce savoir. Or, les récits des locataires montrent que ces derniers opèrent une systématisation du savoir d'usage. D'abord, l'écoute des autres locataires est présentée comme primordiale dans leurs discours. Ils ont ainsi à cœur de recueillir la parole de leurs voisins et d'opérer une synthèse de leurs besoins et demandes : « *On part des demandes des gens [...], on se tient informés des besoins des gens*¹⁴ », « *mes idées viennent des gens*¹⁵ ». À cet effet, ils multiplient les discussions informelles, organisent des réunions, font du porte-à-porte ou encore des sondages. Dans le même temps, ils valorisent les porteurs de ces paroles : « *On leur montre que ce qu'ils ont à dire a de l'importance, qu'eux aussi ils peuvent dire des choses*¹⁶. » Le savoir d'usage est récolté

14. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

15. Femme, entretien individuel du 4 mars 2015, Trois-Rivières.

16. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

auprès des voisins, puis systématisé dans le cadre de comptes rendus oraux ou écrits et par le biais d'«études de milieu» plus ou moins formalisées qui donnent lieu à des préconisations.

Ainsi, les locataires impliqués deviennent une courroie de transmission et de systématisation des savoirs des locataires «ordinaires». Ils s'appuient sur les demandes de la «base» et font émerger des problèmes ou des préoccupations collectives utiles à l'adaptation de l'offre de service à déployer dans les HLM.

2. LES LOCATAIRES EN ACTION : UNE OFFRE DE SERVICE ORIENTÉE VERS LES USAGERS

Les locataires vont au-delà de cette seule expression et systématisation des savoirs. Selon eux, il s'agit là en effet d'une première étape essentielle, mais non suffisante, pour promouvoir des actions orientées vers le bien commun tel qu'il peut être défini au regard des demandes des locataires. Les récits des enquêtés montrent ainsi que les locataires impliqués développent une offre de service conçue en fonction de ces demandes.

2.1. Une philosophie d'action communautaire

S'ils peuvent ponctuellement venir en aide à un voisin confronté à une situation précise, les actions qu'ils mettent en œuvre visent avant tout à répondre à des besoins collectifs. «*Les besoins individuels, oui, mais ça doit être en deuxième [...] Si on voit 15 personnes qui viennent nous voir [sur une même question], oui on va réagir ensemble*», note par exemple une locataire¹⁷.

Ces actions peuvent être regroupées en plusieurs grandes thématiques qui s'inscrivent dans la droite ligne des pistes d'amélioration identifiées par les locataires. On peut en nommer quelques-unes, sans prétendre à l'exhaustivité. La visée d'intégration sociale est souvent au fondement des pratiques. «*Je crée une activité, c'est pour tout le monde. Pour les personnes qui ont des difficultés, comment je pourrais dire ça, intellectuelles. Mais aussi pour les personnes qui ont juste un problème... physique. Pour les intégrer*», explique ainsi un locataire¹⁸. Les locataires cherchent également à promouvoir la convivialité et l'entraide au sein de leur milieu. Les associations et collectifs proposent ainsi des activités qui permettent aux voisins de se rencontrer et de créer des liens. Ils travaillent ce faisant à faire en

17. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

18. Homme, entretien individuel du 11 mars 2015, Sherbrooke.

sorte que les jugements et les *a priori* des locataires les uns sur les autres soient dépassés: «*On cherche à favoriser un bon climat entre locataires. Dans un premier temps, c'est apprendre à se connaître. Quand tu connais quelqu'un, c'est plus difficile de le juger. Il faut toujours continuer le travail et vite intégrer les nouveaux locataires*¹⁹.» Nombre d'actions sont orientées vers la défense des droits des locataires. L'objectif est de veiller à ce que les pratiques des institutions respectent la législation et que, plus largement, elles ne soient pas contre l'intérêt du locataire. Un locataire raconte ainsi l'une des batailles menées: «*Contrairement à la loi qui dit que le logement HLM est un logement permanent où tu peux rester toute ta vie si tu veux, l'office disait aux femmes violentées que leur location était temporaire. C'est tout à fait illégal*²⁰.» Il s'agit ce faisant de faire prendre conscience aux locataires de leurs droits et de leur permettre de développer leur pouvoir face aux institutions:

*Quand il n'y a pas eu de travaux pendant quarante ans, que les locataires n'ont jamais revendiqué quoi que ce soit [...], [il y a] de l'autocensure. Ils sont tellement habitués à se contenter de presque rien. Le locataire est tellement heureux d'avoir un toit avec ses enfants qu'il ne demande rien*²¹.

Dès lors, l'objectif n'est pas de faire à la place des locataires, mais de les accompagner pour que les problématiques trouvent une issue qui leur soit favorable: «*Je ne fais pas les démarches pour les gens, et personne du comité ne fait ça [...]. On va donner les outils et les moyens, on va leur dire où aller frapper*²².»

Les actions tendent également à promouvoir un environnement sain et agréable à vivre. Elles s'attaquent alors pour beaucoup à la question de la propreté. «*On fait de l'éducation, on a sensibilisé les locataires, et maintenant ils respectent le fait d'amener les déchets le matin du ramassage*», raconte l'un des enquêtés²³. Une autre explique: «*Depuis deux ans, le comité des locataires s'implique pour le grand ménage du printemps dans notre bloc, dans les cours. En même temps on fait les plantations de fleurs*²⁴.» Certains collectifs auxquels appartiennent les enquêtés ont par ailleurs mis en place des services pour permettre aux locataires de subvenir à des besoins élémentaires, notamment en termes d'alimentation (services de paniers alimentaires, de groupements d'achats, etc.). Enfin, on peut nommer l'importance de la place prise par les activités éducatives (soutien scolaire, apprentissages linguistiques, etc.) et par les activités récréatives ou de loisirs (fêtes

19. Femme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

20. Homme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

21. Femme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

22. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

23. Homme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

24. Femme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

entre voisins, excursions, etc.). L'analyse des discours des locataires met au jour le fait que les actions recouvrent souvent plusieurs thématiques, au sens où elles sont pensées pour agir de manière transversale sur plusieurs difficultés reconnues. « *Quand on fait une fête, ce n'est jamais juste une fête. Il y a toujours quelque chose derrière. Par exemple, faire tomber les préjugés* », souligne notamment une locataire²⁵.

Les actions des locataires peuvent ainsi être considérées comme des « pratiques d'action communautaire » en tant qu'elles correspondent à « tout projet visant à soutenir les résidents de HLM dans la prise en charge de leur milieu, ou qui a pour but de créer des milieux de vie communautaire, sociale et familiale adaptés aux besoins des personnes qui y évoluent » (Morin, Aubry et Vaillancourt, 2007, p. 1). Ces pratiques se sont multipliées dans les HLM, entre autres grâce aux associations de locataires qui s'impliquent dans leur développement (Morin *et al.*, 2007, p. 1). Plus largement, les locataires s'inscrivent dans un type d'organisation communautaire conçue comme une « forme d'auto-organisation collective à l'échelle locale », qui vise « l'amélioration des conditions de vie des habitants mobilisés et la justice sociale » (Balazard, 2015, p. 88), et qui est portée par les valeurs d'autonomie, de démocratie, de justice, de solidarité et de respect (Lamoureux *et al.*, 2008).

2.2. L'acquisition de savoir-faire pratiques pour assurer l'offre de service

Ce faisant, les locataires développent des compétences en matière d'organisation d'activités, de mobilisation des citoyens, mais aussi d'évaluation de leurs actions. Les savoirs ainsi développés peuvent être qualifiés de « savoir-faire pratiques » acquis par l'expérience, à force de tâtonnements et d'adaptation « du fait des échecs rencontrés en situations » (Talpin, 2008). Ils se montrent ainsi en mesure de développer et d'animer une offre de service adaptée au milieu, qui doit beaucoup à la visée fondamentalement altruiste de leur action.

Par exemple, les locataires ont appris que, pour faire fonctionner leur collectif, il leur fallait appliquer plusieurs règles qu'ils ont apprises par l'expérience. Ils font attention à ce que l'association ou le comité de locataires soit représentatif de l'ensemble des locataires, mais surtout diversifié. D'après eux, la diversité permet de s'assurer que les préoccupations de l'ensemble de la communauté soient prises en compte dans les actions, et

25. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

que chaque groupe social soit impliqué dans la mise en œuvre de solutions. « *C'est important d'avoir des jeunes, c'est un HLM Familles quand même, il y a beaucoup de jeunes* », souligne un locataire²⁶. Une autre explique :

Notre force, c'est qu'on est tous différents. Il y a une madame arabe. [Les personnes arabes] se sentent incluses parce qu'elle est là, et si elle n'était pas là, ils ne se sentiraient pas représentés. C'est important, ça, que chaque groupe de gens dans ton immeuble soit représenté dans le comité. On a aussi une madame haïtienne et on est trois Québécois [...] Il y a toujours moins d'hommes. Dans mon premier comité on en avait un, dans le deuxième c'est la même affaire²⁷.

Dans la mise en œuvre d'actions, le comité constitue le noyau fixe, mais ses membres s'inscrivent dans une perspective inclusive et recherchent l'implication des autres voisins. Ils s'attachent en effet à donner une place à chacun selon ses compétences, selon ses « forces », selon le terme d'une locataire : « *Nous, on met à profit les forces de chacun. Comme P. est bonne pour prendre des notes, elle aime aller faire des achats, [...] c'est elle qui s'occupe de ça [...] Madame M., elle est capable de faire la nourriture²⁸.* » Les enquêtés s'inscrivent ainsi dans une perspective de valorisation des capacités de chacun, selon ce que les individus disent d'eux-mêmes, mais également selon ce que les membres du comité peuvent avoir repéré : « *On demande aux gens ce qu'ils sont capables de faire. Et moi, je leur dis ce que je pense qu'ils sont capables de faire; à force de les rencontrer dans le quartier, je sais. Et c'est comme ça que je peux mobiliser, en les atteignant dans leurs forces²⁹.* » Ces locataires développent certaines compétences en matière de gestion des ressources humaines, distribuant les tâches et répartissant le travail entre les participants :

Chaque personne fait sa part [...] Il faut déléguer des choses aux gens en leur disant : toi tu vas faire ça, toi tu vas faire ça [...] On délègue et les gens prennent leurs responsabilités, en fonction de ce que chacun sait et veut faire. Par exemple, quelqu'un dit : « moi je vais aller mobiliser le monde », « moi je vais aller distribuer les affiches », « moi je vais aller inviter des gens³⁰ ».

Nombre de ces actions portent sur « l'intégration » des immigrants au sein de la communauté. Les enquêtés expliquent agir sur cette question par l'amélioration de l'intercompréhension individuelle, à l'instar de cette locataire : « *Il y a beaucoup d'immigrants, de personnes ne parlant pas français [...] J'ai commencé à parler avec eux en échangeant des fleurs. Je voulais faciliter leur intégration [...] Le premier mot, c'était "bonjour"³¹.* » Ce faisant, les locataires participent à l'enracinement d'une « démocratie relationnelle » dans

26. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

27. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

28. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

29. Femme, entretien individuel du 4 mars 2015, Trois-Rivières.

30. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

31. Femme, entretien individuel du 4 mars 2015, Trois-Rivières.

laquelle l'inclusion du plus grand nombre de personnes comme la valorisation de processus de démocratie directe constituent des valeurs qui guident l'action (Balazard, 2015, p. 88). Comme dans d'autres organisations communautaires, elle est étayée par l'instauration de liens de confiance entre voisins grâce à des rencontres individuelles et l'organisation de moments conviviaux (Balazard, 2015, p. 88).

Les locataires sont nombreux à considérer comme naturelles leurs compétences en expliquant qu'ils réussissent parce qu'ils sont « comme ça », que c'est leur caractère d'« aider le monde », rejoignant ainsi l'idée selon laquelle un savoir appris est un savoir qu'on ne sait plus qu'on sait, qu'on a sans le savoir (Verret, 1975). Dans le même ordre d'idées, il a été montré que « l'habileté transforme si radicalement le sujet de l'expérience qu'il ne sait plus ce qu'il a gagné en savoirs ni comment il y est parvenu » (Stroobants, 1993, p. 311). On peut toutefois remarquer dans leurs discours les règles qu'ils ont apprises ou qu'ils se sont fixées pour parvenir à atteindre leurs objectifs. Ils identifient les facteurs de réussite, ou au contraire d'échec, pour atteindre leurs objectifs, et s'en servent pour améliorer leurs actions.

Ainsi, dans leur recherche de solutions collectives et solidaires à des problèmes sociaux ou des besoins communs, les locataires mobilisent ou développent des savoirs. Ils connaissent ainsi un processus de professionnalisation par la participation : les compétences qu'ils développent sur un plan technique rapprochent leurs savoirs et savoir-faire de ceux des professionnels (Nez, 2013). Les locataires sont détenteurs d'une expertise sur le type de service à fournir et la forme que le service devrait prendre dans l'objectif de répondre aux attentes des locataires. À l'aune du matériel recueilli, les locataires peuvent être considérés comme des acteurs incontournables pour agir sur le développement des communautés, détenteurs de savoirs utiles aux personnes traditionnellement habilitées à décider, et capables de les traduire en actions. Toutefois, il convient de ne pas perdre de vue certaines dérives liées à la professionnalisation des participants identifiées par plusieurs recherches dans le milieu HLM et ailleurs³². Des mécanismes d'appropriation du pouvoir aux mains de quelques-uns ont notamment été observés ainsi que des dynamiques d'éloignement des représentants de leur base. De tels processus conduisent évidemment à relativiser les réussites des locataires enquêtés ou, à tout le moins, à les

32. Dans le milieu HLM, mais dans d'autres contextes nationaux, on peut par exemple se reporter aux écrits de Liz Cairncross et David Clapham (Cairncross, Clapham et Goodlad, 1994) pour la Grande-Bretagne, à ma thèse de doctorat pour la France (Demoulin, 2014). Pour ce qui concerne d'autres champs, on peut notamment se reporter aux différentes contributions réunies dans l'ouvrage *Gestion de proximité et démocratie participative : une perspective comparative* (Bacqué, Rey et Sintomer, 2005) ou encore à l'ouvrage *Urbanisme : la parole citoyenne* (Nez, 2015).

mettre en perspective. Néanmoins, les entrevues individuelles et de groupe auprès de locataires impliqués n'ont pas permis de circonscrire ces effets au sein des milieux étudiés. Une enquête complémentaire, par observation et entrevues permettant d'obtenir l'avis de locataires n'appartenant pas aux associations et collectifs, permettrait certainement de décrire les éléments à prendre en considération par les institutions au moment de travailler main dans la main avec ces locataires.

3. UN DÉFI POUR LA COLLABORATION : LA RECONNAISSANCE DES INSTITUTIONS

Pour mener ces actions, les locataires reçoivent un soutien matériel, humain ou financier, notamment des offices HLM, des organismes communautaires ou des centres de santé et de services sociaux. Toutefois, les collaborations ne sont pas toujours aisées. Cela nuit à la production d'une offre de service par les usagers ou à sa coproduction entre institutions et usagers.

3.1. La collaboration avec les offices

Concernant les offices, certains de ces soutiens sont prévus par la législation. En outre, les offices sont tenus d'octroyer chaque année une certaine somme d'argent aux associations³³. Cela vise à « favoriser la participation à l'association et la prise en charge du milieu de vie » et à permettre « aux associations d'accroître leur autonomie, et aux locataires de bénéficier d'activités communautaires diversifiées³⁴ ». Les associations sont libres d'utiliser ce montant comme bon leur semble, mais l'office est en droit de leur demander un rapport sur l'utilisation de la subvention. D'autres formes de soutien, comme la mise à disposition d'une salle communautaire pour l'association de locataires, restent à la discrétion de l'office. Le soutien des offices représente un atout indispensable à la réussite des pratiques (Morin *et al.*, 2007). Nombre d'offices estiment qu'il est de leur responsabilité de contribuer à transformer les conditions de vie et les rapports sociaux, et se montrent prêts à soutenir les initiatives des locataires (Morin *et al.*, 2007, p. 92). Néanmoins, certaines expériences relatées par les locataires montrent à quel point il peut être difficile d'obtenir un

33. Le montant, révisé périodiquement, est au minimum de 17 \$ par logement en 2015.

34. Fédération des locataires d'habitations à loyer modique du Québec (FLHLMQ), (s. d.). « Subventions de l'OMH », <<http://flhlmq.com/livre/subventions-de-lomh>>, consulté le 6 avril 2017.

soutien permettant aux collectifs de mener leurs activités. Cela porte de manière récurrente sur la question de la salle communautaire. Un locataire raconte ainsi la résistance de l'office :

On a fait plusieurs demandes à l'office, mais rien ne change. C'est aberrant que ce ne soit pas une obligation d'avoir une salle communautaire. L'office devrait porter le chapeau, reconnaître que ça en prend une, soutenir les locataires. Souvent, ils refusent de faire une salle communautaire, car ils disent que plusieurs milliers de familles attendent pour avoir un logement, que ce ne serait pas correct de détruire un logement pour faire une salle communautaire. Mais l'affaire, c'est qu'ils sont même pas obligés de détruire des logements³⁵.

Une autre, qui s'est battue pendant des années pour obtenir un semblant de salle, explique :

La salle communautaire, ça a été notre grande affaire, on n'avait pas de place pour faire des choses. Après on a eu un petit cabanon. On faisait les choses dans le passage. Ça, ça a été notre grand manque, c'est de ne pas avoir de salle. On avait plein de propositions de gens qui voulaient faire des choses, mais pas de salle³⁶...

Le fait de ne pas disposer de salle peut ainsi contraindre fortement les activités des collectifs et empêcher le déploiement des services qu'ils sont en mesure de proposer.

Par ailleurs, relativement aux actions de type communautaire menées par les associations, les locataires sont plusieurs à regretter le fait que l'office procède parfois à une récupération des idées, voire des projets des locataires sans leur en reconnaître la paternité. L'une des locataires le résume ainsi : « *Les bons coups qu'on fait, ils vont les appeler leurs bébés³⁷.* » Ils dénoncent avec encore davantage de vigueur l'attitude des offices qui s'attribuent les mérites de leur parcours, l'*empowerment* qu'ils ont connu au fil de leur séjour en HLM, comme l'explique l'un d'entre eux :

Quand les associations réussissent à se démarquer, les offices s'en donnent des lauriers. C'est comme si, grâce à eux autres, on aurait eu de l'empowerment. Mais c'est nous-mêmes qui l'avons fait. On passe notre temps à se battre contre eux autres, qu'ils ne viennent pas dire ça. S'ils peuvent se donner les lauriers de quelque chose, c'est sur le fait qu'ils nous ont forgés comme combattants³⁸.

Les locataires estiment ainsi être davantage considérés comme des administrés que comme des citoyens. En conséquence, leur parole ne peut avoir la même valeur que celle de l'office qui reste le seul décisionnaire. Dans tous les cas, le soutien des offices n'est pas considéré comme suffisant par les locataires. Une locataire conclut ainsi : « *Je ne comprends pas*

35. Homme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

36. Femme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

37. Femme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

38. Homme, entretien de groupe du 23 octobre 2014, Longueuil.

pourquoi on nous demande de nous entraider sans qu'on nous donne les moyens. Eux, quand même, ils ont des diplômes, donc je ne dois pas avoir une réflexion plus poussée qu'eux. Mais ils ne le voient pas [qu'il nous faut des moyens³⁹]. »

Dans les récits des locataires enquêtés, certaines critiques vis-à-vis de l'office se cristallisent autour de la question de l'entretien et de la rénovation des bâtiments et des espaces extérieurs. Elles concernent tant la faible qualité des travaux effectués – qui les renvoie à un statut de « pauvres » ou de « BS⁴⁰ » – que le processus peu participatif qui entoure la réalisation de ces travaux. Une locataire explique :

L'investissement, il est fait au plus bas. [L'office] ne cherche pas à améliorer un milieu de vie pour amener de la vie au milieu, de la couleur, de la sensibilité positive, de l'appartenance au milieu. Ils restent toujours avec les stéréotypes, les préjugés, comme quoi on ne vaut pas grand-chose... Mais on est là, on est des humains⁴¹.

Au mieux, cela se traduit par une absence de consultation, les locataires n'étant pas considérés comme des personnes dignes d'avoir leur mot à dire. Au pire, « mépris » et « manque de respect » caractérisent l'attitude de l'office envers les locataires :

Ils ont fait la peinture il y a deux ou trois mois. C'est horrible. Ils n'ont même pas avisé la présidente de l'association. Ils n'ont pas consulté les locataires pour les couleurs de la peinture. En plus, le travail est mal fait. Mais il y a des gens derrière. Ma question c'est : est-ce qu'ils pensent qu'il y a des humains derrière ? C'est du mépris. C'est un manque de respect total⁴².

Plus généralement, les locataires regrettent que leurs savoirs d'usage ne soient pas pris en compte. Si la frustration semble d'autant plus grande que les savoirs tendent vers l'expertise citoyenne, les locataires constatent qu'ils ont du mal à être entendus sur des éléments qui leur paraissent relever du bon sens. L'un des locataires explique ainsi que, selon les résidents, l'éclairage n'était pas suffisant dans l'immeuble, mais que l'office refusait de reconnaître la nécessité de l'améliorer. Or, d'après lui, « l'office finit de travailler à quatre heures, il fait encore clair, donc ce sont les résidents qui sont les mieux placés pour savoir si l'éclairage est adéquat ou non⁴³ ».

Si l'on se penche à présent sur les instances participatives, comme les conseils d'administration ou les comités consultatifs de résidents destinés à permettre aux locataires de participer – ne serait-ce que par un mécanisme de consultation – à l'élaboration des politiques de gestion, on

39. Femme, entretien individuel du 18 février 2015, Montréal.

40. Terme péjoratif utilisé pour désigner les personnes bénéficiaires de l'aide sociale (anciennement « bien-être social »).

41. Femme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

42. Femme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

43. Homme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

constate que leur prise de parole ne conduit pas toujours à l'adaptation de l'offre de service. D'après certains, les offices mènent des « fausses » consultations. Les locataires sont particulièrement en colère lorsqu'ils évoquent cette question. L'une d'entre eux raconte :

On dit que ça a changé, mais est-ce que ça a changé tant que ça? [...] Pour moi, ils sont plus hypocrites. À cette heure ils veulent bien paraître, ça paraît bien de s'occuper des pauvres, mais [ce qu'ils se disent, c'est] « c'est des pauvres, tu sais, ils sont un peu naïfs » [...] Ils veulent garder leur pouvoir. On est encore dans la même affaire qu'il y a vingt ans. On consulte les locataires, mais c'est une apparence de consultation⁴⁴.

Un autre explique à quel point le rapport de force structure les relations et fait une pression importante sur les locataires qui siègent aux instances de concertation : « *Au fond, ils tiennent à infantiliser les locataires. Et s'ils voient que vous avez trop de poids, ils vont faire en sorte de vous en faire voir de toutes les couleurs pour que vous démissionniez. Ils protègent leur pouvoir. C'est difficile de leur faire confiance⁴⁵.* »

En conséquence, certains, déçus ou épuisés, finissent par choisir de se retirer de ces instances, à l'instar de cette locataire : « *Ce manque de consultation, c'est la raison pour laquelle j'ai démissionné [du conseil consultatif de résidents] [...] J'étais comme un pion⁴⁶.* » Notons enfin que ces instances ne sont pas présentes dans tous les offices : en 2011, la moitié d'entre eux n'a pas mis en place un comité consultatif de résidents (SHQ, 2011, p. 4).

En résumé, d'après les enquêtes, l'implication des locataires est reconvenue par l'office dans la mesure où elle peut s'intégrer dans ses logiques d'action. Au contraire, si la parole des locataires vient remettre en question les politiques de l'office, leur prise de position est écartée, « invisibilisée ». Une locataire résume : « *C'est bien correct quand ça fait leur affaire⁴⁷.* » Une autre rappelle : « *Je m'amuse souvent à dire que nous sommes des employés à prix modique pour l'office, mais c'est avec un fond de réalité quand même⁴⁸.* »

3.2. La collaboration avec les organisateurs et organismes communautaires

Les locataires impliqués peuvent également recevoir du soutien des organisateurs communautaires de l'office – si ce poste existe dans la structure – ou des centres de santé et de services sociaux (CSSS). Ils peuvent également être appuyés dans leurs activités par des organismes communautaires. Les

44. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

45. Homme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

46. Femme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

47. Femme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

48. Femme, entretien individuel du 6 mars 2015, Québec.

locataires sont plusieurs à noter le rôle essentiel joué par les «travailleurs de milieu» ou «organismes communautaires». Pour certains, ils ont déclenché la mobilisation en les encourageant à s'impliquer. Par exemple, un locataire explique avoir passé près de 30 ans dans son logement sans s'impliquer jusqu'à ce qu'un organisateur communautaire lui propose de prendre des responsabilités⁴⁹. Les organismes communautaires ont également constitué un soutien important pour le déploiement d'actions ou la pérennisation de la mobilisation. Selon des expressions employées de manière récurrente par les enquêtés, certains travaillent «en étroite collaboration» avec eux; ils constituent un «soutien précieux» dans les réunions ou l'organisation des activités de l'association. Dans l'ensemble, les relations semblent bien se caractériser par un soutien des organismes communautaires au milieu, comme le préconise la logique du soutien communautaire. Dans le *Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social* produit en 2007, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec et la Société d'habitation du Québec (SHQ) s'accordent en effet à dire que

le soutien communautaire s'inscrit à l'intérieur d'une démarche intersectorielle qui contribue à appuyer l'exercice de la citoyenneté des individus, l'accès au logement et la prise en charge individuelle et collective de groupes de personnes qui ont des besoins ou des caractéristiques particulières (Perron et Roy, 2007, p. 8).

Toutefois, si plusieurs ont développé des partenariats fructueux avec des organismes communautaires, d'autres soulignent la rivalité qui peut exister avec eux et qui est, dans les discours, non pas le fait des associations de locataires, mais celui des organismes communautaires. Ainsi, alors que l'un explique que les organismes «*défendent beaucoup l'importance et la place de l'association*» et note que les locataires ne sont pas considérés comme des «*sous-citoyens ou une sous-association parce [qu'ils] représent[ent] des résidents de HLM qui souvent peuvent être perçus négativement*⁵⁰», la situation que connaît une autre locataire est bien différente: «*Je qualifie les agissements de certains organismes comme étant un moyen de décourager le comité [des locataires] par dénigrement: au-delà de la rivalité, il y a un désir ardent de voir notre association tomber, et tous les moyens sont bons pour y arriver*⁵¹.» Si certains auteurs ont pu souligner la distance sociale entre les intervenants communautaires et les locataires, et le sentiment d'extériorité au milieu porté par les organisateurs (Leloup, 2007), la littérature scientifique a plutôt fait état des bonnes relations entre les organismes communautaires et les locataires (Bernèche, 2004). Toutefois, les

49. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

50. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

51. Femme, entretien individuel du 18 février 2015, Montréal.

ambiguïtés du développement social ou de l'action communautaire ont souvent été soulignées: dans quelle mesure les actions portées par les organismes communautaires s'appuient-elles réellement sur une demande de milieu?

Plusieurs locataires regrettent ainsi que l'intervention des organisateurs communautaires, qu'ils travaillent dans un organisme communautaire ou dans un CSSS, consiste parfois en une prise de contrôle sur leurs activités. Un enquêté explique ainsi que les organisateurs peuvent aider les locataires à s'organiser:

L'organisateur doit être là pour aider et non pour imposer la manière dont un comité doit se gérer. Les organisateurs de l'office m'ont aidé. Pendant six mois, ils ont présidé les réunions, puis après j'ai dit: «C'est bon [...] j'ai compris, et quand j'aurai besoin de toi, je t'appellerai.» On est capable. On a pris les choses en main⁵².

Mais cette aide se transforme parfois en ingérence, comme le souligne une autre locataire: «On a le problème des organisateurs communautaires qui prennent trop de place dans les associations. Ils imposent leur point de vue⁵³.» Certains regrettent le fait que les organisateurs communautaires adoptent des méthodes contre-productives à l'empowerment et à la formation de leaders au sein des communautés: «Parfois, les organisateurs communautaires veulent aider, mais ça peut créer de la résistance à l'autonomie de l'association. Elle est où la limite entre l'aide qu'ils peuvent apporter et la dépendance qu'ils vont créer⁵⁴?» Les tensions sont ainsi d'autant plus fortes que les locataires, d'une part, et les organisateurs communautaires, d'autre part, sont porteurs de deux manières différentes de promouvoir l'action communautaire. La simple présence des organisateurs peut conduire à restreindre la liberté de prise de parole des locataires et altérer par là même leur capacité d'innovation: «La représentante de l'office est présente à toutes les rencontres de l'association: impose un bâillon (non-dit) de certains sujets. Il y a des moments où on aimerait que ce soit juste les membres du comité, sans cette représentante de l'office⁵⁵.»

Des recherches ont montré que le soutien communautaire vise parfois davantage à organiser le milieu de vie selon l'ordre social dominant, poursuivant une logique de service social qui conduit plus à inculquer des comportements qu'à permettre l'émancipation des personnes accompagnées. Dans le milieu HLM québécois, Xavier Leloup (2007, p. 97) souligne ainsi: «Faire émerger la demande au sein des HLM apparaît difficile, et les intervenants adoptent plutôt un discours tournant autour des vrais et faux besoins de leurs clientèles.» La démarche paternaliste, par ailleurs

52. Homme, entretien individuel du 23 janvier 2015, Montréal.

53. Femme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

54. Femme, entretien de groupe du 27 octobre 2014, Montréal.

55. Femme, entretien de groupe du 30 octobre 2014, Québec.

régulièrement évoquée comme horizon repoussoir, prend ainsi parfois le dessus. Xavier Leloup et Annick Germain (2008) ont montré, à partir de l'analyse de l'intervention communautaire dans quatre plans d'ensemble montréalais, combien l'action communautaire peut relever d'un « travail sur autrui et, plus largement, sur un milieu donné, en vue d'y pacifier les relations sociales et d'y permettre la vie commune » (p. 176), combien elle peut conduire à sanctionner les conduites considérées comme inacceptables plutôt qu'à travailler une transformation sociale par et pour la communauté⁵⁶. Le risque de processus d'objectivation souligné plus haut, qui font fi d'une véritable immersion dans le milieu et de la prise en compte de la parole et du savoir des personnes considérées dans le discours, est également présent ici. Cette démarche descendante et à tendance normalisatrice ne peut toutefois pas être généralisée. Les mots d'une locataire contribuent à le rappeler, s'il en était besoin : « Elle [l'organisatrice communautaire] se battait pour nous tous avec une telle conviction. Elle prenait nos idées, pas les siennes, nous appuyait, nous guidait et nous aidait à concrétiser nos projets⁵⁷. » Les témoignages des locataires permettent donc de souligner les pôles d'attraction parfois contradictoires qui aimantent l'action communautaire et la prise en compte de leurs savoirs dans de tels processus.

Le soutien des offices comme celui des organisateurs ou organismes communautaires, perçu comme essentiel pour permettre la mise en œuvre d'une offre de service, sinon coproduite au moins et prenant appui sur le savoir des locataires, n'est donc pas acquis partout. Les pratiques diffèrent et ne permettent pas toujours de développer des actions qui prennent véritablement en compte les attentes et aspirations des usagers, quand bien même ces derniers seraient fortement impliqués dans l'amélioration de leurs conditions de vie.

CONCLUSION

La volonté de valoriser le savoir des locataires transparait dans la lecture des textes de loi et des discours officiels des acteurs du milieu. Pour autant, la prise en compte de ces savoirs reste marginale. Elle est rarement inscrite dans les logiques d'action des dirigeants, des gestionnaires ou encore des intervenants. D'après les témoignages des locataires, leur « voix » tend à être considérée davantage comme une contrainte que comme une ressource pour l'amélioration des politiques de gestion sociale et immobilière

56. Dans une perspective comparative, on peut consulter à ce sujet l'analyse des pratiques de développement social conduites dans les organismes HLM en France, qui soulève des problématiques similaires (Demoulin, 2014).

57. Femme, entretien individuel du 5 février 2015, Longueuil.

et pour l'amélioration du bien-être des populations logées. Ainsi, comme cela a été observé ailleurs « dans le monde de la pauvreté », un risque important persiste, celui que les individus ne soient

pris en compte que sous l'angle de leurs manques et de leurs besoins et [...] priés de collaborer aux solutions que d'autres ont imaginées pour eux [...] Ces personnes ont le plus souvent l'expérience d'être traitées en objets: objets de procédure, de décision, de mesure, de règlement... Parfois objets de sollicitude mais objets tout de même (Agir tous pour la dignité [ATD] Quart Monde, 2006, p. 48).

Dans de tels cas de figure, en effet, les locataires occupent une « position basse » qui va à l'encontre d'une redéfinition de la hiérarchisation des savoirs dans la conception et la mise en œuvre de l'offre de service.

Certaines recherches ont montré que le milieu HLM peut être délétère pour ses résidents, notamment en matière d'intimité et de sécurité (Leloup, 2007; Morin *et al.*, 2007). La capacité des locataires à valoriser leurs savoirs, à s'engager dans leur milieu de vie avec et pour la communauté, mais aussi la capacité des institutions à les aider dans ce cheminement et à reconnaître tout autant qu'à entendre ces savoirs, semblent toutefois pouvoir permettre de faire du HLM un chez-soi, une assise, un socle identitaire à partir duquel les locataires prennent individuellement et collectivement du pouvoir sur leur vie. Les savoirs expérientiels, tels que valorisés par ces locataires et les acteurs du milieu, pourraient ainsi constituer des outils au service de la construction d'une communauté, fièrement et solidement établie dans un territoire identifié comme un chez-soi commun.

Les logiques d'action des locataires enquêtés et les actions qu'ils portent montrent qu'ici aussi, s'appuyer « sur le pouvoir d'agir des citoyens, sur leur capacité d'interpellation et de création [...] permettrait de renouveler et de transformer les services publics et les institutions » (Bacqué et Mechmache, 2013, p. 13). L'un des grands enseignements de leur expérience est ainsi rappelé par une locataire: « *Si tu veux aider un quartier, tu dois t'adapter au quartier et non le contraire*⁵⁸. » Cela n'aura rien d'innovant pour les connaisseurs des principes originels de l'action communautaire, mais constitue un rappel utile pour qui voit les écarts entre les principes et leur mise en application. En écoutant et en prenant en compte cette voix, en lui donnant les moyens de s'exprimer et d'être entendue, on peut œuvrer à l'amélioration des conditions de vie des locataires et concourir ainsi à l'atteinte des objectifs de la politique de logement social québécoise, tout en transformant la logique de service pour coproduire une offre centrée sur l'utilisateur.

58. Femme, entretien individuel du 20 janvier 2015, Montréal.

La reconnaissance du savoir des locataires et de la plus-value qu'ils sont en mesure d'apporter aux différents types d'intervention en milieu HLM apparaît d'autant plus nécessaire et urgente que la mobilisation des locataires dans les HLM Familles est de plus en plus difficile: «Recruter des personnes qui ont du leadership et qui sont capables de motiver les locataires [y] représente un défi considérable» (Morin *et al.*, 2007, p. 139). Les contraintes rencontrées par les locataires mobilisés peuvent certes les conduire à se battre davantage, mais peuvent également les amener à prendre la décision de cesser leur implication.

BIBLIOGRAPHIE

- ASTIER, I. (2007). *Les nouvelles règles du social*, Paris, Presses universitaires de France.
- ATD QUART MONDE (2006). *Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale*, <http://www.atd-quartmonde.org/wp-content/uploads/2015/07/Charte_du_Croisement_des_Savoirs_et_des_Pratiques.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- BACQUÉ, M.-H. et M. MECHMACHE (2013). *Pour une réforme radicale de la politique de la ville*, Paris, La Documentation française.
- BACQUÉ, M.-H., H. REY et Y. SINTOMER (2005). *Gestion de proximité et démocratie participative: une perspective comparative*, Paris, La Découverte.
- BALAZARD, H. (2015). *Agir en démocratie*, Ivry-sur-Seine, Éditions de l'Atelier.
- BEC, C. et G. PROCACCI (dir.) (2003). *De la responsabilité solidaire: mutations dans les politiques sociales d'aujourd'hui*, Paris, Syllepse.
- BERNÈCHE, F. (2004). *L'accueil et l'accompagnement des immigrants récemment installés en HLM dans des quartiers montréalais: l'expérience du projet «Habiter la mixité»*, Montréal, Institut national de la recherche scientifique, Urbanisation, culture, société.
- CAIRNCROSS, L., D. CLAPHAM et R. GOODLAD (1994). «Tenant participation and tenant power in british council housing», *Public Administration Review*, 72, p. 177-200.
- CANTELLI, F. et J.-L. GENARD (dir.) (2007). *Action publique et subjectivité*, Paris, Librairie générale de droit et jurisprudence.
- DEMOULIN, J. (2014). *La participation des locataires: un instrument de gestion dans les organismes HLM*, Thèse de doctorat, Université Paris-Ouest Nanterre-La Défense, Nanterre.
- DUBOIS, V. (2007). «État social actif et contrôle des chômeurs: un tournant rigoriste entre tendances européennes et logiques nationales», *Politique européenne*, 1(21), p. 73-95.
- DUCHARME, M.-N. (2006). *Les habitations à loyer modique publiques destinées aux aîné-e-s: portrait sectoriel*, Montréal, Cahiers du LAREPPS, Université du Québec à Montréal.
- LAMOUREUX, H. *et al.* (2008). *La pratique de l'action communautaire*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- LELOUP, X. (2007). «Les HLM montréalais et le discours sur la sécurité: l'action communautaire ou la société des voisins?», *Lien social et Politiques*, 57, p. 91-103.

- LELOUP, X. et A. GERMAIN (2008). «L'action communautaire auprès des jeunes et de leurs familles dans cinq plans d'ensemble montréalais», dans P. Morin et E. Baillergeau, *L'habitation comme vecteur de lien social*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 155-195.
- MORIN, P. (2008). *Les associations de locataires en milieu HLM et leurs effets sur celui-ci dans les régions de l'Estrie et de Montréal*, Sherbrooke, Université de Sherbrooke.
- MORIN, P., F. AUBRY et Y. VAILLANCOURT (2007). *Les pratiques d'action communautaire en milieu HLM. Inventaire analytique*, Montréal, Gouvernement du Québec/Université du Québec à Montréal.
- NEZ, H. (2009). «La mobilisation des savoirs citoyens dans les dispositifs d'urbanisme participatif», dans *Premières journées doctorales sur la participation du public et la démocratie participative*, ENS-LSH, Lyon, novembre.
- NEZ, H. (2011). «Nature et légitimités des savoirs citoyens dans l'urbanisme participatif : une enquête ethnographique à Paris», *Sociologie*, (4), p. 387-404.
- NEZ, H. (2013). «La professionnalisation et la politisation par la participation : trajectoires d'individus et de collectifs à Paris et Cordoue», *Revue internationale de politique comparée*, 20(4), p. 29-53.
- NEZ, H. (2015). *Urbanisme : la parole citoyenne*, Lormont, Le Bord de l'eau.
- PERRON, O. et C. ROY (2007). *Cadre de référence sur le soutien communautaire en logement social*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec/Société d'habitation du Québec.
- SINTOMER, Y. (2008). «Du savoir d'usage au métier de citoyen ?» *Raisons politiques*, 3(31), p. 115-133.
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (SHQ) (2002). *Guide de mise en place des comités consultatifs et de secteurs*, <http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/documents/partenaires/guides/Guide_Comites_consultatifs.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (SHQ) (2010). *Profil des locataires et des ménages en attente d'un logement social*, <<http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/publications/0000021251.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- SOCIÉTÉ D'HABITATION DU QUÉBEC (SHQ) (2011). *Rapport d'évaluation du programme de logement sans but lucratif public (HLM public) – Volet régulier*, <<http://www.habitation.gouv.qc.ca/fileadmin/internet/publications/0000021450.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- STROOBANTS, M. (1993). *Savoir-faire et compétences. Une sociologie de la fabrication des aptitudes*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles.
- TALPIN, J. (2008). «Pour une approche processuelle de l'engagement participatif: Les mécanismes de construction de la compétence civique au sein d'institutions de démocratie participative», *Politique et Sociétés*, 27(3), p. 133-164.
- TREMBLAY, D., Y. ASSOGBA et J. BOUCHER (2002). *Activation des politiques publiques et bien-être de la population : une recension des écrits*, Gatineau, Chaire de recherche du Canada en développement des collectivités.
- VAILLANCOURT, Y. et M.-N. DUCHARME (2000). *Le logement social, une composante importante des politiques sociales en reconfiguration : état de la situation au Québec*, Montréal, Cahiers du LAREPPS, Université du Québec à Montréal.
- VERRET, M. (1975). *Le temps des études*, Paris, Honoré Champion.



COPRODUCTION
REDONNER PLUS DE CHOIX
ET DE CONTRÔLE EN AGISSANT
POUR ET AVEC LA PERSONNE

LA PARTICIPATION DES USAGERS COMME COCHERCHEURS ÉTAT DES LIEUX DES PRATIQUES COLLABORATIVES DANS LES ÉDUCTIONS EN SANTÉ

Olivia Gross et Rémi Gagnayre

On a longtemps opposé le savoir profane des associations et des malades à l'expertise des professionnels. Puis, quand une expertise a été reconnue aux associations (Akrich et Rabeharisoa, 2012), celle-ci, notamment dans le cadre du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et des maladies rares, s'est souvent exprimée sous forme de contre-expertise. Il semblerait que la tendance actuelle ne porte plus aux clivages, mais au contraire à la collaboration quasi institutionnelle. Cela se constate dans divers champs, dans ceux de la recherche biomédicale, de l'éducation thérapeutique ou de la formation médicale.

Ici, nous nous intéressons aux collaborations usagers/professionnels de santé et (ou) chercheurs dans le champ des recherches portant sur les éducations en santé. Par « usager », nous entendons : toute personne, malade ou non, bénéficiaire actuelle ou future d'un service de santé.

Plusieurs principes justifient d'implanter des collaborations entre chercheurs et personnes concernées par les recherches. Il y a d'abord des **principes moraux** : ceux qui renvoient aux principes d'*empowerment*, de citoyenneté et de démocratie participative. Ensuite, on peut citer des **principes épistémologiques** qui promeuvent l'apport complémentaire

des savoirs situés (Haraway, 1989) et évoquent le concept d'humilité culturelle (Tervalon et Murray-Garcia, 1998), afin de contrer une science par trop ethnocentrée. Enfin, sont évoqués des **principes dits utilitaristes** : ce sont tous les principes qui justifient le recours à ces collaborations par le fait que l'apport à une recherche par les personnes concernées permet d'en réaliser de meilleures, plus efficaces, plus utiles, plus translationnelles (Bull, 2011 ; Norman *et al.*, 2013) débouchant sur une mise en action à court terme avec des changements dans la vie des personnes concernées.

Ces recherches sont dites communautaires ou collaboratives. Les deux profils d'acteurs, universitaires et non universitaires (professionnels de la recherche et usagers de santé) qui y sont impliqués, sont reconnus pour leur expertise (Andrews *et al.*, 2011 ; Blomqvist *et al.*, 2010) et, de ce fait, sont considérés comme étant à la fois des cochercheurs et des coapprenants (Minkler, 2012). Elles se donnent l'objectif d'impliquer « équitablement, par exemple, des membres de la communauté, des représentants d'organisations et des chercheurs dans tous les aspects du processus de recherche » (Israel *et al.*, 1998, p. 177). Elles sont donc réalisées dans toutes leurs phases en étroite collaboration par les chercheurs universitaires et les usagers. Le processus de recherche doit en principe renforcer le pouvoir d'agir des usagers en les dotant notamment de compétences en recherche. La méthodologie qui s'applique devrait être la suivante : un besoin de recherche émerge de la communauté des usagers/malades (ou d'un bassin de population) ou *a minima* est formulé en étroite collaboration avec certains de leurs membres sensibilisés aux besoins en santé de leur communauté. Elles permettent donc à des thèmes innovants d'émerger. Il est également attendu qu'elles produisent des pistes d'action très concrètes et respectueuses des attentes des populations. Les usagers qui s'engagent dans ces recherches le font afin de servir leur communauté, soit en améliorant directement son état de santé, soit pour en tirer des arguments à visée de plaider sociopolitique. Ainsi, récemment en France, une enquête menée par l'association AIDES en collaboration avec l'Institut de veille sanitaire (InVS) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) sur les programmes d'échange de seringues et de réduction des risques (Emmanuelli, 1999) a abouti après une phase d'activisme politique au déploiement de ces programmes à l'origine controversés. Dans le champ de la santé, les recherches communautaires/collaboratives (RC) se hissent au niveau des méthodes privilégiées quand il s'agit de corriger des inégalités de santé (Sharp *et al.*, 2014) et en particulier de mener des études auprès de communautés minoritaires et (ou) sous-enquêtées. Elles concernent également celles qui sont au contraire surenquêtées, car de ce fait, ces communautés tendent à devenir réfractaires à toute nouvelle étude. Ces deux derniers profils de personnes particulièrement éloignés du système de santé sont les mêmes que ceux qui préoccupent majoritairement le champ des éducations en santé. Il y aurait donc une certaine logique à ce que ces deux

champs de pratiques convergent. De plus, les éducations en santé partagent, avec les recherches communautaires, un grand nombre de principes comme ceux d'*empowerment* des populations, d'autonomisation, de respect des personnes et de leurs attentes individuelles.

Par «éductions en santé», nous entendons : toutes pratiques et études concourant à relier deux perspectives, celle de l'éducation et celle de la santé, quelles que soient les populations, leur période de vie et les thématiques abordées ainsi que les lieux d'intervention. On peut citer la promotion de la santé dans sa dimension éducative, l'éducation pour la santé, mais également toutes les éducations se déclinant sur une thématique, les éducations à porter soins et secours, éducation à la santé familiale, éducation thérapeutique, etc.

En fait, le problème n'est plus tant de justifier, dans ce champ comme ailleurs, le recours aux RC, que d'impliquer véritablement les membres des communautés en question. Cette étude se donne donc pour objectif de dresser un état des lieux des pratiques collaboratives en recherche dans le champ des éducations en santé, à partir de l'hypothèse que les pratiques doivent différer selon les types de recherches réalisées. Enfin, les résultats conduiront à discuter la notion de collaboration interprofessionnelle afin d'enrichir les pratiques dans ce contexte.

1. UN ÉTAT DES LIEUX DES PRATIQUES COLLABORATIVES DANS LES RECHERCHES COMMUNAUTAIRES DANS LES ÉDUCTIONS EN SANTÉ

1.1. La méthode de l'étude

Pour s'interroger sur la mise en œuvre de cette pratique de recherche par les professionnels de santé, nous nous sommes limités à repérer les pratiques rapportées par cette catégorie de professionnels. Nous avons donc analysé la littérature à partir de Pubmed, qui reste l'interface de référence des professionnels de santé. Selon Bekelynck (2011), le terme de «recherche communautaire» tend à être utilisé indifféremment pour recouvrir les recherches communautaires comme collaboratives, aussi l'analyse de la littérature réalisée l'a été à partir de cette terminologie.

Les équations de recherche ont donc été les suivantes : *Community based participatory research* et *patient education* ou *self care* ou *self management*. Il n'y a pas été associé de limites de dates.

La stratégie de recherche a rapporté 121 articles, et leur analyse a permis d'évaluer leur pertinence aux critères d'admissibilité suivants : étude visant à déployer à court ou moyen terme un projet éducatif ;

(et [ou]) étude évaluative d'une action éducative; (et) étude signalant dans son titre, son résumé ou ses mots-clés utiliser une méthodologie rentrant dans le cadre des RC.

A été considéré comme des recherches tout article traitant du champ des éducations en santé y compris ceux présentés sous l'angle des pratiques. Nous avons ainsi retenu certains articles descriptifs rapportant des actions, comme par exemple la construction de messages éducatifs. Enfin, ont été exclues les études bibliographiques dans la mesure où celles-ci analysent en partie les mêmes articles que ceux qui font l'objet de notre étude.

Quatre-vingt-dix articles ont été retenus du fait de leur adéquation à ces critères.

Dans un premier temps, l'analyse a porté sur les problématiques de santé concernées, les pays d'où émanent les études, et le profil des chercheurs (les caractéristiques de leur formation, caractéristiques de leurs compétences, modalités de leur recrutement, reconnaissance octroyée). Puis, leur protocole a fait l'objet d'une analyse qualitative inductive afin d'identifier les types de recherches réalisées.

Enfin, ont été repérées les modalités collaboratives entre chercheurs universitaires et non universitaires, puis celles-ci ont été mises en lien avec les types de recherche et enfin rapportées au cadre d'interprétation de Carrier (2015, voir aussi l'introduction).

1.2. Le profil des acteurs non universitaires et des populations cibles

Ces recherches sont essentiellement menées en Amérique du Nord (73/90) et si la première publication recensée date de 2004, elles ont été menées dans ces 10 dernières années (87/90), voire dans ces 5 dernières années (73/90).

Différents profils de chercheurs émergent. La grande majorité d'entre eux ne sont pas concernés par la problématique de santé de la communauté à qui est consacrée l'étude. En ce cas, ils entretiennent seulement avec elle un lien socioculturel. Les situations où ils sont liés à la communauté à la fois par un lien socioculturel et par la même problématique de santé sont assez marginales.

Les raisons ayant conduit à leur recrutement ne sont explicitées que dans un tiers des études, mais il se dégage qu'ils ont tous une appétence pour les problématiques de santé de la communauté dans laquelle ils interagissent. Si certains y tiennent déjà un rôle comme travailleur communautaire en santé (*community health worker*) ou en tant que militant (*health*

advocate, health activist), d'autres sont recrutés pour leur force de conviction auprès de leur communauté (leadership), leur bonne connaissance de ses besoins psychosocioculturels ainsi que celle des ressources locales en santé.

On constate que cette méthode de recherche s'applique quand une population présente des particularités culturelles ou sociales qui entravent son accès aux soins. Les problématiques de santé couvertes par ces études sont nombreuses et diverses ($n = 19$), mais la prévention ou la gestion ou l'autogestion du diabète (27/90) et du cancer (19/90) prédominent. Les communautés concernées sont toutes socialement défavorisées et il y a une surreprésentation des Afro-Américains, des Américains natifs, des personnes originaires d'Amérique latine et de celles vivant à distance des lieux de soins.

1.3. Les trois types de recherche en éducations en santé

Trois types de recherches ont pu être identifiés. Compte tenu du caractère qualitatif de cette étude, il ne s'agit pas de rendre compte d'une répartition des types de recherche à partir des 90 études, d'autant plus que certaines études utilisent les trois. Toutefois, il importe de les différencier entre elles, car selon le type de recherche, les modalités collaboratives mises en œuvre diffèrent.

