

Soin, Nature et Patrimoine commun : pour une écologie de l'engagement en santé comme catalyseur de la démocratie en santé

Introduction

- L'écologie est l'étude des liens entre les êtres vivants de la Nature et la manière dont ces liens influencent 1) leur expérience de l'existence et 2) leur pouvoir d'agir sur leur environnement de manière à ce qu'ils répondent au mieux à leurs besoins.
- Postulat posé : tous les êtres vivants de la Nature (humains, animaux, végétaux, etc.) sont reliés. Ils sont donc interdépendants et forment un écosystème.
- Les 5 idées principales que nous souhaitons discuter avec vous :
 - > **1^{ère} idée** : Ce que nous pensons et ce que nous faisons, dans le présent comme dans l'avenir, dépend de la manière dont nous nous relierons les uns aux autres.
 - Exemple avec la philosophie de Bento de Spinoza : plus grande est la diversité des êtres avec lesquels nous sommes reliés (styles de musiques, partis politiques, rapports au travail, etc.), plus émancipatrice est notre capacité de penser et d'agir.
 - Cette question de la manière dont nous sommes en relation (à soi, aux autres êtres humains, aux autres êtres de la Nature) est donc cruciale en termes d'émancipation individuelle et collective.
 - > **2^{ème} idée** : Quand nous tentons de prendre soin de soi ou d'une autre personne faisant l'expérience d'un défi de santé, nous dépendons dans une part significative des ressources de l'écosystème de la santé (humains, matériels, etc.). Et, pour autant, nous avons le droit (au sens légal) et une certaine marge de manœuvre / d'autonomie sur les manières de mobiliser / de nous relier avec ces ressources.
 - Reconnaître notre interdépendance n'implique pas nécessairement de perdre en liberté d'agir sur le monde. Au contraire, cette interdépendance nous permet, dans une perspective d'**auxiliarisation stratégique**, d'augmenter notre pouvoir d'agir sur notre environnement en mobilisant le pouvoir d'agir des autres êtres avec qui nous sommes liés.
 - > **3^{ème} idée** : L'expérience intime que représente la maladie chronique (patient comme proche) tant dans sa relation à soi, qu'aux autres et qu'aux organisations de santé, peut être regardée au prisme des principes de la démocratie qui invite à se questionner sur ce qu'est le rôle du citoyen (Monconduit 2006) et de son inscription à travers les membres de sa communauté de destin.
 - > **4^{ème} idée** : Les enjeux de l'émergence du citoyen dans la santé sont à la fois :

- **Politiques** (ex : lutte pour la reconnaissance de la place, de la dignité de groupes sociaux traditionnellement stigmatisés (malades, fous, minorités, personnes vivant avec le VIH, etc. et dont les besoins de santé sont peu ou mal couverts) qui peuvent faire l'expérience d'un sentiment de ne pas/mal faire partie / d'être reliés d'une manière impuissante aux membres de l'écosystème de la santé).
 - **D'efficacité du système de santé** (ex : face à certaines problématiques de santé comme les maladies chroniques, les usagers jouent déjà un rôle premier d'acteurs de leurs propres soins, les professionnels ne peuvent agir seul (interdisciplinarité) et **les usagers partenaires** peuvent jouer un rôle majeur dans le soin (comme les patients ressources en éducation thérapeutique)).
 - **D'amélioration des pratiques de soin et d'organisation des soins, d'enseignement et de recherche** (ex : par le partenariat en intégrant la perspective, l'expérience et les savoirs des patients, notamment comme boucle de rétroaction nous permettant de nous assurer que nous répondons aux besoins).
- **5^{ème} idée** : la mobilisation de personnes compétentes (stratégies, méthodologies, etc.) pour faciliter l'émergence ou la consolidation « de **liens qui libèrent** » sont nécessaires pour faire travailler ensemble, dans le temps (stratégies de mise en œuvre), professionnels de santé, usagers et usagers partenaires. Les expériences acquises dans les établissements québécois ou aux HCL, au CHU de Rennes ou à l'AP-HP le démontrent).
- Nous ne sommes pas des philosophes académiques, nous vous proposons simplement de nous questionner ensemble à partir des expériences que nous avons vécues dans l'écosystème de santé et des voies d'émancipation ainsi que d'aliénation que nous y avons observées. Ce chemin est exploratoire et consiste davantage à formuler avec vous des questions structurantes qu'à fournir des réponses.

