



HAL
open science

**Du paternalisme médical au partenariat en santé.
Caractérisation et modélisation du processus
d'émancipation par le croisement des savoirs dans la
recherche-intervention**

Patrick Lartiguet

► **To cite this version:**

Patrick Lartiguet. Du paternalisme médical au partenariat en santé. Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention. Education. Université Toulouse le Mirail - Toulouse II, 2023. Français. NNT : 2023TOU20009 . tel-04204499

HAL Id: tel-04204499

<https://theses.hal.science/tel-04204499>

Submitted on 12 Sep 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE

En vue de l'obtention du

DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE TOULOUSE

Délivré par l'Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Présentée et soutenue par

Patrick LARTIGUET

Jeudi 30 mars 2023

**Du paternalisme médical au partenariat en santé.
Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation
par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention.**

École doctorale : **CLESCO – Comportement, Langage, Éducation, Socialisation, Cognition**

Spécialité : **Sciences de l'éducation et de la formation**

Unité de recherche : **EFTS – Éducation, Formation, Travail, Savoirs**

Co-direction de Thèse

Dominique BROUSSAL, Professeur des universités, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Michèle SAINT-JEAN, Maître de conférences, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Jury

Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE, Professeure émérite, Université de La Réunion (examinatrice)

Loïc CHALMEL, Professeur des universités, Université de Haute Alsace (examinateur)

Olivia GROSS, Maîtresse de conférences, Université Sorbonne Paris Nord (rapporteure)

Philippe KARAZIVAN, Professeur - praticien hospitalier, Université de Montréal (examinateur)

Caroline LADAGE, Professeure des universités, Université d'Aix-Marseille (rapporteure)

Jean-François MARCEL, Professeur des universités, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès (examinateur)

Nathalie SZAPIRO, Docteure en médecine, Agence Régionale de Santé Occitanie (membre invité)

Université Toulouse 2 - Jean Jaurès
Laboratoire EFTS

THÈSE

Pour obtenir le grade de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ
Spécialité Sciences de l'éducation et de la formation

**Du paternalisme médical au partenariat en santé.
Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation
par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention.**

LARTIGUET Patrick

Présentée et soutenue publiquement
Jeudi 30 mars 2023

Co-direction de Thèse

Dominique BROUSSAL, Professeur des universités, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès
Michèle SAINT-JEAN, Maître de conférences, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès

Jury

Maryvette BALCOU-DEBUSSCHE, Professeure émérite, Université de La Réunion (examinatrice)
Loïc CHALMEL, Professeur des universités, Université de Haute Alsace (examinateur)
Olivia GROSS, Maîtresse de conférences, Université Sorbonne Paris Nord (rapporteuse)
Philippe KARAZIVAN, Professeur - praticien hospitalier, Université de Montréal (examinateur)
Caroline LADAGE, Professeure des universités, Université d'Aix-Marseille (rapporteuse)
Jean-François MARCEL, Professeur des universités, Université Toulouse 2 - Jean Jaurès (examinateur)

Membre invité

Nathalie SZAPIRO, Docteure en médecine, Agence Régionale de Santé Occitanie (membre invité)

*À toi, Marie-Laurence, pour avoir ouvert mon chemin,
pour ta lumière malgré ton absence.*

*À toi, Enzo, pour ta force tranquille,
À toi, Nina, pour ton impétuosité vivifiante.*

À toi, Jean-Michel, pour me permettre de nous vivre.

Remerciements

Le chemin entrepris pour ce travail de thèse a largement été balisé et jalonné par de nombreux soutiens et regards bienveillants, de nombreuses rencontres toutes aussi riches qu'inattendues. Aussi, j'adresse mes sincères et chaleureux remerciements :

À Dominique Broussal et Michèle Saint-Jean, ma co-direction de thèse, pour leur soutien, leur confiance et leur encadrement régulier, rigoureux et exigeant ; pour m'avoir offert la possibilité de vivre une expérience si enrichissante, tant sur un plan humain que scientifique, et si émancipatrice.

À Olivia Gross et Caroline Ladage pour l'honneur qu'elles m'ont fait en acceptant d'être rapporteuses de cette thèse.

À Maryvette Balcou-Debussche, Loïc Chalmel, Philippe Karazivan et Jean-François Marcel, qui ont accepté d'évaluer ce travail.

À l'ensemble des membres du séminaire doctoral et du séminaire du thème 3, enseignants-chercheurs, docteurs et doctorants, pour les riches échanges, formels ou informels, qui ont considérablement nourri cette thèse.

Aux membres du Laboratoire Junior EFTS, avec qui j'ai eu le plaisir de partager de nombreux projets stimulants.