Le premier type concerne des recherches exploratoires visant à rassembler des données pour adapter une future action éducative aux besoins particuliers d'une population. Le deuxième concerne des recherches interventionnelles visant à coréaliser une action éducative et à en mesurer l'efficacité, soit au regard de la satisfaction de la population cible, soit au regard de l'amélioration de ses comportements en santé. Enfin, il existe des recherches méthodologiques visant à comparer deux démarches de recherches, afin d'établir de nouvelles normes de méthodes dans le champ des éducations en santé et en particulier d'objectiver l'apport des recherches communautaires. Ce type de recherche diffère des recherches interventionnelles qui ont pour objectif principal l'amélioration de l'état de santé d'une communauté de personnes. En effet, dans le cas des recherches méthodologiques, l'amélioration de la santé des membres de la communauté concernée par la recherche n'est qu'un moyen d'objectiver l'apport de l'innovation méthodologique.

1.3.1. Des recherches de type exploratoire basées sur la valorisation des savoirs expérientiels des usagers

Il s'agit principalement d'études menées dans l'intention de créer une future action éducative. Nous retrouvons ainsi des recherches visant à comprendre les attentes d'une population (analyses de besoins ou de ses

résistances/obstacles/freins entravant son recours aux soins) et celles visant à créer des outils pédagogiques. Généralement, ces recherches sont simplement descriptives et ne font pas l'objet d'évaluation.

Les pratiques collaboratives mises en œuvre dans ce type de recherches tendent à se dérouler de deux façons.

a) Dans le cadre d'un comité de pilotage :

Dans ce comité, les membres des communautés mobilisent leurs savoirs expérientiels et mettent en œuvre des compétences interculturelles afin d'assurer un rôle d'intermédiaire entre la situation de santé vécue par la population et une intention de recherche. C'est ainsi que les membres de la communauté donnent des avis dans le cadre d'un comité de pilotage de l'étude situé en amont de l'étude à proprement parler. Ces avis peuvent porter sur le thème de la recherche, sur son protocole (énoncé des questions, adéquation des actions aux besoins de la population concernée, etc.).

Dans ce comité, leur implication est sans limites puisqu'il arrive que les chercheurs participent au recueil des données, interprètent les résultats et contribuent à leur diffusion. Ils ont, au sein d'un comité *ad hoc*, collaboré au choix des thèmes prioritaires de l'action de prévention (prévention de l'asthme, des comportements à risque et du cancer colorectal), ont été formés aux problèmes de santé choisis et ont ensuite collaboré à la rédaction et au contenu des messages par la connaissance des croyances de leur communauté, à leur pertinence, à leur intelligibilité et à leur désirabilité sociale. Ils ont ainsi rapporté que certains termes soulevaient des résistances ou des incompréhensions. À titre d'exemple, ils ont fait changer le terme « hypertension » pour celui de « haute pression sanguine », élaboré les stratégies de dissémination des messages et participé à les diffuser.

b) Dans le cadre de groupes de discussion :

Les groupes de discussion, connus pour faciliter l'émergence d'une pensée collective (Duchesne, Haegel et Singly, 2008), sont utilisés quand des chercheurs universitaires veulent identifier les représentations des usagers/malades ou bien tester l'intelligibilité d'outils éducatifs ou celle de messages éducatifs (ou encore pour en créer de nouveau avec les usagers). Des membres de la communauté sont alors recrutés, soit pour être interrogés directement, soit pour aider à la tenue des groupes de discussion.

Dans le premier cas, il ne leur est pas demandé d'intervenir en tant que chercheurs, sinon pour éventuellement réagir à la restitution d'une partie de l'étude sur la foi de leurs savoirs expérientiels. Dans ce rôle assigné, alors que parfois ils sont présentés comme étant des chercheurs, ils ne sont que des porte-paroles de leur communauté.

Trois caractéristiques indiquent que ces recherches ne rentrent ni dans le cadre des recherches communautaires ni dans celui des recherches collaboratives: premièrement, les acteurs non universitaires restent des personnes enquêtées; deuxièmement, ils n'ont pas participé au choix du thème de l'étude; et troisièmement, il ne leur est pas demandé de se comporter en tant que cochercheurs. Ce qui leur est vraiment demandé, c'est de faire part de leurs savoirs expérientiels et de tenir le rôle d'informateurs. Tout concourt à ce qu'ils soient considérés comme des consommateurs invités à participer à la production scientifique, à la demande des chercheurs universitaires. Ainsi peut-on accorder de la valeur aux savoirs expérientiels sans pour autant s'engager dans une coconstruction avec leurs détenteurs.

Dans le deuxième cas de figure en revanche, celui où, dans le cadre du groupe de discussion, des personnes issues de la communauté concernée par l'étude sont chargées de la modération, du recueil ou de l'interprétation des données, leur fonction est bien celle de cochercheurs avec lesquels coconstruire. Mais dans le cadre des recherches exploratoires, cette fonction reste assez marginale.

1.3.2. Des recherches interventionnelles éducatives coréalisées avec des acteurs non universitaires

Ce sont des recherches qui visent à implanter un ou des programmes ou activités éducatifs précis en coconstruction avec des cochercheurs appartenant aux communautés étudiées. Si certaines recherches interventionnelles ne sollicitent les acteurs non universitaires que dans leurs phases précoces (identification de messages culturellement adéquats, accès au terrain de l'étude, etc.), d'autres recherches les intègrent vraiment au sein des équipes en tant que cochercheurs ou coéducateurs (*peer educators*). Ce type de recherche tend à faire l'objet de rapports assez circonstanciés qui se terminent sur l'évaluation (en général fort positive) de l'activité éducative au regard du changement de comportement en santé de la population concernée par l'intervention.

Selon les missions confiées aux acteurs non universitaires, la collaboration est plus ou moins aboutie.

Quand les acteurs non universitaires ont surtout un rôle d'intermédiaires (*bridge*), chargés de faciliter l'accès au terrain, la collaboration est assez opportuniste. Ils sont alors choisis à cause de leur position incontournable dans une communauté (comme celle d'un prêtre évangéliste ou celle d'ancien [*elder*] dans des communautés rassemblées autour de ces figures).

Quand les acteurs non universitaires sont chargés des (co-)interventions éducatives, leur degré d'autonomie reste très variable. Quand ils sont engagés dans le comité de pilotage et qu'ils participent à la phase de

coconstruction du programme, et en particulier à ses choix méthodologiques, alors leur contribution est réelle. En revanche, il semblerait (mais cela appelle des recherches complémentaires) que lorsque leur participation est seulement dévolue à l'activité éducative, ils soient considérés comme des professionnels comme les autres, c'est-à-dire qu'ils aient vraiment peu de marge d'autonomie. On trouve dans cette dernière catégorie des infirmières ou des simples membres des communautés qui ont un statut de travailleurs communautaires en santé. Ces travailleurs communautaires se retrouvent aux États-Unis, en Australie, en République dominicaine, en Polynésie et en Thaïlande. En revanche, ont un peu plus de marge d'autonomie des personnes membres de la communauté un peu moins professionnalisées dont il est fait état comme éducateurs-pairs (*peer educators* ou *lay counselors*). Ceux-ci sont recrutés pour leurs compétences particulières et occasionnellement en réponse à un besoin structurel de manque de professionnels dans la région (Remien *et al.*, 2013).

Quand les acteurs non universitaires sont engagés dans une pratique de recherche autour de l'intervention éducative, alors ils le sont dans une posture de coproduction la grande majorité du temps. Alors, ils sont des membres actifs de leur comité de pilotage où ils produisent des éclairages sur les situations rencontrées et sur l'adéquation entre le protocole de recherche et les contraintes des populations qu'ils représentent. Ils bénéficient souvent d'une formation afin d'être en mesure de participer opérationnellement à la recherche. Les articles sur lesquels portent l'étude ne s'attardent pas sur le contenu des formations qui ont parfois fait l'objet de publications séparées. Tout au plus rapportent-ils quelques éléments concernant les durées de ces formations qui sont extrêmement variables, de 2 à 195 heures.

Dans ce rôle, ils ne sont pas seulement des intermédiaires, car leur participation à la recherche (qu'ils ont parfois contribué à amorcer) est basée sur le fait qu'en tant qu'*insiders*, c'est-à-dire en tant que membres de la communauté, ils bénéficient de sa confiance, ils la comprennent, et ils apportent des éclairages permettant d'élaborer des interventions ou des recherches culturellement plus adaptées à ses sensibilités et à ses attentes. Ils peuvent être rémunérés, être impliqués dans le design des études, dans le choix des outils et des formulations, dans le recueil des données, leur interprétation, et être responsables de sous-comités *ad hoc* (Horowitz *et al.*, 2004).

1.3.3. Des recherches méthodologiques pour évaluer l'effet des recherches communautaires

La mesure de l'effet des recherches appelle des évaluations qui intègrent des phases d'aléation ou des comparaisons quantitatives ou qualitatives avec des études antérieures. Ce type de recherches vise à objectiver l'efficacité

des recherches communautaires ou collaboratives, au regard d'autres types de recherche. Or, dans ce cadre, si les cochercheurs sont systématiquement associés à la création de l'outil ou à l'action éducative initiale, dans une mesure plus ou moins conséquente, ils ne sont presque jamais associés à la recherche méthodologique en tant que telle.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, ils ont participé à créer l'outil pédagogique (bien souvent en améliorant son intelligibilité), ils ont collaboré à la formalisation de la pratique éducative et à sa mise en œuvre, ou bien au recueil et à l'analyse des données, mais la recherche méthodologique n'est pas de leur fait et ils n'y ont pas collaboré. On constate donc le paradoxe suivant : alors que toutes les recherches méthodologiques visent à évaluer l'effet des recherches communautaires coconstruites et coréalisées avec les acteurs non universitaires (tableau 6.1) et qu'elles ont conclu à leur efficacité, les recherches méthodologiques elles-mêmes n'impliquent presque jamais les acteurs non universitaires.

TABLEAU 6.1.

Représentation des recherches communautaires dans le champ des éducations en santé à partir de l'analyse des 90 articles identifiés par Pubmed

Pour qui	Les recherches communautaires/ collaboratives (RC) dans les éducations en santé	Par qui
Pour des populations éloignées du système de santé qui partagent une expérience commune du système, et pour rétablir une situation d'inégalités sociales de santé	1. <i>Recherches exploratoires basées sur le recueil des savoirs</i> expérientiels Analyse de besoins ou de pertinence culturelle des messages	Informateurs, porte-paroles
	2. <i>Recherches interventionnelles coproduites</i> Réalisation d'une action éducative	Intermédiaires, usagers- éducateurs Cochercheurs
	3. <i>Recherches méthodologiques pour évaluer la différence</i> Objectivement l'apport des RC dans les recherches	Chercheurs universitaires

2. UNE DISCUSSION

2.1. La notion de la collaboration usagers/professionnels dans les recherches dans le champ des éducations en santé

Les recherches communautaires se déroulent sur un mode collaboratif entre chercheurs universitaires et cochercheurs. Comme nous l'avons vu, si la collaboration tend à s'imposer dans les éducations en santé, c'est que certaines populations restent réfractaires aux pratiques éducatives, ce qui se manifeste par des difficultés de recrutement et de rétention des participants que les recherches collaboratives permettent d'améliorer (Martin *et al.*, 2011). Autrement dit, les pratiques collaboratives avec les usagers/malades se développent quand les professionnels rencontrent des difficultés dans leurs pratiques de recherche ou de soins. Il est intéressant de constater que l'on retrouve cette même tendance ailleurs dans le système de santé. En effet, Lascoumes (2003) a déjà décrit ce même phénomène à propos des collaborations entre les associations de malades VIH/sida et les professionnels de santé. Il a montré que les pratiques collaboratives n'avaient jamais été aussi florissantes que quand la médecine avait été tenue en échec par le virus du sida. On trouve la même tendance dans les soins puisque le concept de « partenariat de soins » trouve sa justification dans les limites de la médecine curative devant l'épidémie des maladies chroniques et devant le phénomène majeur et universel d'observance (McGill University Health Centre, 2008).

Il semble donc que des « patients-partenaires » soient convoqués au chevet d'une médecine qui ne sait pas répondre à certains enjeux modernes, comme la chronicisation des maladies, la difficulté à mettre en œuvre une coordination des soins satisfaisante (McGill University Health Centre, 2008), ou la désertion de fractions de la population à la suite des défauts de confiance secondaires au non-respect de limites éthiques (Bekelynck, 2011) ou à des crises sanitaires. Seulement, comme tout remède est aussi potentiellement poison, la collaboration doit être réfléchie et organisée.

On peut rapprocher les pratiques collaboratives entre usagers et professionnels de santé des pratiques collaboratives interprofessionnelles puisque ce qui est visé dans les deux cas est la complémentarité des savoirs et des savoir-faire. Mais le cadre de la recherche diffère du cadre des pratiques interprofessionnelles tel qu'il est habituellement analysé notamment par D'Amour *et al.* (2005), ne serait-ce que parce que la recherche, en tant que pratique scientifique, est extrêmement structurée et codifiée. Aussi est-il impératif que chacune de ses phases fasse l'objet d'une analyse minutieuse pour pouvoir considérer celles qui se prêtent – ou celles qui se prêtent plus difficilement – aux collaborations usagers-malades/professionnels.

2.2. L'importance de fixer le cadre et les valeurs de la collaboration ainsi que de clarifier explicitement les intérêts que les uns et les autres y trouvent

Il ne peut être question de faire l'impasse d'une gouvernance de la collaboration : celle-ci est nécessaire pour dynamiser le processus de recherche et, chemin faisant, inventer une interdépendance féconde. Le chercheur universitaire peut, dans un premier temps, remplir ce rôle, comme le suggère Norman *et al.* (2013, p. 263) : « Un partenaire académique peut être nécessaire pour conduire et faciliter les échanges et faire en sorte que le processus avance. » Le cadre et les objectifs de la collaboration ont besoin d'être explicités dès le début du processus. Il est en effet primordial que la collaboration s'avère profitable aux populations cibles de l'intervention, mais aussi que chaque partie prenante y trouve son compte. Cela nécessite que soient fixés des objectifs communs et partagés, ce qui passe par la mise en œuvre de moments de concertation, de coordination, et par un respect mutuel (Andrews *et al.*, 2012). En particulier, doivent être reconnues de part et d'autre les valeurs non négociables (comme le secret professionnel pour les uns, la prise en compte de la santé holistique pour les autres). Les rôles de chacun doivent être clarifiés, les compétences attendues énoncées, les tâches partagées, la durée de la collaboration précisée, et cela pour chacune des phases contributives de la recherche. Certains auteurs, comme Demange, Henry et Préau (2012), suggèrent même l'écriture d'une charte. Les compétences à la collaboration demandent, comme toutes les compétences, du temps et de la pratique (Andrews *et al.*, 2012). Ces conditions sont d'autant plus importantes à préciser que les chercheurs non universitaires ne sont pas forcément dans les mêmes dispositions que des chercheurs universitaires. C'est aussi pourquoi il est important de clarifier les intérêts que les uns et les autres trouvent dans la situation de collaboration. Pourtant, il est rare que les articles mentionnent des éléments pour en juger. Il est même rarement mentionné si les chercheurs non universitaires bénéficient ou pas d'une rémunération. Cependant, il paraît crucial de connaître le sens qu'ils donnent à leurs actions. En effet, comment pérenniser leur engagement si on l'ignore ?

Les connaissances autour de la collaboration interprofessionnelle donnent des pistes de compréhension concernant la motivation des acteurs engagés dans une entreprise de collaboration. Trois théories pourraient en particulier éclairer cet enjeu : selon Dahl (1957) et selon Pfeffer et Salancik (1978), la collaboration peut être un moyen d'accéder, quand les écarts de pouvoir sont trop importants, à un meilleur équilibre de ces pouvoirs. Selon Crozier et Friedberg (1977) ainsi que Gitlin, Lyons et Kolodner (1994), les acteurs collaborent pour maximiser leurs chances de

succès et leurs avantages, et enfin, selon les théoriciens du *modeling* (Barke, 1993, cité dans École en chantier, 2007), une pression exogène, normative, peut contraindre des acteurs à s'engager dans une collaboration.

Il n'est en effet pas impossible que les chercheurs universitaires poursuivent un objectif d'effectivité ou qu'ils mettent en œuvre des recherches collaboratives, en étant stimulés par des incitations diverses comme les appels d'offres ou à publication par exemple, et que de leur côté les chercheurs non universitaires poursuivent, en tant que groupe social ou en tant que personne individuelle, un objectif visant à rétablir une situation antérieure vécue comme ayant été déséquilibrée en termes de pouvoir. Or, si les motivations des uns ne sont pas celles des autres, il devient difficile de travailler au même objectif, à moins de clarifier les enjeux et les intérêts de chacune des parties. C'est ce que proposent Bilodeau *et al.* (2006) dans le cadre de l'évaluation participative, mais les articles étudiés n'ont révélé que six recherches où les parties, ou *a minima* les cochercheurs, avaient pris la peine de clarifier leurs intérêts (Ameling *et al.*, 2014; Austin et Harris, 2011; Chen *et al.*, 2013; Krebs *et al.*, 2013; Rush *et al.*, 2015; Ward *et al.*, 2006). En fait pour être précis, deux types d'intérêts devraient apparaître: les intérêts personnels, parmi lesquels peuvent même figurer des intérêts altruistes ou des intérêts de carriéristes, et les intérêts groupaux.

2.3. Les perspectives de recherche

À partir de ces résultats, on constate que les RC sont une réalité dans le champ des éducations en santé. Toutefois, après analyse, on constate, d'une part, que les pratiques collaboratives sont hétérogènes, et pas toujours en ce qui concerne les intentions qui les ont instaurées, et, d'autre part, que celles-ci sont étroitement liées au type de recherche réalisée et à l'existence ou non d'un comité de pilotage qui intègre des membres des communautés en tant que cochercheurs.

Les principes qui justifient le recours aux membres des communautés sont identiques, qu'ils aient un rôle de cochercheur, d'informateur, d'intermédiaire, de conseil ou d'éducateur, puisque ce qui justifie la mise en œuvre d'une collaboration, c'est leur statut d'*insider*, statut dont découle apparemment de façon systématique des savoirs expérientiels et des compétences interculturelles. Il s'agit *in fine* de réaliser des actions éducatives adaptées aux besoins de chaque communauté et qu'elles soient portées par des acteurs ayant la confiance des populations concernées par les mesures éducatives ou se sentant fortement motivées pour améliorer leur état de santé. La notion de « communauté » étant prise ici dans l'acceptation de « biosocialité » (Rabinow, 1996), qui renvoie au sentiment de partager un destin biologique et technologique avec une communauté

de personnes ou en tant que lien basé sur une origine socioculturelle commune, voire sur un vécu douloureux commun, comme dans le cas de la violence conjugale.

Il est rappelé d'article en article que les recherches communautaires sont pertinentes quand les populations sont minoritaires, marginales, sous-enquêtées, ou au contraire surenquêtées, qu'elles sont éloignées des soins, et que de telles recherches contribuent à remédier aux inégalités de santé. Or, à notre connaissance, aucune étude n'a jamais été consacrée à des recherches communautaires menées auprès d'autres types de populations. En fait, il manque de travaux permettant de comprendre la notion de « communauté », notion qui semble être encore un préalable aux recherches communautaires. En effet, celle-ci semble évidente dans le contexte culturel (quoique en général on ne se réfère à la notion de « communauté culturelle » que pour des contextes culturels particuliers), voire dans des contextes de paupérisme. Mais dans la lignée du VIH/sida, qui est un champ où fleurissent les recherches communautaires, il est logique de penser que tous les événements ou toutes les maladies qui rassemblent les usagers autour d'une identité collective structurante pourraient être concernés indépendamment de l'origine socioculturelle des individus, mais il est difficile, sans étude, de savoir où fixer les limites.

Il manque également d'études longitudinales qui retraceraient l'appropriation par les communautés des logiques éducatives à la suite d'une recherche communautaire. Il est en effet éminemment regrettable que la plupart de ces recherches se concluent sitôt leur phase évaluative, alors que l'on sait que la mise en action des savoirs est un des objectifs premiers des recherches communautaires portées par les usagers. Or, cet aboutissement est rarement décrit, comme est peu intégrée la perspective des usagers dans la mise en œuvre des recherches méthodologiques. À croire que, quand la science n'a d'autre objet qu'elle-même, elle se replie sur elle, sur un mode exclusif, à la limite du défensif, et cela alors même que les études concernées concluent à l'apport des recherches communautaires/collaboratives. Pourtant, n'y aurait-il pas du sens à intégrer également dans ce contexte la perspective des personnes concernées, ne serait-ce que dans le choix des critères d'évaluation ?

De plus, un effort de communication et de pédagogie autour de ces types de recherches s'impose. En effet, nous avons vu que certaines recherches se revendiquent comme étant des recherches communautaires, alors qu'elles n'en sont pas vraiment. Or, la réciprocité n'est pas impossible : il se pourrait que des chercheurs aient des pratiques collaboratives de recherche et qu'ils ne pensent pas à les signaler. Il faudrait donc valoriser cette méthodologie de recherche afin d'encourager ces signalements.

Des travaux inspirés de la sociologie des professions permettraient de comprendre et peut-être de prévenir les enjeux de pouvoir qui ne manqueront pas d'apparaître sinon de réapparaître. En effet, la collaboration n'est possible que s'il y a des zones de chevauchement entre les activités et savoirs des uns et ceux des autres; or, les zones de chevauchement propices aux interactions sont également propices aux tensions et aux crispations professionnelles.

Enfin, tous les travaux caractérisant les savoirs des chercheurs et leurs compétences permettraient d'étudier des questions encore floues comme celles de leur formation ou de leur recrutement, mais aussi certainement d'améliorer la qualité des collaborations mises en œuvre. En effet, quand les compétences de tous les acteurs sont connues, la collaboration devient plus évidente et plus facilement opérationnelle.

2.4. Les limites de l'étude

Ce type d'étude est largement tributaire des caractéristiques telles qu'elles sont décrites par les auteurs, mais cela permet toutefois de traiter un premier niveau d'information. Le choix exclusif de Pubmed, qui visait à étudier les actions menées par des professionnels de santé, conduit à s'interroger sur ce qui serait rapporté à propos de ces recherches par des chercheurs provenant d'autres disciplines. La provenance géographique des articles, qui s'explique sans doute par le choix de la base de données, permet d'entrevoir pourquoi sont surreprésentées des situations où les communautés sont constituées sur la base de leurs particularités socioculturelles plutôt que sur une pure biosocialité ou un événement traumatisant.

CONCLUSION

Les éducations en santé sont des champs tout à fait pertinents d'application des recherches communautaires. L'analyse de la littérature a permis d'identifier trois types de recherches en éducation en santé, se revendiquant comme étant des recherches communautaires: des recherches exploratoires basées sur la valorisation des savoirs expérientiels, des recherches interventionnelles coproduites avec les usagers, et des recherches méthodologiques visant à objectiver l'effet des recherches précédentes. Ces résultats soulèvent pour certains d'entre eux des questions sur l'usage qui en est fait d'après ce qui en est rapporté dans les articles. Nous avons constaté que la participation des chercheurs à un comité de pilotage est un facteur d'équilibre des pouvoirs et que, malgré les affichages, seuls certains types de recherches tendent à faire l'objet d'une méthodologie à la hauteur des ambitions portées par les tenants des recherches communautaires. Contrairement à ce qui se fait actuellement,

des pratiques collaboratives gagneraient à être mises en œuvre de manière systématique dans toutes les recherches. Nous avons également constaté que même les chercheurs les plus convaincus par cette méthodologie de recherche ne pensaient pas à l'appliquer de façon systématique. Ainsi, alors que les recherches méthodologiques visent à démontrer l'efficacité des recherches communautaires, les cochercheurs ne sont pas sollicités pour participer à leurs évaluations. Enfin, alors qu'en théorie sont invoqués des principes moraux, épistémologiques et utilitaristes pour recourir aux recherches communautaires, en pratique, force est de constater que les principes d'ordre utilitariste prévalent.

BIBLIOGRAPHIE

- AKRICH, M. et V. RABEHARISOA (2012). « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 24(1), p. 69-74.
- AMELING, J.M. *et al.* (2014). « Adapting hypertension self-management interventions to enhance their sustained effectiveness among urban African Americans », *Fam Community Health*, 37(2), p. 119-133.
- ANDREWS, J.O. *et al.* (2011). « The design and initial evaluation of a toolkit to assess partnership readiness for CBPR », *Progress in Community Health Partnerships*, 52, p. 183-188.
- ANDREWS, J.O. *et al.* (2012). « Application of a CBPR framework to inform a multi-level tobacco cessation intervention in public housing neighborhoods », *Am J Community Psychol*, 50(0), p. 129-140.
- AUSTIN, S. et G. HARRIS (2011). « Addressing health disparities: The role of an African American health ministry committee », *Soc Work Public Health*, 26(1), p. 123-135.
- BEKELYNCK, A. (2011). « Revue de la littérature internationale sur la recherche communautaire. Synthèse », *Working Paper du CEPED*, (14), UMR 196 CEPED, Paris, Université Paris Descartes, INED, IRD.
- BILODEAU, A. *et al.* (2006). « Les dispositifs de la participation aux étapes stratégiques de l'évaluation », *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 21(3), p. 257-282.
- BLOMQVIST, K. *et al.* (2010). « What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit », *Nursing Inquiry*, 17(4), p. 317-323.
- BULL, S. (2011). *Technology Based-Health Promotion*, Thousand Oaks, SAGE Publications, p. 175.
- CARRIER, S. (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse », *Au-delà de la maladie et des problèmes psychosociaux: coproduction, valorisation des savoirs expérientiels et évaluation de la différence – Regards croisés France/Québec*, 5^e édition des Rencontres scientifiques universitaires Sherbrooke-Montpellier, Sherbrooke, 10-12 juin 2015.
- CHEN, E.K. *et al.* (2013). « Tailoring evidence-based interventions for new populations: A method for program adaptation through community engagement », *Eval Health Prof*, 36(1), mars, p. 73-92.
- CROZIER, M. et E. FRIEDBERG (1977). *L'acteur et le système*, Paris, Seuil.
- DAHL, R.A. (1957). « The concept of power », *Behav. Sci.*, (2), p. 201-218.

- D'AMOUR, D. *et al.* (2005). «The conceptual basis for interprofessional collaboration: Core concepts and theoretical frameworks», *Journal of Interprofessional Care*, Supplement 1, mai, p. 116-131.
- DEMANGE, E., E. HENRY et M. PRÉAU (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*, Paris, ANRS/Coalition Plus, coll. Sciences sociales et sida, <<http://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/07/GUIDEfr.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- DUCHESNES, S., F. HAEGEL et F. SINGLY (2008). *L'entretien collectif*, Paris, Armand Colin.
- ÉCOLE EN CHANTIER (2007). *Cadre de référence: collaboration interprofessionnelle*, Sherbrooke, Université de Sherbrooke.
- EMMANUELLI, J. (1999). *Caractéristiques et efficacité des programmes d'échange de seringues à travers le monde: état des lieux et mise en perspective*, Revue de littérature, Saint-Maurice, INVS.
- GITLIN, L.N., K.J. LYONS et E. KOLODNER (1994). «A model to build collaborative research or educational teams of health professionals in gerontology», *Educational Gerontology*, 20, p. 15-34.
- HARAWAY, D. (1989). *Primate Visions: Gender, Race, and Nature in the World of Modern Science*, New York, Routledge & Keagan.
- HOROWITZ, C.R. *et al.* (2004). «Using community-based participatory research to reduce health disparities in East and Central Harlem», *Mt Sinai J Med.*, 71(6), p. 368-374.
- ISRAEL, B.A. *et al.* (1998). «Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health», *Annual Review of Public Health*, 19, p. 73-202.
- KREBS, L.U. *et al.* (2013). «Navigation as an intervention to eliminate disparities in American Indian communities», *Seminars in Oncology Nursing*, 29(2), p. 118-127. doi: 10.1016/j.soncn.2013.02.007.
- LASCOURMES, P. (2003). «L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé?», *Les tribunes de la santé*, (1), p. 59-70.
- MARTIN, M.A. *et al.* (2011). «Recruitment of Mexican-American adults for an intensive diabetes intervention trial», *Ethn Dis.*, 21(1), p. 7-12.
- McGILL UNIVERSITY HEALTH CENTRE (2008). *Le patient partenaire. Huitième rapport, Santé en devenir: relever la performance du système de santé*, <<http://www.healthinnovationforum.org/wp-content/uploads/2014/01/Le-patient-partenaire.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- MINKLER, M. (2012). *Community Organizing and Community Building for Health and Welfare*, 3^e éd., Chapel Hill, Rutgers University Press.
- NORMAN, N. *et al.* (2013). «Boot camp translation: A method for building a community of solution», *J Am Board Fam Med*, 26(3), p. 254-263.
- PFEFFER, J. et G. SALANCIK (1978). *The External Control of Organizations: A Resource Dependence Expertise*, New York, Harper & Row.
- RABINOW, P. (1996). *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton university Press.
- REMIEN, R.H. *et al.* (2013). «Masivukeni: Development of a multimedia based anti-retroviral therapy adherence intervention for counselors and patients in South Africa», *AIDS Behav*, 17(6), p. 1979-1991.
- RUSH, C.L. *et al.* (2015). «Engaging Latina cancer survivors, their caregivers, and community partners in a randomized controlled trial: Nueva Vida intervention», *Qual Life Res*, 24, p. 1107-1118.

- SHARP, A.L. *et al.* (2014). «Exploring real-time patient decision-making for acute care: A pilot study», *Western Journal of Emergency Medicine*, 15(6), p. 675-681.
- TERVALON, M. et J. MURRAY-GARCIA (1998). «Cultural humility vs cultural competence: a critical distinction in defining physician training outcomes in medical education», *Journal of Health Care of Poor and Underserved*, 9(2), p. 117-125.
- WARD, A.J. *et al.* (2006). «The impact of cancer coalitions on the dissemination of colorectal cancer materials to community organizations in rural Appalachia», *Preventing Chronic Disease*, 3(2), p. A55.

L'INTERVENTION PAR LA PORTE D'À CÔTÉ EN MILIEUX DÉFAVORISÉS OU COMMENT UNE INTERVENTION DE QUARTIER VISE À RELIER SPHÈRE INDIVIDUELLE ET SPHÈRE COMMUNAUTAIRE

Paul Morin, Edwige Ducreux, Pierre-Luc Bossé et Jean-François Allaire

L'intervention de quartier, sous le leadership d'un établissement public du réseau de la santé et des services sociaux, veut réaliser ce maillage entre l'individu et sa ou ses communautés d'appartenance en vertu duquel une intervention complexe et territoriale se déploie en des espaces habités par des populations défavorisées matériellement et socialement. Deux quartiers de la ville de Sherbrooke – Ascot et Jardins-Fleuris – ont ainsi été l'objet de cette intervention. Le Centre de santé et de services sociaux-Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS), établissement public de santé et de services sociaux, a lancé ce projet en 2008 sur une base expérimentale. Deux phases distinctes de mise en œuvre de l'intervention de quartier peuvent être distinguées dans ce processus : a) le déploiement des intervenants de quartier ; b) le déploiement d'intervenants en provenance de programmes clientèles comme par exemple celui de santé mentale ou celui des personnes âgées. Ces phases seront analysées selon le cadre d'analyse de la personnalisation des soins et services développé par Carrier *et al.* (2015) : coproduction, valorisation des savoirs expérimentiels, évaluation de la différence. L'intervention de quartier s'inscrit explicitement dans la définition holistique de la personnalisation des

soins et services de par son objectif avoué de relier l'action sur les déterminants sociaux aux services aux personnes. Il s'agit d'une forme d'innovation sociale de proximité mise de l'avant par un établissement du réseau québécois de la santé et des services sociaux, mais qui, en vertu de l'exercice de sa responsabilité populationnelle, élargit considérablement son champ d'action, et ce, de manière plus concertée qu'au début du projet d'intervention de quartier.

Le Centre affilié universitaire (CAU), une infrastructure de recherche sociale insérée au sein du CSSS-IUGS, a lancé et accompagné les différentes phases de déploiement de l'intervention de quartier. Par exemple, en décembre 2013, un colloque international sur les services de première ligne, intitulé *De l'individu à la communauté: un dialogue Québec-Écosse*, s'est déroulé à Sherbrooke. Il s'agissait pour le CAU de mettre à l'avant-plan la personnalisation des soins et services en renforçant la jonction entre la sphère individuelle et la sphère communautaire. À cette occasion, M. Carol Fillion, à l'époque directeur général du CSSS-IUGS, avait tenu les propos suivants lors de son mot d'ouverture :

Depuis longtemps, nos interventions ressemblent à une course à relais : chaque intervenant contribue à une situation, à tour de rôle, selon ses connaissances et son talent. Pour moi, le modèle écossais réfère davantage à une course en peloton : il faut maintenant s'enrichir les uns les autres pour vraiment mettre l'ensemble de nos connaissances et habiletés au service de la population. Dans cette image de course en peloton, l'équipe intègre aussi l'utilisateur, son entourage et sa communauté. C'est dans ces partenariats que se retrouvera la réponse aux besoins.

En mars 2015, le CAU est devenu un Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS), à la suite de la décision du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) d'accorder cette désignation au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS). Celui-ci dessert maintenant une population de 500 000 habitants disséminés sur l'ensemble du territoire régional estrien. Paul Morin, comme directeur scientifique du CAU depuis 2007 et maintenant de l'IUPLSSS, a donc un double statut : acteur et observateur.

En premier lieu, cette pratique sera mise en lien avec la thématique générale de la personnalisation des soins et services qui représente une nouvelle façon d'englober la sphère individuelle et la sphère communautaire dans l'intervention. Le Royaume-Uni sera alors notre référence première puisqu'en ce pays, la personnalisation constitue la trame de fond des soins et services sociaux. En un deuxième temps, nous décrirons brièvement que cet effort d'intégrer l'individu et sa communauté dans une intervention ancrée territorialement a des antécédents, comme l'approche milieu et l'*empowerment*. De ces courants d'idées et de pratiques découlent de multiples approches et mécanismes qui, de manière générale mais à des degrés divers et selon leurs champs d'application respectifs, se réfèrent aux

trois dimensions de la personnalisation circonscrites par Carrier *et al.* (2015). Ensuite, en nous appuyant sur des données de recherches évaluatives issues des deux phases de développement de l'intervention de quartier, nous utiliserons les différents éléments du cadre analytique de référence pour mettre en évidence ses forces, mais aussi certains questionnements en regard de la prise en compte du territoire dans ce cadre d'analyse. En cela, nous nous inscrivons dans la perspective de Dewey (2014, p. 311) :

Le problème de la relation de la théorie et de la pratique n'est pas qu'un problème théorique. C'est aussi le problème le plus pratique auquel nous ayons à faire face dans la vie. Un problème qui soulève la question de savoir comment l'intelligence peut informer l'action et comment l'action peut permettre une compréhension plus grande de la signification : une perception claire des valeurs dignes d'intérêt et des moyens grâce auxquels on pourra les garantir par des objets dont il est fait l'expérience.

1. DE LA PERSONNALISATION DES SOINS ET SERVICES

La personnalisation des soins et services ne constitue pas une perspective nouvelle, mais, sans l'ombre d'un doute, celle-ci connaît présentement un essor inégalé dans le monde occidental. Toutefois, les définitions sont multiples et varient souvent entre les pays et selon leurs secteurs d'activités et champs disciplinaires. Au-delà des débats quant aux bases scientifiques ayant trait à des mécanismes étroitement reliés à la personnalisation, comme le soutien autogéré au Royaume-Uni (*self-directed support*), la recension des écrits témoigne d'un corpus scientifique de plus en plus imposant en appui à la personnalisation et aux approches qui lui sont apparentées. Pensons ici, par exemple, à l'approche par les forces dans le domaine de la santé mentale, qui ne cesse de prendre de l'ampleur et s'appuie sur de solides bases scientifiques (Saleebey, 2011).

Au Royaume-Uni, un pays où la thématique de la personnalisation est devenue un incontournable non seulement en santé et services sociaux mais aussi en éducation, entre autres secteurs d'activités, le Social Care Institute for Excellence (SCIE), un organisme de formation et de transfert de connaissances, a défini comme suit la personnalisation des soins et services :

La personnalisation est un changement de paradigme important, puisque contrairement à l'assistance traditionnelle, tout est centré sur la personne plutôt que sur le panier de services. L'idée principale est de renverser la logique service = besoin afin de plutôt centrer l'intervention sur la personne, ses forces, ses capacités et ses besoins, laquelle sera suivie par des services personnalisés et choisis.

La personnalisation des services, c'est également s'assurer de l'application d'une approche intégrée, ancrée dans la communauté, qui bénéficiera à toutes et tous. Cela implique de renforcer les capacités des communautés et de favoriser la mise en place de stratégies locales, afin d'offrir aux personnes un vaste choix de soutien indépendamment de leur âge ou de leur handicap.

Il faut également veiller à ce que les services soient universellement accessibles, tant le transport, les loisirs, l'éducation, le logement, la santé que les possibilités d'emploi. Tous les systèmes, les processus, le personnel et les services doivent être centrés sur la personne (SCIE, 2012, traduction libre, p. 2).

Cette définition du SCIE englobe donc la sphère personnelle et la sphère communautaire, c'est-à-dire que l'intervention, même si elle est centrée sur la personne dans une logique de choix et d'autodétermination, inscrit la personne dans sa ou ses communautés d'appartenance. À cet égard, le travail social propose comme formation et pratique disciplinaire un paradigme de pratiques alternatives orientées vers la communauté. Ces pratiques relient la dimension psychosociale à l'action sociale et font de la lutte contre la pauvreté une priorité, tout en prenant en compte la dimension territoriale dans une intervention axée sur l'*empowerment* des personnes et des communautés (Bourguignon, 2015). Goldsworthy (2002), par exemple, décrit une pratique qui relie l'intervention individuelle orientée vers l'*empowerment*, le développement des communautés (*community building*) et l'action sociale. Tout comme dans l'intervention de quartier, l'intervention analysée par Goldsworthy se déroule dans un espace communautaire significatif pour les participants et dans lequel ils s'investissent. Il s'agit en fait de réponses concrètes à deux dérives du travail social identifiées par le Conseil supérieur du travail social (CSTS) en France (CSTS, 2014) :

- la première a consisté à justifier l'intervention sociale par les manques, les carences, les insuffisances des personnes en difficulté, alors qu'il est plus important de valoriser, au contraire, leurs ressources et leurs potentialités;
- la deuxième dérive s'est traduite par la priorité donnée à une approche individuelle, au nom d'une conception étroite de la « clinique », psychologisante, alors que le travail social a pour finalité la consolidation ou la restauration de liens sociaux, à l'encontre de « l'individualisme négatif » (au sens de Robert Castel, 1995), étant entendu que le thème de la clinique dans le travail social fait l'objet d'approches multiples et reste un élément de débat très actuel.

Ces perspectives d'intervention nous semblent cohérentes avec les visées de réduction des inégalités sociales de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dont l'une des stratégies incontournables quant aux déterminants sociaux de la santé et du bien-être est de

lutter contre les inégalités dans la répartition du pouvoir, de l'argent et des ressources. L'inégalité des conditions de vie quotidiennes est le fait de structures et de processus sociaux profonds. L'inégalité est systématique; elle est le résultat de normes, politiques et de pratiques sociales qui tolèrent, voire favorisent les disparités d'accès au pouvoir, aux richesses et à d'autres ressources sociales indispensables (OMS, 2009, p. 24).

Toutefois, dans le domaine de la santé et des services sociaux du Québec, une définition de la personnalisation circonscrite au domaine curatif domine largement : les soins de santé personnalisés (Commission de l'éthique en science et en technologie, 2012). Une autre manifestation a trait à la prédominance de la perspective du partenariat de soins et de services développé en grande partie par la Faculté de médecine de l'Université de Montréal :

Relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres), qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décision libre et éclairée et l'atteinte de résultats de santé optimaux (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013, p. 11).

Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient (Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 2013). Conceptualisé par Pomey *et al.* (2015) sous le vocable de « modèle de Montréal » et centré sur les enjeux relationnels entre le patient et les professionnels de la santé, le partenariat de soins et de services ne fait ainsi aucune référence à l'exercice de la responsabilité populationnelle des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou des CIUSSS. Cette responsabilité populationnelle implique que ceux-ci, en collaboration avec leurs nombreux partenaires, s'efforcent de maintenir et d'améliorer la santé et le bien-être de la population de leur territoire.

2. L'APPROCHE MILIEU

Il est reconnu depuis plusieurs années que les défis et les problèmes auxquels les milieux défavorisés font face sont complexes et diversifiés. De plus, les interventions dans le domaine de la santé et des services sociaux sont compartimentées entre les programmes clientèles. Nous pouvons aussi constater le peu d'intégration entre ces différents secteurs d'intervention. Les limites « d'un service pour chaque problème » sont ainsi de plus en plus montrées du doigt comme une source de la consommation grandissante des services et de l'explosion des coûts qui en découle (Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux [AQESSS], 2010).

À la source des interventions cherchant à réaliser ce maillage entre la sphère individuelle et la sphère communautaire au Québec, les travaux de Jérôme Guay dans le champ de la psychologie communautaire occupent une place privilégiée de par sa conceptualisation de l'approche milieu

dans les années 1980 (Guay *et al.*, 2000). Cette approche a pour but principal d'améliorer les manières de gérer et d'offrir les services sociaux. Ceux-ci ont une dimension territoriale puisqu'ils doivent se situer dans les milieux de vie des populations. Le territoire local, conçu comme un « cadre spatial de cohésion sociale » (Claitier et Hamel, 1991), devient donc un lieu stratégique pour ces établissements publics afin d'améliorer non seulement l'efficacité des services prodigués, mais aussi pour agir sur les inégalités sociales de concert avec les populations concernées.

L'approche milieu est proactive, car elle intervient « avant qu'il y ait une demande formelle de services, au moment où les difficultés n'en sont encore qu'au début, et où les proches sont disponibles et capables de collaborer à la prise en charge » (Guay *et al.*, 2000, p. 32). Elle met de l'avant une culture de visibilité, d'accessibilité et de proximité chez les intervenants de milieu. Cette présence continue de l'établissement dans les milieux de vie favorise une meilleure connaissance des réseaux formels et informels d'entraide et crée des liens étroits avec les citoyens. Le réseau social de la personne est considéré comme central à l'approche milieu et l'intervention se fait en étroite relation avec les membres de l'entourage. Les intervenants soutiennent, réactivent ou stabilisent le réseau social, voire créent des liens lorsque ceux-ci sont inexistantes. Les dimensions de coproduction et de valorisation des savoirs expérientiels sont ainsi implicites à une telle approche qui s'appuie sur des processus fluides entre les logiques de programmation, de gestion et d'intervention.

3. L'EMPOWERMENT DES PERSONNES ET DES COMMUNAUTÉS

Depuis plusieurs années, des projets innovants se sont déployés en des territoires bien précis au Québec et ailleurs en Europe, de la part des établissements de santé et de services sociaux et de leurs partenaires. Ces projets ont pour but d'agir sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être tout en dispensant des services aux individus et aux groupes. Les intervenants sociaux ne travaillent plus à partir des bureaux de l'établissement, mais bien à l'intérieur des milieux de vie des populations ciblées comme par exemple les expériences microterritoriales d'intervention dite de proximité à Trieste en Italie (Bricocoli et Marchagiani, 2012). Cette proximité dépend de la visibilité et de l'accessibilité des intervenants et des liens de confiance qu'ils créent avec les résidents et les partenaires communautaires du milieu. Il est reconnu également que ces interventions s'inscrivent dans une approche de développement des communautés (Bourque, 2012) puisqu'elles mettent en place une forme d'action structurée entre les services des CSSS et les partenaires du milieu (organismes communautaires, écoles, service de police, office municipal

d'habitation, etc.). Elles visent aussi la participation des personnes dans les services offerts par les CSSS, entre autres par la mise en place de réseaux d'entraide et de groupes de soutien.

Ces interventions s'effectuent dans un contexte particulier où la culture de base des intervenants sociaux est souvent orientée vers une finalité qualitative: celle de l'*empowerment* des personnes et des communautés (Roy et Perry, 2009). Leurs pratiques s'inscrivent ainsi dans un travail relationnel de longue haleine où le «sens» qui découle des interventions n'est pas envisagé par les formes de reddition de comptes actuellement dominantes dans le réseau de la santé et des services sociaux au Québec, qui sont essentiellement quantitatives. Étant donné leur ancrage dans le développement des communautés, ces pratiques constituent une occasion idéale pour prendre en compte non seulement le sens et la mesure des services sociaux dans la vie des personnes usagères, mais également au sein des communautés. Elles cherchent à repousser les frontières communes des services sociaux pour réaliser de réels progrès innovants dans l'amélioration des conditions de vie des populations défavorisées.

4. L'INTERVENTION DE QUARTIER (PHASE I)

Le projet d'une intervention territoriale en milieu défavorisé dans la ville de Sherbrooke a été mis de l'avant par le CAU comme objet transversal de recherche des trois axes de sa programmation scientifique 2009-2012. Son approche a été réfléchiée et développée dans le cadre d'un comité de coconstruction rassemblant des gestionnaires, des intervenants cliniques et des organisateurs communautaires de l'établissement intéressés à la thématique des liens entre l'intervention individuelle, l'intervention de groupe et le développement des communautés, dans une perspective d'associer le soin des personnes aux soins des lieux (De Leonadis et Emmenger, 2006). Ainsi, dès le départ, il y a eu une volonté des initiateurs du projet de travailler avec les gestionnaires et les intervenants dans la conception et la mise en œuvre du projet dans une perspective de croisement des savoirs. Toutefois, les ressources communautaires et la population n'ont pas fait partie prenante de ce processus.

L'idée de départ était de déployer des «équipes quartier» composées d'intervenants de différents programmes clientèles. Lors de cette phase du projet, ceci s'est révélé impossible à réaliser, car sa mise en œuvre s'est heurtée aux logiques usuelles de programmation et de gestion. Une forme de compromis institutionnel a été de territorialiser l'intervention de deux travailleuses sociales – identifiées comme intervenantes de quartier – dans deux milieux de vie: Ascot et Jardins-Fleuris. Ces intervenantes sont ainsi physiquement localisées dans un appartement du quartier de façon à être

visibles et accessibles. Ces appartements sont situés dans deux immeubles de logements sociaux, ce qui insère sociospatialement les intervenantes de quartier au sein de réseaux que l'on veut accompagner.

La mission de l'intervention de quartier est d'améliorer les conditions et la qualité de vie des citoyens issus de deux quartiers défavorisés de Sherbrooke. Ses objectifs principaux sont les suivants :

- développer et mettre en place une pratique d'intervention intégrée et adaptée;
- déployer des actions sur les déterminants sociaux de la santé, dans une perspective de prévention des problèmes sociaux et de la promotion de la santé, et de développement des communautés;
- optimiser le travail en partenariat avec l'ensemble des acteurs présents.

La mise en place de cette modalité d'intervention en 2009 a notamment nécessité l'octroi de fonds, le développement d'un nouveau type de poste, la délocalisation d'une partie de l'accueil psychosocial dans les deux quartiers, deux locaux à proximité des populations visées et des mécanismes de collaboration à l'interne avec l'ensemble des programmes clientèles et les organisateurs communautaires du CSSS-IUGS. En outre, pour que les intervenantes de quartier puissent mettre en œuvre toutes les facettes de cette approche d'intervention qui va bien au-delà de la prestation d'interventions individuelles et familiales, il a fallu les soustraire aux modalités de reddition de comptes en usage et mettre en relief leurs accomplissements par d'autres moyens. De telles réalisations ont nécessité un suivi opérationnel attentif et une souplesse de la part de l'organisation en regard des logiques usuelles de programmation et de gestion. Ce projet d'intervention de quartier a progressivement mis en œuvre une approche d'intervention sociale globale, orientée vers la communauté, s'appuyant sur une connaissance approfondie de la population des deux quartiers concernés et de ses ressources, et également très sensible à la diversité culturelle et aux enjeux d'inclusion sociale. Un travail incessant de maillage entre les ressources formelles, informelles et les citoyens fait partie de l'action quotidienne des intervenantes, au même titre que les activités d'accompagnement de groupes et individualisées. Ce bref aperçu permet de constater à quel point ce rapport au territoire et à ses citoyens rapproche l'intervenant de quartier des enjeux collectifs de développement.

Ce projet d'intervention a fait l'objet d'une évaluation (Morin *et al.*, 2011). Nous avons alors mis en relief le modèle logique opérationnel des interventions pour apprécier comment les effets sont produits de même que le degré de cohérence avec leur modèle logique théorique. Pour ce faire, le cadre méthodologique de la *Realistic Evaluation* (Pawson et Tilley, 1997) propose d'analyser les mécanismes en activité (les processus d'action, de communication, de coordination, etc.) et leur dynamique d'interactions avec leur contexte, afin d'identifier et de comprendre les configurations

(effets de système) ou CMOC (*Context-Mechanism-Outcome Configuration*) qui sont susceptibles de produire les effets recherchés et celles qui produisent des effets non souhaités.

À cette occasion, il y a eu pour la première fois des échanges avec les citoyens des deux quartiers lors d'un forum de discussion quant à l'apport de cette pratique intégrée d'intervention dans leur milieu de vie respectif. Les données de l'évaluation réalisée en 2011 ont ainsi permis de dégager cinq orientations qui caractérisent le modèle logique opérationnel de l'intervention dans les deux quartiers :

- tenir compte des particularités des personnes et des milieux ;
- agir dans la proximité ;
- intervenir de façon proactive ;
- créer du lien ;
- réguler l'intervention de façon continue.

Ces orientations colorent les rôles des intervenantes de quartier, leurs stratégies d'intervention et l'ensemble de leurs activités. Par exemple, de nombreuses stratégies sont utilisées pour mettre les résidents en réseau, ce qui correspond au deuxième rôle des intervenantes. Il s'agit du jumelage, de l'organisation d'activités (p. ex. artisanat, jardinage, apprentissage du français, informations sur l'offre d'emploi locale), de participation aux activités de voisinage (p. ex. fêtes de quartier) et d'une diversité d'interventions de groupe.

Un effet manifeste de l'intervention de quartier est celui qui témoigne de l'action sur la qualité de vie des personnes en général. Il s'agit de réduire l'isolement en favorisant l'implication et la participation des personnes et en les reliant entre elles. On a contribué aussi à construire un climat de confiance et de solidarité basé sur les rencontres formelles et informelles des personnes pour diverses activités organisées ou soutenues par le projet (cuisine collective, groupe de marche, groupe de femmes africaines). La transmission d'informations contribue également à la qualité de vie : elle est au cœur de la plupart des démarches soutenues par les intervenantes. Cela permet de connaître les ressources communautaires et institutionnelles, de diriger les gens vers les ressources adaptées à leurs besoins et en favoriser l'accès. La défense des droits représente une autre contribution (droit aux services de santé, assurance-maladie, aide sociale, etc.), particulièrement auprès des personnes immigrantes nouvellement arrivées, des réfugiés et des personnes itinérantes. Le projet se distingue ainsi par son action concrète, immédiate sur les situations précaires ou préoccupantes (trouver un logement, aider à trouver un professionnel de la santé ou en intervention psychosociale, trouver une garderie, etc.). On peut constater que les dimensions de valorisation des savoirs d'expérience et de coproduction sont non seulement présentes, mais constituent aussi des assises de l'intervention de quartier.