Pourquoi une perspective écologique pour penser la santé, c'est-à-dire pourquoi interroger les manières de nous relier pour agir sur la santé : nos objectifs et des éléments du contexte contemporains

- Par nature, tous les êtres sont reliés : traiter d'écologie n'a donc pas pour objectif d'apprendre à nous relier les uns aux autres (comme si nous ne l'étions pas au temps t) mais :
 - 1) **de le porter davantage à notre** conscience à la fois pour prendre soin de ces liens mais aussi pour pouvoir agir sur les manières dont nous désirons nous relier aux autres êtres.
 - 2) **d'expérimenter** délibérément des manières de nous relier qui nous permettent de cheminer vers notre conception de la vie bonne (ex : une vie caractérisée par des relations qui permettent de faire l'expérience de la joie, de l'amitié, de la justice, de la solidarité, etc.).
 - 3) **d'en faire le plaidoyer** / d'agir individuellement et collectivement pour que les manières de se relier dont nous faisons l'expérience et observons qu'elles contribuent à l'émancipation soient mises en dialogues avec les autres référents éthiques et politiques qui font sens pour les autres membres de nos communautés de destins afin qu'elles puissent être considérées et expérimentées par autrui.

Ce seront **nos trois principaux objectifs avec vous ce soir** : tenter de contribuer à votre cheminement de conscientisation de ces liens (sortir de l'illusion de l'autonomie libérale), d'explicitation des manières de vous relier pour agir en santé d'une manière qui fait sens pour vous et qui répond aux besoins d'autrui et d'engagement démocratique pour faire vivre ces liens.

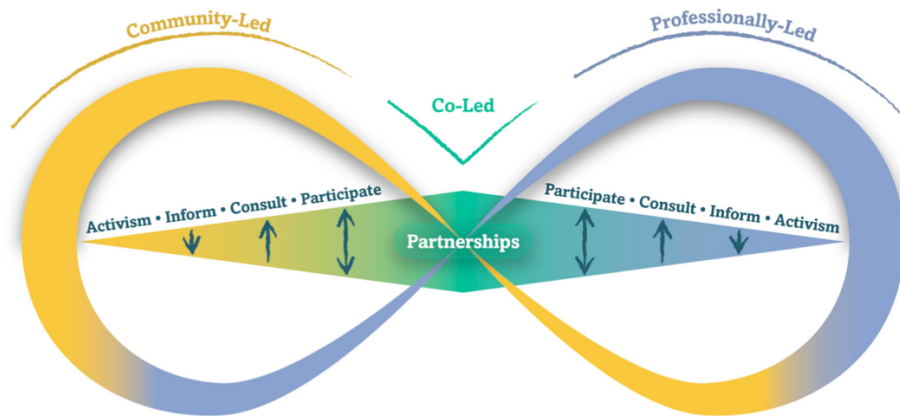
- Ni Thomas ni moi n'arrivons ce soir avec **une conception neutre de la manière désirable de nous relier les uns les autres**. Nos parcours de vie et nos réflexions nous ont amenés à en privilégier certaines. Par exemple, vous comprendrez probablement à travers nos propos que nous agissons au quotidien de manière à privilégier :
 - > Une manière de nous relier qui diminue la probabilité que nous agissions en nuisant aux autres êtres (dont nous dépendons notamment de la qualité et de la pérennité de leur existence). Pour cela, le postulat fondamental du « **modèle de Montréal** » (à savoir l'invitation aux professionnels de santé de **faire « avec » les patients plutôt que « pour » les patients**) est un principe méthodologique permettant de diminuer cette probabilité.
 - > Une manière de nous relier que tente de contribuer à l'autonomie / au développement du pouvoir d'agir des personnes (notamment pour renforcer leur capacité à s'émanciper des rapports de pouvoir qui les aliènent) :
 - Par exemple, pour Alexandre : en accompagnant des adolescents neuro-atypiques à substituer leurs addictions ayant des impacts néfastes sur leur vie (drogues, jeux en ligne, sexe, etc.) par un travail intellectuel quotidien source d'intensité expérientielle à un seuil répondant à leur besoin basal.
 - Par exemple, pour Thomas : accompagner par une démarche d'éducation thérapeutique co-construite entre patients et professionnels de santé des adolescents atteints d'hémophilie pour dépasser leurs représentations, valoriser leur savoir et les accompagner sur les choix à faire pour être en bonne santé.
 - > Une manière nous relier qui nous aide à trouver un sens à notre existence.
 - > Une manière de nous relier qui renforce une réflexion sur la démocratie tant sur plan d'une philosophie politique (organisations, statuts, droits) que d'une philosophie morale (travailler sur la convergence de l'intérêt personnel et collectif, mobiliser l'expérience dans le domaine de la santé comme ressource, travailler en conséquence la « souveraineté sur soi » (cf Monconduit 2006), assumer l'engagement en tant que patient et la responsabilité que cela entraîne vis-à-vis du collectif, être co-auteur).
- Il existe aujourd'hui de nombreuses illustrations de **nos difficultés contemporaines à nous relier** de ces manières, exemples :
 - > Enjeux environnementaux (nous produisons d'une manière qui nuit à la pérennité de nombreux autres êtres).
 - > Maltraitance animale à grande échelle (nous consommons d'une manière qui génère de la souffrance).
 - > Dans le domaine de la santé : défis de santé mentale des travailleurs (nous travaillons d'une manière qui nuit à la coopération nécessaire entre les êtres et qui nuit à notre capacité à trouver du sens dans ce à quoi nous nous efforçons au quotidien).
 - > Hyper-hiérarchisation du soin du PU-PH à l'agent de service (nous faisant prévaloir systématiquement et en cascade les compétences des uns sur les autres au lieu de les rendre complémentaires)
- Mais aussi **de nombreux obstacles** à ces manières de nous relier :
 - > Ex 1 : pour tous, connectés à des outils technologiques qui mobilisent des techniques de captation très efficaces de notre attention : capitalisent sur nos biais cognitifs, nos passions, etc., sur des sources d'intensité expérientielle quasiment garantie et disponibles à court terme (versus la temporalité du tissage d'une relation coopérative).