À Céline Pottier et Sébastien Reynes, pour leur disponibilité et leur réactivité dans toutes les démarches universitaires et en particulier celles pour l'organisation du 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients ; pour leur soutien au quotidien au sein de notre espace partagé.

À Christelle et Jeanne pour leur enthousiasme, leur confiance et leur coaching si précieux tout au long de ces derniers mois de rédaction.

À Marie-Pierre Battesti et Philippe Merrichelli, de la Direction droits des usagers et affaires juridiques à l'Agence Régionale de Santé Occitanie, pour avoir accepté et soutenu cette recherche-intervention.

À Nathalie Szapiro, plus particulièrement, pilote du projet « partenariat en santé » au sein de l'agence, pour sa confiance et son dévouement inconditionnel à la réussite du partenariat avec l'université et l'UMR EFTS ; pour avoir permis et garanti la fécondité de l'interdépendance de nos sphères académique et socioprofessionnelle.

À l'ensemble des acteurs – patients, proches aidants, représentants des usagers, professionnels de santé, administratifs des établissements de santé –, pour avoir accepté et osé la rencontre tout au long des séances de travail, et pour y avoir fait vivre le partenariat.

À Annie, Claude, Fabienne, Jean-Baptiste, chevilles ouvrières de l'institut Savoirs Patients, pour leur engagement et leurs encouragements soutenus et sans faille.

Aux docteurs Sabine Gardelle-Ottavy, Fatiha Guemazi-Kheffi, Frédéric Sanguignol et Claire Le Tallec, pour avoir été de véritables pygmalions et avoir nourri mes engagements d'aujourd'hui.

Enfin, à mes amis, mes proches, que j'ai malheureusement un peu délaissés ces derniers mois, sans et avec qui, rien et tant est possible...

À Jean-Michel et Loïc, « caminantes caminando », pour les nouveaux horizons qui s'ouvrent aujourd'hui...

Sommaire

INTRODUCTION GENERALE	13
1. Une recherche pour accompagner le changement : d'une demande sociale à une démarche et un objet de recherche	14
2. Les enjeux de la thèse.....	16
3. La stratégie d'exposition de la recherche : organisation de la thèse	20
PARTIE 1 : CONTEXTE GENERAL DE LA DEMARCHE DE R-I.....	23
Chapitre 1 : Accompagner le changement par la R-I.....	26
1. La R-I, une démarche de recherche ancrée en sciences de l'éducation et de la formation	26
2. Changement, intervention, conduite et accompagnement du changement : des repères théoriques pour penser la R-I.....	28
3. La R-I, une démarche de recherche pour accompagner le changement	33
Chapitre 2 : La R-I « partenariat en santé »	47
1. Le partenariat en santé : une demande sociale, un changement pour le système de santé français	47
2. Accompagner le changement « partenariat en santé » : une demande « médiatisée », une commande institutionnelle.....	59
PARTIE 2 : ORIENTATIONS EPISTEMOLOGIQUES ET CONCEPTUELLES DE LA RECHERCHE.....	71
Chapitre 3 : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique.....	74
1. Positionnement du chercheur patient.....	74
2. Enjeux épistémologiques du chercheur patient, chercheur-intervenant	87
Chapitre 4 : Fondements du cadre théorique de la recherche	99
1. R-I et émancipation : mise en œuvre d'un dispositif d'alphabétisation sociale	99
2. Le recours à l'analyse stratégique	118
Chapitre 5 : Problématique de la recherche	125
1. Nature de l'émancipation par la R-I	127
2. Attendus de l'émancipation par la R-I.....	127
3. Une recherche en contexte : l'accompagnement du changement « partenariat en santé ».....	128

PARTIE 3 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	131
Chapitre 6 : Le dispositif de la R-I « partenariat en santé »	135
1. Penser le dispositif de tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : une approche systémique pour accompagner un changement complexe	135
2. Mettre en œuvre le dispositif du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : un dispositif d'envergure pour un projet ambitieux	137
3. Enclencher les travaux du tiers-espace socio-scientifique : organisation des réunions régionales « Culture Partagée »	146
4. Faire évoluer le tiers-espace socio-scientifique : deux phases dans sa mise en œuvre	150
5. Soutenir la dynamique régionale du changement partenariat en santé : des événements structurants.....	152
Chapitre 7 : Protocole de recherche qualitative à visée compréhensive.....	163
1. Une recherche qualitative phénoménologique pour comprendre les phénomènes du point de vue des acteurs qui en font l'expérience.....	164
2. Méthodologie de recueil des éléments empiriques.....	165
3. Description de l'échantillon des acteurs mobilisés.....	169
4. Mode de traitement et d'analyse des éléments empiriques	171
5. Modes de présentation des résultats	174
6. Cadre déontologique et éthique de la démarche de recherche.....	177
PARTIE 4 : CARACTERISATION ET MODELISATION DU PROCESSUS D'EMANCIPATION PAR LE CROISEMENT DES SAVOIRS DANS LA RECHERCHE- INTERVENTION : CONTRIBUTIONS A LA THEORISATION DE LA R-I	181
Chapitre 8 : Une production de savoirs contextualisée : caractérisation du processus d'émancipation de la R-I « partenariat en santé ».....	185
1. La stratégie émancipatrice de la R-I.....	186
2. Les transformations	211
3. Les déplacements.....	259
Chapitre 9 : Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I.....	289
1. L'émancipation par la R-I : le croisement des savoirs pivot de l'axe épistémique	290
2. L'émancipation par la R-I : l'expérience de l'altérité et du partenariat, une force propulsive	293
3. L'émancipation par la R-I : une dynamique collective, des transformations	295
4. L'émancipation par la R-I : une dynamique individuelle, des déplacements.....	300
5. Contribution à une modélisation des processus d'émancipation par la R-I.....	303
CONCLUSION(S)	307
1. Synopsis de la thèse.....	307
2. Contributions et perspectives de la thèse.....	309