De ce fait, l'intervention de quartier est un contexte extrêmement propice à la mise en place de groupes diversifiés, bien ancrés dans la communauté. Ainsi, les «Ladies de la cocina» d'Ascot est un groupe fermé alliant un volet éducatif et un volet de soutien, dont le contenu a été développé à partir des besoins énoncés par les participantes lors de la première rencontre. La Soupière propose un repas santé hebdomadaire accessible à tous les résidents du territoire de Jardins-Fleuris et favorise la socialisation et l'entraide. Également, un groupe de marche, institué pour répondre à un besoin formulé par la communauté de réfugiés bhoutanais, a pris la forme d'une activité bihebdomadaire ouverte à tous les résidents du quartier d'Ascot, qui se termine par un café rencontre permettant aux différents groupes culturels du quartier d'établir des premiers contacts. Dans ces deux derniers cas, il semble juste de considérer que ces groupes participent au développement de leur communauté respective. En effet, ils s'appuient sur un partenariat territorial et ils relient la dimension clinique et communautaire de l'intervention, tout en répondant à des besoins pour l'ensemble des résidents de la communauté en ce qui a trait à l'amélioration de la santé et à la création de liens sociaux.

Le renforcement des liens, les collaborations et le soutien aux partenaires ont favorisé la création de comités cliniques composés des intervenantes de quartier, d'intervenants du milieu et de l'organisateur communautaire. Le principal objectif de ces comités est de développer une communauté de pratiques en s'apportant du soutien clinique, mais l'idée de contribuer davantage à l'amélioration des conditions de vie des résidents du quartier est aussi un objectif important. Le développement d'un meilleur climat social, souvent nommé «climat de confiance», le déploiement d'une dynamique nouvelle et positive dans les quartiers et l'essor d'une «communauté d'intervention» constituent les principaux résultats observés en ce qui a trait aux réseaux et aux quartiers.

Joindre des personnes qui ne viendraient pas d'elles-mêmes demander des soins de santé ou une intervention psychosociale (sauf en cas d'urgence), éviter l'aggravation d'un état de santé, atténuer une situation de crise et réduire la méfiance envers le système de santé et les services sociaux résument les propos des personnes interrogées. L'intervenante de quartier clarifie les besoins, informe et oriente vers les ressources tant communautaires qu'institutionnelles. Quatre déterminants sociaux de la santé sont plus particulièrement concernés par ces actions: 1) soutien social; 2) accès au logement; 3) sécurité alimentaire; et 4) participation sociale. Les déterminants sociaux ont aussi été l'objet d'actions ciblées et concrètes par les intervenantes de quartier. L'aide dans la recherche de logements plus convenables, salubres et convenant à une famille avec plusieurs enfants, par exemple, constitue une action significative

s'appuyant sur des liens développés avec des propriétaires d'édifices à logements. La Soupière, qui agit directement sur la sécurité alimentaire, porte aussi ses fruits à l'égard des deux autres déterminants sociaux que sont le soutien social et la participation sociale.

Toutefois, malgré ces aspects positifs, l'évaluation a décrit que le déploiement d'«équipes quartier», composées d'intervenants de différents programmes clientèles, demeurait essentiel si l'on voulait relever le défi d'un processus qui veut allier la sphère individuelle et la sphère communautaire. L'établissement s'est alors montré d'accord avec l'hypothèse suivante : la complémentarité entre l'intervention psychosociale et l'action communautaire devait être renforcée dans cette deuxième phase du projet par un ancrage territorial des programmes clientèles. Le comité de direction du CSSS-IUGS a alors accepté de transformer l'intervention de quartier d'un projet expérimental en un projet d'établissement. L'intervention de quartier a ainsi été insérée dans la planification stratégique 2012-2015 du CSSS-IUGS.

5. L'INTERVENTION DE QUARTIER (PHASE II)

À l'automne 2014, après un processus de gestation parfois laborieux de cette nouvelle phase de déploiement de l'intervention de quartier, quatre intervenants consacrés à l'intervention de quartier et provenant de différents programmes clientèles (personnes âgées en perte d'autonomie, santé mentale, familles/jeunes) ont été déployés dans chacun des deux quartiers. Ainsi, il était prévu que les intervenantes de quartier aient plus de temps pour l'action collective, dont les collaborations avec les organisateurs communautaires du CSSS-IUGS. Toutefois, le contexte financier difficile au Québec a eu des répercussions majeures sur la disponibilité des intervenantes de quartier puisqu'une diminution de 37% de l'offre de service a dû être réalisée pour l'année 2015-2016.

En ce qui a trait au déploiement des intervenants dévoués, l'objectif général vise à renforcer les arrimages entre les ressources de la communauté (formelles et informelles) et l'ensemble des programmes afin d'agir sur les déterminants sociaux de la santé et sur l'amélioration de la qualité de vie des citoyens des deux quartiers. Les objectifs particuliers de ce déploiement ont été formalisés comme suit :

- utiliser les ressources du milieu comme levier d'intervention ;
- renforcer la continuité des services et faciliter l'accès aux services pour les citoyens qui sont réfractaires ou qui méconnaissent les services ;
- faire équipe dans le quartier ;

- renforcer l'accompagnement et le partage de connaissances avec les partenaires communautaires en fonction des expertises des programmes clientèles du CSSS-IUGS;
- partager ses connaissances avec son équipe programme.

La stratégie initiale privilégiée a été de déployer les intervenants liés à des programmes clientèles à raison de sept heures par semaine dans ces quartiers. Concrètement, cela signifie que ces intervenants – travailleurs sociaux ou éducateurs spécialisés – sont libérés en fonction de ces objectifs. Afin de mieux circonscrire les enjeux inhérents à leur travail, les partenaires de deux quartiers ont été rencontrés à l'été 2014. Il s'agit ici d'un renforcement de la dimension de coproduction des connaissances et des pratiques. On voulait alors se donner une vision commune des besoins prioritaires de la communauté et des stratégies à mettre de l'avant dans le cadre de l'intervention de quartier. Par exemple, dans Ascot, les grandes orientations suivantes sont ressorties lors de la rencontre de travail et ont fait l'unanimité chez les participants :

- s'assurer de ne pas dédoubler les services déjà offerts dans la communauté;
- favoriser la concertation et l'arrimage entre les ressources.

En ce qui a trait précisément aux priorités identifiées en fonction des programmes clientèles d'appartenance des intervenants dévoués, il en est ressorti ceci :

- Enfants 0-5 ans : offrir un soutien aux animateurs des camps de jour pour les 4-5 ans, afin d'éviter de perdre les acquis de la prématernelle durant l'été. Offrir des activités de stimulation en gymnase pour les tout-petits, accompagnés de leurs parents;
- Jeunes et familles : accompagner des familles ciblées par les partenaires vers les ressources communautaires « famille » du quartier (une tournée des organismes serait un préalable pour bien connaître les offres de services et se faire connaître). Offrir un groupe d'accompagnement parental pour des familles immigrantes ayant des préadolescents (en collaboration avec les organismes jeunesse);
- Personnes âgées : ouvrir la maison de jeunes une demi-journée par semaine pour les personnes âgées, avec la présence de l'intervenante dévouée (loisir et préparation d'une collation pour les ados). Faire bouger les personnes âgées en animant des activités et en amenant les personnes immigrantes en petits groupes aux activités de l'âge d'or;
- Santé mentale : former les propriétaires et les concierges des immeubles d'habitation aux problématiques en santé mentale. Offrir de la formation et de l'accompagnement aux intervenants des organismes partenaires.

Cette façon de faire illustre l'évolution de l'intervention de quartier qui cette fois-ci considère les organismes du quartier comme des partenaires dans la coproduction des services. Cette forme de travail en réseau vise la consolidation des services de première ligne et favorise une meilleure compréhension du fonctionnement des interventions. Toutefois, la structure de gouverne demeure sur un mode clos au sein de l'établissement sans aucun apport d'organismes communautaires ou de citoyens.

De nature qualitative (observations, entrevues individuelles, groupes de discussion), l'évaluation de cette deuxième phase d'implantation réalisée en 2015 a permis de constater des dysfonctionnements majeurs dans la mise en œuvre des «équipes quartier», particulièrement quant à la territorialisation des services par les programmes clientèles, qui constitue le socle et le point d'appui de l'intervention de quartier. L'évaluation a mis en évidence que le rattachement des intervenants dévoués à leur programme d'origine soulève d'emblée la question de l'intégration dans leur pratique quotidienne du modèle logique opérationnel de l'intervention de quartier. Tenir compte des particularités des personnes et des milieux, agir dans la proximité et créer du lien sont nettement des aspects fondamentaux de l'intervention qui devraient imprégner le travail des intervenants dévoués. Mais pour ce faire, il y a un passage obligé : les intervenants dévoués doivent avoir une charge de cas concentrée dans leur quartier respectif. Pourtant, au printemps 2015, seul le programme pour les enfants de 0-5 ans a atteint cet objectif dans Ascot, soit un seul intervenant sur huit.

Cet état de fait témoigne de l'interdépendance entre les différentes logiques du cadre d'analyse ; cela illustre qu'une intervention intégrant la sphère individuelle et la sphère communautaire ne peut prendre son essor que si les logiques de programmation et de gestion sont synergiques avec celle-ci. Un exemple parmi tant d'autres : la fonction de coordination des deux équipes équivaut seulement à une journée par semaine de la tâche de la personne responsable de cette fonction. «*C'est impossible à tenir*», aux dires de la gestionnaire responsable de l'intervention de quartier. Elle a donc dû se résoudre à réduire l'offre de service des intervenants de quartier pour financer une deuxième journée de coordination.

Un tel contexte pose également des enjeux quant à la priorisation et la coproduction des activités d'intervention collective dans les quartiers (Foster-Fishman *et al.*, 2001). À cet égard, un outil de priorisation a été adopté par l'équipe. Cet outil permet à l'intervention de s'insérer de manière opérationnelle quant à la dimension de l'évaluation de la

différence. Il est en effet structuré en vertu des effets poursuivis en regard du renforcement des capacités, de qualité de la vie et de la santé des citoyens. Sept points permettent cette priorisation :

- 1) Renforcer et faciliter l'accès aux ressources, en particulier pour les citoyens réfractaires ou qui les méconnaissent.
- 2) Renforcer les capacités des personnes à répondre à leurs besoins essentiels.
- 3) Renforcer les capacités des personnes à améliorer leur santé et leur bien-être.
- 4) Renforcer le sentiment de compétence et d'estime de soi (*empowerment* individuel).
- 5) Renforcer les capacités des personnes à améliorer leur vie sociale et communautaire.
- 6) Renforcer les capacités des personnes à se construire un projet de vie significatif à leurs yeux.
- 7) Renforcer les capacités des parents à assumer adéquatement leur rôle parental.

Finalement, l'outil de priorisation pose aussi les deux questions suivantes :

- 1) Est-ce que l'activité a été élaborée en collaboration avec d'autres partenaires, collègues, usagers, etc. ?
- 2) Comment l'activité valorise-t-elle les divers types de savoirs (citoyens, professionnels, scientifiques) ?

Une certaine avancée s'est donc fait jour dans l'intervention de quartier en regard de certaines dimensions constitutives de la personnalisation des soins et services. Toutefois, cette avancée est insuffisante pour contrebalancer les présents dysfonctionnements de la deuxième phase de déploiement analysés par la recherche évaluative.

CONCLUSION

Le cadre analytique de Carrier *et al.* (2015) s'est révélé pertinent pour saisir les forces, mais aussi certaines limites de cette pratique d'intervention intégrée. Le niveau de complexité élevé de l'intervention de quartier exige de nouvelles logiques de gestion et d'intervention afin d'en arriver à un état d'équilibre entre les impératifs de la gestion par programmes et les exigences d'une approche ancrée territorialement. En outre, la mise en œuvre d'une culture de collaboration innovante au sein des institutions publiques implique une forte interdépendance entre les différentes logiques (programmation, intervention, gestion) présentes au sein de ces institutions.

Un langage commun et des pratiques peuvent alors être plus facilement coproduits et se systématiser entre les différentes parties prenantes. Ainsi, l'absence de transversalité dans les programmes contribue à la fragmentation des savoirs scientifiques et professionnels et ne favorise pas un projet comme celui de l'intervention de quartier. La rencontre de deux logiques de planification – descendante et ascendante – constitue également un enjeu majeur au sein de l'intervention de quartier. Afin que se développent la valorisation des savoirs et la coproduction des services, la logique ascendante doit être aussi présente que la logique descendante dans le processus de mise en œuvre. Par exemple, le terme de *coproduction* fait appel à divers raisonnements contradictoires que l'on se doit de mettre en évidence afin de ne pas soulever de faux espoirs (Ewert et Evers, 2012), notamment quant aux effets générés par l'implication des usagers. À la complexité inhérente à cette intervention s'ajoute la volonté affichée du MSSS de standardiser les pratiques. Comme l'intervention de quartier n'est pas un programme du MSSS, le risque est grand qu'un établissement hésite à le prioriser, compte tenu des impératifs ministériels. Ces facteurs constituent des contraintes majeures à la consolidation de l'intervention de quartier.

Si le cadre analytique s'est révélé pertinent quant à la mise en évidence de ces divers éléments, nous estimons toutefois que l'interaction entre la sphère individuelle et la sphère communautaire n'imprègne pas le cadre analytique. Comment alors le cadre analytique peut-il s'inscrire dans une définition holistique de la personnalisation, si l'action sur les déterminants sociaux de la santé et du bien-être et les services aux personnes n'y sont pas explicitement interreliés? Pour relever ce défi complexe, le territoire doit occuper une position centrale dans l'analyse. Là encore, nous ne sommes pas convaincus que le cadre d'analyse prend suffisamment en compte cet aspect essentiel.

La prise en compte du territoire dans le cadre analytique est d'autant plus cruciale dans le contexte actuel de réorganisation radicale du réseau québécois de santé et de services sociaux. Comme mentionné au début du texte, une nouvelle structure régionale de services de santé et de services sociaux englobe maintenant le CSSS-IUGS. Il s'agit du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, au sein duquel travaillent 17 000 employés. La proximité des services est explicitement mise de l'avant dans les documents émanant de l'établissement, mais la structure d'encadrement retenue ne favorise pas cette proximité, compte tenu notamment de l'ample desserte de territoire sous la responsabilité des gestionnaires. Toutefois, en regard des milieux défavorisés de la région, les autorités de l'établissement sont conscientes qu'il importe de mettre en place un modèle de pratique adapté à ces milieux. La mise en œuvre de la perspective de personnalisation des soins et services au sein d'un établissement doit s'inscrire dans un processus de longue durée nécessitant un engagement explicite des autorités.

L'intervention de quartier se consolidera-t-elle dans Ascot et Jardins-Fleuris? D'autres pratiques de cette nature verront-elles le jour ailleurs en Estrie? La question demeure ouverte à ce stade-ci.

En cette époque des données probantes et des pratiques standardisées, les propos de Dewey (2014, p. 297) gardent leur actualité en regard du problème de la connaissance :

[Il] ne trouve jamais sa solution définitive et demeure toujours évolutif : une situation problématique est résolue, une autre prend sa place. Le gain constant ne consiste pas à se rapprocher de la solution universelle mais il tient à l'amélioration des méthodes et à l'enrichissement des objets dont on fait l'expérience.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSOCIATION QUÉBÉCOISE D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (AQESSS) (2010). *La gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux. Une révision des rôles et des responsabilités s'impose*, Montréal, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux.
- BOURGUIGNON, B. (2015). *Reconnaître et valoriser le travail social*, Rapport de la députée du Pas-de-Calais au Premier ministre, Mission de concertation relative aux états généraux du travail social, Paris.
- BOURQUE, D. (2012). « Intervention communautaire et développement des communautés », *Reflets, revue d'intervention sociale et communautaire*, 18(1), p. 40-60.
- BRICOCOLI, M. et E. MARCHIGIANI (2012). « Growing old in cities, council estates in Trieste as laboratories for new perspectives in urban planning », *European Spatial Research and Policy*, 19(1), p. 49-64.
- CARRIER, S. et al. (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes : proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, p. 17-27.
- CASTEL, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Folio Essais.
- CLAITIER, C. et B. HAMEL (1991). « Les services urbains : le défi du partenariat pour le milieu communautaire », *Cahiers de géographie du Québec*, 35(95), p. 257-285.
- COMITÉ SUR LES PRATIQUES COLLABORATIVES ET LA FORMATION INTERPROFESSIONNELLE (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et de services*, Montréal, RUIS Université de Montréal.
- COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE (2012). *Soins de santé personnalisés*, Document de consultation.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DU TRAVAIL SOCIAL (CSTS) (2014). *Rapport du CSTS : Refonder le rapport aux personnes*, « Merci de ne plus nous appeler usagers », Paris, Conseil supérieur du travail social.
- DE LEONARDIS, O. et T. EMMENERGER (2006). « Le istituzioni dell contraddizione », *Rivista Sperimentale di Frenniatria*, (3), p. 48-59.
- DEWEY, J. (2014). *« La quête de la certitude ». Une étude de la relation entre connaissance et action*, Paris, Gallimard.

- EWERT, B. et A. EVERS (2012). «Contested meanings and challenges for user organizations», dans V. Prestoff, T. Brandsen et B. Verschuere (dir.), *New Public Governance, The Third Sector and Co-production*, Londres, Routledge.
- FOSTER-FISHMAN, P.G. *et al.* (2001). «Building collaborative capacity in community coalitions: a review and integrative framework», *American Journal of Community Psychology*, 29(2), p. 241-262.
- GOLDSWORTHY, J. (2002). «Resurrecting a model of integrating individual work with community development and social action», *Comm. Dev. J.*, 27(4), p. 327-337.
- GUAY, J. *et al.* (2000). *Principes et stratégies d'implantation de l'approche-milieu*, Fonds de soutien à l'innovation du MSSS, Sainte-Adèle, CLSC-CHSLD Des Pays-d'en-Haut.
- MORIN, P. *et al.* (2011). *L'intervention de quartier au CSSS-IUGS: une recherche évaluative*, Sherbrooke, Centre affilié universitaire.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2009). *Comblent le fossé en une génération. Résumé analytique*, Rapport final produit par la Commission des déterminants sociaux de la santé, <http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/fr/>, consulté le 6 avril 2017.
- PAWSON, R. et N. TILLEY (1997). *Realistic Evaluation*, Londres, SAGE Publications.
- POMEY, M.-P. *et al.* (2015). «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé», *Santé publique*, (S1), p. 41-50.
- ROY, B. et G. PERRY (2009). «Soins, anthropologie et proximité en milieu d'exclusion», dans M. Clément, L. Gélinau et A.-M. McKay (dir.), *Proximités, lien, accompagnement et soin*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 219-240.
- SALEEBEY, D. (dir.) (2011). *The Strengths Perspective in Social Work Practice*, Boston, Pearson/Allyn & Bacon.
- SOCIAL CARE INSTITUTE FOR EXCELLENCE (2012). *Personalisation: A Rough Guide*, Londres, SCIE.

LE BINÔME PARTENAIRE, UN MODÈLE DE COPRODUCTION PATIENT/PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ

Sonia Tropé et Jean-David Cohen¹

Depuis quelques années, la relation entre professionnel de la santé et patient évolue. Elle se décline en effet dans des contextes qui dépassent le soin direct au patient et revêt des degrés d'interactivité variables. La résultante est un réel partage, une osmose dans l'échange et un équilibre des « forces ».

La décision médicale partagée est un exemple de cette évolution entre professionnels de santé, et le mouvement patient rendant archaïque l'image du professionnel de la santé « omnipotent ». Affranchies et éclairées, les structures associatives ont également joué un rôle dans cette évolution. Fortes de leur capacité à agir et du savoir expérientiel de leurs membres, elles ont gagné le respect des professionnels de santé, préalable indispensable à une collaboration équilibrée. Initiateur ou collaborateur, le mouvement patient et les professionnels de santé ont appris à travailler ensemble, permettant la coproduction de projets en adéquation avec l'actuelle démocratie sanitaire désormais inévitable. La collaboration est plurielle quant à ses déclinaisons et ses contextes. Son intensité est de ce fait variable et dépend de l'environnement, du thème de travail, mais aussi des rencontres interpersonnelles.

1. Les auteurs remercient Xavier De La Tribonnière pour sa précieuse relecture.

Dans ce texte, lui-même corédigé par un dirigeant associatif et un médecin, nous explorerons au travers d'une démarche anthropologique notre expérience singulière de cette collaboration qui a pu amener à l'émergence d'une seule unité d'action. Nous envisagerons alors un concept nouveau de *binôme partenaire* qui pourrait servir de réflexion à d'autres initiatives sans prétendre à sa généralisation.

Nous rappelons que l'enjeu de notre collaboration est avant tout de répondre aux besoins des patients. Nous décrivons l'évolution du contexte de la coopération entre les professionnels de santé et les usagers en France, qui constitue le fondement de notre propre relation de travail. Nous partagerons notre expérience et en discuterons au regard de la littérature. Nous tenterons de montrer en quoi notre binôme constitue une entité particulière, qui a fait continuellement évoluer nos positions respectives, voire nos personnalités et nos identités propres. C'est de cette collaboration que sont nées, et continueront à naître, des coproductions originales.

1. UN ENVIRONNEMENT FAVORABLE POUR UNE NOUVELLE RELATION ENTRE PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ ET PATIENT

La coproduction entre professionnel de la santé et patient, ou représentant de patient, s'appuie sur quatre assises ayant favorisé son développement : le mouvement patient, la démocratie sanitaire, l'éducation thérapeutique et la décision médicale partagée. Ces différents concepts sont liés et contribuent à l'émergence du binôme partenaire tel que nous le définissons, comme une suite logique d'un mouvement global tendant vers une plus grande implication des malades. Chacun de nous deux, auteurs de ce chapitre, a évolué dans cet environnement sociétal et notre parcours personnel et professionnel s'est inscrit dans ces concepts qui se rejoignent. Nés dans les années 1970, nous sommes d'une génération particulièrement exposée et ouverte à cette évolution.

1.1. Le mouvement patient et les associations en France

Les premières associations de patients voient le jour dans les années 1930 à 1950 avec l'Association des paralysés de France (1933) ou l'Association française contre les myopathies (1958) qui ne se distinguent pas encore des associations de soutien et d'information alors souvent présidées par un médecin. Dans les années 1970, le mouvement féministe se structure en associations pour faire valoir les problèmes de santé des femmes et obtenir des ressources. Dans les années 1980, face à l'épidémie du sida émerge le mouvement patient moderne avec l'activisme d'*Act up*, mais

aussi une plus grande influence des associations pour les maladies rares et génétiques. Les associations évoluent alors vers la revendication et la lutte « contre » une maladie (Paterson et Barral, 1994).

Partie prenante dans la concertation et le débat public sur l'implication des malades et des citoyens dans les politiques de santé, les associations promeuvent les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé, et obligent la communauté scientifique et les tutelles à revoir le rapport savoir/pouvoir en place en rendant caduque la pensée d'Hippocrate selon laquelle « les malades ne connaissent ni la nature ni les causes de leur mal » (Hippocrate, s. d.). Ainsi, l'ignorance supposée du malade laisse la place au savoir expérientiel. Dans cette logique, la place de l'utilisateur du système de santé dans la production des connaissances sur les problématiques qui le concernent est devenue progressivement un sujet d'intérêt. Les associations ne sont plus seulement un soutien à leurs pairs (Barral *et al.*, 1991), elles deviennent aussi organisatrices, initiatrices d'actions de recherche (Rabeharisoa et Callon, 2002), de formations et d'information.

La création du groupe TRT-5 (Traitement et recherche thérapeutique) en 1992, qui réunit plusieurs associations de lutte contre le sida autour de la question des traitements, a officialisé la notion d'expertise profane (TRT-5, États généraux de la santé, 1998-1999). Celle-ci a permis la reconnaissance des différents savoirs des malades, du « vivre avec » comme atout dans l'élaboration d'essais thérapeutiques, par exemple. Une révolution dans les mentalités s'est dès lors opérée. La circulation à sens unique de l'information vulgarisée des scientifiques vers le malade a laissé place à l'interaction avec les associations et les malades à partir de la considération de l'expérience émanant du terrain. Devenus des interlocuteurs respectés des pouvoirs publics, ils amènent des idées, des exigences et des compétences nouvelles conduisant à la reconnaissance de l'expertise citoyenne en santé.

1.2. La démocratie sanitaire

L'évolution sociétale et technologique induit une plus grande diffusion des connaissances et des savoirs, et favorise l'émancipation de la population qui pose désormais en principe l'autonomisation et la maîtrise de son devenir, même dans un contexte de maladie chronique. Le citoyen entend désormais prendre part aux décisions qui le concernent.

La notion de citoyen acteur de santé a émergé en France lors des États généraux de la santé en 1998 et 1999. La loi dite « loi Kouchner » (projet de loi n° 2002-403, 2002), réaffirmée par l'actuelle ministre de la Santé, Marisol Touraine, en a lancé le cadre légal en définissant la

démocratie sanitaire comme « la participation conjointe des professionnels, usagers et élus à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé » (Touraine, 2012). Avec la loi du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (projet de loi n° 2009-879, 2009), les outils de la démocratie sanitaire ont été renforcés, et de nouvelles instances mises en place. Dans le cadre particulier de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), la Haute autorité de santé (HAS) recommande en 2007 de « solliciter les patients, individuellement ou par leurs associations, lors des phases de conception, de mise en œuvre et d'évaluation d'un programme spécifique à une pathologie chronique » (HAS, 2007, p. 15). De même, la « loi de modernisation du système de santé » réaffirme et développe le rôle central des représentants des malades et des usagers du système de santé dans la coconstruction des politiques de santé (Loi n° 2016-41, 2016). Enfin, le rapport Compagnon sur l'An II de la Démocratie sanitaire émis en 2014 montre également que le concept vit et se développe (Compagnon, 2014).

D'après le Collectif interassociatif sur la santé (CISS, 2015), un regroupement d'associations, la démocratie sanitaire vise une plus grande implication des citoyens en santé, d'un point de vue tant individuel que collectif, et se manifeste par :

- l'affirmation de droits individuels pour les citoyens dans leurs usages du système de santé ;
- l'affirmation de droits collectifs pour les citoyens et les organisations dont ils se dotent, dans une triple perspective de représentation des intérêts des usagers, de coconstruction des actions en santé et d'alerte ;
- le déploiement d'actions mettant les citoyens et les patients en capacité de conquérir leur autonomie, tant dans la relation de soin que dans le champ de la décision publique en santé ;
- la reconnaissance de lieux et de processus de décision en santé permettant à tous les acteurs d'exprimer leurs préférences collectives.

En mai 2015, à l'initiative de la Fédération hospitalière de France (FHF), du CISS et de l'École des hautes études en santé publique (EHESP), l'Institut pour la démocratie en santé (IPDS) a été créé et mis en place pour répondre à certaines dimensions de la formation et de la recherche scientifique dans ce domaine. Soutenu par la ministre de la Santé, l'IPDS se voit même doté de ressources particulières, prévues dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2015 (Loi n° 2014-1554, 2014). Ses missions se déclineront selon trois axes que sont la formation des responsables du système de santé à l'implication citoyenne, la création d'un centre de ressources pour regrouper les connaissances sur les expériences prometteuses, et l'initiation de projets de recherche dans le domaine de la participation des usagers et des citoyens.

Née de l'évolution des traitements avec notamment l'autoadministration de l'insuline dès les années 1930 et la démonstration de l'effet bénéfique de l'éducation dispensée aux diabétiques au début des années 1970 (Miller et Goldstein, 1972), l'ETP a connu un début de structuration en 1979 avec l'expérience de Kate Lorig à l'Université Stanford qui met en place un programme éducatif destiné aux patients (Lorig, 1982). Au début des années 1980, les initiatives se sont multipliées tout en restant souvent centrées sur une approche biomédicale. La formation des soignants, en étant construite autour du seul objectif de la guérison biomédicale, concourt à maintenir un pouvoir sur le malade.

Le problème de santé publique que pose l'augmentation des maladies chroniques vient remettre ce précepte médicocentré en question. Une relation équitable entre soignant et soigné faite de partage et d'addition de compétences est désormais de mise (Lacroix, 2007). C'est en partie grâce à la prise en charge revisitée de la personne vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)/sida dès les années 1980 qu'une vision holistique du malade s'est développée, le patient étant considéré avec toute sa richesse, ses compétences, sa complexité, ses inquiétudes, ses envies, et non plus seulement comme porteur d'une maladie.

Le processus de l'ETP institue entre autres un bilan des besoins de départ, nommé « diagnostic éducatif » ou « bilan éducatif partagé ». Il s'agit d'une étape initiale essentielle et constitue un temps précieux de communication et d'échanges en toute confiance, qui se conclut par la mise en place d'une stratégie personnalisée pour atteindre les objectifs propres du patient en concertation avec le soignant éducateur (HAS, 2007).

1.3. La décision médicale partagée

Le concept de décision médicale partagée constitue un tournant dans la relation entre médecin et patient (Charles, Whelan et Gafni, 1999). Reposant sur le partage des informations, des données scientifiques détenues par le médecin, mais également des informations personnelles et le ressenti du patient, il permet une décision prise en commun, stratégique ou thérapeutique.

Émanant du principe de démocratie sanitaire appliquée à la relation de soins, la décision médicale partagée implique aussi une responsabilisation de la part du patient. Si le concept peut en effet paraître révolutionnaire, voire iconoclaste pour certains médecins qui redoutent le partage de leur « pouvoir », ce changement de statut n'est pas non plus forcément acceptable par tous les patients. En effet, la décision médicale partagée sous-entend le partage des responsabilités entre les différents acteurs du soin, incluant le patient. Figurant en France dans les recommandations médicales de plusieurs sociétés savantes, comme celle de la

rhumatologie (Gaujoux-Viala *et al.*, 2014), la décision médicale partagée est un exemple de collaboration offrant une autre vision de la relation entre le médecin et le patient.

Le patient devient codécideur, il s'engage. Son statut de patient ne le différencie plus de celui de tout citoyen, et la relation à l'autre incluant l'échange, la réactivité, l'engagement, le risque également, s'établit alors dans ce contexte de soins. Pour que cela soit possible, le médecin doit lui aussi changer sa vision de la relation et de son rôle. Il n'est plus un décideur isolé mais un écoutant, interagissant et considérant l'autre comme porteur d'une aide à la prise de décision commune et adaptée.

2. LA COPRODUCTION EN SANTÉ : NAISSANCE D'UN BINÔME PARTENAIRE

2.1. La transposition du concept de coproduction entre professionnels de la santé et patients dans le modèle de Carrier

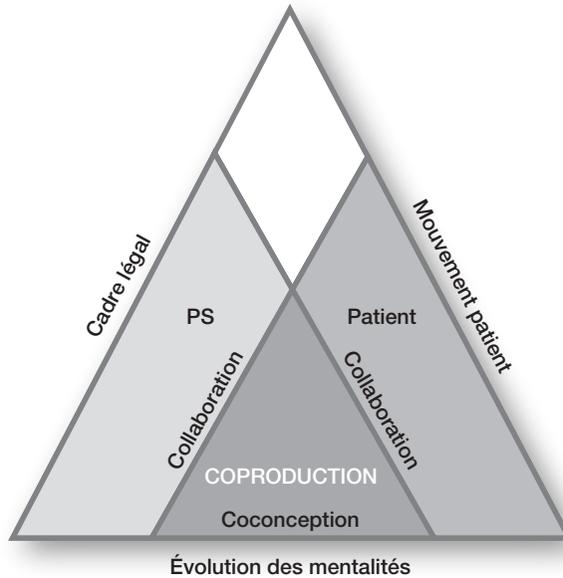
En nous inspirant du « modèle de cadre d'analyse du changement de culture pour l'implantation d'approches centrées sur les effets » (Carrier *et al.*, 2015, p. 21), nous proposons une transposition à la coproduction entre les professionnels de la santé et les patients (figure 8.1).

Comme nous l'avons vu, la coproduction est le résultat d'une collaboration issue d'un contexte favorable qui repose sur trois piliers interdépendants :

- la force d'émancipation que représente le mouvement patient ;
- le changement des mentalités de l'ensemble des parties prenantes, que ce soit les tutelles, les professionnels de la santé ou les patients ;
- le cadre légal qui favorise maintenant une implication significative des patients et de leurs représentants en santé.

La dynamique globale et cohérente des contours de cette collaboration permet aux deux acteurs de la coproduction de se rapprocher progressivement et d'associer leur univers pour parvenir à les fusionner partiellement. Cette nouvelle zone d'influence partagée est conditionnée par la volonté commune de collaborer et de concevoir des projets. La coproduction est alors l'aboutissement commun de parcours individuels.

La collaboration peut s'intensifier avec le temps et la coproduction s'enrichit alors d'une réelle coconception des projets. De là naît le concept de « binôme partenaire », qui se différencie de la simple collaboration professionnel de la santé/patient par son intensité et sa pérennité dans le temps. Au sein du binôme, le patient revendique sa position de « patient expert ».

FIGURE 8.1.**Représentation de la coproduction professionnel de la santé/patient, en référence au modèle de Carrier**

Source : Carrier *et al.* (2015).

Notre expérience en ce domaine a été progressive, elle s'est construite au fur et à mesure des actions à l'initiative de l'un ou de l'autre et est progressivement devenue une réelle production conjointe. Dans la partie suivante, nous nous attacherons à relater quelques-unes de ces expériences.

2.2. La collaboration à l'initiative du professionnel de la santé

Nous illustrerons par deux exemples des collaborations de professionnels de la santé et de patients autour de projets en santé : la coconstruction et la coordination d'un programme d'éducation thérapeutique, et la participation à un groupe de travail de la Société française de rhumatologie (SFR).

2.2.1. La collaboration dans un programme d'éducation thérapeutique du patient

Les programmes d'ETP sont le plus souvent à l'initiative des équipes médicales, mais la HAS a recommandé en 2007 l'implication du patient à différentes étapes du processus éducatif (HAS, 2007).

Le concept du patient expert formé à l'ETP a été initialement développé par les associations. La collaboration des professionnels de la santé au comité de pilotage de projets « patient-expert » se poursuit ensuite sur le terrain de l'action éducative. En effet, les patients experts qui s'impliquent dans les programmes structurés d'ETP deviennent eux aussi éducateurs pour leurs pairs, coproduisent et coaniment des ateliers avec d'autres intervenants, majoritairement professionnels de la santé (Cohen et Tropé, 2013).

La mise en place en 2012 de notre binôme à la tête du programme d'ETP à l'intention des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) au centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier, initialement dirigé uniquement par le professionnel de la santé, a amené des transformations profondes en termes de logistique et surtout d'approche centrée sur le patient. Ainsi, il s'en est suivi un renforcement de la personnalisation et l'implication d'un patient expert formé à l'ETP, permettant la prise en compte de problématiques particulières des patients comme la fatigue, la souffrance ou la sexualité, alors non listées comme prioritaires par les professionnels de la santé. L'intégration du patient expert au sein de l'équipe pluridisciplinaire a permis des échanges et la prise en compte du savoir expérientiel du patient, légitimement revendiqué. L'inclusion du patient au sein d'un comité de pilotage organisationnel pour envisager la conception du programme lui confère un rôle d'acteur à part entière, facilitant sa participation collaborative et sa reconnaissance dans un milieu qui n'est le sien que par obligation de soins et non par choix professionnel. La coconstruction puis la coanimation d'ateliers éducatifs avec un soignant constituent d'autres points de rencontre pour renforcer la collaboration et pour approfondir la réflexion née de la confrontation des deux parties. L'importance des missions qui sont confiées au patient expert participe à la considération que peuvent lui accorder les différents membres de l'équipe, et notamment les responsables du programme. La participation du patient expert à l'évaluation des bénéfices obtenus par les patients participant au programme est en effet un motif de reconnaissance par la structure hospitalière concernée et la communauté scientifique, ouvrant par ailleurs la voie au patient cochercheur. De plus, notre travail conjoint de binôme partenaire a permis l'implication d'autres patients dans le processus en lien avec nous-mêmes et d'autres professionnels de l'équipe.

Ainsi, la présence d'un patient avec des degrés d'implication variés engendre une collaboration précieuse (Cohen et Tropicé, 2013).

2.2.2. La collaboration au sein d'un groupe de travail de la Société française de rhumatologie

En 2013, la SFR a élaboré des recommandations de prise en charge pour la PR à destination des professionnels de la santé. Pour former le groupe de travail, un représentant associatif a été associé au groupe d'experts (Gaujoux-Viala *et al.*, 2014). Sa présence démontre une volonté des professionnels de la santé d'ouvrir la voie à la collaboration, même s'il reste à trouver un format adapté pour une expression pleine et entière du patient, intégrant la reconnaissance de son expertise profane sans attendre de lui une expertise scientifique. C'est en effet par la complémentarité que la coproduction prend tout son intérêt, et non par le mimétisme.

2.3. Les collaborations à l'initiative de représentants d'une association de malades

Les initiatives associatives invitant à la participation des professionnels de la santé sont multiples. La coproduction, comme nous l'avons vu, repose sur une démarche conjointe de réflexion et de participation. En cela, elle ne doit pas être confondue avec une intervention d'expert qui ferait un travail d'information ou de recherche pour le compte de l'association, en devenant ainsi l'équivalent d'un « prestataire ».

De plus en plus spécialisés, les représentants associatifs entendent désormais occuper une place d'experts en équité avec les professionnels de la santé et jouer ce rôle dans une démarche altruiste et citoyenne. Interpellés par les problématiques des malades, ils sont en mesure de proposer une action et de mettre en place un comité de pilotage dans lequel ils seront eux-mêmes actifs et leaders. L'association, ayant la maîtrise du projet, sera d'ailleurs souvent l'organisateur et le financeur. L'impulsion et la participation du mouvement patient peuvent ainsi se traduire par l'élaboration de concepts, la mise en place d'études et d'enquêtes, l'organisation de groupes de réflexion, la réalisation de brochures, de fiches pratiques, la rédaction d'articles et la création de supports numériques.

Nous avons développé des collaborations dans des actions à l'initiative de l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR). Le binôme partenaire que nous constituons a permis de soutenir ces initiatives.

2.3.1. L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde

L'association a sollicité des professionnels de la santé pour mieux expliciter le parcours individuel de soins du patient. Une réflexion collégiale en a émergé. Loin d'une « simple » revendication associative, il s'est agi d'améliorer la prise en charge de façon concertée, puisque jugé nécessaire et réalisable par les deux parties.

Sensibilisée par les témoignages de patients désorientés dans la structure hospitalière où ils reçoivent leur traitement en perfusion, l'ANDAR a réuni en 2013 un comité mixte de patients et de professionnels de la santé. Ce comité avait pour but de modifier le suivi des personnes atteintes de PR recevant leur traitement en hôpital de jour avec, au final, la recommandation de maintenir une consultation régulière avec un rhumatologue qualifié de « référent » et de diffuser une brochure.

2.3.2. La participation au Comité d'étude et de réflexion sur les biosimilaires en rhumatologie (CERBER)

Créé en 2015, le CERBER a permis de réunir des experts et des représentants associatifs pour déterminer notamment les modalités d'information vers les patients et paramédicaux sur l'arrivée des biosimilaires, molécules similaires au médicament de référence dont le brevet est arrivé à terme.

2.3.3. La vulgarisation des recommandations de prise en charge de la PR élaborées par la SFR

Ces recommandations, élaborées à l'origine pour les professionnels de la santé, ont été revisitées en 2014 par un comité mixte patients/soignants pour être intelligibles pour les patients. L'objectif de l'association était en effet de rendre ces recommandations compréhensibles à tous les malades désireux de s'impliquer dans leur parcours de soins.

Ainsi, trois experts de la SFR ont étroitement collaboré avec trois patients pour produire un texte au vocabulaire accessible à tous. Ce texte a alors été proposé et soumis à l'évaluation de 660 patients adhérents d'associations de patients (Gossec, 2015).

2.3.4. Les outils pédagogiques pour les patients atteints de PR

Des supports pour les patients ont été corédigés par un comité de patients et de professionnels de la santé. Plusieurs outils ont ainsi été créés : une collection d'informations sur les problématiques soulevées par la maladie,

comme l'image de soi ou l'activité physique², des fiches thérapeutiques en version Pocket³ reprenant les informations sur chaque traitement et les réponses aux questions les plus fréquentes ainsi que des brochures créées pour les soignants. Ces brochures visent à les sensibiliser et les accompagner dans leur pratique et leur relation avec les patients sur des thèmes reconnus comme essentiels par les malades, mais peu abordés⁴.

2.3.5. Les autres actions

La collaboration de l'ANDAR avec des professionnels de la santé a permis de réaliser des études sur des sujets relatifs au patient citoyen, interagissant avec l'autre et la société comme le « reste à charge » pour les patients (Kobelt *et al.*, 2008), la fatigue et la sexualité (Kobelt *et al.*, 2012), et le travail (Bertin *et al.*, 2016).

Ayant reçu un agrément ministériel particulier, l'association se mobilise également dans la représentation des usagers du système de santé en siégeant à différentes commissions hospitalières, à des caisses d'assurance-maladie et à des cliniques, remplissant ainsi un rôle citoyen et une action essentielle dans la démocratie sanitaire.

Nombre de ces travaux ont conduit à la rédaction d'articles dont les auteurs sont des professionnels de la santé et des personnes issues de l'association. La corédaction est une autre démonstration que la frontière entre l'univers patient et professionnel de la santé n'est plus infranchissable et qu'un nouveau terrain expérimental commun existe avec ses propres règles.

Il existe donc autant d'occasions de coproduction que de dimensions et de contextes dans la vie d'une personne atteinte d'une maladie chronique. Les réflexions et interventions possibles ne concernent, en effet, pas seulement la santé physique et le tout médical, mais aussi la santé affective, sociale, sexuelle et psychique.

2.4. La collaboration à l'initiative du binôme partenaire

L'intensité de la coproduction entre le professionnel de la santé et le patient expert inscrite dans le temps amène une proximité et une alliance permettant de créer des espaces de collaboration intégrant la coconception

2. <<http://www.polyarthrite-andar.com/Article-1-Qu-est-ce-que-la-polyarthrite-rhumatoide>>, consulté le 6 avril 2017.

3. <<http://www.polyarthrite-andar.com/Fiches-traitements>>, consulté le 6 avril 2017.

4. <<http://www.polyarthrite-andar.com/Documents-Specifiques-Soignants-22>>, consulté le 6 avril 2017.

de projets. Des échanges féconds émergent alors sur le projet, les deux parties étant sur un pied d'égalité. De cette relation « d'équilibre » naît une synergie de pensées et d'actions, une fusion des compétences, et non plus une simple addition. Cette alliance est favorisée par des collaborations antérieures qui auront permis de développer une connivence intellectuelle et un respect mutuel permettant la réflexion partagée.

Cette coopération approfondie a été favorisée par deux projets. Le premier a été un projet pilote sur l'implication de patients experts formés à l'ETP. À l'initiative de l'association, ce projet a engendré d'autres collaborations, renforçant et amplifiant l'échange et le partenariat sans jugement ni *a priori*. Également, les réflexions autour du programme d'ETP propre à la PR dont nous sommes respectivement responsable et coordonnateur ont favorisé la prise de conscience des champs à explorer.

De ces expériences fondatrices d'autres projets sont nés. Ils sont copensés, coréfléchis, et coproduits, avec ou sans la contribution d'autres membres patients et professionnels de la santé, et concernent des domaines variés.

2.4.1. La collaboration autour de l'arthrite juvénile idiopathique (AJI)

En 2015, nous avons développé, en collaboration avec une équipe de graphistes et programmeurs, le premier jeu vidéo éducatif à destination des enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique (AJI), intitulé AJIKO (Cohen et Tropé, 2016).

Parallèlement, une vaste étude nationale a débuté, ayant pour objectif d'élaborer un référentiel de compétences à acquérir par les enfants pour mieux vivre leur AJI (nommée REAJI). Ce référentiel, dont l'idée a été coproduite par le binôme, est piloté par un comité mixte et repose sur les données obtenues après entretiens avec des enfants, leurs proches et des professionnels de la santé (Cohen *et al.*, 2016).

2.4.2. Les productions et communications scientifiques

- Co-intervention avec également une sexologue pour des rhumatologues libéraux sur la sexualité des patients atteints de PR;
- enseignement sur le module de la démocratie sanitaire dans le cadre du diplôme universitaire des infirmières en rhumatologie dont le sujet et la préparation sont directement en lien avec la coproduction;
- corédaction d'articles (Cohen *et al.*, 2013), d'affiches (Cohen *et al.*, 2014; Tropé *et al.*, 2014) et d'interventions avec contribution égale.

3. UNE DISCUSSION

Expérience singulière qui émane d'un contexte global en lien avec un environnement favorable, notre parcours pourrait être le témoignage d'une nouvelle façon de travailler ensemble. Ce partage d'expérience sur le modèle du binôme peut inspirer d'autres acteurs et permettre éventuellement à des personnes impliquées dans des relations de ce type de légitimer leur démarche en prenant conscience de sa valeur.

Expérimenter le fonctionnement du binôme partenaire nous a permis d'appréhender changements de points de vue, ressentis de chacun et réflexion sur le nouvel ensemble que nous formons.

N'ayant pas trouvé de littérature se rapportant précisément à ce concept de binôme partenaire, qui de ce fait le définit comme nouveau, nous relaterons d'autres expériences de collaborations entre patients et professionnels de la santé amenant à des coproductions remarquables.

3.1. L'analyse des vécus du partenariat en binôme

Nous avons adopté une démarche phénoménologique pour décrire des faits vécus par les deux auteurs sans nous rattacher à quelque concept ou théorie préconçus.

3.1.1. Du côté du professionnel de la santé

La coproduction est, de toute évidence, la découverte du monde associatif dont le fonctionnement est basé sur le dévouement, l'entraide et la solidarité. À l'occasion de rencontres locales ou nationales, la discussion directe permet de mieux appréhender le quotidien des patients atteints de maladie chronique. Ces rencontres sont probablement en partie à l'origine du sentiment d'une perception accrue de leurs souffrances, mais également de leur capacité quasi martiale à faire face.

L'empathie acquise par l'implication en ETP se trouve alors renforcée. La recherche de solutions médicosociales au plus proche des préoccupations du patient, et pas seulement biomédicales, est pleinement intégrée dans la pratique systématique de la médecine. Globalement, davantage d'écoute est donnée aux difficultés personnelles du patient.

Il y a également une prise de conscience et une sensibilité à une autre dimension, celle du vécu du patient. L'impression de traverser une frontière au-delà de la relation de soins classique crée un rapprochement avec le patient, mais va également de pair avec l'éloignement de son monde originel de médecin. Le décalage avec ses pairs se fait ressentir rapidement par le langage adopté, le temps dévolu au patient, la prise en compte de ses préoccupations, les choix organisationnels et le positionnement.

Outre l'investissement et les conseils que l'on peut donner à la structure associative, la collaboration elle-même devient systématique pour tout sujet se rapportant au vécu des patients. De même, l'analyse et la présentation de résultats scientifiques paraissent incomplètes sans la participation du partenaire associatif. Cette proximité amène à concevoir ensemble des projets consacrés aux préoccupations premières du patient, qui s'éloignent des études standardisées d'une médecine de plus en plus «protocoolisée», statistique, mathématique et au final, déshumanisée.

3.1.2. Du côté du patient expert

Les réticences à la coproduction sont majoritairement mises au passif des professionnels de la santé, mais il serait judicieux de revenir sur les motivations et les craintes du côté du patient.

La recherche d'une certaine légitimité vis-à-vis du corps médical à travers la collaboration peut constituer une stratégie de développement d'une association qui, en s'appuyant sur des équipes de soins, se garantit un relais promotionnel auprès des patients.

Nécessaire à l'existence même d'une association, cette démarche non commerciale peut constituer un frein pour un professionnel de la santé peu familier avec le fonctionnement d'une telle structure, qui ne percevrait pas son caractère humaniste et d'intérêt général. L'axe de la coproduction peut alors modifier positivement sa vision des structures associatives. Instaurer une relation privilégiée de travail avec un objectif affiché permet la congruence indispensable à une coproduction réussie.

La présence affirmée d'un professionnel de la santé peut aussi générer une inquiétude quant à une hypothétique ingérence, rappelant le contexte ancien où les associations étaient dirigées par des professionnels de la santé aux pleins pouvoirs. Certains mouvements patients revendiquent, peut-être par excès, une capacité d'autoproduction avec une participation mineure des professionnels de la santé, ce qui constitue également un frein tout aussi fort à la coproduction. Si la considération qui leur est donnée s'arrête à une prestation hautement qualifiée, le fondement et l'intérêt de ce concept prometteur ne seront pas perçus.

Expérimenter la collaboration privilégiée avec un professionnel de la santé permet d'appréhender les limites qu'il peut rencontrer dans son exercice. La liberté associative dans son expression, la mise en place de projet et la disponibilité ne sont pas forcément partagées. Un professionnel de la santé a en effet des obligations, des comptes à rendre, une déontologie à respecter qui sont autant de barrières à l'agir.

L'expérience d'une réflexion et d'une action bicéphales constitue une ouverture d'esprit, un étonnant système d'apprentissage à double sens qui permet de se sentir utile et légitime individuellement en devenant un élément essentiel d'un tout.

3.1.3. Les réflexions communes du binôme partenaire sur lui-même

Le partage et l'échange des savoirs sont source d'enrichissement personnel. Notre expérience est aussi un encouragement et une assurance acquise pour poursuivre dans cette voie et promouvoir cette autre façon de penser les soins et la relation avec le patient. La sensation d'avoir une vision globale plus pertinente est ressentie. La distance prise par rapport aux discussions politiques ou stratégiques loin des préoccupations du patient renforce la propension à se centrer sur l'essentiel, la personne. Par ailleurs, la coproduction donne le sentiment d'exister à part entière avec un mode de fonctionnement original, plus efficace et potentiellement reconnu. Cette reconnaissance passe par des communications scientifiques ou institutionnelles orales et écrites. À ce sujet, il est intéressant de noter qu'une réflexion sur la place de chacun des orateurs et auteurs est menée dans un souci de représentation équitable à l'image du binôme. La pérennité de cette collaboration est en effet basée sur le respect, la transparence, l'honnêteté et l'équilibre dans la valorisation.