- > Ex 2 : pour les professionnels de santé, une culture de la performance et de la sanction en cas d'erreur qui rend difficile l'appropriation d'une culture de l'amélioration continue des pratiques et de la coopération
 - > Ex 3: de nombreuses inégalités épistémiques qui nuisent à notre capacité de penser l'autre comme un allié pertinent pour l'action en santé / avoir des difficultés à reconnaître la légitimité et la crédibilité de savoirs/compétences et pouvoir d'agir des patients cad tensions entre expertise patient et professionnelle (ex : la moins bonne prise en charge de la douleur des femmes dans le système de santé, le patient qui vit avec un diabète depuis 10 ans, qui est hospitalisé et à qui on enlève sa pompe à insuline pour prendre en charge sa glycémie pendant le séjour à l'hôpital).
 - > Ex 4 : dialogue avec les institutions de santé qui ne sont pas prêtes à ce travail coopératif (démocratie participative) au-delà de ce que demande la loi (démocratie représentative).
 - > Ex 5 : capacité de mobilisation (temps en général, temps du soin), d'organisation (organisation rigide, pyramidale, de grande taille où l'interdisciplinarité est déjà un enjeu) et de méthodologie de travail adaptée aux usagers (particulièrement pour les personnes en situation de précarité, pour ne prendre qu'elles).
- Et, enfin, de nombreuses illustrations de notre conscience de ces aliénations et d'**un besoin globalement partagé de retrouver des manières de nous relier qui font sens et sont source d'une joie pérenne** :
- > Les approches de soin / de santé holistiques (ex : One Health), qui mettent l'emphase sur le lien / la relation (ex : le partenariat de soin) ou qui nous rappellent à la nécessité de l'engagement collectif (ex : démocratie en santé).
 - > Le succès des livres, des vidéos et des podcasts sur des philosophies immanentistes (Spinoza, Bouddha) ou des exercices pour mieux se relier (méditation, pleine conscience, etc.) : peut-être pas les solutions adéquates mais illustrent le besoin et l'envie de.

[Les fondements éthiques, méthodologiques et politiques d'une écologie de l'engagement en santé \(basés sur l'article écrit avec Antoine Boivin, Vincent Dumez et Geneviève Castonguay\)](#)