BIBLIOGRAPHIE.....	319
INDEX DES AUTEURS.....	343
LEXIQUE DES SIGLES ET ABREVIATIONS	349
INDEX DES TABLEAUX.....	351
INDEX DES FIGURES	353
INDEX DES PHOTOS ET DES ILLUSTRATIONS	355
TABLE DES ANNEXES	357
TABLE DES MATIERES.....	361
RÉSUMÉ	368
ABSTRACT.....	368

Introduction générale

*« Le vivant humain prolonge de manière plus ou moins lucide un effort spontané propre à la vie pour lutter contre ce qui fait obstacle et à son maintien et son développement pris pour norme »
(Canguilhem, 1975, p.77).*

*« J'aime être une personne parce que, inachevée, je sais que je suis un être conditionné mais, conscient de mon inachèvement, je sais que je peux le dépasser. Là est la différence profonde entre l'être déterminé et l'être conditionné »
(Freire, 1997, p. 59).*

*« Le but de l'éducation n'est plus seulement d'apprendre quelque chose à son interlocuteur, mais de rechercher avec lui, les moyens de transformer le monde dans lequel ils vivent »
(Freire, 1974, p.9).*

Mettre en parallèle la citation de Canguilhem (1975) à celles de Freire a de quoi surprendre pour introduire cette thèse. Si face à la vulnérabilité de santé, Canguilhem, pose l'agir du malade pour son maintien dans la vie, Freire, pour sa part, considère l'engagement « historique » de « l'être déterminé » (Freire, 1997, p. 59) pour transformer le monde et se libérer de l'oppression. Ainsi, ces deux auteurs mettent en exergue la vocation ontologique de la femme et de l'homme et réalisent un véritable plaidoyer pour la reconnaissance de l'agir créatif humain (Joas, 1999), sa capacité à être un sujet acteur de son humanité.

Freire (1974), prolonge cette perspective en caractérisant le projet social de l'éducation, sa dimension éthique et axiologique comme sa visée critique, voire politique.

En portant l'ambition d'accompagner le changement par la prise en charge de la demande sociale, la recherche en éducation interroge les fondements mêmes des procès de production scientifique, son éthique, sa fonction sociale et politique.

Cette thèse inscrite dans le champ disciplinaire des sciences de l'éducation et de la formation se propose de caractériser et modéliser les processus d'émancipation dans

le cadre de la démarche de recherche visant à accompagner le changement. La santé constitue le contexte socioprofessionnel dans lequel elle se déploie.

L'introduction générale de cette thèse présente son projet initié dans le cadre de la sollicitation par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie de l'Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs (UMR EFTS) de l'Université Toulouse Jean Jaurès. Les enjeux épistémologiques, heuristiques, praxéologiques, éthiques et méthodologiques auxquels se confronte ce travail de recherche sont, par la suite, développés. Enfin, nous terminons en précisant la stratégie d'exposition de la recherche et l'organisation du document.

1. Une recherche pour accompagner le changement : d'une demande sociale à une démarche et un objet de recherche

Une demande sociale (l'engagement des patients comme partenaires des professionnels de santé au bénéfice de leur santé, de celle de leurs pairs et de l'ensemble du système de santé), une commande institutionnelle portée par une Agence Régionale de Santé fonde la démarche de recherche en sciences de l'éducation et de la formation pour accompagner le changement.

1.1 La réponse à une commande institutionnelle comme origine de la thèse

L'origine de cette thèse est la sollicitation par l'ARS Occitanie de l'UMR EFTS pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé.