Des interrogations se font tout de même jour comme certains cas de conscience, rappelant la fragilité de toute collaboration. Le concept de «binôme partenaire» représente-t-il un moyen de sortir du rang dans une épreuve de force contre un système établi? L'impression d'une lutte permanente pour convaincre de l'intérêt de ce type de collaboration alimente cette interrogation. N'est-ce pas la volonté de trouver son identité propre en poursuivant un chemin sans influence extérieure au binôme? Parallèlement, le travail en duo, pleinement autonome, et la production d'idées sans censure apportent une liberté bénéfique, voire salvatrice. Intrinsèquement, le recours quasi systématique à l'autre renvoie à la notion de dépendance quant à la possibilité d'exister, de penser et de construire en dehors du binôme. Il est important que les personnes fortement impliquées dans la coconstruction ne s'enferment pas et poursuivent des projets en créant d'autres collaborations connexes.

Enfin, ce partenariat rappelle que chacun des acteurs, patient et professionnel de la santé, est aux prises avec ses dimensions personnelles, son vécu, ses faiblesses et ses limites. Il s'agit en effet, dans un contexte particulier, d'une rencontre humaine, pérenne mais également avec des aléas, des fluctuations et des doutes.

3.2. Les autres expériences de collaborations patient/professionnel de la santé

Afin d'illustrer notre approche qui s'avère originale sans autre référence propre à ce type d'expérience rapportée dans la littérature, nous évoquons trois cas particulièrement originaux qui s'inscrivent dans l'esprit du binôme partenaire et se placent dans le cadre d'analyse de la coproduction patient/professionnel de la santé.

3.2.1. Le *fab lab*

Décliné dans le domaine de la santé, le *fab lab* (contraction de l'anglais *fabrication laboratory*) est un exemple de coproduction qui consiste à proposer une ressource communautaire dans le but d'aboutir à la création collaborative d'objets basés sur la technologie numérique. La fabrication de prothèses est une des possibilités qu'offre le *fab lab*, et la rencontre entre des personnes concernées par le handicap et des ingénieurs permet le partage de connaissances. Le concept de «*handicapowerment*» par l'amélioration de l'image de soi liée à l'implication de la personne handicapée a d'ailleurs été évoqué (Bionico, 2015).

3.2.2. Le «*modèle de Montréal*»

Depuis 2010, la Faculté de médecine de l'Université de Montréal a développé un partenariat entre les patients et les professionnels de la santé, faisant un pont entre savoirs expérientiels et savoirs scientifiques, rendant le patient incontournable pour les décisions qui le concernent, mais aussi celles qui touchent à l'organisation des soins en général. L'originalité de cette action tient particulièrement à son aspect systématique qui marque une évolution considérable dans la collaboration souvent marginale entre les professionnels de la santé et les patients, un modèle que toutes les personnes convaincues par la coproduction voudraient voir se développer plus largement (Pomey *et al.*, 2015).

3.2.3. L'intégration de patients dans le comité de lecture de revues scientifiques

Tout aussi avant-gardiste, la revue médicale *British Journal of Medicine* a intégré des patients dans son comité de lecture et encouragé les auteurs à les impliquer dans leurs travaux de recherche en plébiscitant, par ailleurs, leur place de coauteur. Cette remarquable prise de position doit son application à l'éditrice chargée des relations patients, Tessa Richards, qui a mesuré l'apport du savoir expérientiel lors de son épreuve contre un cancer (Richards et Godlee, 2014).

La coproduction est un mouvement dépendant des acteurs et des institutions concernés. Le processus demande du temps, suivant parallèlement l'évolution lente mais inéluctable des mentalités et des représentations du soignant et du patient dans un monde en mutation constante. La coopération doit ainsi être considérée comme un principe humain s'appliquant au-delà de la relation de soins. Implicitement liée à la révolution de l'*empowerment* patient qui rééquilibre la relation aux soignants, et inévitablement la posture même de ces derniers, la coopération est un bouleversement avec une nouvelle règle du jeu que tous ne sont pas encore prêts à suivre. L'équilibre harmonieux et délicat à obtenir doit s'accommoder des différentes personnalités en présence qui peuvent se figer ou évoluer. Ainsi, le soignant paternaliste décidera de s'ouvrir à la coproduction, ou au moins de lui réserver une certaine bienveillance s'il ne s'y implique pas directement, mais il pourra aussi, par crainte de perdre son statut de savant, rester réfractaire ou indifférent. Le patient de son côté ne se sentira pas toujours légitime ou désireux d'entrer dans cette relation particulière et préférera le statut de patient passif restant dans la position d'inactivité opérationnelle ou réflexive. Des personnalités d'exception, comme le patient aux compétences universitaires et scientifiques de même que le médecin devenant patient (Richards, 2013), ou le patient devenant médecin (Khan, 2000), sont autant de profils atypiques qui demanderont une certaine adaptation pour une coproduction réussie.

L'alliance se fera entre des personnes arrivant à dépasser leurs réticences, sans faux partage ou fausse collaboration, où finalement l'une des deux s'imposerait en laissant croire à l'autre la réalité d'un partage.

CONCLUSION

Si la coproduction constitue une autre façon de penser la relation entre patient et professionnel de la santé, le binôme partenaire pourrait donc en être sa représentation identitaire et la coopération, son mode fonctionnel.

En recherchant la signification de la coopération, nous avons découvert que la définition qui traduisait le mieux notre vision était celle proposée par l'encyclopédie en ligne Wikipédia, source pourtant non universitaire. Il est en effet intéressant de noter que celle-ci s'appuie sur un modèle participatif et se définit comme une encyclopédie collaborative. Selon cette encyclopédie en ligne,

[l]a coopération décrit un état d'esprit et un mode de comportement où les individus conduisent leurs relations et leurs échanges d'une manière non conflictuelle ou non concurrentielle, en cherchant les modalités appropriées pour analyser ensemble et de façon partagée les situations et collaborer dans le même esprit pour parvenir à des fins communes ou acceptables par tous (Wikipédia, 2016).

À l'opposé du malade passif sans implication dans un système de soins dans lequel il erre, le patient actif voit son statut en pleine mutation avec des compétences variées, reconnues et commençant à être exploitées. L'équilibre fonctionnel avec le professionnel de la santé repose sur l'humilité de chacun et la conscience d'une synergie et non d'une substitution de rôles.

La pérennité et le déploiement du concept de « binôme partenaire » ne pourront se faire sans la volonté d'engagement résolu des personnes dans cette démarche encore originale.

BIBLIOGRAPHIE

- BARRAL, C. *et al.* (1991). *Naissance et développement du mouvement de lutte contre les maladies neuromusculaires en France (1958-1982)*, Convention AFM/CTNERHI (Association française contre les myopathies/Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), Vanves (rapport non publié).
- BERTIN, P. *et al.* (2016). « Impact of rheumatoid arthritis on career progression, productivity, and employability: The PRET study », *Joint Bone Spine*, 83, p. 47-52.
- BIONICO (2015). <www.bionico.org/2015/04/21/>, consulté le 6 avril 2017.
- CARRIER, S. *et al.* (2015). « Évaluer la différence que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, 142, p. 17-27.
- CHARLES, C., T. WHELAN et A. GAFNI (1999). « What do we mean by partnership in making decisions about treatment? », *BMJ*, 319, p. 780-782.
- COHEN, J.D. et S. TROPÉ (2013). « Les patients dans les programmes d'ETP », *Rev Rhum*, 80, p. 197-201.
- COHEN, J.D. et S. TROPÉ (2016). « Développement d'un serious-game pour les enfants atteints d'arthrite juvénile idiopathique », Communication orale, Congrès de la Société européenne d'éducation thérapeutique (SETE), Genève, Suisse, 18-20 mai.
- COHEN, J.D. *et al.* (2013). « Peer patient educators within rheumatoid arthritis patient education programs in France », *Ann Rheum Dis*, 72(3), p. 355.
- COHEN, J.D. *et al.* (2014). *Development of a Serious Game Designed for Children with Juvenile Idiopathic Arthritis*, Boston, American Congress of Rheumatology (ACR).
- COHEN, J.D. *et al.* (2016). « Development of the first skill framework in juvenile idiopathic arthritis », *European Congress of Rheumatology* (EULAR), Londres.
- COLLECTIF INTERASSOCIATIF SUR LA SANTÉ (2015). <<http://www.leciss.org/espace-presse/actualites/creation-institut-pour-la-democratie-en-sante>>, consulté le 6 avril 2017.
- COMPAGNON, C. (2014). *Pour l'An II de la démocratie sanitaire*, Rapport à la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version17-02-14.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- GAUJOUX-VIALA, C. *et al.* (2014). « Recommendations of the French society for rheumatology for managing rheumatoid arthritis », *Joint Bone Spine*, 81, p. 287-297.

- GOSSEC, L. (2015). «Version patient des recommandations de prise en charge de la polyarthrite rhumatoïde : une collaboration entre la Société française de rhumatologie et des associations de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde», *Joint Bone Spine*, 82, p. 373-377.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Guide méthodologique, <https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- HIPPOCRATE (s. d.). *De l'art médical VII*, trad. du Dr Charles Daremberg (1884), Paris, Édition LGF, Collection Bibliothèque classique.
- KHAN, MA. (2000). «Patient-doctor», *Ann Intern Med*, 133, p. 233-235.
- KOBELT, G. et al. (2008). «Disease status, costs and quality of life of patients with rheumatoid arthritis in France: the ECO-PR Study», *Joint Bone Spine*, 75, p. 408-415.
- KOBELT, G. et al. (2012). «Rheumatoid arthritis and sexuality: a patient survey in France», *BMC Musculoskelet Disord*, 13, p. 170.
- LACROIX, A. (2007). «Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique?», *Santé publique*, (19), p. 271-282.
- LOI N° 2002-403 DU 4 MARS (2002). *Droit des malades et qualité du système de santé*.
- LOI N° 2009-879 DU 21 JUILLET (2009). *Hôpital, Patients, Santé et Territoires*.
- LOI N° 2014-1554, ARTICLE 50 (2014). *Financement de la sécurité sociale pour 2015 créant l'article L. 114-5 au code de la santé publique*.
- LOI N° 2016-41 DU 26 JANVIER (2016). *Modernisation de notre système de santé*, Journal officiel de la République française n° 0022 du 27 janvier 2016, texte n° 1.
- LORIG, K.R. (1982). «Arthritis self-management: A patient education program», *Rehabil Nurs*, 7, p. 16-20.
- MILLER, L.V. et J. GOLDSTEIN (1972). «More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting», *N Engl J Med*, 286, p. 1388-1391.
- PATERSON, F. et C. BARRAL (1994). «L'Association française contre les myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative de la maladie», *Sciences sociales et santé*, 12(2), p. 79-111.
- POMEY, M.P. et al. (2015). «Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de santé», *Santé publique HS*, p. 41-50.
- RABEHARISOA, V. et M. CALLON. (2002). «L'engagement des associations de malades dans la recherche», *Revue internationale des sciences sociales*, 171, p. 65-73.
- RICHARDS, T. (2013). «Journey of a patient editor», *BMJ*, 347, p. f6913.
- RICHARDS, T. et F. GODLEE (2014). «The BMJ's own patient journey», *BMJ*, 348, p. g3726.
- TOURAINÉ, M.S. (2012). Ministre des Affaires sociales et de la Santé, *Discours du 22 mai 2012 au Salon Hôpital Expo*, Paris.
- TROPÉ, S. et al. (2014). *Le patient expert dans les programmes d'éducation thérapeutique dédiés à la polyarthrite rhumatoïde*, Congrès de la Société européenne d'éducation thérapeutique (SETE), Bobigny, France.
- WIKIPÉDIA (2016). «Coopération», <<https://fr.wikipedia.org/wiki/Coopération>>, consulté le 6 avril 2017.

**CE QUI NOUS RASSEMBLE, CONSIDÉRER L'EXPÉRIENCE
DU PATIENT ET DE SES PROCHES**
UNE EXPÉRIIMENTATION DU CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE (CHUS)

Cynthia Raymackers, Jean-Guillaume Marquis, Sébastien Carrier
et Jérémie Roberge¹

*Les patients ont beaucoup à nous
apprendre de leur expérience.*

Planification stratégique CHUS 2012-2015

Nous observons une mouvance commune à plusieurs pays où l'on chemine d'une culture « d'utilisateur passif » à une culture « d'utilisateur actif », soit un usager qui a des ressources, à qui on fait de la place comme personne et qui pose des questions, participe à sa santé, à son bien-être, etc. (Wolf *et al.*, 2014). L'essor d'organismes tels que le Beryl Institute (Wolf *et al.*, 2014) ou le Picker Institute (2008) témoigne de ce changement.

1. Les auteurs remercient le comité de lecture: Michel Beauchamp, Suzie Boutin, Ricky Chabot, Mathieu Desmarais, Dr Pierre Charron, Sophie Gaudreau, Philippe Lambert, Denis Marceau, Marie-Claude Pagé, Lisa Payet, Bruno Petrucci, Thomas Poder et Frédéric Roy.

Pour être considérée, l'expérience patient doit tout d'abord être captée. De plus en plus de liens sont mis en évidence entre la prise en considération de l'expérience patient et l'amélioration des résultats cliniques ainsi que de la sécurité des soins (Baker, 2014; Doyle, Lennox et Bell, 2013; Organisation mondiale de la santé [OMS], s.d.). Ces liens amènent différents auteurs à encourager les établissements de santé et de services sociaux à considérer l'expérience patient en tant qu'information stratégique à croiser avec les données cliniques et économiques (Foster, 2010; Graban, 2011; Platt, 2016; Staniszezwska et Churchill, 2014). Dans la même dynamique, certains organismes de régulation externe de la qualité, tels qu'Agrément Canada et la Haute autorité de santé (HAS) en France, accentuent la valorisation du rôle des usagers et des proches dans la qualité et la sécurité des soins et services (Agrément Canada, 2015; Ministère des Affaires sociales et de la Santé [France], 2013). C'est également le cas du National Health Service (NHS), le système de santé du Royaume-Uni (NHS, 2010).

Quels sont les aspects de l'expérience des patients et de leurs proches à mettre en valeur pour renforcer et améliorer la qualité des services? Comment capter cette expérience? Comment transformer la relation entre soignants et patients pour faire plus de place à ces derniers? Quelles sont les compétences et comportements attendus à renforcer chez les patients, chez les intervenants et les gestionnaires? Quelles stratégies déployer afin de faire évoluer l'ensemble de l'organisation? L'objectif de ce chapitre est de rendre compte de l'expérimentation d'une approche de prise en considération de l'expérience du patient dans un contexte hospitalier, selon le point de vue d'une équipe qui a participé à soutenir l'ensemble des étapes de cette démarche. Ce point de vue permet de poser un regard sur un processus d'accompagnement pas à pas d'un changement de culture. Le récit de cette approche concrète et toujours effective contribue à la réflexion, principalement sur la dimension de la valorisation des savoirs d'expérience dans le double triptyque présenté par Carrier en introduction à cet ouvrage collectif. Nous débutons par une présentation sommaire de l'évolution de cette expérimentation à partir des premières initiatives jusqu'au développement d'une approche plus formalisée. Les diverses stratégies de déploiement sont ensuite abordées. Quelques leviers et défis rencontrés dans le processus d'implantation sont ensuite mis en lumière. Pour terminer, quelques perspectives sont abordées dans le contexte de l'entrée en vigueur au Québec en avril 2015 du projet de loi n° 10, visant à réorganiser et à regrouper les divers établissements de santé et de services sociaux, considérer l'expérience des usagers, de leurs proches et de la population demeure essentiel. Dans le texte, les mots *usager* et *patient* ont le même sens et désignent les bénéficiaires des services au sens large. Ces mots incluent également les proches aidants.

Avant d'être intégré au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) le 1^{er} avril 2015, le CHUS comptait plus de 6 000 employés, avec un budget dépassant les 500 millions de dollars, pour assurer des soins et services allant de la 1^{re} à la 4^e ligne. C'est dans ce contexte que le CHUS a développé et implanté transversalement, à partir de 2008, une approche de prise en considération de l'expérience patient pilotée par la Direction de la qualité, planification, évaluation et performance.

1. EXPÉRIENCE PATIENT : DÉFINITIONS ET COMPOSANTES

L'engouement scientifique et pratique pour l'expérience patient est mis en évidence par une récente recension des écrits qui dénombre 18 définitions ayant une plus ou moins grande parenté avec ce « construit » (Wolf *et al.*, 2014). Nous reprenons les cinq concepts clés inspirés des travaux du Beryl Institute (Wolf, 2015) : une expérience émotionnelle et physique vécue ; l'importance des interactions interpersonnelles ; une expérience liée à l'ensemble du continuum de soins et services ; l'influence de l'organisation et de sa culture ; l'importance du partenariat et de l'engagement des patients.

De la même façon que les intervenants et gestionnaires du Réseau de la santé et des services sociaux ont un regard d'expert dans leur domaine, les usagers possèdent aussi une expertise, complémentaire et nécessaire. Ils sont ainsi les experts de leur expérience : ce sont eux qui vivent au quotidien leur condition sociale, de santé et de bien-être. Ce sont les seuls qui expérimentent les trajectoires de soins et de services à l'intérieur et hors du Réseau de la santé et des services sociaux. Ce sont eux qui vivent les émotions d'inquiétude, d'espérance, de solitude, de satisfaction, etc., liées à leur état. Ce sont eux qui peuvent formuler leurs besoins liés à leur expérience et ce qu'ils comprennent des façons de prendre soin d'eux dans la mesure de leurs capacités. Ce sont eux qui définissent leur projet de vie. Ce sont généralement eux, ou leurs proches, qui prennent des décisions éclairées à partir des informations qui leur sont fournies, pour assurer ou améliorer leur santé et leur bien-être.

Au regard de cette réalité, le CHUS définit l'expérience patient comme un savoir issu de la combinaison des perceptions et des faits réels vécus par le patient et ses proches, lors d'interactions cliniques et non cliniques, tout au long de sa trajectoire de soins (Raymackers, 2016). Ce savoir permet aux patients de jouer un rôle complémentaire à l'expertise des soignants, comme acteur clé de leur santé, de leur bien-être, de leur sécurité, tant dans leurs soins et services que dans les autres aspects de leur vie. Cette définition reconnaît l'expérience du patient comme un

concept multidimensionnel regroupant différentes composantes. Elle englobe, d'une part, des composantes fonctionnelles telles que l'efficacité, le renforcement de son pouvoir d'agir (*empowerment*), la compréhension des moyens pour prendre soin de soi et des prochaines étapes de la trajectoire, la coordination et l'environnement de soins. D'autre part, des composantes relationnelles sont incluses, telles que le soutien émotionnel, la participation des patients et des proches et la communication (Picker Institute, 2013).

L'établissement a besoin de considérer l'expérience des patients afin de renforcer et d'améliorer la qualité des soins et services (Doyle, Lennox et Bell, 2013) en termes d'accessibilité, de sécurité, de continuité, d'approche attentive et d'efficacité. Les savoirs des patients doivent de ce fait être reconnus, pris en compte et mis à contribution dans la relation clinique, et également dans l'organisation des soins et services. Ce dialogue des savoirs complémentaires est nécessaire à tous les niveaux de l'établissement. Cette conception de l'expérience patient est compatible avec divers modèles de gestion d'établissement de santé et de services sociaux, tels que l'approche *Planetree*, centrée sur les personnes – employés, patients et proches (Frampton, Charmel et Guastello, 2013), ou le *Lean Healthcare* valorisant la « voix des clients » (Barnas, 2014).

2. LES PREMIERS DÉVELOPPEMENTS ET L'ÉVOLUTION

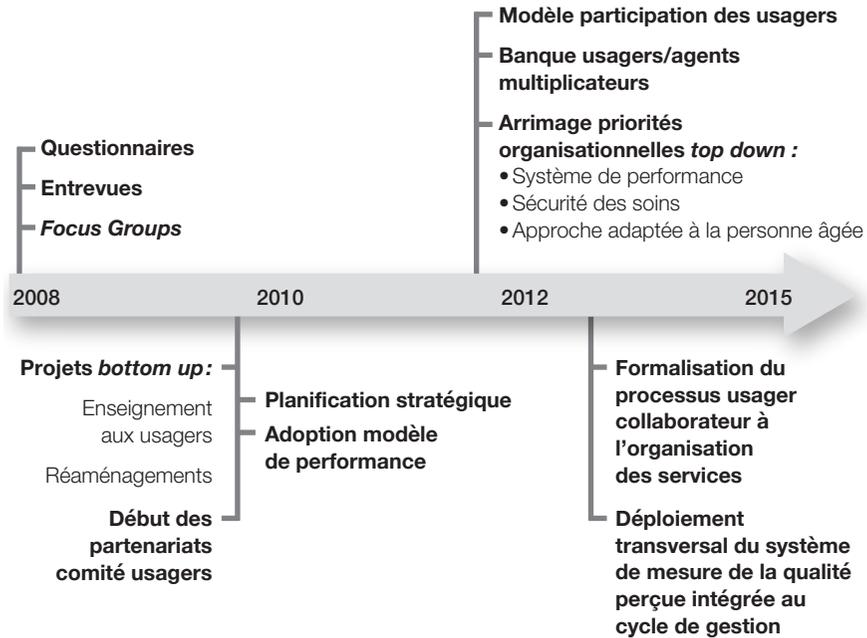
Le développement et l'implantation de l'approche expérience patient au CHUS évoluent de façon itérative, dans un processus de coproduction, en interpellant plusieurs acteurs de différents niveaux hiérarchiques, stratégiques, tactiques et opérationnels. La figure 9.1 présente que le processus passe initialement par des avancées au fil d'occasions *bottom-up* plus spontanées, pour évoluer vers des démarches plus formalisées intégrées aux structures.

2.1. Une première étape : écouter la voix des patients à travers les enquêtes de satisfaction

Comme c'est fréquemment le cas dans d'autres établissements (Luxford et Sutton, 2014), les premières initiatives structurées sont le fruit de l'expérimentation de différentes méthodes pour capter la satisfaction des usagers afin améliorer la qualité des services. Les premières démarches menées au CHUS font écho à une pression externe : un organisme d'accréditation, Agrément Canada, qui demande à l'établissement d'évaluer la satisfaction des patients par l'entremise d'un questionnaire global. L'échantillon prescrit est d'environ 1000 patients hospitalisés, tous secteurs confondus. Le choix de la méthodologie de collecte relève de l'établissement, qui choisit

FIGURE 9.1.

Évolution du niveau d'intégration de l'expérience patient dans les démarches organisationnelles



Source : Marquis, Raymackers et Marceau (2015).

plutôt des sondages récurrents, ciblés par secteur. Pour ces premières évaluations, le CHUS a opté pour un échantillon de 1500 patients, répartis à travers 40 questionnaires déployés dans les unités d'hospitalisation (chirurgie, oncologie, etc.) et dans plusieurs services ambulatoires (urgence, endoscopie, etc.).

La reconnaissance des savoirs d'expérience a ensuite passé par l'arrimage et le partenariat avec les parties prenantes afin de leur donner un sens et d'en augmenter les effets au sein des structures organisationnelles du CHUS. Parmi les éléments clés de cette phase de reconnaissance, il y a : 1) le partenariat avec le comité des usagers ; 2) la planification stratégique 2012-2015 ; et 3) l'arrimage avec le nouveau modèle de performance.

2.2. Le début des partenariats avec le comité des usagers

Un partenariat a été développé lorsque le comité des usagers a manifesté son intérêt quant à l'évaluation de l'expérience patient. Son mandat légal, qui lui est attribué par le chapitre S-4.2 article 212 de la Loi sur les services

de santé et les services sociaux (MSSS, 2012b), inclut un volet d'évaluation de la satisfaction des usagers. Cet intérêt partagé à l'intérieur de mandats distincts donna lieu à un premier sondage réalisé en commun auprès des patients dans les salles d'attente à l'urgence. Les résultats obtenus ont été présentés au conseil d'administration et les principales recommandations ont fait l'objet d'un plan d'action.

Ce positionnement du comité des usagers comme partenaire du CHUS a ensuite mené à réaliser un projet conjoint d'évaluation des besoins en soins spirituels des usagers hospitalisés. Au-delà d'un intérêt réciproque à mieux répondre aux besoins des patients et d'un fort désir de travailler en partenariat, c'est également l'occasion d'explorer plus loin les zones communes et distinctes d'intérêts et de rôles de chacun. Les résultats du rapport se sont révélés porteurs. Les recommandations du rapport ont guidé la réorganisation du service de soins spirituels. Par exemple, elles ont guidé la mise à jour de l'offre de service pour mieux répondre à l'éventail de besoins spirituels religieux et non religieux des usagers. Elles ont également orienté la réorganisation des ressources pour mieux répondre aux besoins (p. ex. plus d'intervenants en soins spirituels dans les secteurs où les usagers expriment plus de besoins).

Trois principaux facteurs de succès se dégagent de ces démarches : 1) l'énergie mutuelle consacrée pour apprendre à se connaître ; 2) une collaboration dans le respect des mandats respectifs ; et 3) l'importance d'entretenir des liens de confiance entre le comité des usagers, la Direction de la qualité et les secteurs cliniques. L'exemplarité comportementale du président du comité des usagers et de la directrice de la qualité dans ce rapprochement a contribué à bâtir les fondements d'un partenariat. Par exemple, la participation régulière de la directrice de la qualité aux rencontres du comité des usagers de même que les échanges réguliers entre le président du comité des usagers et les membres de l'organisation. Le comité des usagers a ensuite fait le choix d'inclure la notion de partenariat avec le CHUS comme un élément central de sa planification stratégique. Ces démarches lui valurent de gagner en 2014 le prix Comité de l'année décerné par le Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU).

2.3. La planification stratégique 2012-2015

Lors de la planification stratégique 2012-2015 réalisée par le conseil d'administration et articulée par l'équipe de direction du CHUS, le positionnement de l'expérience patient a été réfléchi. La participation des patients et de leurs proches a explicitement été mise de l'avant, tout comme celle des intervenants, des gestionnaires et des partenaires, comme levier pour atteindre les objectifs de la planification stratégique.

2.4. L'arrimage avec le nouveau modèle de performance

Simultanément, d'importants efforts dans le domaine stratégique ont été déployés par l'équipe de direction pour actualiser et implanter le modèle de performance de l'organisation du CHUS. Ce modèle de performance organisationnelle, implanté jusqu'à son intégration dans le CIUSSS de l'Estrie-CHUS, est fondé sur l'équilibre dynamique entre quatre composantes : les patients, les processus, les pratiques (ressources humaines) et les ressources (financières, informationnelles et matérielles) (Rondeau et Bareil, 2010). Inspiré du principe de *Balanced Scorecard* (Kaplan et Norton, 1996), ce modèle permet de soutenir la prise de décision, de traduire la stratégie en un ensemble équilibré d'objectifs concrets, d'indicateurs de performance et de diffusion intégrée des orientations, en tenant compte des effets sur chacune des composantes. C'est donc un élargissement de la conception de la performance, centrée historiquement sur l'aspect de performance financière, vers un équilibre dynamique entre plusieurs composantes, parmi lesquelles l'expérience usager tient une place à part entière. Un système de performance du CHUS a ensuite été développé afin de déployer ce modèle de performance à travers toute la cascade hiérarchique. Cela a entre autres permis la mise en place de tournées de direction ou *gemba* (Womack, 2011). Sous forme de visites semi-structurées dans les secteurs, l'objectif de ces tournées de direction était de permettre aux directeurs de mieux comprendre l'expérience des patients et des employés de même que les processus. Également, des indicateurs expérience patient ont été intégrés à travers la cascade hiérarchique afin d'orienter les efforts d'amélioration continue à valeur ajoutée pour le patient et ses proches (voir le point 3.6, *Le déploiement d'un système de mesure et l'utilisation de la qualité perçue intégrée*). Ainsi, l'approche s'est graduellement déployée, d'une dynamique *bottom-up* à une combinaison *top-down/bottom-up*².

Cette évolution de la reconnaissance des savoirs expérientiels est donc caractérisée par l'organisation des savoirs et la mise en place graduelle de mécanismes formels pour renforcer et améliorer la qualité des soins et services.

3. COMMENT CONSIDÉRER L'EXPÉRIENCE PATIENT ?

Le déploiement de cette approche de prise en compte de l'expérience patient possède une dimension multistratégique qui repose notamment sur un modèle de participation de l'utilisateur et des outils formalisés.

2. *Bottom-up*: mouvement partant du niveau opérationnel et se dirigeant vers les niveaux tactiques et stratégiques. *Top-down*: mouvement partant du niveau stratégique et se dirigeant vers les niveaux tactiques et opérationnels.

3.1. Le modèle de participation de l'utilisateur

Un ensemble croissant de données montre que l'engagement des usagers et de leurs proches est lié à une plus grande satisfaction (Canadian Medical Protective Association [CMPA], 2012) ainsi qu'à une meilleure santé et qualité de vie (Doyle, Lennox et Bell, 2013; Frampton, Charmel et Guastello, 2013). La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (Denis *et al.*, 2011) place d'ailleurs la mobilisation des usagers et des citoyens ainsi qu'un Réseau de la santé et des services sociaux orientant ses services autour de leurs besoins comme des composantes essentielles à l'amélioration des services de santé.

Après avoir concrétisé plusieurs initiatives dans différents contextes cliniques et non cliniques, le CHUS et son comité des usagers ont coproduit un modèle pour formaliser les efforts fournis et ceux à faire. Ce modèle concerne la prise en considération du regard du patient tant dans la prestation des services que dans leur organisation. Le modèle de participation des patients et des proches présenté à la figure 9.2 distingue ces deux dimensions et les situe sur un continuum de participation (Santé Canada, 2000).

D'une part, le patient peut collaborer à renforcer et à améliorer l'organisation des soins et services. Par exemple, il peut remplir un questionnaire, commenter l'enseignement reçu, contribuer à la révision d'un processus tel que celui de l'admission, ou encore être membre d'un comité de coordination. D'autre part, ce modèle valorise également la participation du patient dans ses soins et services comme porte d'entrée à la considération de son expérience en tant qu'acteur clé de sa santé et de son bien-être. Il y contribue, entre autres, en questionnant les professionnels sur sa médication, en dialoguant pour définir ses préférences pour le retour à la maison ou en participant à l'élaboration de son plan d'intervention interdisciplinaire (Malherbe, Rocchetti et Boire-Lavigne, 2007). L'utilisateur contribue à sa sécurité, par exemple en nommant qu'il a reçu des informations contradictoires ou qu'il a remarqué un changement dans le médicament à prendre.

Les clientèles et les services offerts par l'organisation sont multiples. Les façons de considérer l'expérience des usagers le sont également. Le type et l'intensité de la participation peuvent ainsi varier. Selon la situation et les besoins, l'utilisateur et ses proches peuvent jouer différents rôles, comme illustré par le continuum de participation (Santé Canada, 2000) dans la figure 9.2. Les intervenants renforcent le pouvoir d'agir de l'utilisateur de diverses façons : 1) informer les usagers ; 2) être à leur écoute ; 3) consulter les usagers ; ou encore 4) engager l'utilisateur, notamment dans les processus de décision. Chacun des niveaux de participation possède des avantages

FIGURE 9.2.
Modèle de participation des usagers

Organisation des services	Continuum de participation	Prestation des services <i>D'usager passif à usager actif!</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Être informé des nouvelles façons de faire à l'accueil • Être informé des changements dans l'équipe qui offre des services 	<p>INFORMER</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Recevoir un dépliant sur sa sécurité • Être informé des prochaines étapes dans sa trajectoire
<ul style="list-style-type: none"> • Remplir un questionnaire sur les services reçus • Émettre une suggestion d'amélioration continue 	<p>ÉCOUTER</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Questionner l'équipe sur son plan d'intervention, son plan de réadaptation, son plan de soins • Nommer ses préoccupations à l'intervenant
<ul style="list-style-type: none"> • Commenter l'enseignement reçu et nommer ses besoins • Échanger avec des gestionnaires lors de gestion de proximité 	<p>DISCUTER</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Échanger sur ses choix pour sa santé et son bien-être • Discuter de ses préférences en fin de vie
<ul style="list-style-type: none"> • Siéger comme membre d'un comité permanent (p. ex. comité de coordination) • Faire partie d'un groupe de travail ponctuel (p. ex. réaménagement d'un secteur) 	<p>ENGAGER</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Contribuer à l'élaboration de son plan d'intervention autour de son projet de vie • Convenir avec l'intervenant et un proche des façons de prendre soin de lui à la maison

et des inconvénients selon le contexte. Il est donc requis d'élaborer une stratégie pouvant allier différents moyens de participation, tout en considérant le contexte de la démarche concernée, ses objectifs et ses contraintes.

Ce cadre conceptuel permet d'utiliser un langage commun à travers l'organisation pour parler de la participation du patient. Du point de vue de l'évolution de la culture, il permet aux gestionnaires et aux équipes de se situer dans leurs pratiques de considération de l'expérience des patients et d'élargir les perspectives pour en adopter de nouvelles. Par exemple, à la question: «Faites-vous participer les patients dans leurs soins? Si oui, comment?», une réponse commune est: «Oui, on les fait participer, on leur remet des dépliants.» L'information est un bon point de départ, mais il peut être requis de choisir des stratégies plus avancées dans le continuum de participation pour des services de meilleure qualité. Il est important de noter que la voie de la participation du patient – tant dans les services que dans leur organisation – est un moyen choisi pour cheminer vers le renforcement d'un plus grand pouvoir d'agir (*empowerment*) et d'une plus grande personnalisation des soins et services. Cela pour ultimement mieux répondre aux besoins de la population desservie par l'établissement avec une utilisation judicieuse des ressources.

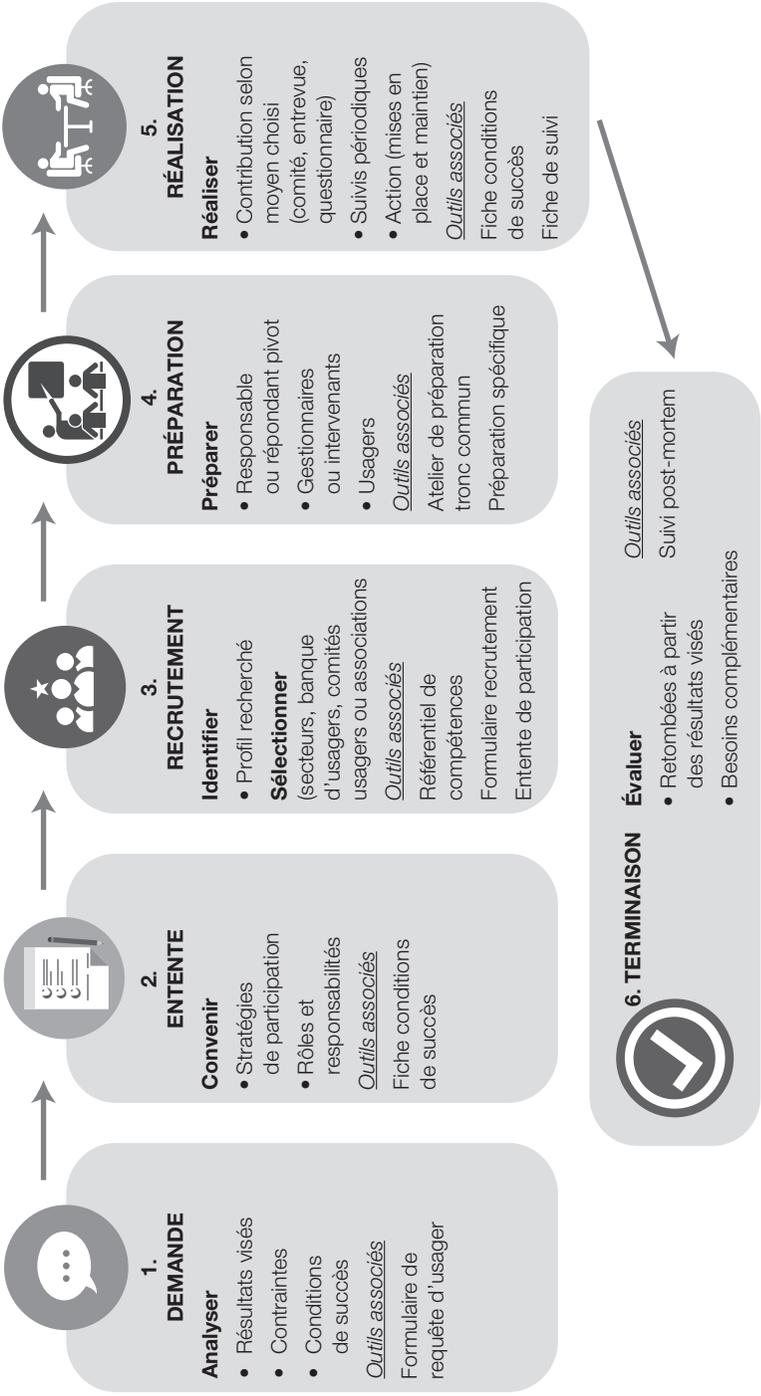
Les moyens pour actualiser la participation du patient dans la prestation des soins et services sont déclinés à géométrie variable selon les particularités des secteurs. Plusieurs éléments transversaux inhérents au volet patient collaborateur dans l'organisation des services ont mené à une plus grande formalisation des pratiques.

3.2. La modélisation d'un processus de participation d'utilisateurs dans l'organisation des services

L'objectif ultime du modèle de participation est de favoriser des services de qualité qui s'adaptent et répondent aux besoins des patients. Les deux volets de participation sont ainsi interreliés: les services doivent se donner avec la participation des utilisateurs. Pour ce faire, on a besoin d'agir avec eux, donc notamment de les faire participer dans l'organisation des services. Cela signifie que la participation d'utilisateurs dans l'organisation des services n'est pas une finalité en soi, mais un des moyens de contribuer à une meilleure performance. La littérature pointe vers la valeur ajoutée à suivre un processus suivant des étapes précises pour plus de succès de l'implantation d'un changement (Collerette, Delisle et Perron, 2004; Lescarbeau, Payette et St-Arnaud, 2003). C'est dans cette perspective que le processus utilisateur collaborateur présenté à la figure 9.3 a été développé afin de soutenir une participation à valeur ajoutée d'utilisateurs dans l'organisation des

FIGURE 9.3.

Processus d'intégration d'usagers collaborateurs dans l'organisation des services



services. Basé sur des processus de consultation éprouvés (Bloch, 2000; Lescarbeau, Payette et St-Arnaud, 2003), il comporte six étapes, qui commencent par l'expression d'un besoin par une équipe et se terminent par une évaluation de la démarche. À chacune des étapes se situent des actions qui contribuent à la mise en place de conditions de succès. Par exemple, une entente de participation est mutuellement signée par l'utilisateur et le responsable de la démarche. Cela permet à l'utilisateur de prendre une décision libre et éclairée concernant sa participation et de bien en connaître les contours (p. ex. garder l'information privilégiée confidentielle). L'entente permet également au responsable de clarifier ses besoins et ce à quoi il s'engage pour la participation de l'utilisateur. C'est ainsi une occasion concrète de dialogue pour développer une compréhension commune des rôles et contributions de chacun.

Ce processus soutient la mise en place de conditions de succès dans diverses démarches (tableau 9.1). Les sources de recrutement d'utilisateurs sont variées : comité des usagers, associations, secteurs cliniques et usagers collaborateurs faisant partie d'une banque de patients. Cette dernière source a été mise sur pied en partenariat avec le comité des usagers afin de répondre aux profils précis requis (p. ex. femme enceinte, patient en soins aigus).

Tout en recrutant et en préparant plusieurs usagers intéressés à contribuer au sein de comités et de groupes de travail, le CHUS identifie et forme une dizaine de membres de son personnel pour devenir des « agents multiplicateurs », chargés de déployer l'approche expérience patient à même leurs fonctions. Ces agents multiplicateurs sont déterminés en fonction des grandes priorités organisationnelles. Le soutien externe de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal (DCPP, 2014) est précieux à cet égard afin de reconnaître et de formaliser ces contributions. Un éventail varié d'instances récurrentes ou ponctuelles s'actualise également avec la participation de patients. On peut citer le conseil d'administration du CHUS; la table de concertation en éthique du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens; le comité directeur et la formation des accompagnateurs du système de performance; la révision de l'enseignement, notamment aux patients en chimiothérapie ou en chirurgie bariatrique; le programme de formation au personnel du continuum AVC (accident vasculaire cérébral); les activités d'orientation des nouveaux employés et étudiants; le comité de sélection des projets du Fonds Brigitte-Perreault de la Fondation du CHUS, spécialement dévoué à l'amélioration de la qualité des soins et des services pour les patients; ou encore le comité de recherche MPOC (bronchopneumopathie chronique obstructive) piloté par l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS).

3.3. Un référentiel pour mettre en valeur les compétences de l'utilisateur collaborateur dans l'organisation des services

Les retombées d'une démarche impliquant un usager collaborateur reposent sur un pairage adéquat entre les objectifs de la démarche et le profil de l'utilisateur choisi. En ce sens, les objectifs doivent être bien identifiés, puisque c'est à partir de ceux-ci que le profil de l'utilisateur qui est recherché est déterminé. Par exemple, un usager avec une expérience en éducation peut transférer des savoirs issus de son expérience comme usager, mais également comme professionnel, dans une démarche de formation continue des équipes de soins. Un usager ayant une expérience professionnelle en gestion peut être recherché pour siéger à un comité de coordination. Un usager vivant avec une trachéotomie et enseignant à des usagers peut parler de leurs besoins d'information. Afin d'assurer une cohérence des efforts et de planifier et évaluer le transfert des acquis, l'utilisation d'un référentiel de compétences peut être facilitant dans un contexte de changement de pratiques (Lane et Michaud, 2007; Rivard, 2004). Par exemple, la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de l'Université de Montréal distingue trois contextes dans son référentiel de compétences: celles relatives au rôle du patient partenaire dans ses soins, celles du patient ressource qui transmet ses expériences à ses partenaires et celles du patient accompagnateur qui assume un leadership transformationnel (DCPP, 2015). En parallèle à ces travaux et au fil des expérimentations au CHUS ressortent les besoins d'orienter précisément le recrutement et la préparation des usagers qui collaborent à l'organisation des services ainsi que de mieux expliciter et mettre en valeur leur savoir distinct. Un référentiel de compétences (figure 9.4) a été développé à cet effet en coproduction avec des usagers expérimentés dans ces pratiques. Basé sur les expérimentations antérieures et sur la littérature sur la collaboration (St-Arnaud, 2003), il est testé et bonifié de façon évolutive à la lumière des initiatives réalisées. On y retrouve des compétences expérientielles, des compétences contextuelles de même que des compétences de collaboration et de communication qui sont interreliées. Par exemple, une connaissance suffisante d'éléments propres au comité aide l'utilisateur à s'y exprimer de façon recevable, l'aidant ainsi à partager son expérience sur sa santé, son bien-être, les services reçus.

FIGURE 9.4.
Référentiel de compétences usager collaborateur à l'organisation des services

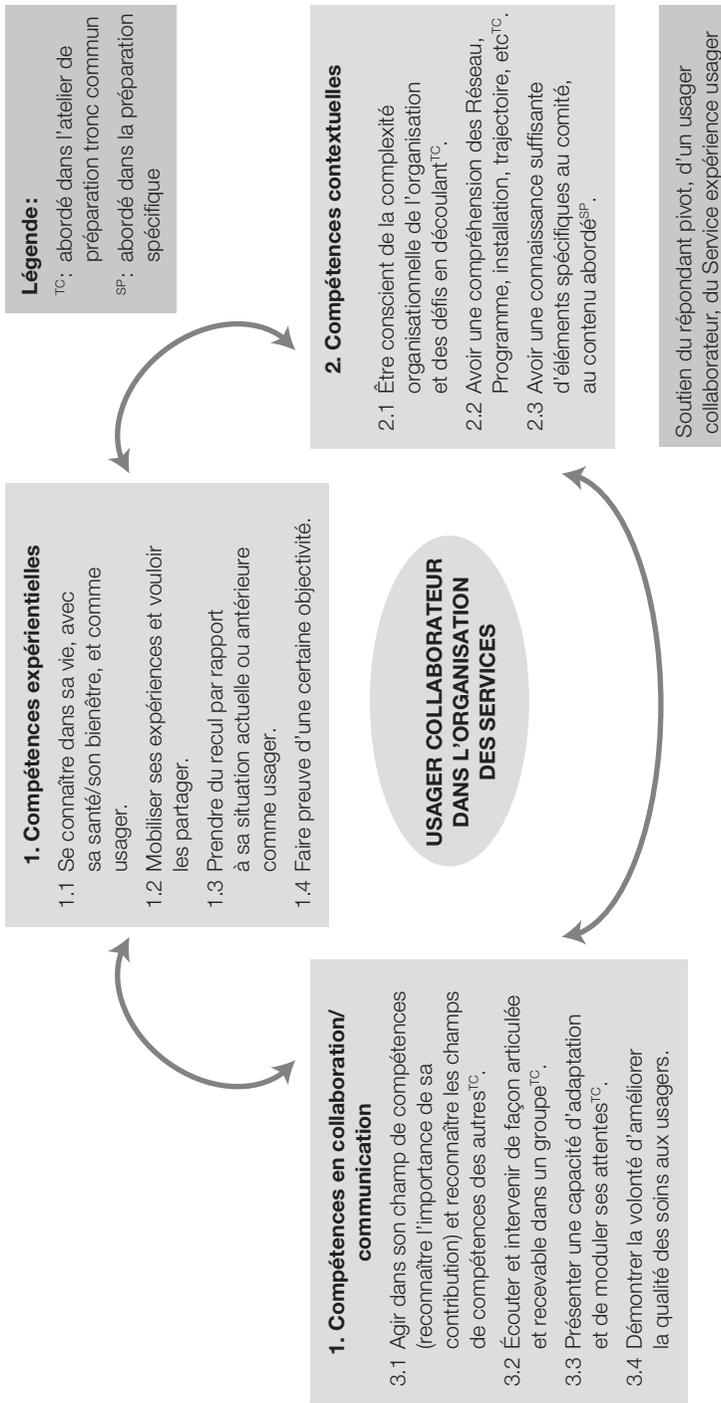


TABLEAU 9.1.**Extrait de la fiche de conditions de succès**

Favoriser une participation à valeur ajoutée dans l'ORGANISATION des services	
Avant	Pendant
<ul style="list-style-type: none"> - Recruter au minimum deux usagers : cela permet une présence régulière, une complémentarité et c'est moins intimidant. - Prévoir la participation des usagers tôt dans la démarche : présence à la première rencontre, comme tous les participants. - Identifier un répondant pivot qui assurera le lien avec les usagers collaborateurs lors de la préparation ainsi que pendant, entre et après les rencontres. - Préparer les usagers : <ul style="list-style-type: none"> • Se présenter et échanger avec eux quelques jours avant la première rencontre. Aborder notamment : <ul style="list-style-type: none"> • la compréhension du mandat du comité, du contexte, de la composition ; • les attentes envers leur participation (leur expertise). • Leur transmettre l'ordre du jour et les documents essentiels. - Annoncer aux autres participants la contribution des usagers. 	<ul style="list-style-type: none"> - Prévoir une personne pour accueillir les usagers juste avant la rencontre. - Faire les présentations mutuelles par un tour de table. Situer la participation des usagers en introduction par le porteur de la démarche. S'assurer que les membres du comité sont au courant du « pourquoi » : <ul style="list-style-type: none"> • sur la contribution attendue ; • sur l'expertise partagée et complémentaire des usagers en se référant au référentiel de compétences ; • sur ce que cela apportera au comité (p. ex. se concentrer sur l'« usager » comme finalité, agir avec et pour l'usager). - Faire une place aux usagers : <ul style="list-style-type: none"> • faire parler les usagers dès le premier tiers de la rencontre ; • garder un équilibre entre : 1) les contributions spontanées et 2) prévoir dans l'ordre du jour quelques moments de sollicitation d'emblée des usagers (p. ex. priorisation des enjeux importants du point de vue usager). - Renforcer les comportements attendus propices à la collaboration de la part de tous les membres du comité (p. ex. ouverture, écoute, adapter son langage, être conscient de ses propres « lunettes », reconnaître et considérer l'autre dans ses compétences et dans sa réalité).
	Après
	<ul style="list-style-type: none"> - Faire un suivi auprès des usagers pour : <ul style="list-style-type: none"> • aller chercher leur expérience (bons et moins bons coups, ce qui est facilitant et ce qui l'est moins pour leur contribution) ; • leur donner de la rétroaction ; • recadrer des éléments au besoin. - Faire un suivi auprès des autres membres du comité.

Source : Raymackers (2016).

3.4. L'accompagnement des gestionnaires et des équipes pour créer des conditions de succès

Au regard des expérimentations menées au CHUS, un sommaire non exhaustif de conditions de succès standard rapporté au tableau 9.1 a été développé afin d'accompagner les gestionnaires et les équipes à favoriser la participation d'usagers à valeur ajoutée. Une majorité de ces conditions de succès concernent soit l'établissement et le maintien d'une relation de confiance (p. ex. la clarification des rôles et des responsabilités distinctes et communes), soit la favorisation du partenariat (p. ex. la circulation de l'information).

Les différentes expériences conduites au CHUS démontrent qu'inclure la participation des usagers précocement dans la démarche de même que lors de la prise de décision favorise la création d'une valeur ajoutée. Par ailleurs, l'expérimentation démontre que d'utiliser le référentiel de compétences de même que de mettre une énergie raisonnable et suffisante pour recruter et préparer les usagers à contribuer à l'organisation des services, améliore la valeur ajoutée de leur participation et la satisfaction de toutes les parties. Clarifier les attentes mutuelles paraît être crucial, tant pour les usagers que pour les équipes. En effet, les mots, les préoccupations et les besoins des usagers peuvent être différents de ceux des soignants. Enfin, adopter des comportements favorables à la collaboration (p. ex. écoute, ouverture, validation) de part et d'autre constitue un incontournable pour le succès de ces démarches. Sur cet aspect, un gestionnaire clinicien rapporte que « *les patients posent des questions qu'on n'ose pas poser entre cliniciens, ça aide à la compréhension de tous* ».

3.5. Quelques exemples de démarches d'implantation

L'implantation de l'approche passe par différentes démarches dans les secteurs. Certaines concernent la bonification de l'offre de service, d'autres le renforcement de la sécurité, ou les aspects de la participation de l'utilisateur dans ses services. Plusieurs démarches concernent l'enseignement aux usagers. Par exemple, l'équipe en chimiothérapie souhaite bonifier le contenu d'enseignement destiné aux usagers qui reçoivent des traitements. Il est particulièrement souhaité de mieux préparer l'utilisateur et ses proches à la chimiothérapie et de soutenir son rôle dans la sécurité des soins. Une première consultation de patients a lieu afin d'identifier les principales préoccupations des usagers avant, pendant et après les traitements. L'enseignement verbal et écrit est bonifié à partir des commentaires des usagers. Par exemple, le besoin d'avoir plus d'information sur comment prendre soin de soi à la maison (quoi manger, quoi ne pas manger, effets secondaires, etc.). Une deuxième puis une troisième consultation d'usagers sont ensuite effectuées afin de suivre l'évolution de cette bonification de

l'enseignement. Les données recueillies auprès des usagers consultés permettent de constater des améliorations sur la proportion d'entre eux ayant lu la documentation écrite, une augmentation d'usagers sachant quel intervenant joindre en cas de besoin et comment le faire, des indications permettant de supposer une plus grande satisfaction quant à l'enseignement reçu ainsi que le renforcement de l'importance du rôle des proches. On y constate également que les émotions que le diagnostic de cancer et les traitements font vivre sont à considérer dans l'enseignement.