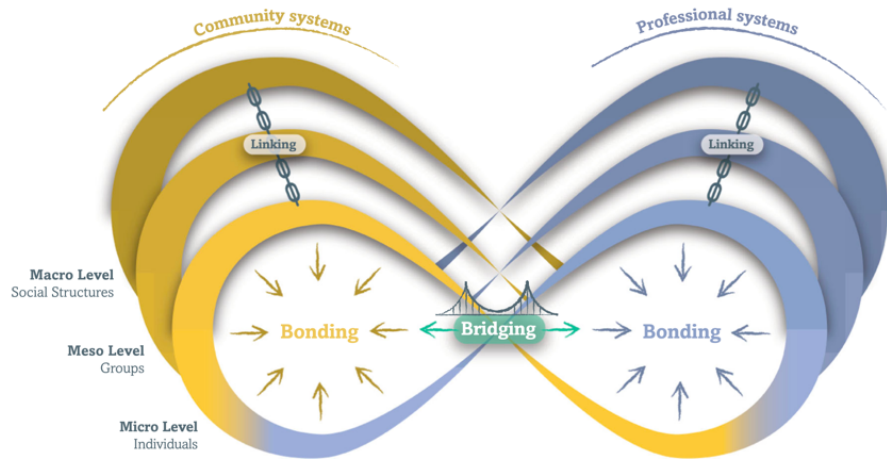
- L'écosystème de la santé, comme tout écosystème d'être vivants, est ouvert, vivant et évolutif :
- > Toutes ses composantes sont actives :
 - ⇒ Nous sommes toutes et tous des « acteurs de la santé ».
 - ⇒ S'il y a une dichotomie entre actifs et passifs, entre acteurs formels et informels (ex : entre les professionnels et les patients), c'est avant tout un acte politique (comme pour la ligne tracée entre assistantes maternelles et mères, proches aidants et auxiliaires de vie, etc.).
 - ⇒ Ex : le soin réalisé par les professionnels de santé au sein du système de santé ne représente qu'une faible fraction du soin réalisé au sein de l'écosystème de la santé (ex : Angela Coulter, 6 500 heures de soin / an effectué par les proches-aidants vers 35 heures en moyenne / an pour les professionnels pour Alzheimer).
 - > Ses équilibres (homéostasies) peuvent changer :

- ⇒ Chronicisation de plusieurs défis de santé + démocratisation de l'accès à l'information de santé : renforcement du pouvoir d'agir des personnes ayant des défis de santé (patients, proches-aidants, personnes en situation de handicap, etc.).
 - ⇒ Érosion de la légitimité de l'autorité des institutions, de la science, etc.
 - ⇒ Il y a aujourd'hui des milliers de nouveaux acteurs de santé reconnus institutionnellement (Patients partenaires, Représentants des usagers, associations) qui sont engagés formellement dans les soins, l'accompagnement, l'organisation du système de santé, la formation et la recherche.
- L'écosystème de la santé, comme tout écosystème d'être vivants, se comprend par l'intermédiaire de la caractérisation des liens entre ses composantes :
- > Ces liens se caractérisent par la distribution (densité, intensité et diversité) de pouvoir d'agir de ces entités et la manière dont ces entités entrent en relation (les « degrés d'engagement » du modèle de Montréal) pour produire des synergies :



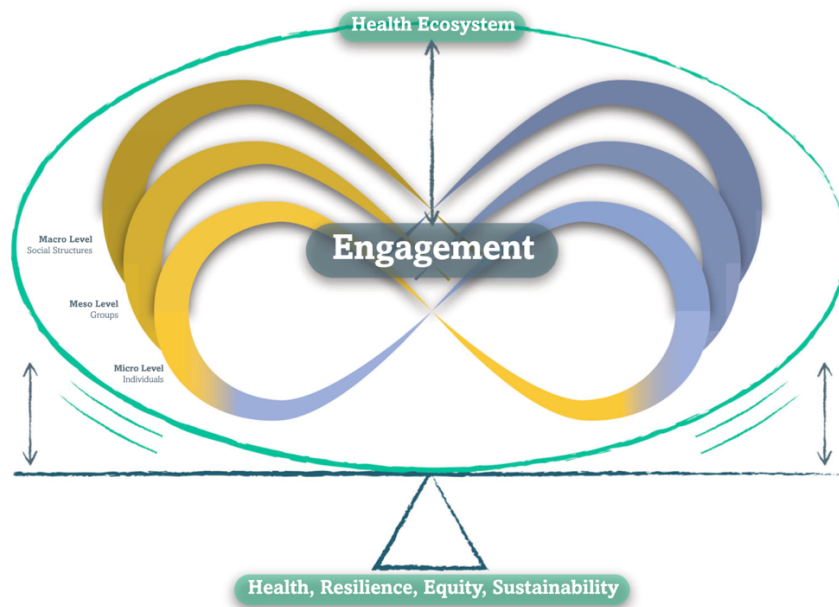
Boivin A., Dumez V., Castonguay G. et Berkesse A. (2022). « The Ecology of Engagement »

- > Les relations d'engagement sont dynamiques (elles peuvent changer à travers le temps : exemple en passant de soins à l'hôpital à des soins à domicile).
- > Ces liens peuvent s'opérer à trois échelles (les « niveaux d'engagement » du modèle de Montréal) : micro, méso et macro.