Ce changement augure d'une reconfiguration de la relation de soin fondée sur l'engagement des patients par la reconnaissance de leurs savoirs dits expérientiels. Il se situe dans le sillon historique des mouvements sociaux et revendicatifs des associations de patients en « rejet du pouvoir et du paternalisme médical » (Gross, 2017, p. 14), de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. À une logique de confrontation, le partenariat en santé instaure une logique de complémentarité entre les savoirs expérientiels du patient et les savoirs académiques et cliniques du professionnel de santé ; complémentarité levier de la qualité des soins. Ce changement, en visant l'engagement du patient comme acteur de santé dans une perspective plus intégrative, relève tout autant d'enjeux éthiques, épistémologiques que démocratiques.

La prise en charge de cette commande institutionnelle reflète les engagements et préoccupations scientifiques de l'équipe de recherche rattachée, à ce moment-là, à l'entrée 4, « conduite et accompagnement du changement », de l'UMR EFTS, qui fédère depuis 2011 des chercheurs en sciences de l'éducation et de la formation de l'Université de Toulouse Jean Jaurès, avec pour objectif de « chercher à comprendre les changements dans les systèmes d'éducation et de formation avec une visée

praxéologique de soutien et d'accompagnement critique des évolutions et/ou reconfigurations » (Bilan HCERES, 2019).

1.2 La démarche de recherche-intervention

Soutenant le projet d'intervenir pour accompagner le changement, en assumant la production de connaissances utiles à l'action, le lien science-action (visée praxéologique), sans oblitérer l'exigence de la production scientifique de la connaissance (visée heuristique), la démarche de Recherche-Intervention (R-I) se présente comme une démarche de recherche privilégiée. Ancrée en sciences de l'éducation et de la formation, elle endosse une dimension axiologique par la participation des acteurs à la compréhension du changement et à la production de connaissances (principe de la démarche participative) et promeut une visée émancipatrice afin de soutenir la transformation sociale. La R-I se caractérise par sa dimension scientifique, sociale et politique.

Ainsi, la R-I est la démarche de recherche institutionnalisée par la commande entre l'ARS Occitanie et l'UMR EFTS pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé¹.

1.3 De la commande à la construction de l'objet de recherche

Le partenariat en santé se fonde sur le pluralisme des savoirs, ceux des patients et des professionnels de la santé, pour améliorer la qualité du soin. Il se caractérise par des interactions partenariales entre tous les acteurs de santé, remettant en cause la dichotomie classique entre les savoirs scientifiques, cliniques et les savoirs profanes, leur hiérarchisation. Ainsi, le partenariat en santé, s'il se présente comme une finalité, représente également le processus d'interactions entre les acteurs. Cette R-I commanditée par l'ARS Occitanie, instruit une démarche partenariale, reconnaissant la pertinence de chacun des savoirs, pour produire un nouveau savoir utile à la transformation du système de santé, au partenariat en santé, par ce qui relèverait de l'émancipation de l'ensemble des acteurs.

La théorisation de la démarche de R-I, par le principe de la démarche participative, revendique le pluralisme des savoirs (savoirs scientifiques, savoirs d'action, savoirs d'expérience) pour coconstruire le changement, produire un nouveau savoir utile à l'action en favorisant l'émancipation de l'ensemble des acteurs. Le dispositif qui opérationnalise la R-I, le « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) définit « un espace d'intéressement » (Rayou, 2004) entre les chercheurs et les acteurs de la sphère socio-professionnelle, un espace partenarial entre les acteurs engagés au sein de la R-I.

¹ R-I que nous nommerons R-I « partenariat en santé » dans la suite de la thèse.

L'avancement du volet interventionnel de la R-I « partenariat en santé », sa mise en miroir avec la théorisation de la R-I en sciences de l'éducation et de la formation a permis de stabiliser l'objet de recherche.

La R-I « partenariat en santé », son dispositif mis en œuvre, portent l'ambition de la rencontre des savoirs des patients, des professionnels de santé et des chercheurs pour penser, coconstruire et opérationnaliser le partenariat en santé, engager la transformation du système de santé. Cette rencontre s'inscrit dans une culture du soin où la personne malade est un patient (terme renvoyant selon son étymologie latine, aux trois sens de souffrance, de passivité et de résignation [Lebaigue, 1888]) ; où la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011) érige l'autorité du médecin, stigmatisée sous la terminologie largement répandue de paternalisme médical ; où la représentation de l'usager se positionne sur la défense des droits du malade dans une logique plus de confrontation (Flora, 2012) ; où, enfin, la pensée néolibérale (Pierru, 2008) interroge la pérennité même du système de santé. Patients et proches aidants, représentants des usagers, professionnels et institutionnels de santé, chercheurs sont les acteurs pluriels du dispositif mis en œuvre de cette R-I.