L'expertise complémentaire des usagers à vivre avec leur état de bien-être et de santé peut leur permettre d'aider d'autres usagers à l'intérieur ou à l'extérieur du cadre clinique. Des initiatives dans quelques secteurs mettent en valeur cette expertise pour répondre aux besoins d'autres usagers, tant techniques qu'émotifs. Par exemple, un usager trachéotomisé est très bien placé pour comprendre un autre usager trachéotomisé et lui expliquer quoi faire lorsque sa canule bloque durant la nuit. Une portion de l'enseignement aux usagers trachéotomisés est donc dispensée par un usager ayant vécu la même intervention. Bien que chaque situation soit unique, ils peuvent poser leurs questions sur le « comment ça se vit » à quelqu'un qui est en mesure de leur répondre et qui peut contribuer à diminuer l'inconnu. Les besoins d'écoute, de solidarisation, de soutien et de compréhension sont fréquemment nommés par les usagers. Des usagers ayant un vécu plus avancé peuvent contribuer à répondre à ces besoins pour d'autres usagers. Par exemple, un usager ayant vécu un diagnostic de cancer souhaite redonner à la communauté et fait de l'accompagnement bénévole auprès d'autres usagers dans la trajectoire en cancérologie.

L'accompagnement de ce changement de culture requiert des démarches de soutien des pratiques, mais aussi des démarches de soutien des personnes. Comme précédemment mentionné, passer d'une culture de patient passif à une culture de patient actif demande une transformation de la relation soignant/usager. Faire plus de place à l'expérience des usagers demande une transformation du savoir clinique. Cela sous-entend que l'organisation doit soutenir les intervenants à fortifier et à développer leurs compétences, pour renforcer le pouvoir d'agir des usagers : développer des grilles d'analyse pour situer le profil et les besoins de l'usager, développer et transférer des habiletés relationnelles dans une approche holistique de la personne (Frampton, Charmel et Guastello, 2013 ; Peacock, 1999). L'intégration des fonctions d'expertise et d'accompagnement dans les échanges professionnels présente un défi intéressant, à plus forte raison dans un contexte qui valorise l'expertise (St-Arnaud, 2001). On peut ainsi prétendre qu'il est souvent plus valorisé de donner les bonnes réponses que de poser de bonnes questions. Cette dimension culturelle contribue possiblement à l'écart observé entre le discours et la pratique sur la place

Encadré 9.1. – L'expérience patient: voir, écouter, s'adapter

La question suivante s'est ainsi posée : comment soutenir 6 500 employés, médecins, gestionnaires, étudiants, à voir au quotidien à travers les yeux des patients ? Un programme d'activités de sensibilisation et d'intégration à l'expérience patient gravitant autour d'une vidéo, *L'expérience patient: voir, écouter, s'adapter*, est ainsi créé et déployé en coproduction avec le comité des usagers. L'objectif est de sensibiliser à l'expérience patient et de susciter l'engagement à tous les niveaux et à tous les titres d'emploi, pour une meilleure prise en compte de l'expérience patient au quotidien. Le scénario est bâti à partir des besoins exprimés lors de l'analyse des principaux résultats de mesure de la qualité perçue : continuité, rôle du patient et des proches dans la sécurité, enseignement et prise en compte du niveau de littératie, importance de l'approche attentive, etc. Les acteurs sont des patients, des employés, des médecins, des gestionnaires, des étudiants, des bénévoles.

Cette démarche s'inscrit dans l'appui et l'arrimage des logiques d'intervention, expliquées en introduction de cet ouvrage collectif par Carrier, dans ce changement de culture. Les intervenants sont ainsi invités à expliciter leur appropriation personnelle de l'approche dans leur posture professionnelle et à se fixer des objectifs personnels pour y cheminer.

Diverses modalités de transfert utilisant la vidéo sont mises en œuvre : atelier expérience patient intégré dans l'accueil de tous les nouveaux employés, résidents et étudiants ; démarches d'intégration de compétences relatives à la considération de l'expérience patient dans l'évaluation de la période d'essai du personnel de soins ; ateliers et exercices d'appropriation où un portrait photo du soignant ou de l'utilisateur est fait avec une pancarte sur laquelle il inscrit son appropriation personnelle de l'expérience patient.



expérience
patient

Source : Raymackers (2016).

« Pour moi, l'expérience patient, c'est... » : les membres de l'établissement invités à s'approprier l'approche expérience patient

Des modalités de valorisation des bonnes pratiques sont également déployées : cueillette de suggestions et de gestes clés, articles portant sur des initiatives porteuses déployées par des soignants dans le journal interne, etc. C'est également l'occasion pour le comité des usagers d'actualiser des éléments de sa mission, telle la promotion des droits des usagers. Une enquête a démontré que 90 % du personnel et des gestionnaires consultés avaient visionné au moins une fois la vidéo. Voici quelques commentaires sur cette démarche, dont certaines composantes sont utilisées dans différents établissements au Québec et en France :

Cela nous rappelle qu'on travaille avec des humains qui vivent de grandes pré-occupations. Il faut savoir s'adapter : plusieurs personnes peuvent vivre la même situation, mais réagir différemment. Il faut donc être à l'écoute pour mieux les aider. (Infirmière en maternité)

Dans notre travail très technique, on doit demeurer conscient de ce que vit le patient au quotidien et tout au long de sa trajectoire, car cela a un impact sur sa collaboration et la détente nécessaire aux examens. (Chef en radio-oncologie)

Wow ! Ça me renforce dans mon choix de carrière. Les lunettes expérience patient, je les porte souvent moi-même. C'est ce qui me permet de continuer dans mon métier ! (Employée)

Une approche innovante de par son aspect humaniste de l'utilisateur et de ses proches dont je souhaite m'inspirer au sein de mon établissement. (Directrice de la Maison de retraite de la Loire, Saint-Just-Saint-Rambert, France)

octroyée aux stratégies d'accompagnement. Il est dès lors nécessaire de valoriser l'agilité clinique à mobiliser les ressources des patients (Johnson *et al.*, 2008 ; Peacock, 1999 ; Picker Institute, 2008). Diverses initiatives soutiennent cette transformation.

3.6. Le déploiement d'un système de mesure et l'utilisation de la qualité perçue intégrée

Au-delà de la réponse à une exigence d'Agrément Canada, la mesure de l'expérience patient a été bonifiée pour en arriver à un système de portrait qualité perçue intégrée. Un questionnaire a été construit, basé sur les outils validés existants (Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems [HCAHPS], 2014 ; Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], 2014 ; LaVela et Gallan, 2014), et en collaboration avec la communauté de praticiens québécoise inter-CHU (Centre hospitalier universitaire) sur l'expérience patient. À ces résultats étaient intégrées des données qualitatives recueillies par entrevues et groupes de discussion ainsi que par les données du comité des usagers et du commissaire local

aux plaintes. Le tout était présenté sous la forme d'un portrait intégré synthèse. La formule visait à soutenir l'amélioration continue des soins et services, tout en renforçant les bonnes pratiques. Le portrait intégré de chaque unité était ensuite mis à la disposition des gestionnaires et des équipes. Les gestionnaires pouvaient ainsi choisir plus judicieusement les priorités d'amélioration dans le secteur au profit des patients. Réalisée aux niveaux tactiques et opérationnels, cette stratégie d'évaluation était planifiée à l'intérieur d'un cycle de gestion. Elle permettait d'alimenter deux fois par an un indicateur expérience patient stratégique, suivi dans le tableau de bord utilisé par le conseil d'administration.

Les résultats obtenus pour chacun des secteurs suscitaient un intérêt manifeste de la part des chefs de services. Ceux-ci disposaient ainsi d'information considérée plus utile et précise, pouvant mieux soutenir leurs efforts de renforcement et d'amélioration continue de la qualité des services. Une initiative mise en place initialement pour répondre à une pression externe a donc permis de valoriser progressivement les savoirs d'expérience des patients, pour en faire un outil de gestion permettant des pas vers des soins et services répondant mieux à leurs besoins. Analysée avec le modèle de Carrier, détaillé dans l'introduction de cet ouvrage collectif, cette démarche est ainsi passée d'une logique de programmation uniquement à une combinaison avec une logique de gestion et d'intervention. Permettant de mettre en lumière les effets des interventions des soignants sur les patients, ce système est également une façon de soutenir et de considérer, à travers la cascade hiérarchique, les multiples logiques d'intervention déployées à travers l'établissement.

Les outils d'analyse, de présentation des résultats et d'utilisation sont ainsi raffinés dans un mode de gestion du changement, afin de valoriser ces savoirs et de les rendre davantage utiles pour la qualité des services et pour une meilleure réponse aux besoins des usagers. Les résultats étaient présentés à l'aide de mots recevables et ayant du sens pour les différents niveaux de l'organisation. Les actions d'amélioration qui découlaient des résultats s'organisaient dans la logique du système de gestion de la performance : d'une part, les « améliorations instantanées », qui produisent des résultats à moindre effort, et, d'autre part, les actions d'amélioration continue, qui demandent plus d'énergie et de rigueur de type PDCA (*Plan-Do-Check-Act*).

La formule longitudinale de ce cycle de mesure permettait aux gestionnaires et aux équipes de voir en boucle l'effet de leurs efforts sur les patients. Par exemple, une unité constatait que la gestion de la douleur était un élément évalué plus négativement par les patients. Des mesures correctives étaient mises en place : une réponse aux cloches d'appel plus rapide et des actions relatives aux principes d'*Hourly Rounding* (Mitchell *et al.*, 2014). L'évaluation de l'année suivante démontrait que l'appréciation

Encadré 9.2. – Les tableaux de communication

La mesure de la qualité perçue intégrée a mené à une grande diversité d'initiatives d'adaptation des soins et services aux besoins des patients. Ainsi, en médecine générale, en chirurgie et en maternité, les résultats de l'évaluation ont fait émerger le besoin des patients et de leurs proches d'être plus informés et impliqués dans les soins. De ce constat est venue l'idée d'utiliser des tableaux de communication au chevet, afin de faciliter le changement de pratiques chez les soignants. Les patients et leurs proches sont invités à y inscrire ce qu'ils souhaitent communiquer aux équipes : préférences, demandes particulières, se nommer comme personne au-delà de son statut comme patient (p. ex. invitation à écrire une occupation professionnelle ou personnelle), mobilisant ainsi les soignants à considérer le patient de façon holistique et comme une personne unique (Frampton, Charmel et Guastello, 2013). Un feuillet complémentaire est également développé, avec les informations fréquemment demandées par les patients et leurs proches ainsi que des exemples de contribution des proches pendant l'hospitalisation.

Tableau de communication patients/proches/équipes en médecine générale et en chirurgie



Source: Marquis (2014).

par les patients de la gestion de la douleur était plus positive. Cette rétroaction sur le déploiement de ses orientations permettait au gestionnaire de renforcer les comportements attendus associés.

4. LES FORCES ET LIMITES

4.1. Les retombées positives

Afin d'apprécier les retombées des actions en lien avec l'expérience patient, le processus de participation des usagers dans l'organisation des services (figure 9.3) prévoit un suivi auprès des parties prenantes. Une analyse qualitative de cette rétroaction permet de catégoriser les principaux bénéfiques en six grands thèmes non exhaustifs.

Un regard qui rassemble. La participation d'usagers dans l'organisation des services aide à se sortir des compartiments étanches de secteurs/disciplines et stimule la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle. Selon un chef de service, «*les éléments rapportés par les patients donnent un poids positivement différent auprès de nos partenaires*». Le regard de l'usager, qui vit une expérience globale des soins et services, peut également aider à considérer les partenaires des établissements de santé et de services sociaux. Ainsi, une équipe note que l'usager «*rappelle au groupe l'importance du volet communautaire et scolaire au sein de la trajectoire*». Le regard de l'usager peut ainsi favoriser le travail en Réseau local de services (RLS), puisqu'il en est un partenaire essentiel (Observatoire québécois des réseaux locaux de services [OQRLS], 2013).

Se centrer davantage sur les besoins de l'usager. La présence d'un usager aide à orienter les discussions autour des besoins des destinataires des services plutôt que sur les services eux-mêmes. Un chef de service explique: «*Depuis qu'un usager s'est joint à notre comité, nous discutons davantage des enjeux directs aux usagers.*» Un autre explique que «*les usagers ramènent les débats sur des aspects plus concrets lorsque le groupe se centre sur des réflexions abstraites*». Ce constat fait écho à Boivin (2013), qui propose que la combinaison complémentaire de la perspective des usagers et des soignants sur la priorisation des zones d'amélioration des soins amène à se rapprocher de ce qui ressort dans la littérature.

Cela peut également permettre de nuancer la prestation des services. Un gestionnaire explique:

La participation de deux usagers recevant des services de programmes spécifiques et de deux autres de la clientèle universelle a permis d'illustrer qu'il existe parfois une inégalité dans l'accès aux services. Certaines limitations d'accès par des critères définis, spécifiques et rigoureux peuvent favoriser certaines clientèles et en défavoriser d'autres – dans ce cas-ci, la clientèle universelle. Ce constat nous permet d'orienter les actions en conséquence, pour améliorer la réponse aux besoins de la clientèle universelle.

En nommant leurs besoins comblés et non comblés, les usagers peuvent ainsi aider les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) à exercer leur responsabilité populationnelle, des composantes de ces établissements étant responsables, en collaboration avec leurs nombreux partenaires, d'améliorer et de maintenir la santé et le bien-être de la population de leur territoire (OQRLS, 2013).

Favoriser un climat d'ouverture. La participation d'usagers aide à quitter les positions pour se centrer sur les intérêts communs. Une coordonnatrice raconte: «*La présence d'un usager a influencé le climat de travail, comme si elle atténuait les tensions, qu'on avait plus de retenue.*»

Favoriser l'innovation. Comme dans d'autres milieux, le Réseau de la santé et des services sociaux a certaines façons de faire, basées sur des référents historiques ou sur une approche traditionnelle. On fait parfois les choses de cette façon parce que cela s'est toujours fait comme cela. Considérer l'expérience usager permet de mettre en question certaines pratiques, d'inciter à explorer d'autres façons de faire et de sortir du cadre (Watzlawick, Weakland et Fish, 1975). Un directeur ajoute: «*L'usager nous amène à se questionner autrement sur nos façons de faire et à envisager des avenues nouvelles.*»

Renforcer la pertinence des choix. Parfois, l'utilisateur collaborateur permet plutôt de renforcer le sens des orientations prises. Une équipe raconte que «*la participation d'usagers a permis de vérifier la concordance entre les enjeux nommés et les améliorations souhaitées par les intervenants et les besoins des usagers*».

Intérêt pour les usagers collaborateurs. Les usagers collaborateurs tirent eux aussi des bénéfices de ces initiatives. L'un d'eux explique: «*S'impliquer m'apparaît essentiel pour maintenir un équilibre entre les priorités du Réseau et les besoins des usagers. Cela crée également des occasions de rencontres enrichissantes et renforce mon sentiment d'appartenance à ce Réseau.*»

4.2. Les défis et apprentissages

«*Qu'est-ce qu'ils peuvent bien nous apprendre?*» Les difficultés à passer d'un paradigme d'expert clinique vers un paradigme d'accompagnateur de la personne demeurent. Le développement et le transfert des compétences des soignants pour faire participer l'utilisateur dans ses services et dans leur organisation est un enjeu récurrent. L'identification et le renforcement de comportements attendus aident l'opérationnalisation. La présence d'une approche formalisée et de ressources dévouées en facilite également l'implantation. De beaux pas d'exploration pour valoriser l'expertise complémentaire de l'utilisateur dans l'enseignement ont été faits, il en reste beaucoup à faire.

Des initiatives porteuses ont été réalisées, à géométrie variable selon les secteurs. La légitimité de la parole des usagers est renforcée notamment par les nouvelles normes d'Agrément Canada, qui misent sur la participation des usagers et de leurs proches dans les services et dans leur organisation (Agrément Canada, 2015). Il appartient au Réseau de la santé et des services sociaux et aux établissements de continuer à valoriser les démarches qui sont menées en ce sens, d'identifier et d'actionner de nouveaux leviers d'innovation, favorisant une plus grande participation des usagers.

Aspect crucial du rôle de la cascade hiérarchique : importance de l'exemplarité comportementale. L'évolution de la culture de l'organisation passe nécessairement par le rôle des gestionnaires dans toutes les sphères de l'organisation (Melkonian, 2005). L'implication de la cascade hiérarchique est essentielle afin d'assurer la cohérence des efforts de tous dans le déploiement à travers l'organisation (Rondeau et Bareil, 2010). Les gestionnaires ont ainsi avantage à faire preuve d'exemplarité comportementale pour inspirer à faire évoluer la culture et à soutenir l'alignement des orientations qu'ils portent. Il importe de s'assurer que l'ensemble des directions, cliniques et non cliniques, soient concernées par cette approche.

Opérer ce changement dans un environnement complexe où les ressources sont limitées. Les démarches et les changements organisationnels sont déjà nombreux dans le Réseau de la santé et des services sociaux, d'où l'enjeu de voir se disperser les efforts sans mener l'approche à maturité. Une condition de succès pour son déploiement est son intégration à travers les démarches transversales à l'organisation telles que le système de gestion. Ce système, composé de processus interconnectés, est développé avec une approche systémique qui conceptualise l'organisation comme un système unique (Jonker et Karapetrovic, 2004). Il structure les actions pour créer une organisation qui adapte, apprend et améliore (Schulingkamp et Latham, 2015). En l'absence de système intégré de gestion, il est avantageux d'arrimer à tout le moins l'approche à travers les priorités déjà existantes qui visent à améliorer les soins et services.

CONCLUSION : LES PERSPECTIVES

Le plan stratégique 2016-2020 du MSSS a pour vision « des soins de santé et des services sociaux accessibles et efficaces, qui s'adaptent aux besoins des Québécois » (MSSS, 2015, p. 7).

Les discussions autour des enjeux de ressources, tout comme celles qui abordent la prévention et la promotion de la santé, les saines habitudes de vie, le développement des communautés ainsi que celles concernant la qualité des services, par exemple les plans efficaces d'intervention individualisés (MSSS, 2012a et b), ont avantage à inclure la voix des usagers.

Depuis le 1^{er} avril 2015, le CIUSSS de l'Estrie-CHUS réunit 14 établissements de même que l'ancienne Agence de la santé et des services sociaux de l'Estrie, sur un territoire de près de 13 000 km². La fusion des établissements nous a conduit à nous interroger sur notre identité et sur ce qui nous rassemble, quel que soit le secteur d'exercice : centre de réadaptation, service d'urgence, hébergement, centre jeunesse, etc. Un des dénominateurs communs est l'usager, et, plus largement, la population du territoire. Pour y faire vivre la vision à sa couleur, l'établissement se dote de la stratégie : « Ensemble, innovons pour la vie » (CIUSSS de l'Estrie-CHUS, 2016). Son « Vrai Nord » (Gabran, 2011 ; Platt, 2016), soit sa référence pour aligner les décisions et les actions, est constitué d'axes dont la finalité ultime est d'agir POUR et, de plus en plus, AVEC l'usager, ses proches et la population (figure 9.5). C'est une composante du système de gestion intégré de la performance. La planification stratégique vient déterminer les objectifs susceptibles de contribuer à tendre vers ce Vrai Nord. Parmi les indicateurs clés à suivre dans ce sens, on retrouve la satisfaction des usagers et de leurs proches ainsi que leur participation dans les services et dans leur organisation.

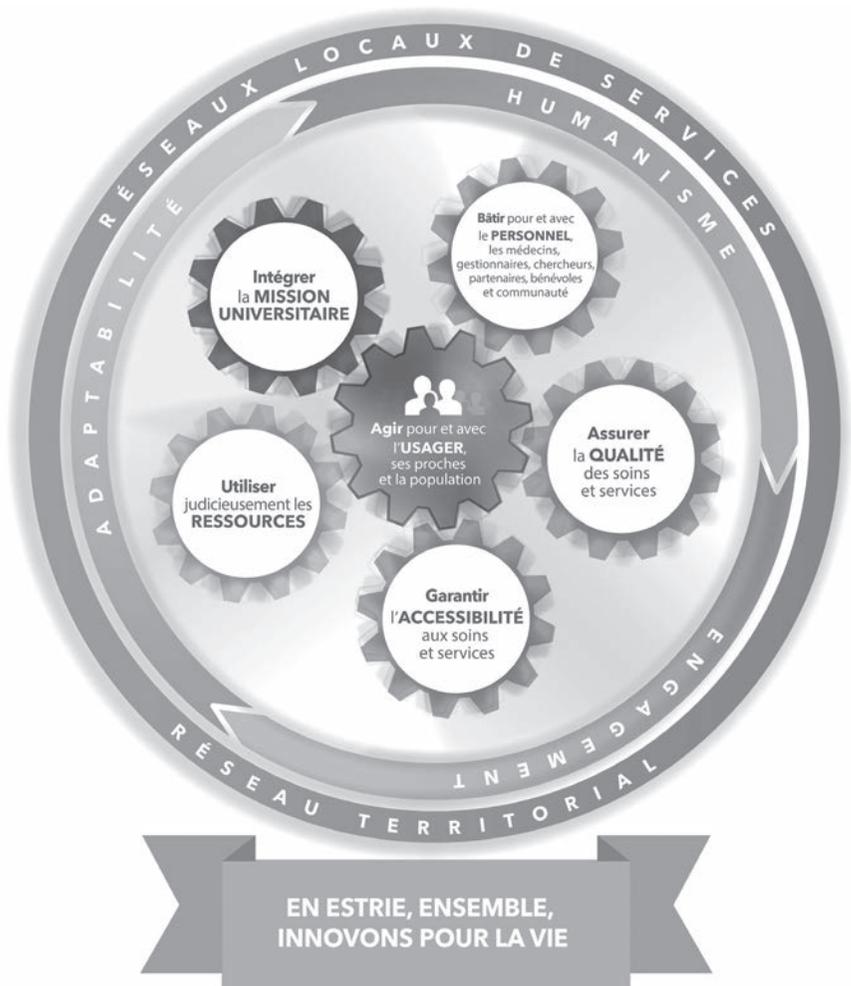
Au-delà de l'approche expérience patient, l'établissement peut compter sur d'autres acquis qui valorisent la participation de l'usager pour soutenir ce changement de culture. Par exemple, l'approche milieu de vie en hébergement, la personnalisation des services, le développement des communautés, *Planetree* et le *Lean Healthcare*. Dans cette même orientation, le CIUSSS de l'Estrie – CHUS adapte son approche expérience patient, devenue l'approche centrée sur les usagers et leurs proches. Le terme *usager* est plus représentatif des différentes réalités de l'établissement, qui offre un large éventail de services.

La valeur ajoutée de la participation d'usagers dans la cartographie des trajectoires de soins et services du CIUSSS de l'Estrie-CHUS à l'été 2015 est une bonne démonstration de la pertinence de ces expériences. Des usagers, seuls à voir et à vivre l'ensemble des trajectoires, ont partagé leur perspective complémentaire pour en dresser un portrait plus fidèle et contribuer à en identifier les priorités. Cela peut également constituer un facteur facilitant pour réconcilier les exigences apparemment peu compatibles entre les intérêts cliniques, sectoriels et ceux de l'usager.

Un autre dénominateur commun dans le nouvel établissement se trouve dans les ressources et dans les compétences des personnes qui y œuvrent à valoriser et à soutenir le développement de cette culture centrée sur l'usager. Celles-ci ont avantage à être valorisées, partagées et transférées pour continuer à cheminer en ce sens.

Dans cette mouvance, de belles avancées ont été accomplies, et il en reste à faire. Quelles sont-elles ? Le président du comité des usagers du CIUSSS de l'Estrie-CHUS le mentionne : « Le partenariat qui favorise le mieux-être, le mieux-vivre des usagers sera toujours bienvenu. »

FIGURE 9.5.

Le Vrai Nord : la boussole rappelant la bonne direction

Source : CIUSSS de l'Estrie-CHUS (2016).

BIBLIOGRAPHIE

- AGRÉMENT CANADA (2015). « Soins centrés sur l'utilisateur et la famille », *Agrément Canada*, <<https://accreditation.ca/fr/soins-centrés-sur-l'utilisateur-et-la-famille>>, consulté le 6 avril 2017.
- BAKER, G.R. (2014). « Données de recherche à l'appui : comment la participation du patient contribue à de meilleurs soins », *Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé*, août.
- BARNAS, K. (2014). *Beyond Heroes: A Lean Management System for Healthcare*, Appleton, ThedaCare Center for Healthcare Value.
- BLOCH, P. (2000). *Flawless consulting*, San Francisco, Jossey-Bass.
- BOIVIN, A. (2013). *Améliorer les soins de santé avec les communautés que nous servons*, Présentation dans le cadre des Journées d'orientation du Département de médecine familiale et de médecine d'urgence, Magog, Université de Sherbrooke.
- CANADIAN MEDICAL PROTECTIVE ASSOCIATION (CMPA) (2012). *The Engaged and Empowered Patient*, <<https://www.cmpa-acpm.ca/-/the-engaged-and-empowered-patient>>, consulté le 6 avril 2017.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE-CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) (2016). *Plan d'organisation 2015-2017*.
- COLLERETTE, P., G. DELISLE et R. PERRON (2004). *Le changement organisationnel : théorie et pratique*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- DENIS, J.L., H.T.O. DAVIES, E. FERLIE et L. FITZGERALD (2011). *Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé : des leçons à tirer pour le système de santé du Canada*, Ottawa, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
- DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) (2014). *Fondements du partenariat en santé*, Montréal, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- DIRECTION COLLABORATION ET PARTENARIAT PATIENT (DCPP) (2015). *Référentiel de compétences des patients*, Montréal, Direction collaboration et partenariat patient, Faculté de médecine, Université de Montréal.
- DOYLE, C., L. LENNOX et D. BELL (2013). « A systematic review of evidence on links between patient experience and clinical safety and effectiveness », *BMJ Open*, 3(1), p. e001570.
- FOSTER, D. (2010). « The intelligent board : Patient experience », dans *The Intelligent Board 2010*, Londres, Dr Foster Intelligence.
- FRAMPTON, S.B., P.A. CHARMEL et S. GUASTELLO (2013). *L'humain au cœur de l'expérience*, Laval, Guy St-Jean Éditeur.
- GRABAN, M. (2011). *Lean Hospitals*, Boca Raton (FL), CRC Press.
- HOSPITAL CONSUMER ASSESSMENT OF HEALTHCARE PROVIDERS AND SYSTEMS (HCAHPS) (2014). « HCAHPS fact sheet », *HCAHPS*, <http://www.hcahponline.org/Files/HCAHPS_Fact_Sheet_June_2015.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS) (2014). « L'expérience des patients », *ICIS*, <<https://www.cihi.ca/fr/performance-du-systeme-de-sante/qualite-des-soins-et-resultats/lexperience-des-patients>>, consulté le 6 avril 2017.

- JOHNSON, B., M. ABRAHAM, J. CONWAY, L., SIMMONS, S. EDGMAN-LEVITAN et J. SCHILUCTER (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system*, Berhesda (MD), Institute for patient- and family-centered care.
- JONKER, J., et S. KARAPETROVIC (2004). «Systems thinking for the integration of management systems», *Business Process Management Journal*, 10(6), p. 608-615.
- KAPLAN, R.S. et D.P. NORTON (1996). *The Balanced Scorecard: Translating Strategy into Action*, Brighton, Harvard Business Publishing.
- LANE, J. et G. MICHAUD (2007). «Cadre de référence transformation», dans G. Michaud et al. (dir.), *Revue de pratiques prometteuses de formation en entreprise*, Rapport de recherche remis aux personnes formatrices du service de formation de la Commission de la santé et de la sécurité du travail (CSST), p. 62-91.
- LAVELA, S.L. et A. GALLAN (2014). «Evaluation and measurement of patient experience», *Patient Experience Journal*, 1(1), p. 28-36.
- LESCARBEAU, R., M. PAYETTE et Y. ST-ARNAUD (2003). *Profession consultant*, 4^e éd., Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.
- LUXFORD K. et SUTTON S. (2014). «How does patient experience fit into the overall healthcare picture?», *Patient experience Journal*, 1(1), p. 20-27.
- MALHERBE, J-F., L. ROCCHETTI et A-M. BOIRE-LAVIGNE (2007). «Validité et limites du consensus en éthique clinique», dans A. Létourneau, B. Leclerc et A. Le Blanc (dir.), *Validité et limites du consensus en éthique*, Paris, L'Harmattan, p. 173-185.
- MARQUIS, J.G. (2014). *Les patients ont beaucoup à nous apprendre de leur expérience*, Conférence clinico-académique, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Université de Sherbrooke (Faculté de médecine et de sciences de la santé), Sherbrooke (Québec), 8 mai.
- MARQUIS, J.G., C. RAYMACKERS et D. MARCEAU (2015). *Intégrer l'expérience patient dans les établissements de soins*, Présentation dans le cadre du Forum qualité-sécurité des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) [Visioconférence], Sherbrooke (Canada), Genève (Suisse), 17 septembre.
- MELKONIAN, T. (2005). «Top executives' reactions to change: The role of justice and exemplarity», *International Studies of Management and Organization*, 34(4), p. 7-28.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2012a). *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2012b). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2015). *Plan stratégique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2015-2020*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ (France), Haute autorité de santé (2013). *Programme national pour la sécurité des patients 2013-2017*.
- MITCHELL, M. et al. (2014). «Hourly rounding to improve nursing responsiveness: a systematic review», *Journal of Nursing Administration*, 44(9), p. 462-472.
- NATIONAL HEALTH SERVICE (NHS) (2010). *Feeling Better? Improving Patient Experience*, Londres, NHS Confederation.
- OBSERVATOIRE QUÉBÉCOIS DES RÉSEAUX LOCAUX DE SERVICES (2013). *Innover dans l'action : guide pratique sur l'animation des réseaux locaux de services*, Sherbrooke, Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke.

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (s. d.). « Pourquoi l'engagement des patients est-il devenu une priorité? », *Organisation mondiale de la santé*, <http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/statement/fr>, consulté le 6 avril 2017.
- PEACOCK, F. (1999). *Arrosez les fleurs, pas les mauvaises herbes!*, Montréal, Les Éditions de l'Homme.
- PICKER INSTITUTE (2008). *Patient Centered-Care Improvement Guide*, Camden, Picker Institute.
- PICKER INSTITUTE (2013). « Principles of patient-centered care », *Picker Institute*, <<http://pickerinstitute.org/about/picker-principles>>, consulté le 6 avril 2017.
- PLATT, L. (2016). « Planetree patient-centered performance improvement awareness training » (Webinaire), *Planetree International*.
- RAYMACKERS, C. (2016). *Considérer l'expérience usager: voir, considérer, s'adapter*, Présentation dans le cadre de l'Assemblée générale annuelle de SHAM, Lyon (France), 17 juin.
- RIVARD, P. (2004). *La gestion de la formation en entreprise*, Québec, Presses de l'Université du Québec.
- RONDEAU, A. et C. BAREIL (2010). « Comment la direction peut-elle soutenir ses cadres dans la conduite d'un changement majeur? », *Gestion*, 34(4), p. 64-69.
- SANTÉ CANADA (2000). *Santé Canada – Politiques et boîte à outils concernant la participation du public à la prise de décision*, Santé Canada, <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/_public-consult/2000decision/index-fra.php>, consulté le 6 avril 2017.
- SCHULINGKAMP, R. et J.R. LATHAM (2015). « Healthcare performance excellence: A comparison of Baldrige award recipients and competitors », *Quality Management Journal*, 22(3).
- STANISZEWSKA, S. et N. CHURCHILL (2014). « Patients' experiences in the UK: Future strategic directions », *Patient Experience Journal*, 1(1), p. 140-143.
- ST-ARNAUD, Y. (2001). *Relation d'aide et psychothérapie: le changement personnel assisté*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.
- ST-ARNAUD, Y. (2003). *L'interaction professionnelle: efficacité et coopération*, 2^e éd., Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- WATZLAWICK, P., J. WEAKLAND et R. FISH (1975). *Changements: paradoxes et psychothérapie*, Paris, Seuil., coll. Points.
- WOLF, J.A. (2015). *State of Patient Experience 2015: A Global Perspective on the Patient Experience Movement*, Southlake, The Beryl Institute.
- WOLF, J. A. et al. (2014). « Defining patient experience », *Patient Experience Journal*, 1(1), p. 7-19.
- WOMACK, J. (2011). *Gemba Walks*, Cambridge (MA), Lean Enterprise Institute.

PARTIE

3

**ÉVALUER LES EFFETS QUE PRODUISENT
LES SERVICES DANS LA VIE
DES PERSONNES
MISER SUR LES PERSPECTIVES
DE CHANGEMENT**

LE PROJET BAROMÈTRE, AMÉLIORER MA QUALITÉ DE VIE UN OUTIL NUMÉRIQUE QUÉBÉCOIS AU SERVICE DE LA PERSONNALISATION EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX¹

Pierre-Luc Bossé, Paul Morin, Alexandre Farrese, Sébastien Carrier,
Suzanne Garon, Annie Lambert et Edwige Ducreux

Depuis l'adoption de la Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales (projet de loi n° 10) par le gouvernement du Québec en février 2015, le Réseau public québécois vit l'une des réformes les plus importantes de son histoire (Lepage et Denis, 2015). Par l'orchestration de fusions régionales, nous assistons actuellement à la naissance de méga-établissements intégrés dispensateurs de soins de santé et de services sociaux. À titre d'exemple, en Estrie, la fusion regroupe 14 établissements. Le nouveau Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) administre désormais un budget annuel de 1,1 milliard de dollars, embauche près de 17 000 employés, couvre un territoire s'étendant sur environ 220 km (à vol d'oiseau) et dessert une population de plus de 470 000 habitants (CIUSSS de l'Estrie-CHUS, 2015).

PROJET BAROMÈTRE
AMÉLIORER MA QUALITÉ DE VIE

1. Il est à noter que ce texte reprend certains extraits de l'article de Morin *et al.* (2015).

Dans ce nouveau contexte, sera-t-il possible d'entreprendre un virage en faveur de la personnalisation des soins et services? Comment coproduire des soins et des services de proximité qui tiennent réellement compte des aspirations et des choix des personnes utilisatrices de services? Comment valoriser les savoirs d'expérience de ces personnes, de leurs proches et de leur communauté d'appartenance? Comment gouverner ces établissements à l'aune des effets produits dans la vie des gens, au-delà d'une gouvernance classique par les nombres?

L'équipe de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS s'intéresse de près à ces questions et recherche activement des pistes d'actualisation de l'approche de personnalisation présentée dans cet ouvrage. C'est dans cette perspective que, depuis plus de quatre ans, nous coproduisons un outil numérique: le Projet Baromètre. Ce chapitre présentera dans un premier temps le contexte et les fondements théoriques sous-jacents à cette plateforme Web. Dans un deuxième temps, nous décrirons: a) la démarche d'identification des indicateurs et des dimensions qui structurent cet outil; b) le processus de coproduction que nous avons mis en œuvre; et c) l'utilité et le fonctionnement de ce même processus. Par la suite, nous expliquerons comment le Projet Baromètre actualise la centration sur les effets et la valorisation des savoirs. Finalement, quelques défis et limites seront mis en lumière².

1. LA MISE EN CONTEXTE ET LES FONDEMENTS THÉORIQUES DU PROJET BAROMÈTRE

1.1. Au-delà de la « gouvernance par les nombres »

Depuis les années 1990, dans la sphère des services de première ligne, l'administration publique québécoise a accordé une importance croissante aux mécanismes de reddition de comptes, dans le but de maximiser la production des services à partir de ressources financières limitées (Salais, 2010; Zimmerman, 2004). En effet, les diverses réformes opérées au cours des ans partagent toutes «le même dénominateur commun: elles s'inscrivent dans une logique de continuité [des services] et d'optimisation des ressources» (Lepage et Denis, 2015, p. 192). Ce «gouvernement par les nombres» (Desrosières, 2014) privilégie ainsi une logique gestionnaire, dans une optique de normes d'efficacité et de productivité. Ces cibles sont

2. Ce chapitre n'abordera pas les démarches de validation de contenu et d'évaluation des usages de cet outil numérique. Ces démarches feront l'objet de publications prochaines.

constituées d'indicateurs quantitatifs démontrant essentiellement le volume de services prodigués (nombre d'interventions) et l'intensité de ces services (nombre d'interventions/usager/période).

Dans cette optique, la cible de réussite est atteinte lorsque les cibles de conformité au programme clientèle sont respectées, c'est-à-dire que le volume et l'intensité propres à un programme ont été rejoints par les ressources humaines (Carrier *et al.*, 2015). Cette base informationnelle (mesurant les *output*) est certes utile à la saine gestion des services publics, mais ne nous renseigne aucunement quant aux changements concrets qu'elle produit dans la vie des personnes usagères. En effet, cette logique présuppose théoriquement que, déployés de façon maximale, les programmes clientèles seront efficaces, qu'ils produiront des effets similaires d'un contexte à l'autre. Or, ceux-ci ont été évalués et reconnus probants dans des contextes d'implantation très précis, difficilement généralisables. Se pose alors la question de la pertinence globale de ces programmes, car il en résulte un manque d'information quant à leurs effets réels dans la vie des personnes (*outcomes*) (Sanderson et Lewis, 2012).

En d'autres mots, dans bien des cas, les acteurs du Réseau produisent et gèrent des soins et services en fonction de mesures de conformité de leurs activités et d'hypothèses théoriques bien souvent non confrontées à l'épreuve du réel. L'accent mis sur des moyens d'action prédéterminés, combiné à la quasi-absence de rétroactions quant aux changements produits dans la vie des personnes concernées, augmentent considérablement le risque de perte de qualité, d'efficacité et de pertinence.

Prenons un exemple pour illustrer ces propos : un homme ayant un diagnostic de santé mentale, suicidaire et complètement isolé socialement, se présente pour obtenir de l'aide. Il est alors dirigé vers l'équipe de santé mentale. On lui offre un suivi avec un travailleur social. Par la suite, une évaluation du fonctionnement social est réalisée de même qu'un plan d'intervention visant entre autres à réduire les risques suicidaires. Pendant plus de deux ans, l'homme se présente avec assiduité au bureau de son intervenant à des rencontres bimensuelles. L'état de monsieur semble s'améliorer quelque peu. Cependant, lorsqu'on aborde la fin du suivi, la situation se détériore considérablement, ce qui justifie la poursuite des interventions. Avec le temps, l'intervenant a l'impression que la personne ne s'aide pas vraiment, que le suivi « tourne en rond » et que les rencontres ne sont pas efficaces. Pourtant, les cibles de conformité du programme d'intervention sont atteintes : monsieur s'est présenté à plus de 24 rencontres par année. Par conséquent, malgré les « nombres », une faible efficacité et une perte de sens sont perçues sur le plan qualitatif. Cet exemple fait écho à de nombreuses situations vécues où la base informationnelle actuelle s'avère incapable d'assurer l'efficacité réelle des services et leur pertinence globale.

Cette pertinence globale – la raison d'être du système sociosanitaire – réside dans la corésolution des difficultés vécues en conformité aux attentes de la personne et en s'assurant que celle-ci soit un agent actif dans l'actualisation des changements poursuivis (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec [OTSTCFQ], 2013). Or, comment peut-on savoir si ces interventions répondent à ses attentes si l'évaluation de cette dimension, fondatrice des programmes et services de première ligne, demeure largement absente des logiques organisationnelles et des indicateurs de mesure (Salais, 2010; Zimmerman, 2004)?

1.2. Une réponse anglo-saxonne : la personnalisation des soins et services

Les mêmes préoccupations de qualité et de performance sont présentes au Royaume-Uni, mais elles trouvent une réponse dans les notions de personnalisation et de coproduction des services (Carr, 2012). La personnalisation des soins et services publics au Royaume-Uni – avec des variantes entre l'Écosse et l'Angleterre – est une notion apparue pour la première fois en 1996. Cette notion domine l'ordre du jour des discussions sur la réforme des services publics; il s'agit même d'une nouvelle norme dans la prestation de ces services (Needham, 2011). Les personnes sont reconnues comme responsables de leur bien-être, avec leurs forces et leurs préférences. Un changement de mentalité et de culture est ainsi prôné au sein des services publics. En Écosse, c'est davantage le terme de *soutien auto-dirigé* (*self directed support*), plutôt que celui de personnalisation, qui est mis de l'avant par le gouvernement afin de promouvoir l'objectif d'offrir plus de choix et d'indépendance aux usagers de services (Miller, 2012; Scottish Government, 2013).

En santé mentale, le lien est ainsi explicitement fait entre rétablissement et personnalisation, car les personnes sont perçues de façon holistique: «*Whole people in their whole context*» (Brewis et Fitzgerald, 2010). Des organismes de promotion de la santé mentale (Centre for Mental Health, Mental Health Network et National Health Service [NHS] Confederation, 2012; Mind, 2009) autant que les autorités gouvernementales (National Voices et Think Local, Act Personal, 2014) réalisent ce lien en singularisant les notions de choix et de contrôle comme les deux notions clés. Par conséquent, les moyens d'action ne sont pas imposés: la réalisation des aspirations et des changements souhaités par la personne guide l'action. Des budgets personnels contrôlés par les usagers sont même l'un des mécanismes mis en œuvre pour réaliser cette approche.

Ainsi, pour concrétiser la personnalisation des soins et services, des mécanismes concrets et effectifs renforçant le choix et le contrôle de la personne s'avèrent essentiels. Le Projet Baromètre agit en ce sens en

habilitant la parole de l'utilisateur, en valorisant ses savoirs et ses priorités, et en favorisant le partage du pouvoir entre la personne et les professionnels. Cela apparaît d'ailleurs fondamental pour dépasser une vision pathologiste de la santé, afin de s'engager dans une démarche de coproduction de la santé et du bien-être, cohérente avec le concept de « salutogenèse » développé par Antonovsky en 1967 (Burns, 2013). Pour ce faire, Antonovsky propose de centrer nos actions sur l'augmentation de la prise de pouvoir des individus sur leur vie, générant ainsi une augmentation du contrôle que ceux-ci ont sur leur santé et leur bien-être.

Cette visée rejoint d'ailleurs ce que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) définissait à sa fondation, et définit encore aujourd'hui, comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consist[ant] pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946, p. 1). Dans cette optique, la personne n'est pas un objet passif, réceptacle du traitement, mais davantage le protagoniste de sa propre santé et de sa propre qualité de vie. En outre, cette approche *user led* permet de renforcer les apports individuels et collectifs dans l'organisation et la production des services de santé et des services sociaux (Burns, 2013).

Cette réflexion rejoint également les propositions établies par Needham (2011), qui met en évidence l'importance des narratifs – les histoires – des usagers comme ancrage à la personnalisation des services. Dans son livre *Personalising Public Services: Understanding the Personalisation Narrative*, elle fait appel aux témoignages des personnes utilisatrices de services comme source d'évaluation des effets où les histoires sont les reflets de la réussite des services publics. Autrement dit, elle place les principales personnes concernées comme « expertes de leur propre vie » (Needham, 2011, p. 53).

1.3. La centration sur les effets comme fondement du Projet Baromètre

Cette centration sur les *personal outcomes* – changements perceptibles du point de vue de la personne concernée – constitue la pierre angulaire de la conception du Projet Baromètre. Comme nous venons de le présenter, il s'agit de la porte d'entrée de l'intervention et de l'évaluation soutenue par les programmes au Royaume-Uni (Bason, 2010; Gray et Birrell, 2013; Hoggarth et Comfort, 2010; Loeffler *et al.*, 2013; Simmons *et al.*, 2009; Stirk et Sanderson, 2012). Nous en présentons ici les grandes lignes.

D'abord, d'un point de vue prospectif, les effets désirés deviennent le fil d'Ariane qui guide toutes les étapes du processus d'intervention, de l'analyse de la demande à l'évaluation de l'intervention. Cette focalisation permet donc de mieux diriger les différentes étapes de l'intervention

– ou dans le cas d'une recherche évaluative –, de cerner les pratiques, les services et le contexte en regard de leur contribution aux effets produits dans la vie des personnes concernées. La nature de la base informationnelle, ses outils et ses indicateurs permettent alors de cerner le degré de conversion des aspirations de la personne en accomplissements réels. Cela constitue une dimension clé du processus de personnalisation (Joseph Rowntree Foundation, 2011; Sang, 2009; Williams et Tyson, 2010).

Toutes ces tendances ont été influencées par les travaux de recherche de la Social Policy Research Unit (SPRU) de l'Université York (Royaume-Uni), qui ont permis de tester des indicateurs d'effets (*Personal Outcomes*) et de réaliser des expériences pilotes, particulièrement auprès des personnes âgées (Malley et Fernandez, 2010; Netten *et al.*, 2012; Netten et Forder, 2010).

D'ailleurs, l'influence de l'outil de mesure ASCOT (*Adult Social Care Outcomes Toolkit*), créé par la SPRU, a fortement influencé les travaux de développement du Projet Baromètre. L'outil de mesure ASCOT permet de saisir l'information pertinente en regard de la qualité de vie d'une personne mise en lien avec la dispensation de services sociaux (*Social Care-Related Quality of Life* ou SCRQoL). Les chercheurs estiment que la mesure ASCOT fournit maintenant la base, dans le domaine des services sociaux, d'un équivalent à la QALY (*Quality-Adjusted Life Year*), largement acceptée comme une mesure des résultats permettant d'évaluer l'efficacité des nouvelles interventions dans le domaine de la santé.

L'outil de mesure ASCOT est directement inspiré de l'approche par les capacités, tout aussi importante aux fondements du Projet Baromètre. Cette approche a été conceptualisée par Amartya Sen et Martha Nussbaum. Ce cadre conceptuel a une étroite parenté non seulement avec les actions intersectorielles visant à agir sur les déterminants sociaux, afin de réduire les inégalités sociales, mais aussi avec la personnalisation et la coproduction (De Munck et Zimmermann, 2008). Elle s'appuie sur l'analyse concrète des conditions de vie des personnes et des communautés dans leur cadre matériel et social, afin que les politiques, programmes et interventions offrent de plus grandes possibilités de participation, de choix et d'accomplissement.

1.4. Une source d'inspiration : des outils d'intervention centrés sur les effets

Le souci anglo-saxon d'apprécier les changements générés dans la vie des gens tout au long du processus d'intervention a propulsé le développement d'outils de collecte et de rétroaction de l'information, intégrés aux pratiques d'intervention (Research In Practice For Adults [RIPFA], 2010; Shepherd *et al.*, 2014). Comme mentionné précédemment, ces rétroactions

continues agissent tel un fil d'Ariane qui guide tant les personnes usagères et les intervenants que les gestionnaires et décideurs. Certains de ces outils sont davantage reconnus et ont été validés par des recherches indépendantes. En voici trois exemples :

- 1) En Angleterre, une plateforme Web, le *Outcomes Star*, permet de suivre les progrès des personnes usagères en fonction d'indicateurs de changements personnels, à l'aide d'échelles perceptuelles (positionnement de 1 à 10). L'évaluation de chaque indicateur est réalisée conjointement, entre la personne usagère et l'intervenant. Cependant, lors de désaccord, c'est le point de vue de l'intervenant qui prévaut. Cette plateforme génère également des rétroactions visuelles. Conçue initialement autour de la problématique de l'itinérance (2006), elle se décline maintenant en 23 versions adaptées aux diverses clientèles et problématiques sociales (Burns et MacKeith, 2013). La version « santé mentale » (*Mental Health Recovery Star*) présente dix indicateurs de changement. Cet outil met également en lumière le progrès de la personne en fonction de l'échelle du rétablissement. Il est à noter que plusieurs études de validation concluantes, portant sur le *Outcomes Star*, ont été réalisées (Burns et MacKeith, 2013).
- 2) En Écosse, le I-ROC (*Individual Recovery Outcomes Counter*) est lui aussi un outil Web développé, avec le soutien de la recherche, par Penumbra, un organisme communautaire en santé mentale (Monger *et al.*, 2013). À l'instar du *Outcomes Star*, il utilise des échelles perceptuelles³ pour décrire les changements. Douze indicateurs sont présentés. Une des particularités de cet outil réside dans son mode d'utilisation : c'est la personne usagère qui s'autoévalue. Dans ce contexte, l'intervenant agit comme un facilitateur qui interfère le moins possible. Il est à noter que le I-ROC a lui aussi été validé (Monger *et al.*, 2013).
- 3) En Écosse toujours, le *Talking Point* est en premier lieu une approche organisationnelle centrée sur les résultats personnels, mise en œuvre au sein du système public de services sociaux [...] Les résultats personnels peuvent être définis comme étant ce qui importe pour les personnes utilisatrices de services, de même que les résultats finaux ou l'impact des activités ; ils peuvent être utilisés à la fois pour déterminer une activité et évaluer celle-ci (Cook et Miller, 2012, cités dans Carrier *et al.*, 2013, p. 42).

Or, c'est par la médiation de la conversation entre l'utilisateur et ses proches, en adéquation avec l'approche narrative, que les « résultats poursuivis » sont co-identifiés et également coévalués. Il est alors question de coproduction des résultats tout au long des interactions d'intervention. La démarche de collecte de données s'avère ici essentiellement qualitative.

3. Toutefois, les échelles de changement utilisées sont graduées de 1 à 6.

Les informations recueillies sont ensuite traitées et catégorisées en fonction de trois dimensions: a) les résultats en regard du maintien de la qualité de vie; b) les résultats relatifs au processus (la qualité de la relation d'intervention); et c) les résultats touchant aux changements générés dans la vie de la personne (Carrier *et al.*, 2013). Il est à noter que le *Talking Point* n'existe pas à ce jour sous la forme d'une plateforme Web interactive.

L'analyse approfondie de ces outils d'intervention centrés sur les *personal outcomes* a nourri l'imaginaire de notre équipe de recherche et l'a motivée à poursuivre davantage ses investigations, afin de répondre à la question suivante: « Comment pourrions-nous développer un mécanisme concret (un outil), au service de l'actualisation de la personnalisation, qui serait adapté au contexte québécois, c'est-à-dire qui pourrait s'intégrer en synergie aux pratiques et à l'organisation des services d'ici? » C'est ainsi que l'équipe a mis en œuvre une démarche de coproduction avec des usagers, des intervenants, des gestionnaires, des chercheurs et un laboratoire de recherche en informatique de la santé (Collaboration en recherche pour l'efficacité en diagnostic ou CRED).