Boivin A., Dumez V., Castonguay G. et Berkesse A. (2022). « The Ecology of Engagement »

- > Selon l'échelle, ces liens sont de trois natures distinctes :
 - ⇒ S'agréger (« bonding ») : entre groupes homogènes, ex : entre patients vivant la SEP).
 - ⇒ Créer des ponts (« bridging ») : entre groupes hétérogènes, ex : comité qualité avec UPs et PDS.
 - ⇒ Franchir les échelles (« linking ») : entre acteurs de niveaux de pouvoir d'agir significativement distincts, ex : entre membres d'une communauté et représentants d'institutions gouvernementales.
 - ⇒ Liens en équilibre/déséquilibre permanent : ce qui peut parfois renforcer le « bonding » (ex : blagues graveleuses dans un cercle de gars) peut parfois nuire au « bridging » (les relations avec les filles du groupe plus large). Se crinquer entre pairs/patients, peut aussi rendre plus difficile le « bridging » avec les PDS.



Boivin A., Dumez V., Castonguay G. et Berkesse A. (2022). « The Ecology of Engagement »

- > Les effets des différentes manières de se relier peuvent s'observer selon 4 extrants :

- ⇒ La résilience de l'écosystème : sa capacité à s'adapter, à évoluer et à être pérenne malgré les crises.
- ⇒ L'entropie de l'écosystème : son degré de désorganisation (qui, s'il est élevé, est énergivore).
- ⇒ L'équité dans la distribution des ressources : partage de pouvoirs / savoirs / valeur en santé qui permet une action optimale des différents acteurs de l'écosystème en fonction de leurs rôles.

Les savoirs expérientiels : un exemple de patrimoine commun au service du développement du pouvoir d'agir individuel et collectif sur la santé :



Gross O. et Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leur pouvoir d'action: implication pour la formation médicale. Revue française de pédagogie, 2019, numéro 201.

La coopération entre les représentants des usagers et patients partenaires : un exemple de synergie entre deux manières de se relier à l'expérience pour améliorer le système de santé

- > La représentation des usagers comme vecteur/passeur des expériences d'autrui.
- > La participation des usagers comme mobilisation directe de leur perspective / rapport-au-monde, de leur expérience et de leurs compétences issues de l'expérience des défis de santé.
- > Pour être citoyen nous devons prendre la mesure de ce qui nous unit aux autres. Mais encore, il importe que chacun ait « intériorisé » le sens de la démocratie qui unit cad le principe de réciprocité. Être citoyen est une exigence existentielle et non simplement morale. Si l'on est le sujet de soi-même on l'est inséparablement d'une société à laquelle on appartient, nous en sommes responsable. Pour devenir citoyen il faut se rendre intérieurement souverain, Monconduit parle de « souveraineté sur soi », engager un travail réflexif, mener « une pratique de vie examinée » sur sa condition et ses actions en propre : « la démocratie ne se réalise pas seulement par le fonctionnement plus ou moins heureux des institutions ou par le choix de ceux qui nous gouvernent, mais elle est aussi l'œuvre de ceux qui la composent en ce qu'ils font et ne font pas, en ce qu'ils sont ou ne sont pas. C'est dans la vie la plus journalière au travail, en famille, à l'école, en toute expérience sociale que tout citoyen en est co-auteur. Ce sont les innombrables comportements individuels qui au jour le

jour, contribuent par leurs effets dans l'espace collectif à façonner la société et portent à conséquence sur la vie de chacun. »

- > Cette démocratie renouvelée fondée sur l'expérience intime (de la maladie et du soin), le principe de réciprocité (compétences complémentaires) et dont nous sommes les co-auteurs (dépassement de l'asymétrie, valeur partagée et patrimoine commun) s'appliquent parfaitement au contexte de la relation de soin et de la relation aux organisations de soin et fonde le partenariat avec les patients. Ces derniers par l'expérience de la maladie en relation avec les soignants et les organisations de soins peuvent utilement contribuer à l'amélioration des pratiques et des organisations et devenir co-auteurs de ses dernières. Les pratiques de partenariat permettent justement à ceux qui ne sont pas les représentants des usagers (démocratie représentative) de contribuer, par l'application de méthode de travail adaptée et coopérative (démocratie participative), au bien commun qui est la préservation et la continuité du système de santé.