Dès lors, ce « tiers-espace de la rencontre » (Marcel, 2010) est-il opérant pour coproduire le partenariat en santé ? Dans quelle mesure et selon quelles modalités, les acteurs de santé engagés font-ils évoluer leur positionnement ? En d'autres termes, ce tiers-espace socio-scientifique contribue-t-il aux processus d'émancipation des acteurs ?

Ainsi, la R-I « partenariat en santé » interroge la dynamique de rencontre et de confrontation des savoirs d'acteurs pluriels et la visée émancipatrice de la R-I telles qu'elles sont théorisées. Une caractérisation des processus individuels et collectifs d'émancipation par la R-I est-elle possible ? Une modélisation peut-elle être proposée ? Ces questionnements définissent l'objet de recherche, car, comme le souligne Broussal (2019a), les recherches « permettant d'évaluer les dynamiques émancipatrices dans le cadre de formations sont quasiment inexistantes » (p. 45).

Cette recherche contextualisée (Marcel & Rayou, 2004) au champ de la santé paraît effectivement féconde pour contribuer à la théorisation de la R-I.

2. Les enjeux de la thèse

De nombreux enjeux traversent ce projet de thèse. Ils sont d'ordre épistémologique, heuristique, praxéologique, éthique et méthodologique. Bien que présentés séparément, ils sont foncièrement interreliés.

2.1 Un double enjeu épistémologique : mener une démarche de R-I pour accompagner le changement

Historiquement, la recherche scientifique en éducation, dans le courant de la pédagogie expérimentale – Binet (1911) ; Piéron (1964) –, s'est attelée à la

modernisation du système scolaire par la conduite de recherches à visée prescriptive des pratiques (Chéné et al., 1999 ; Depaepe, 2001) ; la théorie vient penser la pratique. Pour autant, depuis sa création en 1967, le champ disciplinaire des sciences de l'éducation², confronté à la réalité des pratiques pédagogiques au regard des recommandations produites, est animé par les débats sur son positionnement épistémologique et envisage une nouvelle approche de l'éducation mettant en relation « l'éducation comme champ de pratiques (et de connaissances pratiques) et l'éducation comme objet de recherche (et de connaissances scientifiques) » (Beillerot, 1995, cité dans Marcel, 2010, pp. 2-3). Peu à peu, le champ disciplinaire va affirmer sa position visant l'utilité sociale et professionnelle de la connaissance scientifique en considérant l'engagement des praticiens dans la production de savoirs répondants aux enjeux de leurs pratiques (Eliott, 1977 ; Tardif, 1996). Ainsi, la recherche en sciences de l'éducation s'est orientée vers « les réalités du monde de la pratique en faisant travailler ensemble des personnes aux prises avec des problèmes particuliers et des chercheurs qui s'intéressaient à leur situation » (Chéné et al., 1999, p. 410), tout en s'ouvrant à de nouveaux domaines de recherche concernant les métiers adressés à autrui, dont les métiers de la santé (Broussal et al., 2016).

Ce rapide aperçu de l'évolution de la discipline révèle le premier enjeu épistémologique de cette thèse. Par le projet d'intervenir pour accompagner le changement, en articulant recherche et intervention, science et action, la démarche de R-I, pourrait, comme le souligne Bedin (2013), « dessiner une géographie des enfers pour des gardiens du temple de la science pure et dure, ardents défenseurs de la rupture avec une pseudo-science » (p. 89). Fondée sur la pluralité et la non-hiérarchisation des savoirs, par l'engagement des acteurs sociaux et des chercheurs, la R-I entend produire un nouveau savoir contextualisé et scientifique. Cette thèse entend contribuer à la compréhension des interactions entre les sphères scientifique et socio-professionnelle pour mettre au jour les processus individuels et collectifs d'émancipation.

Un deuxième enjeu d'ordre épistémologique se situe dans notre positionnement même de chercheur-intervenant. Menant une R-I, nous nous immergeons sur le terrain de la recherche afin de caractériser des phénomènes tout en y participant et agissant avec les acteurs. Qui plus est, notre « connivence », les liens que nous entretenons avec ce terrain ne sauraient-être dissimulés. Notre dynamique d'engagement, entre proximité et distanciation, constitue ce deuxième enjeu et traverse l'ensemble de cette thèse. Il engage notre responsabilité sociale et scientifique, notre responsabilité éthique et déontologique. Comme nous le développerons tout au long de cette thèse, cet enjeu forge la mise à plat, l'objectivation de notre positionnement, de nos choix théoriques et méthodologiques.

² 1967 : création de la section 70 au Conseil national des universités (CNU) ; reconnaissance officielle et institutionnalisation de la discipline dans l'université française.