2. LA CRÉATION D'UN OUTIL QUÉBÉCOIS: LE PROJET BAROMÈTRE

La démarche itérative de création du Projet Baromètre se déploie, en boucle d'amélioration continue, depuis 2012. D'une part, cette démarche participative a pour but de concevoir une plateforme au service d'une expérience « utilisateur » optimale et en cohérence avec l'approche de personnalisation. Un souci particulier est apporté à son ergonomie, à sa facilité d'utilisation et à l'expérience positive vécues par ses utilisateurs. D'autre part, elle vise à développer les contenus qui structurent le Projet Baromètre, contenus issus du croisement des savoirs scientifiques et des savoirs d'expérience.

2.1. L'identification d'indicateurs de qualité de vie

Pour ce faire, l'équipe de recherche a effectué, dans un premier temps, une recension exhaustive des écrits portant sur la personnalisation des services au Royaume-Uni – incluant l'analyse des politiques et des outils en découlant (Carrier *et al.*, 2015). Ainsi, nous avons identifié les principaux indicateurs de changements personnels (*personal outcomes*) qui sont reconnus, tant par la recherche et les personnes usagères que par les intervenants, pour influencer la qualité de vie. Nous avons par ailleurs croisé ces résultats avec les cadres théoriques suivants:

- 1) l'approche par les capacités (Alkire *et al.*, 2009; De Munck et Zimmermann, 2008; Fusco, 2007; Sen, 2000, 2009);

- 2) les déterminants sociaux de la santé (De Koninck, Disant et Pampalon, 2006; Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2010; OMS, 2004);
- 3) l'*empowerment* (le pouvoir d'agir) (Le Bossé, 2003; Lemay, 2009; Ninacs, 1995);
- 4) le concept de participation sociale et de la production du handicap (Fougeyrollas, 2007; Larivière, 2008);
- 5) le modèle des forces en santé mentale (McCormack, 2007; Saleebey, 1997);
- 6) le concept de rétablissement (Shepherd *et al.*, 2014)⁴;
- 7) les principaux indicateurs fondamentaux de la relation parent-enfant (Ducreux, 2011; Lacharité, 2014).

Par la suite, nous avons catégorisé ces indicateurs qui influencent la qualité de vie en six « sphères de vie ». Nous avons également identifié des indicateurs de processus, liés à la « qualité de la relation avec les professionnels ». Le tableau 10.1 présente en synthèse l'ensemble des sphères de vie et des indicateurs contenus dans la plateforme numérique qu'est le Projet Baromètre.

2.2. La démarche de coproduction de la plateforme numérique

Parallèlement à la démarche de recension et de validation de ces contenus théoriques, nous avons configuré, « designé » et programmé une plateforme Web interactive. Tout d'abord un prototype, ce logiciel Web bêta a été testé par des usagers, des intervenants, des chercheurs de même que par des artistes (un directeur artistique⁵ et un concepteur audiovisuel). En petits groupes, ceux-ci ont identifié des écueils et des problèmes, mais également des pistes d'amélioration et des idées de développement. Au fur et à mesure, une série d'améliorations mineures ont été apportées au prototype (entre 2013 et 2014). Toutefois, certaines pistes d'amélioration proposées nécessitaient des modifications majeures pour être concrétisées. C'est pourquoi nous avons procédé au codesign d'une seconde maquette, définissant l'architecture de programmation de la version 2.0 (2014).

4. a) I-ROC = Individual Recovery Outcomes Counter.

b) ImROC = Implementing Recovery through Organisational Change.

c) Le groupe de recherche anglais *Implementing Recovery through Organisational Change* (ImROC) a publié récemment une recension exhaustive des indicateurs reliés au concept de rétablissement et des outils qui y sont rattachés.

5. Nous tenons à remercier particulièrement François Morin (Frankoy D.A.) qui, à ce jour, assume d'une main de maître la fonction de direction artistique du Projet Baromètre.

TABEAU 10.1.
Sphères de vie et indicateurs de qualité de vie

	Besoins essentiels	Santé	Estime de soi	Vie sociale	Projet de vie	Rôle parental (s'ajoute uniquement si la personne a des enfants)	Qualité de la relation avec l'intervenant
Ressources financières	Activité physique	Santé physique	Sentiment de fierté	Qualité générale de mes relations	Clarté de mon projet de vie	Démontrer de l'affection à mes enfants	Sentiment d'être respecté
Alimentation	Santé physique	Sentiment d'efficacité personnelle	Activités valorisantes (travail, études, implications, etc.)	Motivation	Être constant et cohérent avec mes enfants	Sentiment d'être apprécié	
Bien-être en logement	Santé psychologique	Confiance en mes compétences	Participation communautaire	Sentiment d'être en contrôle de ma vie	Offrir une routine à mes enfants	Sentiment d'être soutenu	
Sentiment d'être en sécurité	Santé sexuelle	Développement de mes connaissances	Mobilité	Respect de mes engagements	Encourager mes enfants à découvrir leur environnement	Sentiment d'être compris	
Sommeil	Maîtrise des symptômes	Vécu face à la discrimination	Sentiment d'appartenance à la communauté	Autodétermination	Assurer la sécurité de mes enfants	Sentiment d'être écouté	

Besoins essentiels	Santé	Estime de soi	Vie sociale	Projet de vie	Rôle parental (s'ajoute uniquement si la personne a des enfants)	Qualité de la relation avec l'intervenant
Soins personnels	Connaissance de la maladie	Discours intérieur	Capacité d'entraide et de coopération	Sens donné à ma vie	Instaurer des règles pour mes enfants	Sentiment d'être cru
Besoins d'aimer et d'être aimé ou aimée	Connaissance de la médication	Acceptation de mes limitations	Capacité à exprimer mon point de vue		Croire en mes compétences de parent	
Sexualité	Dépendances	Capacité à faire valoir mes droits	Attitude face aux lois et aux règles		Concilier le travail et la famille	
	Espoir en l'avenir				Répondre aux besoins de base de mes enfants	

Depuis, neuf mises à jour ont été effectuées, en respectant les mêmes principes de développement. Par ailleurs, la maquette de la version 3.0 est présentement en cours d'élaboration (printemps 2016).

Plus précisément, depuis 2014, cette démarche participative de coproduction est alimentée par des expérimentations dans plusieurs milieux de pratiques : 1) au Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM); 2) au sein d'une équipe de suivi d'intensité variable (SIV) et d'une équipe de suivi psychosocial adulte au CIUSSS de l'Estrie-CHUS; et 3) au Rivage du Val-Saint-François, organisme à but non lucratif (OBNL) en santé mentale. De plus, la Coopérative de solidarité L'Autre-Toit de Sherbrooke, qui offre des logements sociaux avec soutien communautaire (56 unités), a également commencé l'implantation du Projet Baromètre au printemps 2016.

À titre d'exemple, au CHUM, une paire aidante – riche de ses expériences personnelles et professionnelles – agit comme facilitatrice et ambassadrice du Projet Baromètre. Pour ce faire, elle a constitué un groupe d'usagers dont le mandat consiste, d'une part, à formuler des recommandations visant l'amélioration de l'outil, et, d'autre part, à coproduire un guide de formation et de pratique destiné aux intervenants et aux futures personnes utilisatrices. Conjointement avec cette paire aidante, une expérience pilote a également été réalisée auprès de sept intervenants pairs aidants, dans le but de valider et de bonifier la démarche de formation. En somme, ces démarches participatives contribuent à la fois aux croisements des savoirs et au renforcement des capacités des différents acteurs impliqués.

2.3. Les fonctionnalités du Projet Baromètre

Ce processus de coproduction, impliquant divers milieux de pratique, a permis de s'assurer que le Projet Baromètre réponde aux besoins des utilisateurs, qu'il s'inscrive en synergie avec l'organisation des services et qu'il favorise chez les usagers, les intervenants et les gestionnaires l'appropriation et la mise en pratique quotidienne de l'approche de personnalisation. Plus particulièrement, le Projet Baromètre :

- 1) facilite l'évaluation longitudinale de la qualité de vie et du fonctionnement social de la personne;
- 2) traduit en images ses progrès à travers le temps. Ces images agissent telles des rétroactions visuelles et « motivationnelles »;
- 3) permet l'identification et la priorisation des forces et des changements significatifs que la personne souhaite poursuivre;
- 4) cartographie le réseau social de la personne, la qualité de ses liens interpersonnels et leur évolution;

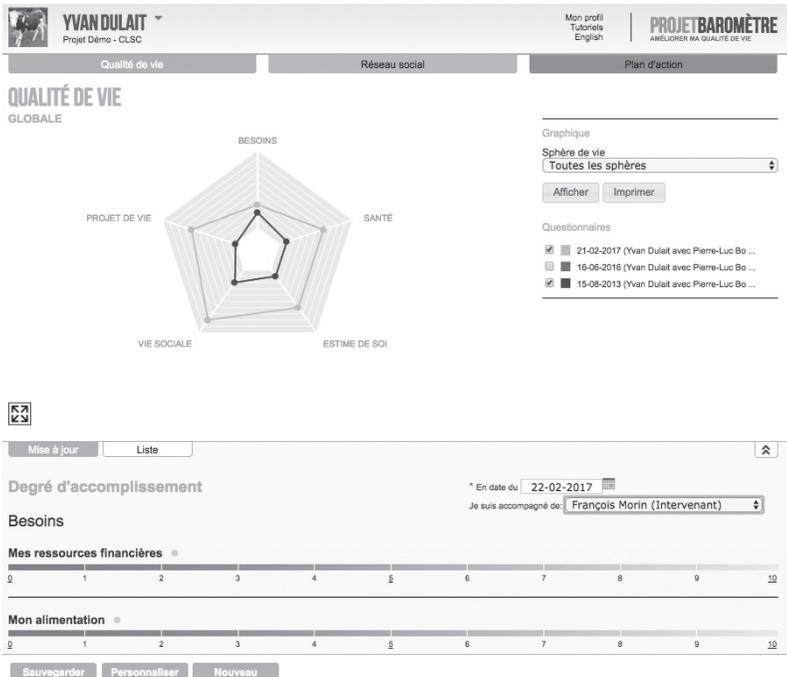
- 5) soutient la réflexivité de la personne et habilite celle-ci dans l'expression de son vécu, en fonction des indicateurs de qualité de vie ;
- 6) accorde un rôle actif à la personne dans la conception et la réalisation de son « plan d'action » qui a la valeur d'un plan de services individualisé et intersectoriel (PSII), lorsque celui-ci est élaboré conjointement avec un ou d'autres professionnels.

La plateforme fournit des repères, facilite l'expression des différents points de vue, alimente l'analyse et guide l'action. De plus, l'usage du Projet Baromètre est modulable en fonction des contextes. Il peut ainsi être utilisé comme un outil d'autoévaluation (l'utilisateur seul) ou de coévaluation (conjointement avec un intervenant).

La figure 10.1 présentée ci-dessous donne un exemple de la plateforme Web, sous l'onglet « Qualité de vie ». En outre, pour visualiser l'ensemble du Projet Baromètre, nous vous invitons à visionner une courte vidéo d'introduction, disponible à l'adresse www.projetbarometre.com.

FIGURE 10.1.

Onglet « Qualité de vie » du Projet Baromètre



Source : Tiré du site <www.projetbarometre.com>, consulté le 6 avril 2017.

2.4. Le *monitoring* systématique des effets

Simultanément à son utilisation, le Projet Baromètre recueille, dans une banque de données sécurisée, des données quantitatives – à l'aide d'échelles visuelles analogiques pondérées de 0 à 10 – et des données qualitatives, à l'aide de boîtes de texte. Ces dernières permettent aux utilisateurs d'exprimer la signification de leurs positionnements, d'inscrire des objectifs personnalisés ainsi que les moyens qui seront mis en œuvre pour les concrétiser.

Cette banque de données constitue par ailleurs une base informationnelle permettant d'enrichir la «gouvernance des nombres» par une nouvelle «gouvernance du sens», en étant en mesure d'apprécier la qualité et la pertinence des services à l'aune des accomplissements réalisés par les personnes. En effet, tant l'utilisateur, l'intervenant, le superviseur clinique que le gestionnaire obtiennent des rétroactions, les informant du degré d'amélioration de la qualité de vie, et ce, à l'échelle individuelle ou encore à l'échelle d'un groupe par l'intermédiaire d'un procédé d'agrégation des données anonymisées. Il est à noter qu'une attention particulière a été accordée au respect de normes de sécurité, de confidentialité et de partage d'information de très haut niveau⁶. Cette préoccupation éthique s'avère primordiale pour établir et maintenir une alliance thérapeutique entre la personne concernée et les professionnels qui l'accompagnent.

2.5. Un outil au service de la valorisation des savoirs

Or, l'établissement d'une relation de confiance, de rapports égalitaires et la reconnaissance de l'autre comme sujet sont des valeurs fondatrices de l'approche de personnalisation. Celles-ci sont à la base de la valorisation des savoirs, où le professionnel et la personne concernée s'enrichissent mutuellement (Carrier *et al.*, 2015). En ce sens, le Projet Baromètre vise explicitement à faciliter et à soutenir l'expression des savoirs d'expériences et des forces de la personne. Si l'on se réfère aux travaux portant sur le Modèle des forces (McCormack, 2007; Saleebey, 1997), cela constitue un vecteur de création de «l'alliance thérapeutique» et a pour effet de mobiliser la personne, de la stimuler à poser des actions concrètes, en vue de se rétablir et d'améliorer sa qualité de vie. Les témoignages des personnes utilisatrices convergent en ce sens. Bien qu'il ne s'agisse que de résultats préliminaires, voici quelques citations recueillies par notre équipe de recherche :

6. Le CRED, centre de recherche en informatique de la santé du CHUS, est responsable de la programmation et de l'hébergement du Projet Baromètre. Il détient la certification internationale ISO 27001 en matière de sécurité informatique.

C'est comme un guide alimentaire, mais sur la santé globale. L'outil m'amène à voir où j'en suis rendu dans mes forces et mes points à améliorer. Il me permet d'éclaircir sur tous les aspects de ma vie pour ensuite savoir où m'en aller [...] Je réalise que le projet de vie est aussi important que l'aspect amoureux. (P.)

Ce qui m'a surpris le plus, c'est de voir les résultats. Quand je l'ai fait une deuxième fois, j'ai vu l'amélioration, et puis, la troisième fois, j'ai vu encore l'amélioration par rapport à ma qualité de vie. Je l'ai apporté à mon psychiatre, qui ne connaissait pas le Baromètre, et ça a permis de changer ma médication. Et là, ça a changé ma vie, ça va beaucoup mieux! J'étais tellement empâté avec les médicaments: je disais « je vais y aller », mais j'y allais jamais. Pis maintenant, je fais partie d'un club de lecture et maintenant, je fais plein d'activités. Je me suis fait une filière avec le plan d'action pour mes résultats, j'aime le plan d'action, je me fixe des buts et je vois les résultats. Je me dis: « J'ai accompli ça et ça et ça » [...] Intéressant, ça permet de mettre en relief ce qu'on doit se souvenir à travailler pour avancer. L'outil permet de se situer dans le temps. Imagine si je l'avais fait quatre mois plus tôt dans mon début de suivi, je serais ben plus loin en ce moment. C'est un bon filet de sécurité. (M.-A.)

Ma vie ne va pas si mal que ça! [...] Je pensais qu'elle allait paraître pire que ça! (majorité des utilisateurs)

Agréable, j'apprends à me connaître et ça m'aide à faire une introspection. (R.)

C'est bien fait! Y'a pas trop à lire et les lettres sont assez grosses. C'était très intéressant! Ce n'est pas juste une histoire pour les filles... (J.)

C'est concret, clair et ça donne des précisions sur l'état de ma situation. C'est un outil ingénieux! J'ai aimé compléter l'échelle de 0 à 10. (D.)

Bref, le Projet Baromètre crée des occasions pour valoriser les savoirs expérientiels, tant par son processus de coproduction que lors de son utilisation clinique. En centrant le processus d'intervention sur la réalité telle que perçue par la personne utilisatrice, sur ses priorités et sur les accomplissements qu'elle poursuit, l'outil contribue à réduire le clivage historique entre les professionnels qui « savent et prescrivent » et l'usager censé obtempérer.

CONCLUSION

Nous sommes conscients que l'implantation d'un tel outil représente un changement de paradigme et de culture pour les organisations. Cette implantation soulève des défis techniques, administratifs, communicationnels et cliniques de taille. En effet, dans des contextes organisationnels, marqués par la complexité des rapports entre la structure à la fois habilitante et contraignante de même que par la myriade de gestes et de microdécisions des agents, les divers acteurs sont confrontés à l'imprévisibilité des effets de leurs décisions et actions (Morin, 2008). De ce fait, ils interprètent les situations, en dégagent le sens et modulent leurs actions en fonction des réactions adaptatives des autres acteurs (Mead, 1963). « *Caminando se hace el camino* », « le chemin se construit en marchant »,

comme le suggère cet adage latino-américain. Ainsi, le changement de culture se construit et se ritualise par la transformation des routines des agents au sein des organisations (Giddens, 2012). Par conséquent, il importe que ces routines et ces microdécisions soient davantage éclairées et informées. Force est de constater que la majorité du temps, nous marchons à l'aveugle au cœur de ce champ de forces en tension.

Ce constat n'est pourtant pas fataliste: il ne signifie pas que les améliorations soient impossibles. Il laisse toutefois croire qu'aucune recette prédéfinie ne peut être appliquée. Selon notre analyse, la quotidienneté des organisations – avec ses multiples logiques enchevêtrées – nécessite davantage de rétroactions pertinentes en regard des effets que nos services produisent dans la vie des gens. De surcroît, ces rétroactions sont bénéfiques pour les personnes utilisatrices de services: 1) elles servent à éclairer et à reclarifier régulièrement leurs aspirations et les buts qu'elles souhaitent atteindre; 2) elles facilitent leurs prises de décisions «libres et éclairées»; 3) en renforçant et en mettant en lumière les progrès et les accomplissements réalisés, elles stimulent la motivation et l'implication des personnes; enfin, 4) elles permettent de s'ajuster régulièrement et mutuellement au cours du processus d'intervention, afin de maximiser la production d'effets jugés positifs par les personnes.

Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, les mécanismes de régulation du système sociosanitaire québécois se caractérisent actuellement par une «gouvernance des nombres» et une recherche d'optimisation des processus. Le nombre d'interventions, l'intensité, la conformité aux standards d'un programme, etc., constituent une base informationnelle trop pauvre pour naviguer dans un système complexe, marqué par l'imprévisibilité. Dans le contexte des fusions actuelles, ces données s'avèrent d'autant plus insuffisantes, considérant l'ampleur des changements entrepris et l'appauvrissement des interactions significatives entre les décideurs (la haute direction) et les professionnels qui actualisent les soins et services.

Une «gouvernance du sens», centrée sur la différence produite dans la vie des citoyens, permettrait d'enrichir cette base informationnelle. Pour ce faire, il nous apparaît fondamental de refonder les mécanismes bureaucratiques actuels, afin de permettre à l'appareil étatique d'être mieux informé, de gagner en flexibilité, d'être plus adaptatif et de favoriser davantage les collaborations entre gestionnaires, chercheurs, professionnels et personnes usagères. En ce sens, nous proposons que l'utilisation stratégique des technologies de l'information et de la communication (TIC), à l'instar du Projet Baromètre, habiliterait un virage structurel vers la personnalisation des services, à la condition: a) qu'elle soit orientée vers la coproduction avec les diverses parties prenantes; b) qu'elle favorise la valorisation des savoirs; et c) que cette utilisation judicieuse des TIC facilite la centration sur les effets (Carrier *et al.*, 2015).

BIBLIOGRAPHIE

- ALKIRE, S. *et al.* (2009). *Developing the Equality Measurement Framework: Selecting the Indicators*, Manchester, Equality and Human Rights Commission.
- BASON, C. (2010). *Leading Public Sector Innovation: Co-creating for a Better Society*, Bristol, Policy Press.
- BREWIS, R. et J. FITZGERALD (2010). *Citizenship in Health: self-direction theory to practice*, Wyhall, West Midlands, In Control Partnerships.
- BURNS, H. (2013). « Assets for health », dans E. Loeffler *et al.* (dir.), *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International, p. 28-33.
- BURNS, S. et J. MacKEITH (2013). « Mental health recovery star. The organisationnal guide », *Triangle Consulting Social Enterprise*, <http://www.mhpf.org.uk/sites/default/files/documents/publications/recovery_star_organisational_guide_sample.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- CARR, S. (2012). *Personalisation: A Rough Guide*, Londres, Social Care Institute for Excellence (SCIE).
- CARRIER, S., P. MORIN, S. GARON, A. LAMBERT, L. GERBER et M.-P. BEAUDOIN (dir.) (2013). *Le modèle écossais: de la différence que font les services sociaux dans la vie des personnes et des communautés*, Écosse, Governance International.
- CARRIER, S. *et al.* (2015). « Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères: proposition d'un cadre d'analyse », *Intervention*, (142), p. 17-27.
- CENTRE FOR MENTAL HEALTH, MENTAL HEALTH NETWORK ET NHS CONFEDERATION (2012). *Recovery, Personalisation and Personal Budgets*, Londres, Centre for Mental Health, coll. Briefing.
- CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE L'ESTRIE-CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE SHERBROOKE (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) (2015). « Plan d'organisation du CIUSSS de l'Estrie-CHUS 2015-2017 », <http://www.santeestrie.qc.ca/clients/CIUSSSE-CHUS/Notre_CIUSSS/Documents_divers/Planorganisation_15-17_2juin2016_br.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- DE KONINCK, M., M.J. DISANT et R. PAMPALON (2006). « Inégalités sociales de santé: influence des milieux de vie », *Lien social et politiques*, (55), printemps, p. 125-136, <<http://id.erudit.org/iderudit/013230ar>>, consulté le 6 avril 2017.
- DE MUNCK, J. et B. ZIMMERMANN (dir.) (2008). *La liberté au prisme des capacités*, Paris, ÉHESS.
- DESROSIÈRES, A. (2014). *Prouver et gouverner*, Paris, La Découverte.
- DUCREUX, E. (2011). *Étude éthologique des modalités d'adaptation de nourrissons placés en institut, en famille d'accueil ou en accueil mère-enfant*, Thèse de doctorat, Université de Sherbrooke, Savoirs UdeS, <<http://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/965>>, consulté le 6 avril 2017.
- FOUGEYROLLAS, P. (2007). « Modèles individuel, social et systémique du handicap: Une dynamique de changement social », *Développement humain, handicap et changement social*, 16(2), <<http://www.riph.qc.ca/fr/node/1303>>, consulté le 6 avril 2017.
- FUSCO, A. (2007). *La pauvreté: un concept multidimensionnel*, Paris, L'Harmattan.
- GIDDENS, A. (2012). *La constitution de la société: Éléments de la théorie de la structuration*, trad. de Michel Audet, Paris, PUF.
- GRAY, A.M. et D. BIRRELL (2013). *Transforming Adult Social Care*, Bristol, Policy Press.

- HOGGARTH, L. et H. COMFORT (2010). *A Practical Guide to Outcome Evaluation*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- JOSEPH ROWNTREE FOUNDATION (2011). «Transforming social care: Sustaining person-centred support», *Joseph Rowntree Foundation*, <<http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/social-care-personal-support-summary.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- LACHARITÉ, C. (2014). *Programme d'aide personnelle, familiale et communautaire: PAPFC – Guide de programme*, éd. rév., Trois-Rivières, CEIDEF/UQTR.
- LARIVIÈRE, N. (2008). «Analyse du concept de la participation sociale: définitions, cas d'illustration, dimension de l'activité et indicateurs», *Revue canadienne d'ergothérapie*, 75(2), p. 114-127.
- LE BOSSÉ, Y. (2003). «De "l'habilitation" au "pouvoir d'agir": vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment», *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), p. 30-51, <<http://id.erudit.org/iderudit/009841ar>>, consulté le 6 avril 2017.
- LEMAY, L. (2009). «Le pouvoir et le développement du pouvoir d'agir (empowerment): un cadre d'intervention auprès des familles en situation de vulnérabilité», dans C. Lacharité et M. Gagnier (dir.), *Les familles en action: réalités plurielles, repères conceptuels et logiques d'action*, Québec, Chenelière, p. 101-127.
- LEPAGE, A. et J.-L. DENIS (2015). «Réforme de la santé: entre continuité et rupture», dans *L'état du Québec 2015*, Québec, Institut du Nouveau Monde/Del Busso éditeur, p. 191-198.
- LOEFFLER, E. et al. (2013). *Co-production of Health and Well-Being in Scotland*, Birmingham, Governance International/Joint Improvement Team.
- MALLEY, J. et J.-L. FERNANDEZ (2010). «Measuring quality in social care services: Theory and practices», *Annals of Public and Cooperative Economics*, 81(4), p. 559-582.
- MCCORMACK, J. (2007). *Recovery and Strengths Based Practice. SRN Discussion Paper Series. Report No.6*, Glasgow, Scottish Recovery Network.
- MEAD, G.H. (1963). *L'esprit, le soi et la société*, trad. de J. Gazenneuve, Eu. Kaelin et G. Thibault, Paris, PUF.
- MILLER, E. (2012). *Individual Outcomes: Getting Back to What Matters*, Édimbourg, Dunedin Academic Press.
- MIND (2009). *Personalisation in Mental Health: A Review of the Evidence*, Londres, Mind.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2010). *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants*, version mars 2010, Québec, Gouvernement du Québec, <<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-202-02.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- MONGER, B. et al. (2013). «The individual recovery outcomes counter: Preliminary validation of a personal recovery measure», *The Psychiatrist*, 37(7), p. 221-227.
- MORIN, P. (2008). «Le renforcement des capacités des personnes et des communautés», Programmation de recherche 2009-2012 du Centre affilié universitaire du CSSS-IUGS, Sherbrooke.
- MORIN, P., P.-L. BOSSÉ, S. CARRIER, S. GARON et A. LAMBERT (2015), «La personnalisation des services en santé mentale: une voie d'avenir», *Santé mentale au Québec*, 40(1), p. 135-152.
- NATIONAL VOICES ET THINK LOCAL, ACT PERSONAL (2014). *No Assumptions: A Narrative for Personalised, Coordinated Care and Support in Mental Health*, Londres, National Voices et Think Local, Act Personal.
- NEEDHAM, C. (2011). *Personalising Public Services: Understanding the Personalisation Narrative*, Bristol, Policy Press.

- NETTEN, A. et J. FORDER (2010). « Measuring productivity: An approach to measuring quality weighted outputs in social care », *Public Money & Management*, 30(3), p. 159-166.
- NETTEN, A. *et al.* (2012). « Outcomes of social care for adults: Developing a preference-weighted measure », *Health Technology Assessment*, 16(16), p. 1-166, <<https://pdfs.semanticscholar.org/d08f/3a9e0b62556d7dc30a5ea241dda5d2904264.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- NINACS, W. (1995). « Empowerment et service social: approches et enjeux », *Service social*, 44(1), p. 69-93, <<http://id.erudit.org/iderudit/706681ar>>, consulté le 6 avril 2017.
- ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC (OTSTCFQ) (2013). *L'intervention sociale individuelle en santé mentale dans une perspective professionnelle: Énoncé de position*, Montréal, OTSTCFQ.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1946). *Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé*, 2, p. 100, <http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2004). *Les déterminants sociaux de la santé: les faits*, 2^e éd., Genève, International Centre for Health and Society.
- RESEARCH IN PRACTICE FOR ADULTS (RIPFA) (2010). *Outcomes-focused Adult Social Care: Councillo's Briefing*, <<https://www.ripfa.org.uk/resources/publications/practice-tools-and-guides/outcomesfocused-adult-social-care-councillors-briefing-2010>>, consulté le 6 avril 2017.
- SALAIS, R. (2010). « La donnée n'est pas un donné: Pour une analyse critique de l'évaluation chiffrée de la performance », *Revue française d'administration publique*, 3(135), p. 497-515.
- SALEEBEY, D. (1997). « The strengths approach to practice », dans D. Saleebey (dir.), *The Strengths Perspective in Social Work Practice*, 2^e éd., White Plains (NY), Longman, p. 49-57.
- SANDERSON, H. et J. LEWIS (2012). *A Practical Guide to Delivering Personalisation*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- SANG, B. (2009). « Personalisation: Consumer power or social co-production », *Journal of Integrated Care*, 17(4), p. 31-38.
- SCOTTISH GOVERNMENT (2013). *Social care (Self-directed support)(Scotland) Act 2013*.
- SEN, A. (2000). *Un nouveau modèle économique*, Paris, Odile Jacob.
- SEN, A. (2009). *L'idée de justice*, Paris, Flammarion.
- SHEPHERD, G. *et al.* (2014). « Supporting recovery in mental health services: Quality and outcomes », *Implementing Recovery through Organisational Change (ImROC)*, Centre for Mental Health and Mental Health Network, NHS Confederation, <<https://www.nwppn.nhs.uk/attachments/article/14/Supportingrecoveryqualityandoutcomesbriefing.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.
- SIMMONS, R. *et al.* (2009). *The Consumer in Public Services*, Bristol, Policy Press.
- STIRK, S. et H. SANDERSON (2012). *Creating Person-Centred Organisations*, Londres, Jessica Kingsley Publishers.
- WILLIAMS, B. et A. TYSON (2010). « Self-direction, place and community – re-discovering the emotional depths: A conversation with social workers in a London borough », *Journal of Social Work Practice*, 24(3), p. 319-333.
- ZIMMERMAN, B. (dir.) (2004). « Introduction », dans *Les sciences sociales à l'épreuve de l'action*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 1-21.

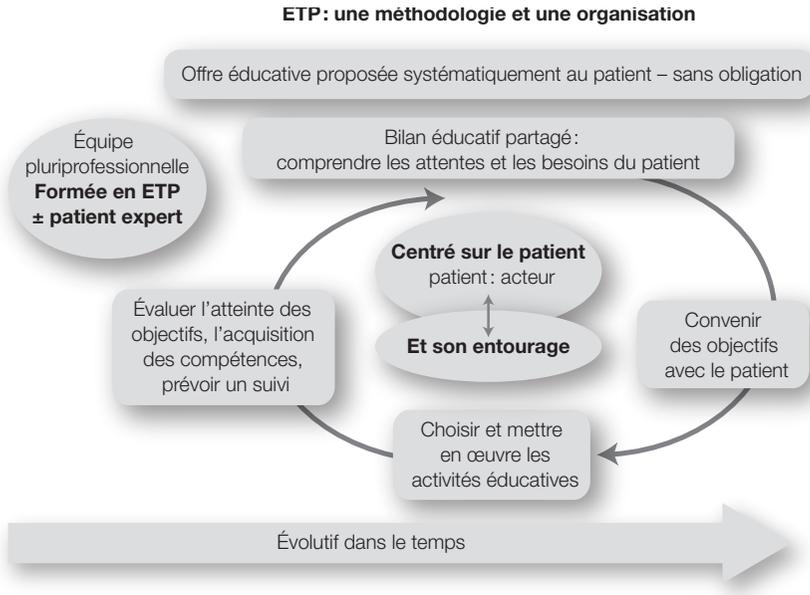
L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT EN FRANCE ÉVALUATION DES EFFETS ET ÉVOLUTION DES PROGRAMMES

Xavier De La Tribonnière

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) connaît en France un développement important, lié à son inscription dans la loi en 2009 (loi Hôpital, patients, santé et territoires) (Loi HPST, 2009). Une offre éducative doit ainsi être possible à terme pour tout patient porteur d'une maladie chronique. Elle concerne 15 millions de personnes dans notre pays, sur une population estimée à 66 millions en 2013.

L'ETP a pour finalité que le patient sache gérer sa maladie chronique et vive au mieux avec elle, ce qui suppose qu'il puisse développer son autonomie. Les valeurs sous-jacentes sont, entre autres, l'humanisme, l'empathie, le respect, l'autonomie et la responsabilisation. Pour atteindre ces buts, des organisations du système de soins ont été définies en France. Elles reposent sur la personnalisation de l'offre éducative, sa coconstruction avec des usagers et sa coévaluation. L'évaluation régulière de ce qui est réalisé, tant en ce qui concerne le patient que le processus, fait partie intégrante de l'idée même de l'ETP.

Basé sur des critères de qualité édictés par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1998 (OMS, 1998), repris par la Haute autorité de santé (HAS) en 2007 (HAS, 2007), le format de l'ETP choisi en France est celui d'activités éducatives structurées, portées par une équipe de soins, constituant ainsi un programme. Le modèle pédagogique systémique a été choisi (figure 11.1). Au départ du parcours éducatif, un diagnostic

FIGURE 11.1.**Structuration méthodologique des étapes éducatives dans le cadre d'un programme, schéma inspiré du modèle systémique**

Source : Inspiré de D'Ivernois et Gagnayre (2016). Tiré de De La Tribonnière (2016a, p. 99).

éducatif (DE) ou bilan d'éducation partagé (BEP) est réalisé au plus près des besoins du patient. Puis, un plan d'action personnalisé est décidé avec celui-ci, basé sur une décision partagée, afin qu'il puisse acquérir des compétences convenues ensemble. Ces dernières sont de deux types : d'autosoin, c'est-à-dire liées aux aspects biomédicaux de la maladie chronique, et d'adaptation psychosociale, ayant trait à la vie avec la maladie. S'ensuivent ensuite des séances éducatives individuelles ou collectives. Un point d'évaluation des acquis et des nouveaux besoins du patient est réalisé par la suite. Un suivi éducatif ultérieur est proposé.

Chaque programme est propre à une pathologie ou à une situation clinique, et propre à chaque équipe de soins. La mise en place du programme est assujettie à une autorisation administrative par l'Agence régionale de santé (ARS). Celle-ci est renouvelée au décours d'une évaluation dans la quatrième année de fonctionnement, que l'on nomme « évaluation quadriennale » (EQ).

Nous présentons en encart un exemple d'organisation d'un programme d'ETP destiné à des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (encadré 11.1).

Encadré 11.1. – Récit de vie d'un « programme d'ETP chez le patient porteur du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : mieux vivre avec le VIH »

Ce programme d'ETP porté par l'équipe des maladies infectieuses et du voyageur du Centre hospitalier de Tourcoing (Nord de la France) a été créé en 2004. Il a relevé, entre 2004 et 2007, d'une démarche de *counseling* issue du modèle anglo-saxon, repris en France par Catherine Tourette-Turgis (Tourette-Turgis, 2007). L'ETP était alors réalisée essentiellement en individuel (des ateliers collectifs ont commencé à être proposés à partir de 2006).

En 2007, l'organisation s'est modifiée pour respecter la méthodologie systématique préconisée par la HAS (HAS, 2007). Le programme, porté par l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire, se déploie maintenant en quatre étapes : diagnostic éducatif, négociation et décision partagée des objectifs éducatifs, mise en œuvre et déroulement d'un plan éducatif personnalisé, puis évaluation des acquisitions du patient et de ses nouveaux besoins. Dans les années 1990 et début 2000, les objectifs biomédicaux étaient prépondérants. Cette approche était surtout centrée sur la maladie et le traitement antirétroviral (ARV) et répondait à l'impératif d'une observance thérapeutique optimale (nécessaire au-dessus de 95 % pour éviter l'émergence de résistances du virus aux antirétroviraux). Depuis quelques années, la disponibilité de molécules ARV plus efficaces, faciles à prendre et bien tolérées, assure un bon statut immunovirologique à plus de 80 % des patients. L'espérance de vie des patients ayant un taux de lymphocytes CD4 > 500/mm³ est considérée comme équivalente à celle d'une personne non infectée (Morlat *et al.*, 2013).

De ce fait, de nouveaux objectifs sur le mieux-vivre avec la maladie se sont imposés. L'équipe éducative a alors davantage tenu compte des besoins des patients, notamment de leur désir de s'exprimer et de réaliser leurs projets. Le besoin de rencontrer d'autres patients vivant avec le VIH a également émergé. En sus des entretiens individuels, des réunions se sont organisées pour encourager la rencontre et l'entraide entre les patients vivant avec le VIH, puis des ateliers éducatifs collectifs se sont structurés à partir de 2006. Au démarrage et durant deux ans, les groupes étaient constitués de femmes séropositives jeunes ; l'année suivante, des femmes de tous âges étaient accueillies. Depuis 2010, les groupes sont devenus mixtes. Ces ateliers de deux heures ont toujours lieu une fois par mois pendant dix mois. Les thèmes sont choisis et hiérarchisés au départ par les patients. La coanimation est assurée par des professionnels pluridisciplinaires. À partir de 2011, à la suite d'autoévaluations collectives successives, les soignants ont davantage considéré les besoins psychosociaux des patients et ont adapté leur accompagnement. L'équipe éducative s'oriente par ailleurs vers une ETP transversale multidisciplinaire afin de mutualiser les moyens et encore mieux répondre aux besoins du bien-vivre et vieillir avec le VIH.

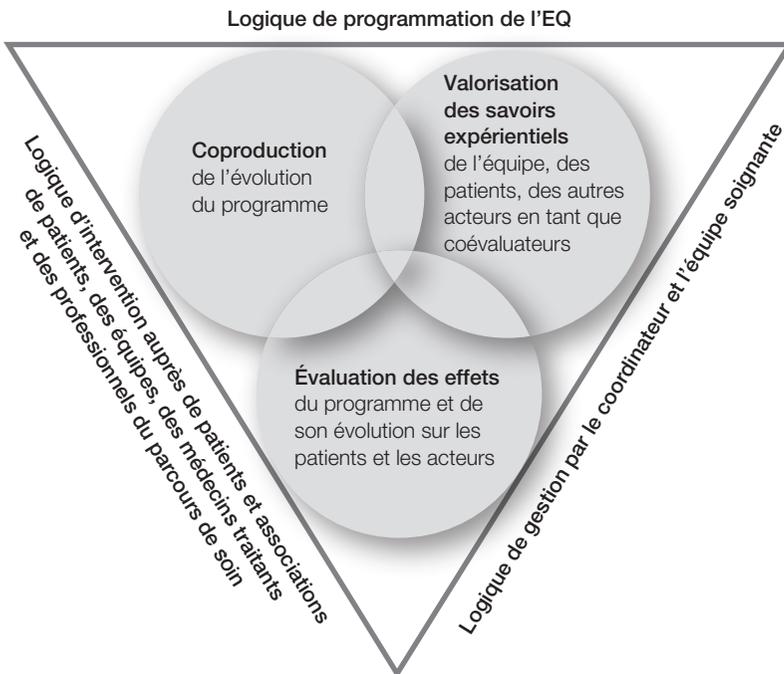
Source : Pennel *et al.* (2014).

Les principaux modèles conceptuels sous-jacents ayant inspiré l'ETP en France sont ceux de la promotion de la santé, de la maladie chronique et de la prise en charge globale, des compétences du patient, de l'*empowerment* (autonomisation ou pouvoir d'agir), de la démocratie sanitaire, de la systémique, de l'interdisciplinarité, de la décision partagée et des évaluations des interventions complexes (D'Ivernois et Gagnayre, 2016; HAS, 2007).

Une transposition de ce modèle est possible avec celui de S. Carrier *et al.*, qui se proposent d'évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères (voir « Introduction »). On voit bien la similitude entre ces deux approches centrées sur l'utilisateur (ou le patient) et ses besoins, une coconstruction de l'offre d'accompagnement et une coévaluation des effets sur lui (figure 11.2). La logique de programmation d'ETP correspond à celle du programme de soins. La logique d'intervention s'adresse aux patients, tandis que la logique de gestion est soutenue par l'équipe de soins.

FIGURE 11.2.

Transposition du modèle de l'ETP dans celui de Carrier



Nous prenons le parti dans ce chapitre de soutenir notre regard sur l'évaluation des effets, en examinant plus particulièrement ceux produits par le processus de l'ETP. En effet, tant dans le domaine social que dans celui du soin, cette démarche se révèle compliquée : comment évaluer des interventions complexes hors champ de la recherche ? L'apport de l'expérience accumulée en ETP depuis plusieurs années en France enrichit le débat. La mesure des effets de l'ETP a été pensée à la base, puisqu'en plus d'autoévaluations annuelles, les programmes d'ETP doivent bénéficier d'une évaluation approfondie tous les quatre ans, appelée « évaluation quadriennale » (EQ) (Arrêté du 2 août 2010). Pour la conduire, une méthode a été définie par la HAS en 2014, que nous proposons de détailler ci-après (HAS, 2014). La question subséquente est celle de son application concrète sur le terrain. Pour tenter d'y répondre, nous exploiterons quatre sources principales : 1) les résultats d'une enquête nationale que nous avons menée en juin et en juillet 2015, auprès de coordonnateurs de programmes éducatifs dans le champ particulier de l'infection au VIH ; 2) un premier bilan de 80 EQ dans la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) rapportées lors de la 1^{re} Journée internationale sur la recherche en ETP, qui a eu lieu le 29 janvier 2015 à Paris (Sciortino, 2015) ; 3) des apports issus du 2^e Séminaire national des unités transversales d'éducation du patient (UTEPA), qui s'est tenu en novembre 2015 à Montpellier (De La Tribonnière *et al.*, 2016a) ; 4) notre expérience à l'UTEPA du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Montpellier, avec le suivi de 36 programmes autorisés ou en cours d'autorisation au 31 avril 2016 (De La Tribonnière, 2016b ; De La Tribonnière *et al.*, 2014).

1. L'ÉVALUATION QUADRIENNALE : MÉTHODE D'ÉVALUATION DES EFFETS ET DES ÉVOLUTIONS D'UN PROGRAMME ÉDUCATIF COCONSTRUIT

1.1. Des généralités sur le processus évaluatif en ETP

En ETP, l'évaluation est fondamentalement inscrite dans le processus global. Rappelons qu'elle consiste à mesurer l'écart qui existe entre une situation concrète et une norme que l'on prend pour référence, afin de pouvoir prendre une décision et agir. Les objets de l'évaluation sont triples : le patient, l'équipe de soignants et le programme lui-même. Le processus évaluatif est multifactoriel et interdépendant. Il s'entend en « cascade », c'est-à-dire que les évaluations du patient enrichissent celles de l'équipe, qui fait partie de celle du programme. De plus, elles interagissent les unes avec les autres. Les normes sont mixtes, externes définies par les critères qualité de la HAS, et internes définies par le patient lui-même (dans le cadre de la personnalisation) et par l'équipe ayant construit le programme.

Concernant le programme lui-même, le modèle d'évaluation a été pensé par la HAS en deux temps : une autoévaluation faite par l'équipe une fois par an (HAS, 2012), et une évaluation quadriennale qui a lieu au cours de la quatrième année (HAS, 2014) (figure 11.3). Pour assurer une coévaluation partenariale, la participation de patients ou de représentants de patients est requise chaque fois. Dans les deux temps, l'évaluation porte sur l'analyse du processus et engendre des décisions d'amélioration. Dans l'EQ, la mesure des effets du programme sur le patient, sur l'équipe et sur l'offre éducative est ajoutée.

De ce fait, c'est cette évaluation tous les quatre ans qui répond le mieux à notre question de départ. Elle constitue un exemple concret et pragmatique de la mesure des effets d'un processus complexe, hors champ de la recherche. Elle mérite d'être ici présentée en raison de son caractère original et de la rigueur de sa construction.

1.2. La méthodologie suivie par la HAS pour la création du processus évaluatif quadriennal

La HAS a émis des recommandations sur la façon de produire l'EQ (HAS, 2014). Pour ce faire, un long travail collaboratif a été réalisé de fin 2012 à avril 2014.

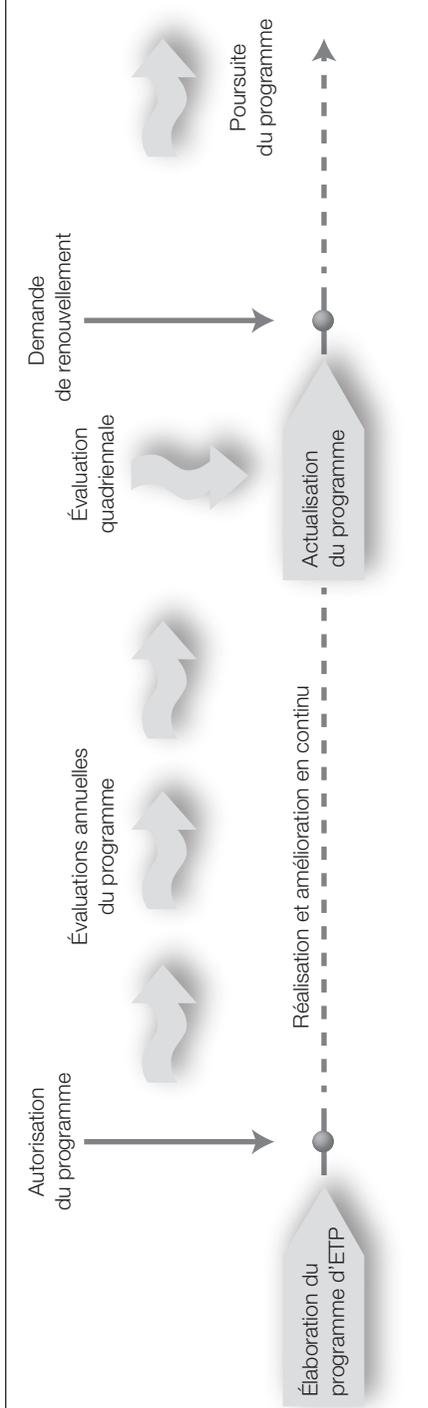
Une recherche bibliographique étendue a d'abord été effectuée. Elle n'a pas permis de répondre directement à la question des éléments pertinents à retenir pour une démarche d'EQ d'un programme d'ETP, car les résultats étaient plutôt axés sur l'efficacité des stratégies thérapeutiques et sur les standards de qualité. Cette littérature a néanmoins pu être exploitée pour envisager les indicateurs à prendre en compte dans le champ de l'ETP.

L'élaboration du guide et des outils a nécessité plusieurs étapes. Une analyse des attentes des acteurs vis-à-vis de l'EQ a d'abord été effectuée. Puis, trois groupes de travail ont été constitués ainsi que deux groupes de lecture et deux groupes d'utilisateurs pour étudier la faisabilité. En tout, 250 professionnels environ ont été impliqués dans ce processus. Les avis de représentants des usagers du système de santé dans le champ de la maladie chronique ainsi que des ARS ont été entendus à chaque étape du travail.

1.3. Une description du processus de l'EQ élaboré par la HAS

En pratique, le coordonnateur du programme est responsable de l'organisation et de la mise en œuvre de l'EQ. Il crée les conditions d'une réflexion collective et participative en réunissant l'équipe autant que nécessaire, en

FIGURE 11.3.
Processus évaluatif d'un programme éducatif au cours du temps



Source : Tiré de De La Tribonnière (2016a, p. 162). Nous remercions la Haute autorité de santé de nous avoir autorisés à reproduire cette figure. Le guide est consultable sur le site <www.has-sante.fr>, rubrique *Évaluation & recommandation*.

associant des patients ou des associations de patients. Les unités transversales d'éducation du patient (UTEP) ou d'éducation thérapeutique (UTET), qui coordonnent le développement du processus éducatif dans les établissements de santé, ont pour rôle d'accompagner les équipes dans cette réalisation. Les finalités de ce temps évaluatif sont rapportées dans le tableau 11.1.

TABLEAU 11.1.

Finalités de l'évaluation quadriennale pour les acteurs de l'ETP

Pour qui ?	Pour quoi ?
Équipes et coordonnateurs	– Pérenniser, améliorer, prendre des décisions pour l'avenir du programme
Bénéficiaires (patient, entourage, associations)	– Meilleure connaissance de l'offre locale ETP et de sa qualité – Contribuer à son adaptation aux besoins et aux attentes des bénéficiaires
Médecins traitants Autres professionnels de la santé	– Meilleure connaissance de l'offre locale d'ETP et de sa qualité – Pouvoir y participer
ARS	– Constater une dynamique de progression engagée par les équipes – Connaître les limites de mise en œuvre – Nourrir une réflexion territoriale avec les équipes (adaptation de l'offre éducative, p. ex. développement d'une thématique régionale)

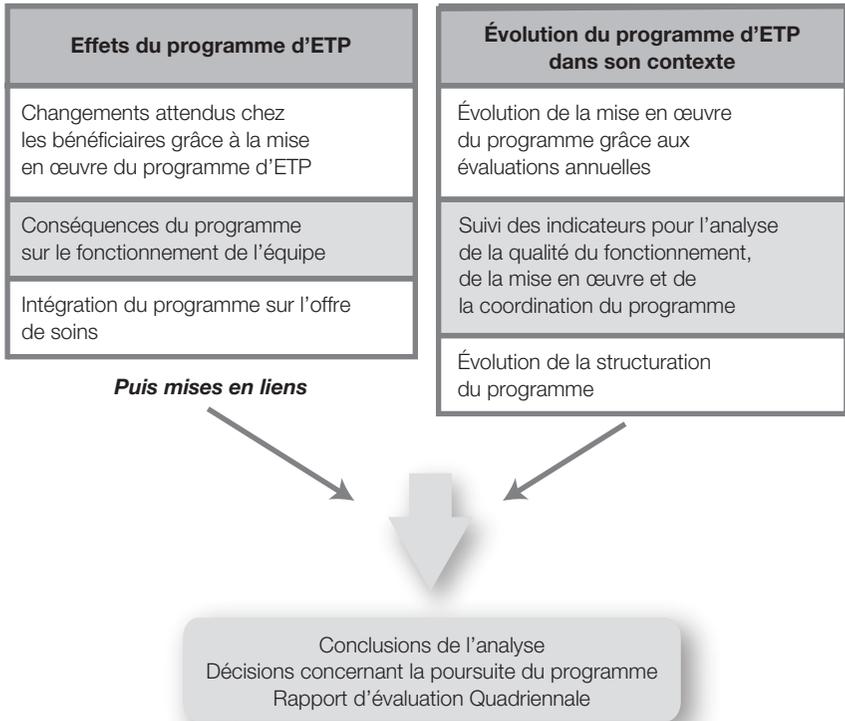
Source : Inspiré de la Haute autorité de santé (HAS, 2014).

L'EQ repose sur deux principes : la mesure des effets et la mise en évidence des évolutions du programme éducatif coconstruit (figure 11.4).

1.3.1. Les effets du programme

Le terme *effet* a été préféré à celui de *résultat*, généralement réservé à la recherche et qui tend à prouver un changement à la suite d'une ou de plusieurs interventions.

Les effets sont étudiés sur les patients, mais aussi sur le fonctionnement de l'équipe et sur l'intégration du programme dans l'offre locale de soins. Des liens de causalité avec le programme sont ensuite évalués.