La mise en œuvre des actions de partenariat dans un établissement de santé

De la stratégie à la mise en œuvre effective :

- Les raisons de faire : les **défis de l'hôpital** : accroissement des maladies chroniques, les performances des établissements de santé (via le sens du travail pour les soignants et l'expérience patient sur qualité et sécurité des soins), les usagers du système de santé ont changé (histoire, droit, compétences des usagers, développement de l'ETP), l'environnement évolue (HAS recommandation, littérature et colloque sur expérience et partenariat patient, projets régionaux de santé et initiatives politiques)
- Les modalités opératoires : une **méthode d'appui** permettant d'identifier les équipes et acteurs volontaires et de susciter des envies d'agir en partenariat, d'être au plus proches des besoins des acteurs et des usagers, pour un impact attendu dans les pratiques de soin et sur la qualité de vie au travail et un impact attendu sur l'expérience patient (boucle de rétroaction)
- Une démarche pas à pas pour accompagner les équipes : impulser, donner à voir et donner envie, mettre en place un « balisage » du partenariat, partager avec une communauté d'acteurs selon une méthode d'appui aux projets eux-mêmes et les outiller, développer des compétences propres au partenariat, valoriser ce qui a été accompli par une évaluation participative

Call to action / que pouvons-nous faire pour nous relier d'une manière à catalyser la démocratie en santé

De nouvelles formes d'engagement politiques et sociales sont à penser et à expérimenter à travers les liens d'interdépendances : il existe des liens qui libèrent.

- ⇒ Des citoyens/usagers, des usagers partenaires et des professionnels de santé peuvent se lier de manière à contribuer à l'émancipation et au développement des pouvoirs d'agir de chacun (ex : ETP, CNR Santé, etc.).
- > (Au moins) deux trois voies d'action à considérer :

- ⇒ Nous efforcer à **conscientiser** 1) les manières de nous relier aux autres êtres que nous pensons désirables (lire, discuter, observer, etc. une diversité de manières de se relier aide à comprendre ce que nous, nous désirons) et 2) celles qui nous déterminent aujourd'hui (les SHS nous aident à caractériser ces liens).
- ⇒ Adopter **l'approche de l'éthique des vertus** : du fait de la complexité des interactions humaines / de l'impossibilité de l'appréhension de toutes les variables des interactions entre êtres vivants par notre entendement, nous efforcer d'incarner dans chaque relation ce que nous désirons voir émerger dans la société pour augmenter la probabilité que cela se déploie.
- ⇒ **Être stratégique** : mobiliser des leviers collectifs qui ne répondent pas que d'actions individuelles (ex : schéma de l'approche écosystémique du modèle de Montréal où nous avons choisis d'agir sur les publications, les symboles culturels, les normes d'agrément, etc.).
- > Diversifier et intensifier nos liens d'amitié (Geoffroy de Lagasnerie) : c'est un lien qui relie les êtres par l'intermédiaire de causes communes et dans l'objectif de projets en commun, c'est-à-dire un lien profondément politique. Être en capacité d'affronter les pouvoirs hégémoniques et de penser d'autres formes de vie et de société, c'est-à-dire d'agir pour l'émancipation individuelle et collective, requiert des liens de solidarités particulièrement solides/puissants qui devront tenir la violence des institutions qui par essence s'organiseront pour assurer leur pérennité.

Bibliographie

Boivin A., Dumez V., Castonguay G. et Berkesse A. (2022). « [The Ecology of Engagement: Fostering cooperative efforts in health with patients and communities](#) », Health Expectations, page 1 à 14.

« [Devenir citoyen : essai de philosophie politique](#) », François Monconduit Bruxelles : Bruylant 2006 174 p.

Dorsa M, Lacamoire T, Duvivier M, Zucchello A, Naiditch M, Sannié T, Limbourg A et Traynard P-Y. (2022). « [Co-construction et « perspective patient » : la démarche d'intervention du Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France](#) ». Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 14 (2) 20402 (2022)

Podcast : Berkesse, A (2020). « [Spinoza, corps, santé et société](#) » dans l'émission québécoise « Éthique en pandémie ». Disponible pour écoute ici : <https://ethiqueenpandemie.podbean.com/e/episode-9-spinoza-corps-sante-et-societe/>