2.2 Un enjeu heuristique : produire des connaissances sur les dynamiques épistémiques et les processus individuels et collectifs d'émancipation de la R-I.

La circonscription de l'objet de recherche, évoquée *supra*, porte en elle l'enjeu heuristique de cette thèse. Le dispositif socio-scientifique qui opérationnalise la R-I, confronte les savoirs d'acteurs pluriels pour envisager le changement. La démarche de recherche participative vise à : « 1) produire des savoirs avec et non « au nom de », 2) favoriser la prise en compte de la diversité des savoirs des personnes qui participent au processus de recherche ainsi que l'appropriation des savoirs produits durant ce processus, 3) permettre un engagement explicite à travers l'action sociale et politique et selon des valeurs humanistes, qu'il s'agisse de réduire les inégalités sociales ou d'améliorer le bien-être des populations concernées » (Godrie & Heck, 2021, paragraphe « Définition et contexte d'émergence des recherches participatives »).

Comme le souligne Marcel (2020b), les destinataires, bénéficiaires des changements dans le champ des métiers adressés à autrui accompagnés par la R-I, sont le plus souvent des « tiers exclus » (p. 120). La R-I « partenariat en santé » se singularise par l'engagement des patients, proches aidants et représentants des usagers au sein du dispositif au côté des professionnels et institutionnels de santé, des chercheurs. Trois types de savoirs (savoir académique du chercheur, savoir d'action du professionnel et savoir dit expérientiel de la personne vivant avec la maladie) se rencontrent.

L'enjeu heuristique de cette thèse est de se saisir des dynamiques épistémiques et des processus individuels et collectifs d'émancipation de la R-I afin de pouvoir les caractériser et contribuer à leur modélisation.

2.3 Un enjeu praxéologique : accompagner le changement des pratiques, la mise en œuvre du partenariat en santé

L'enjeu praxéologique vise la production de connaissances contextualisées sur le partenariat en santé afin d'accompagner l'ensemble des acteurs de santé (professionnels et institutionnels de santé, représentants des usagers, patients et proches aidants) dans la transformation de leurs pratiques. Inscrite dans une démarche de co-construction, la R-I « partenariat en santé », commanditée par l'ARS Occitanie, envisage la transformation du système de santé afin de permettre au patient d'être acteur de (sa) santé, d'améliorer la qualité du soin.

Pour autant, la mise en œuvre du partenariat en santé, portant en lui « l'espoir d'un nouveau » (Broussal & Bedin, 2022, p. 35), « reste complexe parce qu'elle implique une transformation culturelle qui bouscule les rapports de pouvoir et les représentations professionnelles sur le rôle des patients, des proches aidants, et des citoyens dans la gouvernance et les opérations des organisations de recherche, d'enseignement et de soin » (Boivin et al., 2017, p. 19). Alors que viennent d'être

célébrés les 20 ans de la loi Kouchner relative aux droits des malades, le partenariat en santé réinterroge les fondements mêmes de la démocratie en santé.

2.4 Un enjeu éthique : « faire science avec » les acteurs socio-professionnels

Au-delà des questions éthiques traditionnelles (consentement libre et éclairé des participants à la recherche, anonymisation du recueil des données...), la démarche participative entreprise pour mener une recherche à visées heuristique et praxéologique soulève un enjeu éthique de tout premier ordre. La manière d'interagir avec les personnes engagées dans le projet de recherche collaborative engage la responsabilité du chercheur-intervenant. La démarche de R-I revendique, par la rencontre des sphères scientifique et socio-professionnelle, la pluralité des savoirs, un pluralisme épistémologique. Les modalités de production comme le mode de validation de ces savoirs constituent leurs différences. La R-I « partenariat en santé » envisage la confrontation des savoirs scientifique, d'action et expérientiel du patient ; ce dernier subissant traditionnellement des injustices épistémiques (Gross & Gagnayre, 2021).

Comme le souligne Laplante (2005), faisant référence à Brickhouse (1992), Muchmore (2000) et Zeni (2001), « compte tenu de l'importance de ces enjeux épistémologiques et de la nature collaborative des relations qui s'établissent entre chercheur et participants, il est peu étonnant que de nombreuses questions touchant à l'éthique surgissent tout au long d'un projet de recherche collaborative » (p. 416). Nous empruntons à Laplante (2005) la perspective d'une « éthique de la sollicitude » pour caractériser l'éthique du chercheur engagé dans la recherche collaborative : « une éthique de la relation, de l'intersubjectivité dans laquelle l'autre est vu comme “une possibilité pour soi”, comme le disait Kierkegaard, c'est-à-dire un appel à se soucier de l'autre, à déplacer son centre d'intérêt vers lui, vers elle, à être réceptif, réceptive, empathique » (Roy-Bureau, 1997, p. 42, cité dans Laplante, 2005, p. 435).