FIGURE 11.4.**Principes d'ensemble de l'évaluation quadriennale, avec une analyse double et une prise de décision concertée**

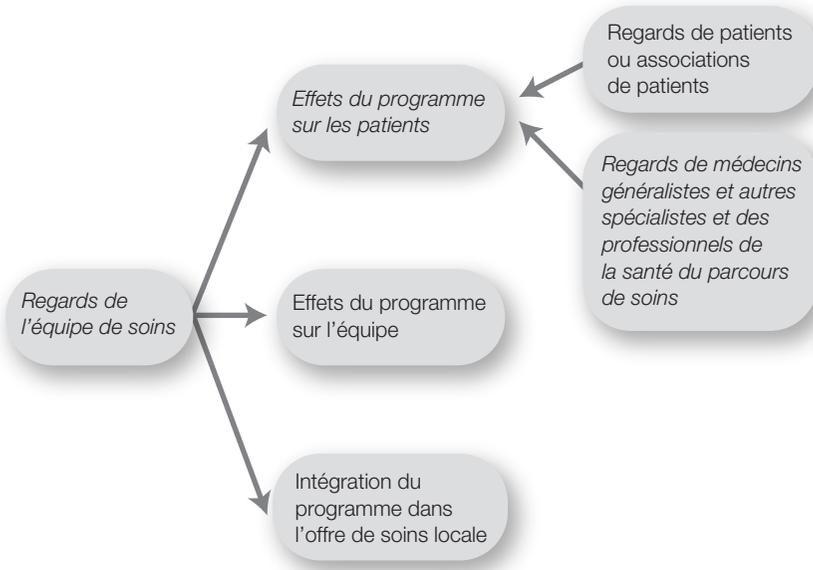
Source : Adapté de la Haute autorité de santé (HAS, 2014). Tiré de De La Tribonnière (2016a, p. 166).

Pour appréhender au mieux les effets, il convient de recueillir plusieurs points de vue : ceux des bénéficiaires, de l'équipe porteuse du programme, des professionnels du parcours de soins des patients, notamment les médecins généralistes et spécialistes, et des associations de patients concernés. Pour recueillir ces avis, différentes méthodes sont possibles : entretiens individuels semi-directifs, entretiens collectifs ou groupes de discussion, questionnaires, analyse de documents, etc. (figure 11.5).

Des critères de nature qualitative ou quantitative sont proposés pour caractériser les effets (tableau 11.2).

FIGURE 11.5.

Évaluation des effets en ETP par l'équipe de soins, les patients et les autres acteurs de santé



Source : Inspiré de la Haute autorité de santé (HAS, 2014).

La phase suivante consiste à explorer les liens entre la mise en œuvre du programme et les effets identifiés. Cette analyse réflexive implique l'équipe de soins et les patients ou associations de patients.

À la suite de ce travail, une catégorisation des effets favorables ou défavorables est réalisée :

- les effets favorables du programme, qui confortent l'équipe dans ses bonnes pratiques et son organisation ;
- les effets défavorables du programme, qui entraînent une insatisfaction dans sa mise en œuvre.

Dès lors, des actions sont décidées pour des changements réalistes à prévoir pour le programme.

TABLEAU 11.2.**Exemples d'effets d'un programme d'ETP à recueillir en sollicitant plusieurs points de vue****La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle abouti aux changements attendus chez les bénéficiaires ?**

Du point de vue de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> – Jusqu'à quel point les bénéficiaires dans leur ensemble acquièrent-ils des compétences à l'issue des séances d'ETP ? – Dans quelle mesure les bénéficiaires dans leur ensemble ont-ils développé un processus de changement et d'adaptation dans la vie quotidienne ?
Du point de vue des bénéficiaires (patients, entourage)	<ul style="list-style-type: none"> – Dans quelle mesure les bénéficiaires estiment-ils que le programme est utile pour : <ul style="list-style-type: none"> • mettre en œuvre des compétences dans la vie quotidienne ? • accompagner leur développement personnel ? • accompagner leur capacité d'autodétermination (au sens d'autonomie) ? • faciliter la communication avec les professionnels de la santé ?
Du point de vue des médecins généralistes et spécialistes, et des professionnels de la santé du parcours de soins	<ul style="list-style-type: none"> – Jusqu'à quel point la participation des bénéficiaires (patients, proches) au programme favorise-t-elle leur adhésion et leur implication dans la gestion de la maladie ? – Dans quelle mesure la relation interpersonnelle entre patients, proches et soignants a-t-elle évolué du fait de la participation des bénéficiaires à une offre d'ETP personnalisée ?

La mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle eu des conséquences sur le fonctionnement de l'équipe ?

Du point de vue de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> – Dans quelle mesure la mise en œuvre du programme d'ETP a-t-elle : <ul style="list-style-type: none"> • entraîné une dynamique au niveau collectif et au niveau individuel ? • fait évoluer la relation interpersonnelle avec les bénéficiaires ? • fait évoluer la relation avec les médecins traitants et les professionnels de la santé du parcours de soins ?
-----------------------------	--

La mise en œuvre globale du programme d'ETP a-t-elle permis son intégration dans l'offre de soins locale ?

Du point de vue de l'équipe	<ul style="list-style-type: none"> – Dans quelle mesure : <ul style="list-style-type: none"> • les actions de communication sur les objectifs, le contenu du programme et son déroulement ont-elles rendu le programme visible et attractif au niveau local ou régional ? • le programme tend-il à réduire, ou à ne pas accroître, les inégalités de santé ? • la continuité du parcours éducatif est-elle assurée, en lien avec le médecin traitant ?
-----------------------------	---

Source : Adapté de la Haute autorité de santé (HAS, 2014). Tiré de De La Tribonnière (2016a, p. 167).

1.3.2. Les évolutions du programme d'ETP dans son contexte de mise en œuvre

L'idée sous-jacente est ici de rendre compte de la vitalité du programme. Pour analyser son évolution pendant les trois premières années de fonctionnement, trois questions se posent :

1. *Comment a évolué sa mise en œuvre ?* C'est-à-dire, quels sont les principaux points forts, points faibles, les difficultés résolues, les conditions de réussite et les freins à la mise en œuvre, les principales améliorations apportées à la qualité du processus ? Il s'agira d'expliquer les améliorations apportées ou poursuivies.
2. *Comment ont évolué les indicateurs associés au programme ?* Ces indicateurs qualitatifs et quantitatifs sont non exhaustifs : ils portent sur le fonctionnement (intervenants, formation en ETP), la mise en œuvre (programme personnalisé, offre de suivi) et la coordination (partage d'information sur les étapes clés de la démarche éducative). Ils sont présentés dans le tableau 11.3. Les raisons d'une évolution positive, négative ou d'une stabilité seront également expliquées.
3. *Comment a évolué la structuration du programme ?* Cela renvoie aux ajustements apportés au programme, concernant : les objectifs pédagogiques, le contenu du programme, les méthodes pédagogiques et d'évaluation, la complémentarité des compétences des intervenants, la place des patients intervenants, la continuité de l'éducation et sa coordination, l'adaptation réelle du programme au profil des patients et la prise en compte de nouveaux besoins et attentes des bénéficiaires.

Il conviendra d'expliquer les raisons pour lesquelles la mise en œuvre du programme s'est rapprochée ou éloignée de ce qui était prévu dans la description initiale du programme lors de la demande d'autorisation.

Les moyens pour cette évaluation reposent sur :

- l'analyse des trois autoévaluations annuelles ;
- le suivi des indicateurs de qualité et de sécurité des soins impliquant le fonctionnement, la mise en œuvre et la coordination du programme ;
- l'évolution du profil des bénéficiaires et l'adaptation du programme aux besoins et attentes de la population accueillie ;
- les données de satisfaction des bénéficiaires sur le déroulement du programme.

TABLEAU 11.3.**Fiche descriptive de trois séries d'indicateurs qualité permettant d'évaluer le suivi du programme par l'équipe****Le fonctionnement du programme d'ETP : intervenants directs auprès des patients**

Objectif	Suivre l'évolution des intervenants au contact du patient au travers de la multiprofessionnalité et de la formation spécifique à l'ETP
Indicateurs	<ul style="list-style-type: none"> – nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) auprès des patients et leur profession – nombre d'intervenants directs (professionnels et patients intervenants) formés spécifiquement à l'ETP

La mise en œuvre du programme d'ETP : patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP

Objectif	Suivre l'intégration des étapes clés dans la personnalisation du programme, quelle que soit l'offre d'ETP proposée
Indicateurs	<p>Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé lors d'une offre initiale d'ETP contenant les étapes suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> – diagnostic éducatif individuel aboutissant à un programme personnalisé + séances collectives/individuelles + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif ; – actualisation du diagnostic éducatif + au moins une séance collective/individuelle + évaluation lors d'une séance individuelle des compétences acquises + proposition d'une modalité de suivi éducatif.

La coordination du programme personnalisé d'ETP : le partage d'information sur les étapes clés du programme personnalisé

Objectif	Suivre la coordination entre les intervenants du programme et les acteurs de la prise en charge du patient sur les étapes clés du programme personnalisé, garantissant la cohérence et la continuité du programme éducatif en termes de stratégie thérapeutique
Indicateurs	Pourcentage de patients ayant bénéficié d'un programme personnalisé d'ETP, pour lesquels une synthèse a été transmise au moins à leur médecin traitant concernant : le diagnostic éducatif individuel accompagné du programme personnalisé, l'évaluation des compétences acquises accompagnée d'une proposition de modalité de suivi éducatif

Source : Adapté de la Haute autorité de santé (HAS, 2014).

À la suite de cette analyse, les responsables du programme concluent en expliquant :

- les améliorations apportées au programme au regard des évaluations annuelles;
- la tendance des indicateurs et les raisons de l'évolution positive, négative ou stable des résultats;
- l'adéquation de la structuration du programme avec les recommandations sur l'ETP et les besoins et attentes des bénéficiaires.

1.3.3. La prise de décision concernant la poursuite du programme d'ETP

Au décours de ce travail analytique sur les effets du programme et son évolution au cours des trois années antérieures, il s'agit d'identifier les actions réalistes à poursuivre et les changements à prévoir pour améliorer le contenu, l'organisation et la mise en œuvre du programme.

Pour conclure, l'équipe soignante s'engage à honorer l'une des décisions d'avenir suivantes pour le programme :

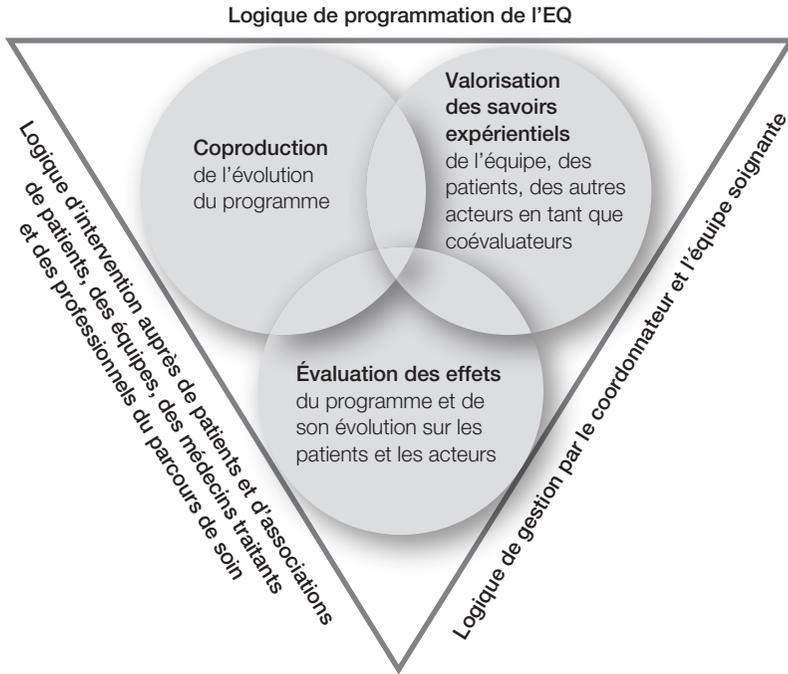
- poursuite à l'identique;
- poursuite avec des changements et améliorations mineurs, faisables à court terme; poursuite avec des changements et améliorations importants, applicables à moyen ou long terme;
- difficultés à poursuivre le programme sans soutien et aide, en précisant lesquelles et leurs motifs.

Au final, le coordonnateur rédige un rapport en concertation avec l'ensemble de l'équipe et des patients volontaires ou des représentants d'associations de patients, rendant compte de l'ensemble de ces données, des décisions prises et des actions qui les accompagnent, dans l'ordre de priorisation de l'équipe. Il demande ou pas la reconduction de l'autorisation du programme. Le rapport final est ensuite envoyé à l'ARS, qui statuera sur le renouvellement de l'autorisation du programme pour quatre nouvelles années.

Le rapport, une fois finalisé, est mis à la disposition de l'équipe soignante, des patients bénéficiaires, des représentants de patients ou d'associations de patients, et des professionnels de la santé du parcours de soins des patients intéressés.

1.4. La transposition de l'évaluation quadriennale au modèle de Carrier

Au terme de cette description, nous voyons que le modèle coconstruit de l'EQ, comme celui de l'ETP elle-même, est congruent au modèle de S. Carrier *et al.* (voir « Introduction ») (figure 11.6).

FIGURE 11.6.**Transposition du modèle de l'EQ à celui de Carrier**

Source : Tiré de Carrier *et al.* (2015, p. 21).

La logique de programmation de cette évaluation s'insère dans celle de l'ETP, qui elle-même s'insère dans celle du soin. Elle suit les recommandations de la HAS, mises en œuvre par les ARS qui délivrent un cahier des charges dans leur région.

La logique d'intervention se porte auprès des patients bénéficiaires, mais également auprès de l'équipe et de l'offre locale éducative. Le principe qui consiste à se centrer sur les effets du programme est respecté. Les points de vue des patients, de patients experts ou d'associations de malades, de l'équipe et de professionnels du parcours de soin sont sollicités.

La gestion est assurée par le coordonnateur et l'équipe de soins. Elle est également contrôlée par l'ARS, qui demande un rapport final et l'entérine ou pas pour renouveler ou pas l'autorisation.

La limite de la transposition réside dans le fait que la programmation de l'EQ a été certes conçue par la HAS en fonction des contraintes et besoins des équipes de soins qui réalisent ce travail, mais également en fonction d'un cadre de référence et de critères de qualité en lien avec les

patients. Face à ces normes « externes », les savoirs expérientiels des équipes ne sont considérés qu'en partie. Le processus d'évaluation a été construit avec des professionnels, mais pas par les équipes du terrain auxquelles s'applique la demande évaluative. Même si les professionnels autoévaluent leur processus eux-mêmes en fonction de critères qui leur sont propres, définissant ainsi des axes d'amélioration, certains indicateurs sont imposés par les agences, indiquant ainsi une démarche en partie descendante. La relation partenariale qui existe dans la relation de soins entre le patient et le soignant ne se retrouve pas vraiment entre les professionnels et les ARS, même si des efforts sont faits pour de meilleures collaborations.

Toujours est-il que l'EQ constitue néanmoins un bon modèle exploratoire de l'évaluation des effets d'un processus éducatif des patients et de son évolution.

Cette EQ s'inscrit donc de fait, d'une part, dans une logique mixte du *user led* (avec implication d'usagers dans le processus évaluatif, et recherche d'effets sur les patients, vus par eux et par les acteurs de la santé), mais aussi dans une logique de *service led* (avec évaluation par l'équipe elle-même et par d'autres acteurs du parcours de santé des patients bénéficiant du programme sur des critères définis par elle et d'autres définis par les ARS).

2. DES RÉFLEXIONS SUR L'APPLICATION CONCRÈTE DE LA MISE EN ŒUVRE DE L'ÉVALUATION QUADRIENNALE ET SUR LES RÉSULTATS

Les règles théoriques étant ainsi définies, il est intéressant d'examiner les conditions d'application « sur le terrain » d'un tel dispositif d'évaluation. Le modèle de l'EQ conçu par la HAS a été décliné dans chacune des 22 régions sanitaires en France métropolitaine et dans les quatre départements et territoires d'outre-mer (DOM/TOM: Martinique, Guadeloupe, Guyane, océan Indien). Chaque ARS a été libre de créer le cahier des charges à remplir par les équipes soignantes, s'inspirant des recommandations officielles, soutenues d'ailleurs par un arrêté de janvier 2015 donnant un cadre à la mise en œuvre des EQ (Arrêté du 14 janvier 2015).

2.1. La méthode

Pour assurer cette discussion, nous avons recherché des sources d'information sur l'EQ.

Sur le plan bibliographique, nous ne disposons quasiment d'aucune littérature sur ce sujet précis. Cela s'explique par le fait que ce processus est en train de se déployer, les premières EQ ayant débuté en France au courant de l'année 2014.

Aussi, pour explorer ce domaine, nous nous référerons à cinq sources rapportées dans des congrès, dont un article et notre expérience personnelle:

1. Une enquête nationale sur les EQ dans le champ de l'infection au VIH (De La Tribonnière *et al.*, 2015) (encadré 11.2). Les questions portaient sur les rendus et sur le vécu des EQ. Dans cette étude, nous nous sommes limités aux regards des professionnels de la santé sur ce processus (relatif au concept de « *service led* »), pour des raisons de faisabilité matérielle. En effet, le recueil des éléments traduisant les effets globaux du point de vue des patients sur tout le territoire, s'est avéré impossible à réaliser dans notre cadre. Cela constituera donc la limite principale de l'exploitation de cette étude. Les résultats seront ainsi davantage ciblés sur la programmation et la gestion, et moins sur celle de l'intervention, puisque les effets sont ici peu explicités.
Par convention, nous désignerons ci-après l'évocation de cette étude par EQ VIH.
2. Un premier bilan de 80 EQ dans la région PACA, rapporté par une responsable de l'ARS de cette région, lors de la 1^{re} Journée internationale sur la recherche en ETP, qui a eu lieu le 29 janvier 2015 à Paris (Sciortino, 2015). Les programmes concernés étaient liés à diverses pathologies chroniques. Les effets et l'évolution de ces programmes étaient ici davantage considérés que dans l'étude EQ VIH ci-dessus. Par convention, nous désignerons ci-après l'évocation de cette intervention par ARS PACA.
3. Des apports issus des échanges lors du 2^e Séminaire national des UTEP, qui s'est tenu en novembre 2015 à Montpellier (De La Tribonnière *et al.*, 2016). Environ 70 professionnels faisant partie d'UTEP étaient présents, représentant une bonne part des probables 80 UTEP existant actuellement en France.
4. Notre expérience à l'UTEP du CHU de Montpellier, avec le suivi de 36 programmes autorisés ou en cours d'autorisation au 31 avril 2016, une file active éducative d'environ 5 000 patients et 17 EQ réalisées (De La Tribonnière, 2016b; De La Tribonnière *et al.*, 2014). Par convention, nous désignerons ci-après l'évocation de cette expérience par UTEP Montpellier.
5. La publication récente sur l'EQ d'un programme d'ETP pour des personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (PVVIH) déjà citée en introduction (encadré 11.2), rédigée par l'équipe du service universitaire des maladies infectieuses et du voyageur du Centre hospitalier de Tourcoing, dans le nord de la France (Pennel *et al.*, 2014).

Encadré 11.2. – EQ VIH

Description de l'enquête nationale sur les EQ des programmes VIH en France

Nous avons exploré le processus de l'EQ par une enquête rétrospective observationnelle, au moyen d'un autoquestionnaire envoyé par courriel. L'étude a été conduite en juin et en juillet 2015. Les courriels ont été adressés aux coordonnateurs des programmes d'ETP dans le champ de l'infection au VIH. Dans l'autoquestionnaire, 19 questions étaient posées concernant la description sommaire du programme, quelques éléments du rendu de l'EQ en termes de réalisation pratique et de décisions d'amélioration du programme, et finalement le vécu de ce travail. Son remplissage demandait environ 10 minutes.

Nous rapportons ici quelques résultats de base. Au total, 127 programmes d'ETP dans le champ du VIH ont été répertoriés en France. La majorité est portée par des établissements de santé (90 %). Le tiers des programmes se situent en Île-de-France, et les deux tiers restants, en Province et dans les DOM/TOM. Parmi eux, nous avons sélectionné ceux qui ont été autorisés par leur ARS en 2010 et 2011, car seuls ceux-ci ont eu à réaliser leur EQ avant 2015. Nous avons donc envoyé 90 courriels et 49 réponses nous sont parvenues (taux de retour de 54 %).

Dans la moitié des cas, les programmes étaient anciens, créés avant 2010, c'est-à-dire avant l'année des premières autorisations administratives délivrées en France par les ARS.

En 2014, la file active* moyenne par programme est de 1 103 personnes et celle des personnes bénéficiant d'éducation, de 173. Le taux de personnes bénéficiant d'ETP dans la file active totale se situe donc autour de 15 %. Le nombre annuel moyen d'entretiens éducatifs individuels est estimé à 373, soit en moyenne deux par patient et par an (le nombre d'entretiens collectifs est encore faible). Le taux de formation des professionnels s'avère conséquent: dans un tiers des cas, la part des professionnels formés se situe au-delà de 60 % de l'effectif total de l'équipe.

* Nombre moyen de personnes habituellement suivies dans l'unité ou le département hospitalier.

Source: D'après De La Tribonnière *et al.* (2015).

2.2. Les résultats et la discussion

Le nombre de programmes en France fin 2014 était de 3950 (données de Fonds d'intervention régionaux [FIR] 2014, rapportées dans Haut Conseil de la santé publique [HCSP], 2015). Le taux d'EQ semble être, en 2015, de 70 %, soit 2 765 programmes pour lesquels une EQ a été finalisée. Ce taux de 70 % rapporté dans l'enquête EQ VIH s'applique probablement aux autres principales pathologies chroniques, dans la mesure où la dynamique

de création des programmes éducatifs sur la pathologie au VIH et ces autres principales pathologies chroniques (diabète, asthme, broncho-pneumopathie chronique, cardiovasculaire, obésité) était équivalente et chronologiquement parallèle.

On peut supposer que le taux de demande de renouvellement de l'autorisation des programmes est très élevé, si l'on se réfère à celui observé dans l'enquête EQ VIH (98%). Les changements que l'équipe prévoit seraient modérés dans la plupart des cas (dans l'enquête EQ VIH, ils étaient nuls dans 9% des cas, minimes dans 77%, et majeurs dans 12% des cas; 2% des programmes étaient arrêtés par les équipes).

Les principaux résultats en termes de rendus des effets et de l'évolution des programmes, et de vécu du processus évaluatif par les équipes seront ici rapportés et discutés.

2.2.1. Les réflexions sur le processus de l'EQ lui-même et son vécu par les équipes

- L'évaluation des effets est possible. Dans notre modèle, elle concerne le patient et l'équipe. Cette évaluation connaît tout de même des limites, car nous ne sommes pas dans un champ de recherche et les liens de causalité entre les effets et le programme éducatif limité dans le temps et dans l'espace sont difficiles à mettre en exergue. Il est tout de même possible de mettre en évidence une contribution de l'ETP dans le changement des patients, celle-ci étant objectivée par l'équipe dans le quotidien. Une comparaison de la période avant et après mise en place du programme peut suffire à emporter une conviction.
- La nécessité de s'évaluer en équipe. Les acteurs prennent conscience de la nécessité de s'interroger régulièrement et de manière approfondie sur la pertinence des organisations, et de réfléchir ensemble, avec des patients, sur la façon de s'améliorer. Une culture de l'évaluation s'installe ainsi petit à petit et la qualité de l'offre éducative augmente au fil du temps.
- Les rendus des EQ sont hétérogènes. Ils sont souvent succincts, mais certains sont riches (ARS PACA). Notons que les exigences des ARS sur ce travail sont elles-mêmes inégales. Pour certaines d'entre elles, un cahier des charges conséquent est distribué aux acteurs concernés. Pour d'autres, sans doute plus nombreuses, le niveau de demande est moins élevé, laissant plus de souplesse aux professionnels, déjà soumis à beaucoup de contraintes de toutes sortes (Séminaire des UTEP 2015). La responsable de l'ARS PACA explique :

Certains rapports d'évaluation sont très succincts et ne répondent pas aux questions posées. D'autres sont un peu plus élaborés, mais très rédactionnels sans éléments objectifs et quantifiables, avec surtout du ressenti de l'équipe. D'autres sont riches, bien construits, et ont utilisé une méthodologie appropriée. Et nous avons quelques très bonnes évaluations, très complètes (ARS PACA, citée dans Sciortino, 2015).

L'oratrice conclut que l'EQ est « *une aide précieuse pour les équipes, dans la mesure où elle est suffisamment riche, ce qui est la plupart du temps le cas. Une évaluation succincte ne sert à rien* » (ARS PACA, citée dans Sciortino, 2015).

- Le rôle central des UTEP ou UTET. Ces unités transversales jouent un rôle important pour aider les équipes à réaliser l'EQ (Séminaire des UTEP 2015). Ces structures transversales éclosent dans les établissements de santé depuis plusieurs années, surtout depuis que la loi HPST a été votée en 2009. Lors d'un recensement en 2012, il existait une soixantaine de ces structures (Chauvin, 2013), mais d'autres hôpitaux s'en sont dotés depuis, amenant un nombre probablement autour de 80 fin 2015 (De La Tribonnière *et al.*, 2016). Dans l'enquête VIH, moins de la moitié des équipes (41%) avait eu la possibilité d'être aidée par une UTEP/UTET, celle-ci n'existant souvent pas sur le site (Enquête VIH).
- L'intérêt de l'EQ vu par les équipes. Elles considèrent souvent ce moment comme fastidieux et administratif. Dans l'enquête EQ VIH, l'intérêt était jugé modéré dans 41% des cas, faible dans 33% et nul dans 2% des cas; seuls 24% considéraient l'EQ comme intéressante. Mais une fois réalisée, beaucoup de coordonnateurs reconnaissent que le travail est fructueux pour faire progresser l'équipe et valoriser ses actions (EQ VIH, Séminaire des UTEP 2015).

Pour sa part, l'équipe de Tourcoing écrit dans son article :

L'évaluation quadriennale a permis à l'équipe de faire un arrêt sur image et de mettre en évidence l'évolution des patients, de leurs besoins en éducation et des besoins de l'équipe. Ce temps a été bénéfique après 10 années de vie du programme. La culture en ETP a ainsi été renforcée grâce aux échanges suscités par l'évaluation (Pennel *et al.*, 2014, p. 9).

- Des moyens insuffisants pour réaliser les évaluations. La plupart des coordonnateurs soulignent la lourdeur du processus et son aspect chronophage (EQ VIH; ARS PACA). Dans beaucoup de régions, il n'y a pas eu de formation sur l'EQ (EQ VIH). Pour les premières EQ réalisées en 2014, les cahiers des charges établis par les ARS ont été transmis tardivement aux équipes, avec une exigence de réponse dans un court délai pour certaines régions, ce qui a été mal vécu par la plupart des équipes (Séminaire des UTEP 2015).

D'après l'enquête EQ VIH, le temps moyen passé à ce travail évaluatif se situe autour d'une vingtaine d'heures (< 10 h : 5%, entre 10 et 20 h : 40%, entre 20 et 30 h : 19%, > 30 h : 36%) (EQ VIH). Dans certaines équipes, ce temps a dépassé 50h (ARS PACA).

2.2.2. Les réflexions sur le rendu des EQ sur le processus de l'ETP lui-même

Nous rapportons ici de façon non exhaustive, quelques faits saillants.

- La personnalisation des soins éducatifs avec la prise en compte explicite des besoins et des attentes du patient. Cet aspect est central en ETP. C'est la raison d'être des bilans personnalisés de départ et de fin de programme éducatif du patient. Donner la parole au patient et lui laisser le temps d'exprimer ses besoins particuliers fait partie d'une nouvelle culture chez les soignants. Des formations pour les professionnels de la santé sont nécessaires, mais le changement d'habitudes demande du temps. Cela exige aussi une réorganisation des soins: par exemple, un diagnostic éducatif exige en général une heure pour être réalisé. Cependant, dans la pratique, les besoins précis des patients ne semblent pas être si bien pris en compte, les programmes étant encore souvent construits sur un mode standardisé (ARS PACA).

- L'acquisition de compétences par les patients. Elle constitue un objectif majeur des programmes (D'Ivernois et Gagnayre, 2016), mais en réalité, elle ne paraît pas simple. Le plus souvent, des connaissances sont acquises (ARS PACA), mais la vérification de la transposition des savoirs, savoir-faire et savoir-être dans la vie quotidienne à domicile est souvent défailante. L'exploration du concept de compétences doit encore être approfondie chez les soignants et les patients.

D'autre part, si les compétences ou connaissances d'autosoins sont bien considérées, les compétences psychosociales commencent tout juste à être prises en compte, comme cela est observé un peu partout (ARS PACA, Séminaire des UTEP 2015; Pennel *et al.*, 2014).

- Le diagnostic éducatif ou bilan d'éducation partagé. Ils sont de mieux en mieux structurés, et sont de plus en plus souvent réalisés systématiquement. La mise en place est toujours annoncée dans les dossiers de demande d'autorisation en 2010 et 2011, mais n'est en réalité pas systématique pour beaucoup de programmes (ARS PACA, UTEP Montpellier). La pratique du diagnostic éducatif reste un axe important d'amélioration déclaré par les équipes (EQ VIH, UTEP Montpellier).
- Les activités éducatives individuelles et collectives. Le taux de séances collectives est majoritaire en France. Au CHU de Montpellier, il se situe autour de 80%, pour 20% en individuel. Cependant, on observe une augmentation du taux d'entretiens éducatifs individuels dans les programmes qui ne proposaient au départ que du collectif, et du collectif quand l'éducation était au départ exclusivement

individuelle (UTEP Montpellier). Pour preuve dans ce dernier cas, le collectif prend de l'ampleur dans certaines pathologies, comme l'infection au VIH: il était quasi inexistant il y a cinq ans, en raison du poids du secret (EQ VIH). Ainsi, notons l'expérience de précurseur au Centre hospitalier de Tourcoing, où des ateliers collectifs ont débuté en 2006 (encadré 11.1). Le succès et l'efficacité de ces groupes sont maintenant bien établis (Pennel *et al.*, 2014). De ce fait, le taux de programmes mixtes augmente et se situait, en 2014 à Montpellier, à 68 % (UTEP Montpellier).

- Le suivi éducatif tout au long de la vie après le programme initial. Il relève d'une vraie difficulté; il n'est souvent pas envisagé au début de la construction du programme et est en tout cas peu formalisé. Ce suivi reste donc un enjeu d'avenir (UTEP Montpellier).
- Les liens avec la médecine de première ligne. Ces liens, notamment avec le médecin traitant, sont souvent déclarés, mais peu réalisés et déficitaires (Séminaire des UTEP 2015). Tout au plus, des courriers sont envoyés, mais un véritable échange existe rarement (ARS PACA). L'aide de l'informatique est possible par le biais de courriers automatisés et personnalisés (De La Tribonnière *et al.*, 2014).
- L'intégration des temps éducatifs sur tout le parcours de soins du patient. Les programmes éducatifs sont actuellement surtout hospitaliers (estimés à 70 %) (HCSP, 2015). Cette situation nécessite donc des relais des professionnels de la santé de premier recours, incluant les médecins traitants. Dans ce dernier cadre, l'ETP en cabinet médical ou paramédical de ville nécessite l'expérimentation de nouveaux modèles, car le format actuel en programme est difficilement applicable, surtout sans financement supplémentaire (HCSP, 2009; Jaffiol *et al.*, 2014). Par contre, l'implantation de programmes s'avère envisageable dans les maisons de santé pluriprofessionnelles (Fournier, 2015).
- La visibilité insuffisante de l'offre éducative. Elle doit être renforcée dans la société. La culture de l'ETP s'étend dans le monde du soin, mais elle est encore débutante chez les professionnels de premier recours, et à peine visible dans le grand public. Dans l'enquête EQ VIH, le taux de patients ayant bénéficié d'ETP en 2014 est de 15 %. Au CHU de Montpellier, il se situe entre 5 et 20 % selon les programmes, en moyenne autour de 10 % (UTEP Montpellier).

Paradoxalement, beaucoup d'équipes se plaignent d'un déficit de recrutement des patients, alors que l'offre éducative est franchement insuffisante (Séminaire des UTEP 2015, ARS PACA, UTEP Montpellier). Des efforts doivent être faits pour améliorer la communication interne et externe de l'offre éducative de même que son accessibilité.

- Le taux de formation en ETP. Il croît progressivement, renforcé en cela par l'Arrêté du 14 janvier 2015, qui exige à terme que cette formation ait été donnée à tous les soignants et éducateurs (Arrêté du 14 janvier 2015). Dans l'enquête EQ VIH, la moitié des équipes déclarent un taux de personnel formé en ETP supérieur à 40%. Au-delà de ces formations de base, des formations spécifiques sur l'EQ gagnent à être mises sur pied. Nous observons nettement une extension en «tache d'huile» de la culture d'ETP au sein des équipes (UTEP Montpellier).
- Les nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC). Elles s'intègrent dans la révolution numérique que nous vivons actuellement et qui ne peut que croître avec le temps. Elles influencent déjà grandement l'ETP, par le biais de l'informatisation des données éducatives, mais aussi par l'utilisation d'Internet à visée éducative ou des objets connectés en santé (Gremeaux et Coudeyre, 2010; Mazuez, 2014). Concernant le dossier informatisé, son apport sur le partage des données éducatives est reconnu par tous, mais son appropriation est progressive, parallèle d'ailleurs à l'adoption du dossier médical informatisé du patient (Séminaire des UTEP 2015, UTEP Montpellier). L'informatisation des données éducatives et l'utilisation effective de l'outil informatisé font partie des axes importants d'amélioration (Séminaire des UTEP 2015, EQ VIH).
- L'implication grandissante de patients et de représentants associatifs de patients dans les programmes éducatifs. De ces nouvelles collaborations naissent de nouvelles identités pour ces patients dits experts, ressources ou intervenants. Elles ont trait à la coconstruction des programmes éducatifs avec les soignants, la coévaluation des processus ou la co-intervention dans des animations d'ateliers éducatifs collectifs (Séminaire des UTEP 2015). Des formations spécifiques pour ces patients commencent à se mettre en place dans des cadres de recherche. D'autres recherches sur les nouvelles positions de ces patients n'en sont qu'à leurs débuts (Direction générale de la santé, 2014; Gross et Gagnayre, 2014). Elles engendrent également une modification profonde des rapports usuels entre professionnels de la santé et usagers (Pomey *et al.*, 2015).

Cette implication des patients, pourtant inscrite dans tous les textes fondateurs de l'ETP, n'est dans les faits pas encore systématique, même si elle est de plus en plus prise en compte. Si elle est maintenant presque constante lors de la coconstruction d'un programme, elle commence doucement pour la coanimation d'entretiens éducatifs ou la coévaluation du programme (ARS PACA, Séminaire des UTEP 2015).

L'engagement de patients est clairement affirmé dans les axes déclarés d'amélioration des programmes (Séminaire des UTEP 2015, EQ VIH). Le taux de formation des patients-intervenants augmente progressivement; certains se forment jusqu'au niveau d'un diplôme universitaire, voire d'une maîtrise ou d'un doctorat en éducation du patient.

- Le financement insuffisant de l'ETP. Des fonds d'intervention régionaux (FIR) sont alloués à cette activité pour compenser les surcoûts engendrés en dehors des hospitalisations. La somme dévolue en France en 2014 était de 79,4 millions d'euros (HCSP, 2015). Elle est répartie entre les établissements de santé, les réseaux de soins et les maisons de santé pluriprofessionnelles de premier recours. Mais elle ne compense que partiellement les coûts engendrés.

Malgré ce contexte difficile, la dynamique de l'ETP dans les services reste forte. La détermination des équipes est davantage portée par l'envie de déployer cette activité pour les patients et pour elles-mêmes, que pour obéir à des injonctions réglementaires. Car construire un programme éducatif est recommandé, mais pas obligatoire.

- La gestion des inégalités sociales de santé. En effet, les personnes ayant le plus besoin d'acquérir des savoirs et des compétences pour mieux gérer leur maladie et vivre avec sont aussi celles qui sont les plus éloignées du système de soins et des possibilités éducatives. Des adaptations du modèle d'ETP et des nouveaux formats sont nécessaires. Cependant, on ne peut demander à l'ETP seule et peu financée de résoudre les inégalités de santé. La prise en compte de cette problématique relève bien plus de l'organisation des soins dans son ensemble (Lombrail, 2007; Pascal *et al.*, 2009).
- La littératie en santé, c'est-à-dire la capacité d'une personne à comprendre les informations relatives à la santé qu'elle lit et reçoit. En effet, elle est essentielle à prendre en compte lorsque l'on voit que la moitié des personnes aurait une littératie insuffisante en santé (Margat, De Andrade et Gagnayre, 2014).
- La prise en compte de la polyopathie. Pour ce faire, il convient de développer des modèles adaptés, tournés davantage vers des compétences psychosociales transversales (Séminaire des UTEP 2015).

Enfin, il est essentiel de souligner l'importance de l'éthique dans le processus évaluatif. Le principal écueil serait de faire de ce temps un moyen de contrôle excessif des équipes. Les professionnels de la santé pourraient s'en ressentir d'autant plus contraints qu'ils le sont déjà souvent dans leur pratique quotidienne. Ce phénomène fait écho à celui plus

général observé dans notre « société de contrôle », comme l'ont décrit Michael Hardt et Antonio Negri (2000), inspirés par Michel Foucault et Gilles Deleuze. Si l'évaluation est absolument nécessaire, le niveau d'exigence doit être réfléchi afin de rester fonctionnel. On peut d'ailleurs s'interroger sur ce niveau dans le document de la HAS, les acteurs ayant manifestement du mal à suivre toutes les lignes du processus, comme nous l'avons vu dans notre étude EQ VIH ou dans celle de l'ARS PACA. Ainsi, il est intéressant de se rappeler que selon R.E. Stake, le temps nécessaire dévolu à l'évaluation ne doit pas dépasser 10% du temps global consacré à l'activité (Stake, 1983). Le principe fondateur du concept d'évaluation en ETP doit plutôt être celui de la recherche raisonnable et progressive d'améliorations, plutôt que celle de performances systématiques.

CONCLUSION

Nous voyons que le modèle de l'ETP, tel que conçu en France, s'accorde parfaitement avec celui de Carrier *et al.* Le processus de l'EQ présente également une bonne adéquation avec ce modèle, bien que des limites existent, car la complexité du processus et les moyens limités entraînent une simplification de la mesure des effets, réduisant ainsi la portée de l'évaluation personnalisée par les équipes des programmes éducatifs. Des critères de qualité communs à tous sont requis, donnant au processus un caractère en partie descendant vis-à-vis des équipes. Comme énoncé dans ce modèle, il convient, en ETP, de rester vigilant à rendre synergiques et cohérentes les trois démarches, à savoir l'évaluation des effets chez le patient, mais aussi sur l'équipe de soins, la coproduction avec des patients et en équipe, et la valorisation des savoirs expérientiels des patients et des équipes.

Nous avons exploré plus particulièrement l'évaluation des effets dans ce chapitre. L'EQ paraît un bon modèle pour cela. La qualité en est évidente. Cependant, son application par les équipes de soins, déjà soumises à beaucoup d'exigences et à un manque chronique de moyens, sans financement supplémentaire attribué pour ce temps d'analyse, demande manifestement des adaptations dans l'application des mesures, et en tout cas, une tolérance et une bienveillance de la part des ARS qui sont amenées à se prononcer sur la perpétuation de chaque programme.

Un recul supplémentaire est nécessaire pour mieux évaluer ce processus évaluatif. Il n'en est pas moins certain que la culture de l'évaluation des effets et de l'évolution des programmes s'étend progressivement, pour une plus grande efficacité.

BIBLIOGRAPHIE

- ARRÊTÉ DU 14 JANVIER 2015, relatif au cahier des charges des programmes d'éducation thérapeutique du patient et à la composition du dossier de demande de leur autorisation et de leur renouvellement et modifiant l'arrêté du 2 août 2010 modifié relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient, Ministère des Affaires sociales et de la santé, France.
- ARRÊTÉ DU 2 AOÛT 2010, relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, Ministère des Affaires sociales et de la santé, France.
- CARRIER, S. *et al.* (2015). «Évaluer les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes usagères : proposition d'un cadre d'analyse», *Intervention*, 2(142), p. 17-27.
- CHAUVIN, F. (2013). «Unités transversales d'éducation thérapeutique à l'hôpital : résultats de l'enquête menée par l'AFDET», *Santé Éducation*, (1), p. 16-20.
- D'IVERNOIS, J.-F. et R. GAGNAYRE (2016). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*, 5^e éd., Paris, Éditions Maloine.
- DE LA TRIBONNIÈRE, X. (dir.) (2016a). *Pratiquer l'éducation thérapeutique, l'équipe, les patients*, Paris, Éditions Elsevier Masson.
- DE LA TRIBONNIÈRE, X. (2016b). «Rôle des UTEP dans l'aide à l'évaluation en éducation thérapeutique du patient», 5^e *Journée d'éducation thérapeutique diabète*, Paris, 27 mai.
- DE LA TRIBONNIÈRE, X. *et al.* (2014). «Favoriser l'interdisciplinarité dans l'équipe par le partage des données éducatives à l'aide d'un dossier éducatif transversal informatisé en éducation thérapeutique du patient», 5^e *Congrès de la SETE*, juin, Paris.
- DE LA TRIBONNIÈRE, X. *et al.* (2015). «Regard sur les programmes ETP VIH en France : enquête nationale sur les évaluations quadriennales», *XVI^e Congrès de la Société française de lutte contre le sida (SFLS)*, Nantes.
- DE LA TRIBONNIÈRE, X. *et al.* (2016). «Compte rendu du séminaire national des UTEP, 10 novembre 2015», *Santé Éducation*, (2), p. 27-35.
- DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ. MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ (2014). *Guide de recrutement de patients-intervenants*, France.
- FONDS D'INTERVENTION RÉGIONAL (FIR) (2014). *Bilan du FIR 2014*, <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- FOURNIER, C., (2015). *Les maisons de santé pluriprofessionnelles : une opportunité pour transformer les pratiques de soins de premier recours. Place et rôle des pratiques préventives et éducatives dans des organisations innovantes*, Thèse de doctorat en santé publique – sociologie, Université Paris-Sud, Paris, Laboratoire CERMES3.
- GREMEAUX, V. et E. COUDEYRE (2010). «The Internet and the therapeutic education of patients: A systematic review of the literature», *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53(10), p. 669-692.
- GROSS, O. et R. GAGNAYRE (2014). «What expert patients report that they do in the French health care system, and the competencies and personality traits required», *Educ Thérapeutique Patient – Ther Patient Educ*, 6(2), art. 20104.
- HARDT, M. et A. NEGRI (2000). *Empire*, Paris, Éditions Exils.
- HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP) (2009). *L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours*.
- HAUT CONSEIL DE LA SANTÉ PUBLIQUE (HCSP) (2015). *Évaluation des programmes d'éducation thérapeutique des patients 2010-2014*.

- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2007). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques: Guide méthodologique*, <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2012). *Auto-évaluation annuelle d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: Guide pour les coordonnateurs et les équipes*, <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-06/evaluation_annuelle_maj_juin_2014.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS) (2014). *Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient: une démarche d'auto-évaluation – Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes*, <http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1748115/fr/evaluation-quadiennale-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-une-demarche-d-auto-evaluation>, consulté le 6 avril 2017.
- JAFFIOL, C. et al. (2014). *Rapport sur l'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine*, Paris, Académie nationale de médecine.
- LOI PORTANT RÉFORME DE L'HÔPITAL ET RELATIVE AUX PATIENTS, À LA SANTÉ ET AUX TERRITOIRES (HPST), n° 2009-879, 21 juillet 2009, France.
- LOMBRAIL, P. (2007). « Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins », éd. rév., *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 55(1), p. 23-30.
- MARGAT, A., V. DE ANDRADE et R. GAGNAYRE (2014). « "Health Literacy" et éducation thérapeutique du patient: Quels rapports conceptuel et méthodologique? », *Educ Thérapeutique Patient – Ther Patient Educ*, 6, art. 10105.
- MAZUEZ, M. (2014). « Internet, éducation thérapeutique et soins de premier recours », *Santé éducation*, n° 4, p. 15-19.
- MORLAT, P. et al. (dir.) (2013). *Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH: Recommandations du groupe d'experts (Rapport)*, Paris, La Documentation française.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (1998). *Éducation thérapeutique du patient: Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*, <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf>, consulté le 6 avril 2017.
- PASCAL, J. et al. (2009). « Social vulnerability and unmet preventive care needs in out-patients of two French public hospitals », *The European Journal of Public Health*, 19, p. 403-411.
- PENNEL, M.P. et al. (2014). « Récit de vie d'un programme d'éducation thérapeutique VIH à travers son évaluation quadriennale », *Santé éducation*, (4), p. 5-9.
- POMEY, M-P. et al. (2015). « Le "Montreal model": enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé publique*, 27(1), p. 41-50.
- SCIORTINO, M. (2015). « L'évaluation quadriennale est-elle suffisante pour permettre le renouvellement d'un programme d'ETP? », *Acte du colloque «De la pratique à la recherche en éducation thérapeutique du patient: aspects méthodologiques»*, Paris, 29 janvier, p. 40.
- STAKE, R. (1983). « Program evaluation, particularly responsive evaluation », dans *Evaluation Models: Viewpoints on Educational and Human Services Evaluation/Student Edition*, Boston, Kluwer Academic Publishers.
- TOURETTE-TURGIS, C. (2007). *La consultation d'aide à l'observance des traitements de l'infection à VIH: L'approche MOTHIV: Accompagnement et éducation thérapeutique*, Paris, Comment dire.



CONCLUSION

DE L'ÉVOLUTION DU *CARE*

Olivia Gross, Paul Morin, Xavier De La Tribonnière et Sébastien Carrier

Ce livre a fait le pari de réunir des professionnels français et québécois, inscrits dans les mondes de la santé et du social et dans une posture de chercheurs impliqués. La démarche n'est pas neutre. Elle se réclame du paradigme biopsychosocial de la santé et des services sociaux, et entend renforcer le lien entre ses composantes, chez la personne précipitée dans un état de vulnérabilité du fait de sa maladie ou d'une rupture sociale. Dans ce contexte, des professionnels du secteur sanitaire, issus des milieux hospitalier, associatif ou universitaire, ont croisé leurs pratiques avec des spécialistes du social de première ligne. Il s'est dégagé de cette rencontre une éthique commune centrée sur l'engagement des personnes dans l'expérience de soins et de services sociaux. Cette éthique peut se définir comme celle du pouvoir d'agir. Elle conduit à réinterroger le modèle du *care*, pour ne plus faire pour les personnes ou les communautés, mais plutôt avec elles.



LA NÉCESSITÉ DE PASSER D'UNE PERSPECTIVE VERTICALE À UNE PERSPECTIVE HORIZONTALE

Le cadre proposé par Sébastien Carrier a servi de vecteur pour analyser les pratiques, ou les recherches, des uns comme des autres. Tous ont fait le constat du besoin de renforcer la participation des personnes en situation

de fragilité et de la nécessité de faire évoluer ces pratiques vers davantage de croisements de perspectives. Même si le cadre n'a pas été évoqué explicitement dans tous les textes de cet ouvrage collectif, le modèle de Carrier a constitué une colonne vertébrale qui affirme le besoin d'un passage d'une relation descendante vers une relation horizontale, même si elle reste asymétrique, entre le soignant et le soigné, entre l'acteur social et le citoyen en demande d'aide. Il ouvre sur une reconnaissance des expertises, un partage des pouvoirs, une synergie des actions, un enrichissement mutuel pour une meilleure efficacité, ce qui nécessite une remise en question en profondeur de la part des acteurs traditionnels impliqués dans des relations de soins et des services sociaux. Un faisceau de faits convergent pour faire évoluer notre manière de concevoir et d'administrer les soins en santé et l'accompagnement dans la sphère sociale : l'échec des actions verticales au regard de l'adhésion et de la satisfaction, globalement insuffisantes des personnes visées par les interventions ; l'essor du numérique qui modifie le rapport au savoir de chacun ; le fait que certains profils de population restent désespérément éloignés des soins, quels que soient les efforts humains et financiers pour les atteindre ; le fait que l'exposition au système sanitaire et social crée autant de fragilités qu'elle en répare.

Parallèlement et de façon sous-jacente, une méfiance croissante vis-à-vis des institutions et une culture de l'individualisme s'expriment dans nos sociétés occidentales, majorées par l'utilisation des nouvelles technologies. En effet, il s'y échange des informations qui peuvent alimenter les méfiances et, malgré l'apparente convivialité des mondes numériques, les rapports directs se sont distendus et, surtout, s'opèrent sur le mode de l'entre-soi, entre communautés d'intérêts. Et, bien que réduisant les contraintes et optimisant les organisations, la révolution numérique favorise aussi la « société du contrôle », bien décrite par Antonio Negri et Michael Hardt (2000), inspirés par Michel Foucault et Gilles Deleuze.

Pour faire face à tous ces problèmes, chaque membre du groupe de travail a mis en place des actions, théoriques ou concrètes, qui visent toutes à intervenir sur les fragilités en améliorant le pouvoir d'agir des personnes. Le pouvoir d'agir considère la prise en compte des savoirs expérientiels des sujets concernés, ce qui implique de façon systématique des entreprises de coconstruction. Celles-ci peuvent avoir lieu au niveau méso, pour concevoir et mettre en œuvre des actions, ou au niveau micro, pour que chacun participe activement à ses propres soins. En d'autres termes, l'émergence d'une maladie ou d'une difficulté sociale amène autour du sujet une répercussion qui crée une série d'ondes. Plusieurs cercles apparaissent : au centre, le sujet lui-même, qui doit assumer une partie de sa propre réponse, ensuite un cercle proximal, correspondant à l'aidant, puis

celui de l'entourage, s'étendant finalement jusqu'aux professionnels sanitaires et sociaux, aux voisins et aux citoyens solidaires. Nous reprenons la définition de la citoyenneté de Castoriadis :

La citoyenneté est l'exercice des capacités: conditions de participation aux choix publics. Avoir voix au chapitre, surtout dans le sens que les citoyens sont reconnus et peuvent exercer leurs compétences, leur intelligence, en partageant leur patrimoine d'expériences, et en mettant en œuvre leur capacité d'analyse, de choix et d'action sur les besoins et les problèmes qui motivent l'interaction avec le service en question. La citoyenneté [...] a besoin de laboratoires qui l'alimentent (et qui sont eux-mêmes alimentés) (1996, p. 77).

Au cœur des méthodologies analysées dans ce livre, on remarque que les acteurs du champ sanitaire et ceux du champ de l'accompagnement social ont tous évolué vers le souci de la subjectivation d'autrui. Le pouvoir d'agir est conçu par tous comme une force créative et créatrice du sujet pensant. Face à la dépendance générée par la maladie ou la rupture sociale, le pouvoir d'agir du sujet l'amène progressivement vers une autonomie qui est à créer et qui n'est jamais totale. Elle nécessite que le sujet se tourne vers lui-même et y trouve des ressources intérieures insoupçonnées, tout en s'enrichissant de l'aide et des apports des autres. Cette activation passe par une estime suffisante de soi, si déficiente en état de fragilité, qui nécessite le renvoi positif de sa propre image d'être humain vue au travers du regard de l'autre. En ce sens, il n'y a pas d'autonomie sans solidarité; il n'y a pas de résilience sans tuteur. Tendre la main et l'oreille, c'est tendre vers l'autre pour qu'il active ses propres ressources, enrichies des échanges extérieurs.