Ce questionnement éthique engage une réflexivité du chercheur tout au long de la recherche. Répondre à la commande institutionnelle, à l'exigence académique de la thèse, synchroniser les temporalités parfois divergentes des mondes scientifique et socio-professionnel, tout en veillant à la reconnaissance, l'expression et la non-hiérarchisation de l'ensemble des savoirs, à la responsabilité sociale et politique que portent la démarche de R-I, sont autant de points de tensions qui la jalonnent : « dans la richesse et la complexité de cette approche de recherche se trouvent une multiplicité de questions touchant à l'éthique qui ne peuvent être résolues sans que le chercheur ne fasse preuve de sensibilité et d'intégrité » (Soltis, 1990, p. 297, traduction de Laplante, 2005, p. 435).

Faire preuve d'une « éthique de la sollicitude » tout au long de cette thèse représente effectivement un enjeu essentiel.

2.5 Des enjeux méthodologiques : mettre en œuvre le tiers-espace socio-scientifique, accéder à la compréhension des phénomènes à partir du sens donné par le sujet

Les fondements épistémologiques et éthiques de la démarche de R-I, nos enjeux identitaires comme notre positionnement de chercheur-intervenant, orientent nos choix méthodologiques.

Le dispositif de rencontre entre les sphères scientifique et socio-professionnelle, le « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010), « assume, porte, garantit, opérationnalise, concrétise et fait vivre la R-I » (Marcel, 2020a, p. 3). Penser, mettre en œuvre, dynamiser le tiers-espace de la R-I « partenariat en santé » pour créer les conditions de la production de savoirs, contribuer à l'émancipation des acteurs pluriels, représentent les premiers enjeux méthodologiques de cette thèse.

Par ailleurs, notre objectif vise à mettre au jour l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé », afin d'en proposer leur caractérisation, une modélisation. Nous reprenons de nouveau Laplante (2005), en considérant qu'« un chercheur ne peut prétendre essayer de comprendre le monde de la pratique uniquement à partir des théories et des modèles mis de l'avant dans le monde de la recherche universitaire » (p. 420). Aussi, pour engager cette recherche, nous privilégions une approche phénoménologique afin de comprendre le phénomène, en saisir l'essence à partir du sens que lui accorde le sujet qui en fait l'expérience.

Le chercheur, à rebours de la logique positiviste, « n'interprète pas ce qu'il étudie à partir de ses propres repères et normes, mais il laisse le phénomène se dévoiler, venir à lui » (Ribau et al., 2005, p. 23). Cette posture méthodologique, cette ligne de conduite représente un nouvel enjeu de cette thèse ; enjeu d'autant plus ambitieux que nous envisageons une compréhension des phénomènes à partir d'un collectif large et de prime abord hétérogène, composé de l'ensemble des acteurs engagés dans la R-I « partenariat en santé ».

3. La stratégie d'exposition de la recherche : organisation de la thèse

Nous poursuivons et finalisons cette introduction générale par la présentation des choix opérés concernant l'organisation de cette thèse afin d'en accompagner la lecture.

3.1 Une structuration de la thèse en quatre parties

Si la démarche de R-I renouvelle quelque peu les procès de production des savoirs, la rédaction de la thèse, pour en rendre compte, n'en reste pas moins un exercice académique avec ses normes de présentation. Nous avons donc opté pour une structuration plutôt classique en quatre parties, révélant l'attachement à notre primauté de chercheur.

La première partie considère l'origine de l'objet de recherche. Le **Chapitre 1** a pour objectif d'explicitier les cadres épistémologiques et théoriques, les modalités de mise en œuvre de la R-I en sciences de l'éducation et de la formation. À la suite de ce développement, le **Chapitre 2** contextualise la R-I « partenariat en santé », la prise en charge de la commande d'accompagnement du changement de l'ARS Occitanie : la demande sociale, les fondements épistémologiques, éthiques et démocratiques du partenariat en santé, la commande institutionnelle. À l'issue de chacun des chapitres, les éléments de problématisation sont identifiés afin de contribuer à l'élaboration de l'objet de recherche.

La deuxième partie de la thèse s'organise autour de trois chapitres afin de circonscrire cet objet. Aussi, dans le **Chapitre 3**, nous exposons notre double positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient, afin d'en envisager les enjeux épistémologiques au regard de la recherche menée. Ce chapitre fonde nos choix théoriques qui sont développés dans le **Chapitre 4**. La lecture historique de l'émancipation empruntée à Galichet (2014), la mise en miroir de la visée émancipatrice de la R-I avec la pédagogie critique de Paolo Freire (1974), la convocation de la démarche de croisement des savoirs (Galvani, 1999 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Université, 1999 ; Brun, 2002, 2007, 2017 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Partenaire, 2002 ; Ferrand, 2013), et le recours à l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977) nous permettent de définir la problématique de recherche que nous développons dans le **Chapitre 5**.