LA NÉCESSITÉ DE LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES À CELLE DE LEUR COMMUNAUTÉ

« Quelles interactions de services, quand et à quelles conditions, ont généré des interactions, des coproductions de liens sociaux? » (De Leonardis, 2001, p. 137) Ces questions nous semblent intimement liées à ce que nous avons voulu exposer dans ce livre. 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 ». Cette évolution au Québec, comme en France et dans nombre de pays occidentaux, est

souvent reliée à l'évolution démographique – caractérisée principalement par le vieillissement de la population – ainsi que par la prévalence accrue des maladies chroniques complexes.

Dans cet ordre d'idées, le Conseil de la science et de la technologie du Québec (2005, p. 20), s'interrogeant sur les nouvelles formes d'organisation du travail dans le domaine de la santé, prône

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.

L'autogestion de la santé et le renforcement du rôle des personnes dans la prise de décision sont maintenant considérés comme des caractéristiques d'une bonne gouvernance pour le système de santé (Denis *et al.*, 2011). L'hypothèse de travail de Lesemann s'est donc avérée pertinente dans ce domaine majeur d'activités de services. Que l'homme soit l'agent principal de son bien-être (Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social [CSBE], 1971) ne constitue pas en soi une nouveauté, mais, auparavant, les travaux scientifiques sur les déterminants sociaux de la santé des populations démontrant que les facteurs, les situations et les contextes sont porteurs de santé et de bien-être étaient explicitement associés à ce principe d'autodétermination individuelle. Aujourd'hui, ces déterminants tendent plutôt à être de plus en plus dissociés de ce principe pour y inclure la communauté.

L'association des déterminants sociaux doit s'opérer pour prendre en compte les dynamiques communautaires d'un territoire. Elle permet de sortir d'une approche strictement individuelle auprès des patients/usagers comme défendue dans le modèle du patient partenaire de soin (modèle de Montréal) pour s'inscrire dans une perspective plus holistique. 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 » (Lamoureux et Lesemann, 1987, p. 40).

Afin d'agir sur les inégalités de santé, plusieurs politiques et rapports recommandent ainsi de mettre en place des interventions ancrées directement dans les communautés (Instituts de recherche en santé du Canada [IRSC] et Institut de la santé publique et des populations [ISPP], 2009; Kelley *et al.*, 2007).

À cet effet, des exemples concrets émergent ici et là, notamment au Royaume-Uni où le National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) a réalisé, sur la base des données probantes recensées dans la littérature, un guide de pratiques (2008) sur l'implication de la communauté. Ce guide développe des aspects liés à la planification, à la dispensation et à la gouvernance des activités de promotion de la santé de même qu'aux activités et initiatives visant à agir sur les déterminants sociaux de la santé. Il s'appuie sur le cadre théorique de Popay (2006). Celui-ci a mis en lien l'augmentation de la participation de la communauté, de son pouvoir d'agir et de son contrôle avec les différents niveaux de sa participation, de son information à son contrôle. Plus la communauté exerce un contrôle, plus les effets des actions entreprises collectivement deviennent tangibles. Ces dimensions et niveaux d'implication sont liés à quatre retombées : 1) les effets sur les services ; 2) le capital socio-territorial ; 3) le renforcement du pouvoir d'agir (*empowerment*) de la communauté, l'amélioration des conditions de vie et des conditions matérielles ; et 4) l'amélioration de la santé de même que la réduction des inégalités sociales de santé. Cela conduit notamment à identifier les communautés d'appartenance, qui peuvent être multiples, sur la base des sentiments d'appartenance individuels.

LA NÉCESSITÉ DE DÉPASSER LE MODÈLE DU CARE

La convergence de valeurs et de postures des auteurs de ce livre semble s'imposer, alors que le pari de l'interdisciplinarité se frotte à celui de l'interculturalité. Plusieurs éléments se dégagent de cette expérience interculturelle. D'une part, la distance tend à embellir la réalité. Ainsi, les personnes ayant le plus critiqué les différents textes ont souvent été les relecteurs qui connaissaient le contexte local. Le pouvoir de séduction des actions étrangères est sans commune mesure et il ne faudrait pas laisser à penser que, derrière les bonnes intentions, la réalité est aussi belle qu'elle le paraît. En dépit de cette nuance, nous sommes également convaincus que le concept de l'action au service du pouvoir d'agir du sujet est en train de se substituer à celui du droit d'agir sur les autres. On peut voir cette évolution comme une « destruction créatrice », dans l'acception qu'en donne Joseph A. Schumpeter (1942). Ce qui est détruit, c'est une vision du soin qui repose sur le *care*. Ce dernier a pourtant revitalisé fortement le *cure* à la fin du XX^e siècle, mais depuis, il a été amoindri, voire dévoyé par la technique et les protocoles, dans un contexte de manque chronique de temps ou de moyens. Mais ce qui est créé est un autre rapport à l'autre et, par conséquent, à soi. Ce glissement paradigmatique peut être vu comme une rupture innovante, notion qui renvoie habituellement aux innovations techniques – ce qui est le cas également ici puisque la révolution numérique a amplifié la rupture que nous cherchons à décrire.

Certes, la situation du patient/usager avant l'émergence de la société numérique n'était pas non plus satisfaisante, Internet agissant comme «un révélateur d'aspirations qui lui sont antérieures» (Perriault, 2002, cité dans Carré, 2005, p. 69). Face au paternalisme et aux dérives du *care* advient en parallèle et en réaction un mouvement social, où les patients/usagers témoignent et revendiquent des savoirs expérientiels comme savants. Ils sont invités à participer au système, car leur expérience est utile pour leur bien-être comme pour le bien commun. Ce qui est créé, c'est une vision plurielle, qui intègre les savoirs expérientiels des usagers/patients et invite à une autonomie indissociable de leur dignité.

Les réponses à la fragilité sont diverses, comme l'ont montré les expériences rapportées dans ce livre. Il convient maintenant de systématiser leurs fondamentaux. Parce que si nous devinons les requis d'une innovation de rupture, force est de reconnaître qu'elle est encore à développer. Elle est en effet freinée dans son essor par des groupes professionnels qui dévoient les meilleures intentions en protocoles, les valeurs en règles, les patients/usagers en cohortes, comme ont été trahies en partie les valeurs du *care* ou celles de l'éthique. Le *care* appliqué dans notre contexte organisationnel actuel, au mieux parce qu'il vise la «prise en soin», a tendance à entretenir les fragilités. L'éthique parce qu'elle n'est pas tant que cela prise en compte, en dehors du cadre de la recherche.

Nous proposons d'ouvrir le *care* par d'autres concepts valorisant un plus grand engagement des personnes, comme nous l'avons présenté dans ce livre avec les approches centrées sur la participation des personnes usagères. Il existe nombres de concepts qui méritent que l'on s'y intéresse pour faire changer le diktat du *care*. De ceux-ci nous soulignons une notion émergente et unificatrice: le «*heal*». Le *heal* témoigne d'une centration sur le pouvoir du sujet à trouver ses propres solutions, aidé des autres, grâce à la réconciliation avec ses propres expériences de vie et avec les autres – réconciliation qui ne peut survenir que s'il y a la possibilité de donner du sens à la fragilité et de se mettre en lien. Tous les articles de ce livre rendent compte de situations où ce tour de force a été possible. Mais le *heal* ne se conçoit que comme une démarche singulière, personnelle, intime. Aussi ne peut-il pas se satisfaire des procédures. À l'opposé, il invite au sur-mesure, à la rencontre avec autrui, à la créativité. Et, bien sûr, à la coconstruction. Cette dernière, adossée aux approches centrées sur la participation des personnes usagères, conduit à une affirmation de la norme du patient/usager, face à la norme commune des modèles pré-établis. Cette norme personnelle prend en compte ses besoins et ses attentes, et découvre ses talents potentiels.

Le système sanitaire et social au sens large saura-t-il s'ouvrir aux pratiques disruptives, comme ont su le faire les soins de première ligne au Canada et les artisans de l'éducation thérapeutique en France? Ou bien se

crispera-t-il sur d'anciennes pratiques qui ont pourtant montré leurs limites? L'avenir le dira. Personnellement, nous prenons position et nous invitons les gestionnaires, les responsables politiques, les soignants, à utiliser les forces des fragiles, car ces forces ne demandent qu'à s'exprimer, pour peu qu'on leur en donne l'occasion. Et parce que leurs expériences de vie et du système de soins sont précieuses pour tous ceux qui, de bonne volonté, veulent réformer leurs pratiques pour proposer des soins et des accompagnements qui remplissent leur rôle.

Toutes les actions s'y prêtent. Il suffit d'être imaginatif et d'en faire un critère de bonne pratique. Car comme le dit Leonard Kish (s. d.), « [s]i l'engagement des patients était un médicament, ce serait le plus puissant du siècle et ce serait de la mauvaise pratique que de ne pas l'utiliser ». Aussi, dans la perspective de continuer à œuvrer contre les fragilités, invitons-nous à remettre en question les pratiques de soins et l'accompagnement psychosocial, à y intégrer davantage d'engagement des patients/usagers, à interroger le *care*, pour que soit mis du *heal* dans le *care*. Que les patients/usagers et les professionnels du soin et du social cheminent ensemble vers davantage de confiance et d'empathie, sources d'un bien-être partagé.

BIBLIOGRAPHIE

- CARRÉ, P. (2005). *L'apprenance. Vers un nouveau rapport au savoir*, Paris, Dunod.
- CASTORIADIS, C. (1996). *La montée de l'insignifiance*, Paris, Seuil.
- COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE SOCIAL (1971). *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, vol. III, *Le développement*, tome I, première partie, Gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE DU QUÉBEC (2005). *Les contributions possibles de la recherche à sept grands défis socioéconomiques du Québec*, Rapport de l'étape 4, projet Perspectives STS, Québec, CSTQ.
- DE LEONARDIS, O. (2001). *Le istituzioni*, Rome, Cardocci.
- DENIS, J.-L. et al. (2011). *Analyse des initiatives pour la transformation des systèmes de soins de santé: des leçons à tirer pour le système de santé du Canada*, FCRSS.
- HARDT, M. et A. NEGRI (2000). *Empire*, Paris, Exils.
- INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA (IRSC) et Institut de la santé publique et des populations (ISPP) (2009). « Plan stratégique de l'ISPP 2009-2014 », *L'équité en santé: une nécessité*, Ottawa, IRSC/ISPP.
- KELLEY, M. et al. (2007). *The Social Determinants of Health: Developing an Evidence Base for Political Action*, Final report to WHO, Commission on the Social Determinants of Health, Measurement and Evidence Knowledge Network, <http://www.who.int/social_determinants/resources/mekn_final_report_102007.pdf?ua=1>, consulté le 6 avril 2017.
- KISH, L. (s. d.). « Que dit-on à propos de l'engagement des patients? », *Pour l'avenir de nos soins de santé. Forum d'innovation en santé*, <<http://www.foruminnovationensante.org/hif-nouvelles/que-dit-on-a-propos-de-l-engagement-des-patients/>>, consulté le 6 avril 2017.

- LAMOUREUX, J. et F. LESEMANN (1987). *Les filières d'action sociale*, Rapport de recherche présenté dans le cadre de la Commission sur les services de santé et de services sociaux, Québec, Gouvernement du Québec, vol. 24.
- LESEMANN, F. (2001) « De l'État-providence à l'État partenaire », dans G. Giroux (dir.), *État, la société civile et l'économie: turbulences et transformations*, Québec/Paris, Presses de l'Université de Laval/L'Harmattan, p. 13-46.
- NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE (NICE) (2008). *Community Engagement to Improve Health*, NICE Public Health Guidance 9, Londres, NICE.
- PERRIAULT, J. (2002). *L'accès au savoir en ligne*, Paris, Odile Jacob, coll. Le champ médiologique.
- POPAY, J. (2006). *Community Engagement and Community Development and Health Improvement: A Background Paper for NICE*, National Institute for Health and Care Excellence, Londres.
- SCHUMPETER, J. (1942). *Capitalisme, socialisme et démocratie*, Paris, Payot.
- SULLIVAN, T. et J.L. DENIS (dir.) (2011). *Building Better Health Care Leadership for Canada, Implementing Evidence*, Canadian Health Services Research Foundation, McGill-Queen's University Press.



POSTFACE

JOINDRE NOS FORCES

Thomas Sannié

*Président de l'Association française des hémophiles
et d'[im]Patients, Chroniques et Associés*

L'annonce d'une maladie chronique est, pour les personnes qui en font l'expérience, que ce soit des parents, de très jeunes enfants ou des adultes, une expérience fondatrice. Elle guide les premiers pas de la vie avec la maladie. Le temps et la manière dont les personnes sont accompagnées leur permettent d'imaginer et d'ouvrir de nouveaux horizons. Car, comme les sociologues Frédéric Pierru et Claude Thiaudière le soulignaient, en 2010, dans le livre blanc *Vivre comme les autres*, de la coalition des [im]Patients, Chroniques et Associés, la maladie chronique qui s'installe est pour la personne malade

avant tout une « relation chronique » à la médecine, une « chronicisation » du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement (2010, p. 3).

Cette adaptation continue, complétée de l'expérience de la maladie elle-même et de ses traitements, constituent ensemble le savoir – et même l'expertise – des personnes qui vivent avec une maladie chronique et de leurs proches. Or, cette expérience ne doit pas être perdue: il est de la responsabilité des mouvements associatifs, des communautés de la recueillir et de la valoriser pour qu'elle puisse bénéficier à d'autres. Cette

socialisation de l'expérience individuelle permet aussi à ceux qui sont touchés de donner un sens à la maladie pour eux-mêmes et une utilité pour tous. L'expérience du soin devient une ressource pour les pairs et pour les soignants. Comme le souligne avec raison Vincent Dumez, du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) de l'Université de Montréal, lors de son intervention orale au Congrès 2016 de l'Association française des hémophiles, « [a]ux côtés de l'expert de la maladie, le professionnel de santé, il y a l'expert de la vie avec la maladie, le patient, qui est un réel partenaire de soin ». Les travaux menés avec des patients/proches, ressources et experts, formés, concernés par des maladies chroniques, et participant aux côtés de soignants à des actions d'éducation thérapeutique, permettent d'illustrer justement ce propos.

C'est maintenant une certitude : la collaboration de ces savoirs complémentaires est possible. « Faire avec et non plus pour » est possible et les travaux présentés dans cet ouvrage montrent, particulièrement, que les publics prétendument les plus éloignés, les personnes qui paraissent sans voix, sont des partenaires de soin à part entière.

Dans cette conversation franco-qubécoise, comme cela a été souligné dans l'introduction, les actions menées visant à valoriser les savoirs patients et à coproduire avec les soignants se sont croisées et se sont répondu, sans avoir choisi exactement les mêmes traces. La loi du 21 juillet 2009¹ a consacré l'éducation thérapeutique du côté français et, du côté québécois, une approche plus pragmatique a permis l'émergence d'un cadre d'action avec le modèle du partenariat de soins et de services de Montréal et la valorisation de l'expérience patient à Sherbrooke. Des deux côtés de l'Atlantique, la reconnaissance légale de droits individuels pour les patients et des collectifs d'usagers a pu contribuer, à différents degrés, à l'émergence de ces partenariats.

Notre vision commune, pour tous ceux qui se sont engagés dans le développement du travail collaboratif entre patients et soignants, est de contribuer à l'amélioration constante de la qualité et de la sécurité des soins de même que de l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie et leurs proches, en se fondant sur la valorisation des savoirs issus de leur expérience, de la coproduction et de son évaluation.

Au-delà des principes posés, il faut cependant continuer notre conversation, car de nombreuses résistances sont encore présentes.

Les professionnels de la santé peuvent se sentir contestés dans leur savoir, ou même se demander si leur savoir technique a encore du sens dans une relation de soin où leur expertise est considérée comme équivalente à celle des malades. Ici, les soignants doivent être rassurés sur la

1. Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

nécessité de leurs compétences techniques et, en même temps, une transformation des pratiques dans leurs relations de soin doit être entamée. Ce double mouvement donne à la contribution de patients à la formation des professionnels de la santé un levier essentiel.

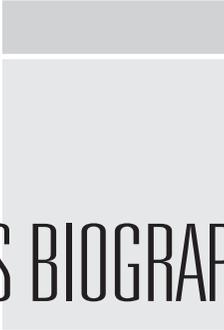
De l'autre côté de l'équation, les associations de patients peuvent s'imaginer que leur contribution à ce partenariat pourrait échapper aux exigences de rigueurs méthodologiques. C'est évidemment inexact. Il faut inciter les associations de patients et les communautés à s'appuyer sur des partenariats universitaires pouvant leur offrir le cadre de recherche nécessaire, ce qui leur permettra de démontrer, avec la preuve, la contribution des patients et des usagers à l'amélioration du système de santé.

Oui, réellement, cette conversation franco-québécoise doit se poursuivre.

BIBLIOGRAPHIE

LOI PORTANT RÉFORME DE L'HÔPITAL ET RELATIVE AUX PATIENTS, À LA SANTÉ ET AUX TERRITOIRES (HPST), n° 2009-879, 21 juillet 2009, France.

PIERRU, F. et C. THIAUDIÈRE (2010). «Préface: Les personnes malades chroniques à l'épreuve des défaillances des institutions sanitaires et sociales», dans [Im]patients, chroniques et associés (2011), *Maladies chroniques: un défi, nos propositions – Vivre comme les autres*, 2^e éd., coll. Chroniques associés, AIDES, <<http://www.chronicite.org/wp-content/uploads/2011/04/Livre-Blanc2.pdf>>, consulté le 6 avril 2017.



NOTICES BIOGRAPHIQUES

Jean-François Allaire est agent de recherche, coordonnateur de l'axe de recherche en développement des communautés à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS de l'Estrie-CHUS), il est responsable du dossier sur les interventions et les soins de proximité au sein de l'Institut et a effectué au cours des dernières années plusieurs évaluations de pratiques en intervention de proximité ou proche des interventions de proximité. Il a également piloté une communauté de praticiens sur ce même sujet.

Louise Belzile est intervenante sociale de formation et a travaillé pendant une dizaine d'années dans le Réseau de la santé et des services sociaux, principalement auprès des personnes âgées et de leurs proches aidants vivant dans la communauté ou en hébergement. Elle est actuellement doctorante en gérontologie et chargée de cours à l'Université de Sherbrooke. Elle travaille et coordonne différents projets de recherche qui touchent les proches aidants, l'intégration des services, la coordination et l'usage d'outils cliniques dans l'intervention gérontologique.

Pierre-Luc Bossé est coordonnateur du Projet Baromètre à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux et chargé de cours à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke. Depuis 2012, il

anime la démarche participative de coproduction d'outils cliniques numériques et collaboratifs. Comme travailleur social, il a également œuvré dans le champ de la santé et a collaboré étroitement à la mise en œuvre de projet d'intervention de proximité dans des quartiers à haut niveau de défavorisation sociale et économique.

Sophie Boyer est volontaire internationale pour le mouvement ATD Quart Monde depuis de nombreuses années. Elle est ergothérapeute de formation et a accompagné plusieurs personnes en situation de pauvreté dans des expériences de croisement des savoirs.

Sébastien Carrier est professeur à l'École de travail social et directeur scientifique adjoint de l'IUPLSSS du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Ses intérêts de recherche portent sur les effets que produisent les services sociaux dans la vie des personnes et de leurs proches selon une perspective de coproduction et de valorisation des savoirs d'expérience. Il travaille notamment à la validation d'indicateurs d'effets chez les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale, à l'évaluation des effets que produisent les services sociaux chez des jeunes en difficulté, et à l'élaboration, la validation et l'implantation d'un outil Web (Projet Baromètre) visant à soutenir la personnalisation des services sociaux.

Pierre Chaput est un membre d'ATD Quart Monde depuis plusieurs années. Il a connu une situation de pauvreté et détient des savoirs d'expérience sur les barrières d'accès aux soins et la discrimination dans les soins de santé que subissent les personnes vivant de l'aide sociale.

Jean-David Cohen est rhumatologue dans le Département de rhumatologie du Centre hospitalier universitaire (CHU) Lapeyronie de Montpellier. Spécialisé dans les rhumatismes inflammatoires chroniques de l'adulte et de l'enfant, il est également impliqué en Éducation thérapeutique du patient, coordonnateur du programme hospitalier sur la polyarthrite rhumatoïde et administrateur de la Société européenne d'éducation thérapeutique du patient (SETE). Avec l'Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR), il est à l'origine ou participe à des projets ciblés sur l'information, l'autonomie, les représentations et la place du patient dans sa prise en charge. Ses intérêts se portent aussi sur les nouveaux modes d'apprentissage que sont les *serious games* et les *Massive Open Online Courses* (MOOC).

Xavier De La Tribonnière est médecin au CHU de Montpellier depuis 2012. Il y coordonne l'unité transversale d'éducation du patient (UTEP). L'UTEP aide les professionnels de la santé du CHU à s'organiser pour favoriser l'autonomisation des patients atteints de maladie chronique, par le biais de programmes éducatifs. Avant 2012 et pendant 25 ans, il était praticien hospitalier dans la région lilloise dans le domaine de l'infection

au virus de l'immunodéficience humaine (VIH)/sida. Ses axes actuels de recherche concernent la formation du patient partenaire dans le soin éducatif, l'interdisciplinarité, l'évaluation de programmes éducatifs, la littératie en santé et le numérique en éducation thérapeutique du patient.

Jeanne Demoulin est sociologue et urbaniste, docteure en aménagement de l'espace et urbanisme de l'Université Paris Ouest Nanterre La Défense. Elle est actuellement attachée d'enseignement à l'École d'urbanisme de Paris et membre du Lab'urba. Elle travaille sur les problématiques relatives à la participation des habitants et usagers dans le logement social et les quartiers populaires en privilégiant des méthodes de recherche participative. Elle a notamment publié en 2016 *La gestion du logement social. L'impératif participatif* aux Presses universitaires de Rennes.

Edwige Ducreux est chercheuse à l'IUPLSSS et professeure associée aux Départements de psychoéducation et de psychologie de l'Université de Sherbrooke. Éthologue de formation, ses intérêts de recherche portent sur le développement de l'enfant au sein de sa famille et de sa communauté. Elle a ainsi conduit des recherches sur les enfants en milieu scolaire, dans les quartiers défavorisés, en milieu de placement et s'est également intéressée à la particularité de la relation père-enfant. Ses travaux font maintenant l'objet de formation et de transfert de connaissances auprès des intervenants sociaux et de santé.

Sophie Dupéré est infirmière de formation et chercheuse experte de la recherche participative, qui favorise l'engagement des personnes en situation de pauvreté dans ses travaux de recherche. Elle a notamment développé avec son équipe de recherche Vers une autonomie alimentaire pour touTEs: agir et vivre ensemble le changement (VAATAVEC) un outil d'aide pour impliquer les personnes en situation de pauvreté dans la recherche. Ses projets de recherche gravitent autour des pratiques professionnelles auprès de populations marginalisées et des pratiques en promotion de la santé. Membre du Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), elle est l'auteure de plusieurs publications scientifiques, dont deux livres sur la promotion de la santé.

Alexandre Farrese est auxiliaire de recherche à l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux, et auxiliaire d'enseignement à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke. Depuis 2014, il collabore aux projets de recherche entourant le développement d'outil technologique appliqué à l'amélioration de la qualité de vie des personnes ainsi que la valorisation des pratiques misant sur les forces des individus dans leur collectivité. Ses intérêts de recherche portent sur la coproduction des savoirs et des actions collectives ainsi que l'introduction des nouvelles technologies dans les pratiques d'accompagnement en travail social.

Nicolas Fernandez est professeur adjoint au Département de médecine familiale et de médecine d'urgence de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, titulaire d'un doctorat en pédagogie universitaire et éducation des adultes. Il est atteint d'une maladie rénale congénitale qui lui a permis de développer des compétences de patient partenaire au cours de huit années de dialyse et, depuis 2008, en tant que greffé. Il met à contribution ses expériences autant dans ses recherches en pédagogie que dans l'explicitation des savoirs des patients.

France Fournier est une membre d'ATD Quart Monde et est activement impliquée dans plusieurs comités gouvernementaux et de recherche scientifique. Elle a participé à plusieurs projets de recherche participative sur la pauvreté et les soins et services de santé en tant que membre du public.

Rémi Gagnayre est médecin, professeur des sciences de l'éducation. Il dirige le Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) EA3412 à l'Université Paris 13-Bobigny (France). Pédagogue de la santé, ses travaux portent sur les relations entre les acteurs et les systèmes qui concourent à l'apprentissage dans le domaine de la santé. C'est ainsi qu'au sein du LEPS, il participe à la reconnaissance et au développement de l'éducation thérapeutique du patient et de l'éducation à santé familiale, deux champs d'études et de pratiques qui soutiennent la réappropriation par les personnes des enjeux de santé qui les concernent (<<http://www.univ-paris13.fr/leps/index.php/en/>>, consulté le 6 avril 2017).

Suzanne Garon est sociologue et professeure titulaire à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke. Elle est directrice adjointe et chercheuse régulière au Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Elle enseigne aussi au programme de doctorat en gérontologie de l'Université de Sherbrooke. En tant que chercheuse principale de l'Équipe MADA-Québec, elle s'intéresse à la quête de reconnaissance dans l'implantation et l'évaluation du programme Municipalités amies des aînés au Québec. Elle est membre du comité d'experts internationaux Strategic Advisory Group (SAG) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur les Villes amies des aînés. Elle siège depuis 2014 au conseil d'administration de l'International Federation on Ageing. Avec Thibault Moulaert, elle publie en 2016 chez Springer un livre intitulé *Age-Friendly Cities and Communities in International Comparison: Political Lessons, Scientific Avenues, and Democratic Issues*.

Djahanchah Philip Ghadiri est professeur agrégé au Département de management de l'École des hautes études commerciales (HEC) Montréal. Il a obtenu son Ph. D. de l'Université de Cambridge. Ses intérêts de recherche portent entre autres sur les dimensions identitaires et discursives du partenariat de soin et sur la gestion des tensions paradoxales inhérentes au partenariat de soin en tant qu'innovation sociale.

Baptiste Godrie est chercheur au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales et les discriminations (CREMIS), centre affilié universitaire (CAU) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal. Ses recherches portent sur les inégalités sociales et la production des savoirs. En particulier, il s'intéresse aux inégalités sociales maintenues, réduites ou accrues par la participation sociale et les processus de coproduction des savoirs entre chercheurs, intervenants et populations en situation de pauvreté.

Olivia Gross est chercheuse associée du Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (EA3412), Université Paris 13, et docteure en santé publique. Issue du mouvement associatif des maladies rares, elle se consacre à l'étude de la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. La ligne directrice de ses recherches porte sur la caractérisation des savoirs des malades, sur celle de leurs compétences et sur l'institutionnalisation de leurs activités au sein du système de santé. Elle élabore des ingénieries de formation qui participent de la légitimité des patients en tant qu'acteurs de la santé.

Catherine Hudon est médecin de famille et clinicienne-chercheuse boursoyée du Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS). Elle est directrice de recherche au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche (CR) du CHUS de l'Estrie. Elle détient plusieurs subventions de recherche importantes sur les interventions de soins visant à améliorer les soins de première ligne pour les personnes grandes utilisatrices de services ayant des besoins complexes de soins. Elle s'intéresse à la gestion de cas et à l'autogestion chez des clientèles diversifiées.

Philippe Karazivan est codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) qui encadre une transformation de la philosophie et des modèles de soins et services à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal à partir d'une vision innovante du partenariat entre professionnels de la santé et patients. Médecin de famille et détenteur d'une maîtrise en pédagogie universitaire des sciences de la santé, il pratique à la Clinique de médecine familiale Notre-Dame à Montréal où il mène ses activités cliniques et de supervision auprès des étudiants et résidents de médecine familiale. Il est professeur adjoint de clinique au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal, chercheur associé au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) et l'auteur de l'article fondateur de l'approche patient partenaire dans *Academic Medicine* en avril 2015. Il est également codirecteur du programme de maîtrise en pédagogie universitaire des sciences de la santé de l'Université de Montréal. Il travaille actuellement à la création et à l'implantation du premier programme de maîtrise en recherche au monde pour les patients et les professionnels de la santé sur le partenariat.

Annie Lambert est professeure à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke et coresponsable de l'axe «Le développement de l'enfant dans sa famille et sa communauté» de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Elle est une praticienne d'expérience qui a œuvré plus d'une douzaine d'années dans les domaines de la protection de l'enfance et de la délinquance adulte et juvénile. Ses intérêts de recherche portent entre autres sur l'éthique en intervention, la prise de décision et la gestion des risques en situation complexe, le croisement des savoirs et la reconnaissance des savoirs expérientiels ainsi que l'innovation en pédagogie universitaire.

Marjolaine Landry est professeure au Département des sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières et compte plusieurs années de pratique comme infirmière au CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Elle est chercheuse régulière à l'UIPLSSS du CIUSSS de l'Estrie-CHUS et chercheuse collaboratrice à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche portent principalement sur les proches aidants d'ânés comme partenaires dans les soins et services de santé.

Christine Loignon est sociologue médicale et professeure agrégée au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke. Elle est chercheuse régulière au Centre de recherche de l'Hôpital Charles LeMoyné depuis 2008. Elle est également directrice du regroupement stratégique «Inégalités sociales de santé et équité» du Réseau de recherche en santé des populations du Québec. Elle mène et collabore à de nombreux projets de recherche portant sur l'expérience et la participation des patients en situation de vulnérabilité dans le système de santé. Ses intérêts de recherche portent entre autres sur la pauvreté, l'accès aux soins et la littératie en santé. Elle détient une expertise en recherche participative avec les organisations de soins et les leaders communautaires concernés par l'équité.

Titulaire d'une maîtrise en changement organisationnel de l'Université de Sherbrooke, **Jean-Guillaume Marquis** œuvre depuis 2008 au CIUSSS de l'Estrie-CHUS. En tant que chef de service expérience usagers, soins spirituels et ressources bénévoles (courte durée), son mandat consiste à soutenir l'établissement dans ses efforts visant à encourager la participation des usagers dans leurs soins ainsi que dans l'organisation des soins et services.

Paul Morin est professeur titulaire à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke. Il est également directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Détenteur d'un Ph. D. en sociologie, Paul Morin a publié plusieurs articles dans le domaine de la santé mentale et du logement social. Il est aussi coauteur du livre *Nos savoirs, notre milieu de vie: le savoir d'usage des locataires HLM familles* publié aux Presses de l'Université du Québec en 2017.

Marie-Pascale Pomey est professeure au Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé à l'École de santé publique de l'Université de Montréal et chercheuse régulière au Centre de recherche du CHUM. Ses projets de recherche portent sur l'étude de différents modèles d'implication des usagers et des citoyens pour améliorer la qualité des soins et des services dans les domaines clinique (p. ex. apport de patients-ressources pour aider d'autres patients à passer au travers d'un épisode de soins), organisationnel (p. ex. la contribution de patients dans des comités) et stratégique (p. ex. le rôle des patients et des citoyens dans l'élaboration de politiques publiques).

Cynthia Raymackers, D. Ps., M. Ps., psychologue, est détentrice d'un doctorat en psychologie spécialité en intervention auprès des organisations et œuvre au sein du réseau de la santé et des services sociaux depuis 2005. Conseillère expérience usager au CIUSSS de l'Estrie-CHUS, elle y soutient les gestionnaires et les équipes pour favoriser la prise en considération de l'expérience des usagers dans leur santé, leur bien-être, dans la prestation et dans l'organisation des soins et services. Son approche professionnelle se caractérise par le souci de créer et de maintenir un climat de coopération et la mise en place de conditions qui favorisent la responsabilisation pour accompagner le changement et les personnes, en ayant l'utilisateur, ses proches et la population au cœur des préoccupations.

Jérémy Roberge est détenteur d'un baccalauréat et d'une maîtrise en études politiques appliquées de l'Université de Sherbrooke. Entre 2012 et 2017, à titre d'agent de planification, de programmation et de recherche, il a soutenu les axes de recherche et différents projets de mobilisation des connaissances au sein de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, dont cet ouvrage collectif. Il place le croisement des savoirs (universitaires, pratiques et d'expériences) et la coconstruction au cœur de sa pratique professionnelle.

Mathieu Roy est conseiller en évaluation à l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMISSS) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Son mandat est de soutenir la prise de décision des gestionnaires et décideurs des secteurs des services sociaux et des pratiques interdisciplinaires. Mathieu Roy est aussi professeur associé au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke, et chercheur au Centre de recherche (CR) du CHUS. Ses recherches portent sur les approches positives en santé et sur la promotion de la santé lors de mesures d'urgence.

Titulaire d'un diplôme universitaire d'Éducation thérapeutique du patient (ETP), **Sonia Tropé** est directrice de l'ANDAR, seule association exclusivement dédiée à la polyarthrite (maladie chronique auto-immune provoquant la destruction articulaire). Responsable du Programme sur la

polyarthrite du Centre hospitalier de Montpellier, elle est à l'initiative de la formation en ETP de patients experts qui s'impliquent maintenant dans différents programmes sur la polyarthrite en France, mais aussi de la première formation en ligne pour les personnes atteintes de polyarthrite. Administratrice de la SETE, elle est également coorganisatrice (avec deux associations de patients et la Société française de rhumatologie) des Rencontres nationales sur les rhumatismes à destination des patients, de leurs proches et des professionnels de la santé.

Karoline Truchon est anthropologue visuelle et professeure associée au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Sherbrooke. Elle est détentrice d'une bourse de jeune chercheuse du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Elle s'intéresse aux médias émergents collaboratifs et à l'intervention communautaire en contexte d'inégalités sociales dans les grands centres urbains.

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice

Les jeunes Haïtiens dans les Amériques/ Haitian Youth in the Americas

*Sous la direction de Louis Herns Marcelin,
Toni Cela et Henri Dorvil*
2017, ISBN 978-2-7605-4766-7, 468 pages

Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social?

Sous la direction de Maria Nengeh Mensah
2017, ISBN 978-2-7605-4819-0, 292 pages

Accompagner le projet de formation pratique en travail social

Complexité – enjeux – défis
*Sous la direction de Sacha Genest Dufault,
Annie Gusew, Eve Bélanger et Isabelle Côté*
2017, ISBN 978-2-7605-4775-9, 274 pages

Nos savoirs, notre milieu de vie

Le savoir d'usage des locataires HLM familles
*Sous la direction de Paul Morin, Jeanne Demoulin
et Fabienne Lagueux*
2017, ISBN 978-2-7605-4689-9, 212 pages

Sommes-nous trop branchés?

La cyberdépendance
Amnon Jacob Suissa
2017, ISBN 978-2-7605-4677-6, 200 pages

Les violences dans la vie des enfants et des adolescents

Enjeux théoriques, méthodologiques
et sociaux
*Simon Lapierre, Geneviève Lessard
et Louise Hamelin Brabant*
2016, ISBN 978-2-7605-4577-9, 200 pages

La santé en réseaux

Explorations des approches relationnelles
dans la recherche sociale au Québec
*Sous la direction de Baptiste Brossard
et Deena White*
2016, ISBN 978-2-7605-4550-2, 268 pages

Anorexie, boulimie et société

Penser des corps qui dérangent
Laurence Godin
2016, ISBN 978-2-7605-4568-7, 256 pages

Vers une pharmaceuticalisation de la société?

Le médicament comme objet social
*Sous la direction de Johanne Collin
et Pierre-Marie David*
2016, ISBN 978-2-7605-4558-8, 294 pages

Droits de vieillir et citoyenneté des aînés

Pour une perspective internationale
*Sous la direction de Jean-Philippe Viriot Durandal,
Émilie Raymond, Thibault Moulaert
et Michèle Charpentier*
2015, ISBN 978-2-7605-4340-9, 404 pages

Regards croisés sur l'itinérance

Sous la direction de Saïd Bergheul
2015, ISBN 978-2-7605-4318-8, 224 pages

Les baby-boomers, une histoire de familles

Une comparaison Québec-France
*Sous la direction de Catherine Bonvalet,
Ignace Olazabal et Michel Oris*
2015, ISBN 978-2-7605-4283-9, 310 pages

Les rapports intergénérationnels dans la migration

De la transmission au changement social
Sous la direction de Michèle Vatz Laaroussi
2015, ISBN 978-2-7605-4292-1, 288 pages

Maternité précoce, violence et résilience

Des jeunes mères témoignent
Sylvie Lévesque
2015, ISBN 978-2-7605-4220-4, 236 pages

S'en sortir quand on vit dans la rue

Trajectoires de jeunes en quête
de reconnaissance
Annamaria Colombo
2015, ISBN 978-2-7605-4192-4, 270 pages

Penser les liens entre santé mentale et société

Les voies de la recherche en sciences sociales
*Sous la direction de Marie-Chantal Doucet
et Nicolas Moreau*
2014, ISBN 978-2-7605-4095-8, 364 pages

Quand travailler enferme dans la pauvreté et la précarité

Travailleuses et travailleurs pauvres
au Québec et dans le monde
Carole Yerochewski
2014, ISBN 978-2-7605-4049-1, 212 pages

Désinstitutionnalisation psychiatrique en Acadie, en Ontario francophone et au Québec 1930-2013

*Sous la direction de Marie-Claude Thifault
et Henri Dorvil*
2014, ISBN 978-2-7605-4063-7, 236 pages

Dans les tripes de la drogue et de la violence

Mieux comprendre ces jeunes
Marlène Falardeau
2014, ISBN 978-2-7605-4014-9, 258 pages

Responsabilités et violences envers les femmes

Sous la direction de Katja Smedslund et David Risse
2014, ISBN 978-2-7605-3984-6, 400 pages



Pratiques innovantes de gestion dans les offices d'habitation

De la poignée de porte à la poignée de main
Paul Morin, Jeannette LeBlanc et Jean-François Vachon
2014, ISBN 978-2-7605-3975-4, 170 pages

Les travailleurs pauvres

Précarisation du marché du travail, érosion des protections sociales et initiatives citoyennes
Sous la direction de Pierre-Joseph Ulysse, Frédéric Lesemann et Fernando J. Pires de Sousa
2014, ISBN 978-2-7605-3937-2, 298 pages

Violence envers les femmes

Réalités complexes et nouveaux enjeux dans un monde en transformation
Sous la direction de Maryse Rinfret-Raynor, Élisabeth Lesieux, Marie-Marthe Cousineau, Sonia Gauthier et Elizabeth Harper
2014, ISBN 978-2-7605-3914-3, 358 pages

Le travail social et la nouvelle gestion publique

Sous la direction de Céline Bellot, Maryse Bresson et Christian Jetté
2013, ISBN 978-2-7605-3902-0, 264 pages

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades

Regards sur des pratiques novatrices
Sous la direction de Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier
2013, ISBN 978-2-7605-3784-2, 238 pages

Le travail social

Théories, méthodologies et pratiques
Sous la direction d'Elizabeth Harper et Henri Dorvil
2013, ISBN 978-2-7605-3103-1, 464 pages

La souffrance à l'épreuve de la pensée

Sous la direction de Nicolas Moreau et Katharine Larose-Hébert
2013, ISBN 978-2-7605-3771-2, 238 pages

La gestion des risques en protection de l'enfance

Logiques d'action et quête de sens
Annie Lambert
2013, ISBN 978-2-7605-3742-2, 272 pages

Qu'est-ce qu'un problème social aujourd'hui

Repenser la non-conformité
Sous la direction de Marcelo Otero et Shirley Roy
2013, ISBN 978-2-7605-3652-4, 412 pages

Expériences d'intervention psychosociale en contexte de violence conjugale

Sous la direction de Sonia Gauthier et Lyse Montminy
2012, ISBN 978-2-7605-3631-9, 314 pages

Entre itinérance et fin de vie

Sociologie de la vie moindre
Dahlia Namian
2012, ISBN 978-2-7605-3515-2, 236 pages

Innover pour mobiliser

L'actualité de l'expérience de Michel Blondin
Michel Blondin, Yvan Comeau et Ysabel Provencher
2012, ISBN 978-2-7605-3498-7, 192 pages

Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux

Sous la direction de Simon Lapierre et Dominique Damant
2012, ISBN 978-2-7605-3495-7, 268 pages

Contrer le décrochage scolaire par l'accompagnement éducatif

Une étude sur la contribution des organismes communautaires
Danielle Desmarais
2012, ISBN 978-2-7605-3416-2, 216 pages

Les transitions à la vie adulte des jeunes en difficulté

Concepts, figures et pratiques
Martin Goyette, Annie Pontbriand et Céline Bellot
2011, ISBN 978-2-7605-3203-8, 344 pages

Minorités de langue officielle du Canada Égales devant la santé?

Louise Bouchard et Martin Desmeules
2011, ISBN 978-2-7605-3197-0, 118 pages

Le mouvement de l'ère

Paramètres pour une approche alternative du traitement en santé mentale
Ellen Corin, Marie-Laurence Poiré et Lourdes Rodriguez
2011, ISBN 978-2-7605-3072-0, 218 pages

Arts martiaux, sports de combat et interventions psychosociales

Sous la direction de Jacques Hébert
2011, ISBN 978-2-7605-2980-9, 376 pages

Vieillir au pluriel

Perspectives sociales
Sous la direction de Michèle Charpentier, Nancy Guberman, Véronique Billette, Jean-Pierre Lavoie, Amanda Grenier et Ignace Olazabal
2010, ISBN 978-2-7605-2625-9, 532 pages

Mais oui c'est un travail!

Penser le travail du sexe au-delà de la victimisation
Colette Parent, Chris Bruckert, Patrice Corriveau, Maria Nengeh Mensah et Louise Toupin
2010, ISBN 978-2-7605-2549-8, 158 pages

Adolescence et affiliation

Les risques de devenir soi
Sous la direction de Robert Letendre et Denise Marchand
2010, ISBN 978-2-7605-2512-2, 246 pages

Le monde des AA

Alcooliques, *gamblers*, narcomanes
Amnon Jacob Suissa
2009, ISBN 978-2-7605-2464-4, 134 pages

Vivre en famille d'accueil jusqu'à mes 18 ans

Voir ou ne pas voir mes parents?
Louise Carignan, Jacques Moreau et Claire Malo
2009, ISBN 978-2-7605-2426-2, 222 pages

Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale

Pourquoi et comment
faire évoluer les pratiques?
*Sous la direction de Jean-François Pelletier,
Myra Piat, Sonia Côté et Henri Dorvil*
2009, ISBN 978-2-7605-2432-3, 168 pages

Mobilité, réseaux et résilience

Le cas des familles immigrantes
et réfugiées au Québec
Michèle Vatz Laaroussi
2009, ISBN 978-2-7605-2400-2, 268 pages

Proximités

Lien, accompagnement et soin
*Sous la direction de Michèle Clément,
Lucie Gélinau et Anaïs-Monica McKay*
2009, ISBN 978-2-7605-1605-2, 386 pages

Visages multiples de la parentalité

*Claudine Parent, Sylvie Drapeau,
Michèle Brousseau et Eve Pouliot*
2008, ISBN 978-2-7605-1591-8, 486 pages

Penser la vulnérabilité

Sous la direction de Vivianne Châtel et Shirley Roy
2008, ISBN 978-2-7605-1563-5, 264 pages

Violences faites aux femmes

*Sous la direction de Suzanne Arcand, Dominique
Damant, Sylvie Gravel et Elizabeth Harper*
2008, ISBN 978-2-7605-1561-1, 624 pages

L'habitation comme vecteur de lien social

Sous la direction de Paul Morin et Evelyne Baillergeau
2008, ISBN 978-2-7605-1540-6, 324 pages

Vivre son enfance au sein d'une secte religieuse

Comprendre pour mieux intervenir
Lorraine Derocher
2007, ISBN 978-2-7605-1527-7, 204 pages

L'itinérance en questions

Sous la direction de Shirley Roy et Roch Hurtubise
2007, ISBN 978-2-7605-1524-6, 408 pages

Solitude et sociétés contemporaines

Une sociologie clinique de l'individu
et du rapport à l'autre
Marie-Chantal Doucet
2007, ISBN 978-2-7605-1519-2, 198 pages

Problèmes sociaux – Tome IV

Théories et méthodologies
de l'intervention sociale
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1502-4, 504 pages

Amour et sexualité chez l'adolescent – Fondements, Guide d'animation, Carnet de route

Programme qualitatif d'éducation
sexuelle pour jeunes hommes
Hélène Manseau
2007, ISBN 978-2-7605-1513-0, 194 pages

Les transformations de l'intervention sociale

Entre innovation et gestion
des nouvelles vulnérabilités?
*Sous la direction de Evelyne Baillergeau
et Céline Bellot*
2007, ISBN 978-2-7605-1504-8, 258 pages

Problèmes sociaux – Tome III

Théories et méthodologies de la recherche
Sous la direction de Henri Dorvil
2007, ISBN 978-2-7605-1501-7, 550 pages

Lutte contre la pauvreté, territorialité et développement social intégré

Le cas de Trois-Rivières
Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann
2007, ISBN 978-2-7605-1490-4, 168 pages

Pas de retraite pour l'engagement citoyen

*Sous la direction de Michèle Charpentier
et Anne Quéniart*
2007, ISBN 978-2-7605-1478-2, 210 pages

Enfants à protéger – Parents à aider

Des univers à rapprocher
*Sous la direction de Claire Chamberland,
Sophie Léveillé et Nico Trocéné*
2007, ISBN 978-2-7605-1467-6, 480 pages

Le médicament au cœur de la socialité contemporaine

Regards croisés sur un objet complexe
*Sous la direction de Johanne Collin,
Marcelo Otero et Laurence Monmais*
2006, ISBN 2-7605-1441-2, 300 pages

Le projet Solidarité Jeunesse

Dynamiques partenariales
et insertion des jeunes en difficulté
*Martin Goyette, Céline Bellot
et Jean Panet-Raymond*
2006, ISBN 2-7605-1443-9, 212 pages

La pratique de l'intervention de groupe

Perceptions, stratégies et enjeux
Ginette Berteau
2006, ISBN 2-7605-1442-0, 252 pages



Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté
Changer de perspective

Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois, Yves Landry et al.

2006, ISBN 2-7605-1348-3, 336 pages

L'intervention sociale en cas de catastrophe

Sous la direction de Danielle Maltais et Marie-Andrée Rheault

2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoires de déviance juvénile

Natacha Brunelle et Marie-Marthe Cousineau

2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti

Lionel-Henri Groulx

2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence

Mylène Fernet

2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet

Jean-François Pelletier

2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénal

L'intégration sociale et professionnelle des groupes judiciairisés et marginalisés

Sous la direction de Jean Poupart

2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunes

La ville comme espace d'expériences identitaires et créatrices

Sous la direction de Pierre-W. Boudreault et Michel Parazelli

2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'ici

Dynamique d'adaptation du rôle parental chez les immigrants

Louise Bérubé

2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvreté

Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté

Pierre-Joseph Ulysse et Frédéric Lesemann

2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

Éthique, travail social et action communautaire

Henri Lamoureux

2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire

Jean-Pierre Deslauriers,

avec la collaboration de Renaud Paquet

2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugale
Des réalités plurielles, multidimensionnelles et interreliées

Claire Chamberland

2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux

Sous la direction de Guilhème Pérodeau et Denyse Côté

2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse?

Entre le domicile à tout prix et le placement à aucun prix

Michèle Charpentier

2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

Huit clés pour la prévention du suicide chez les jeunes

Marlène Falardeau

2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractive

Parcours et pratiques identitaires des jeunes de la rue

Michel Parazelli

2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres

La poétique et la politique de la rééducation sociale

Michel Desjardins

2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux – Tome II

Études de cas et interventions sociales

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages

Problèmes sociaux – Tome I

Théories et méthodologies

Sous la direction de Henri Dorvil et Robert Mayer

2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages

COLLECTION

PROBLÈMES SOCIAUX ET INTERVENTIONS SOCIALES

HENRI DORVIL – directeur
GUYLAINE RACINE – codirectrice



LA VALORISATION DES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS, la coproduction et l'évaluation des effets sont des concepts de plus en plus présents dans les réflexions touchant l'intervention médicale ou psychosociale. Ces notions forment un nouveau paradigme : rattachées à des approches générales comme la personnalisation ou à des méthodes de travail comme le patient partenaire ou l'éducation thérapeutique, elles favorisent les partenariats et les échanges entre la recherche, la clinique, les utilisateurs de services et l'enseignement.

Le présent ouvrage est né des Rencontres scientifiques universitaires Montpellier-Sherbrooke, tenues en juin 2015, pendant lesquelles chercheurs, gestionnaires, intervenants et bénéficiaires se sont réunis pour réfléchir et débattre sur le thème de la participation et de l'engagement des usagers dans leur propre expérience d'intervention médicale ou psychosociale. Il met en perspective des pratiques, des recherches, des projets et des expériences issus du champ de la santé et de celui des services sociaux, tant en France qu'au Québec. Il saura intéresser les praticiens, chercheurs, étudiants et gestionnaires de ces deux domaines d'intervention.

Sébastien Carrier est professeur à l'École de travail social de l'Université de Sherbrooke (UdeS) et directeur scientifique adjoint de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Estrie-CHUS (Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke).

Paul Morin est professeur titulaire et directeur de l'École de travail social de l'UdeS. Il est également directeur scientifique de l'IUPLSSS du CIUSSS de l'Estrie-CHUS. Titulaire d'un Ph. D. en sociologie, il a publié plusieurs articles dans les domaines de la santé mentale et du logement social.

Olivia Gross est chercheuse associée au LEPS de l'Université Paris 13. Ses travaux de recherche portent sur l'engagement des patients et des usagers comme acteurs du système de santé, aux côtés des professionnels.

Xavier De La Tribonnière est médecin au CHU de Montpellier. Il y coordonne l'Unité transversale d'éducation du patient (UTEP). Il est également chercheur associé au Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) de l'Université Paris 13.

Ont collaboré à cet ouvrage

Jean-François Allaire, Louise Belzile, Pierre-Luc Bossé, Sophie Boyer, Sébastien Carrier, Pierre Chaput, Jean-David Cohen, Xavier De La Tribonnière, Jeanne Demoulin, Edwige Ducreux, Sophie Dupéré, Alexandre Farrese, Nicolas Fernandez, France Fournier, Rémi Gagnayre, Suzanne Garon, Djahanchah Philip Ghadiri, Baptiste Godrie, Olivia Gross, Catherine Hudon, Philippe Karazivan, Annie Lambert, Marjolaine Landry, Christine Loignon, Jean-Guillaume Marquis, Paul Morin, Marie-Pascale Pomey, Cynthia Raymackers, Jérémie Roberge, Mathieu Roy, Sonia Tropé, Karoline Truchon