La troisième partie s'attache à préciser les choix méthodologiques et les moyens mis en œuvre qui résultent de nos orientations épistémologiques pour répondre aux questionnements de la recherche. Dans le **Chapitre 6**, nous présentons le dispositif de la R-I mis en œuvre pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé. Dans le **Chapitre 7**, nous explicitons la méthodologie de recherche qualitative à visée compréhensive entreprise, l'approche phénoménologique privilégiée, son cadre déontologique et éthique.

La quatrième partie de la thèse a pour but de confronter les orientations théoriques et conceptuelles relatives à l'objet de recherche aux éléments empiriques recueillis. Elle vise une production de savoirs dans le contexte de l'accompagnement du changement que porte le « partenariat en santé » afin de contribuer à la théorisation de la R-I. Le **Chapitre 8** expose les résultats de l'analyse interprétative phénoménologique des entretiens des acteurs engagés dans le dispositif du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » ainsi que ses artefacts. Les descriptions de la stratégie émancipatrice relevant de cette R-I, des transformations et des déplacements de ses acteurs y sont appréhendés. À partir de la discussion de ces résultats, le **Chapitre 9** propose d'envisager une modélisation des processus d'émancipation au sein de la R-I en considérant les dynamiques individuelles et collectives. Il vise, ainsi, une production de savoirs scientifiques.

3.2 L'organisation dématérialisée des annexes

Les annexes relatives au cadre contractuel de la thèse, à la mise en œuvre du volet intervention, à ses produits, aux données recueillies pour le volet recherche, sont denses et nombreuses. Elles viennent étayer la compréhension de l'ensemble de la démarche de recherche. Leur volume représentant pas moins de 1515 pages, nous faisons le choix de les présenter sous forme dématérialisée afin de contenir le nombre de pages imprimées. La table des annexes est jointe en fin de thèse.

Associé à ce manuscrit, un lien permet d'accéder à l'ensemble des annexes. Chaque partie constitue un « dossier » répertoriant l'ensemble des documents s'y référant.

3.3 Les normes APA

La rédaction de cette thèse suit les recommandations de l'écriture scientifique aux normes APA (*American Psychological Association*), de la 7^e édition version française. En accord avec nos directeurs de thèse, l'exception est faite avec le maintien de l'utilisation de l'abréviation *ibid.*, pour éviter la répétition d'une référence lorsque celle-ci a été citée immédiatement avant, afin de conserver une lecture fluide du manuscrit.

Partie 1 :

Contexte général de la démarche de R-I

Chapitre 1 : Accompagner le changement par la R-I

Chapitre 2 : La R-I « partenariat en santé »

Introduction

L'intervention d'une équipe de recherche en sciences de l'éducation et de la formation pour accompagner le changement, qu'il s'agisse d'accompagnement de réformes institutionnelles, de développement organisationnel et/ou professionnel, d'aide à la décision, de nouvelles pratiques pédagogiques, etc., ancre ce champ disciplinaire dans une conception externaliste (Callon, 1989 ; Bedin, 1994) et praxéologique (Ardoino, 1980 ; Lhotellier & Saint-Arnaud, 1994) de la production scientifique.

Le guide des produits de la recherche et des activités de recherche du Haut Conseil de l'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur (HCERES) de 2018, pour les sciences de l'éducation et de la formation, est à ce titre explicite quant au positionnement épistémologique de la discipline :

« Les unités de recherche en Sciences de l'Éducation ont comme missions principales de produire de nouvelles connaissances dans les différents champs de l'éducation et de la formation, de contribuer, en interaction avec la société, la culture, l'économie et la santé, à l'élaboration et la théorisation de dispositifs de production-utilisation de résultats de recherche et/ou de conduite et d'accompagnement des transformations de pratiques d'éducation et de formation » (p. 5).

La R-I, démarche de recherche pour accompagner le changement, théorisée dans le champ disciplinaire des sciences de l'éducation et de la formation par l'entrée thématique de recherche 4 de l'UMR EFTS (Unité Mixte de Recherche « Éducation, Formation, Travail, Savoirs ») de l'Université Toulouse Jean Jaurès³, est la démarche instruite dans cette thèse pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé. Cette intervention est commanditée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie.

Cette première partie de la thèse a pour objectif d'explicitier les cadres épistémologiques et théoriques, les modalités de mise en œuvre de la R-I (Chapitre 1). À la suite de ce développement, le Chapitre 2 envisage la contextualisation de la prise en charge de la demande d'accompagnement du changement de l'ARS Occitanie : la demande sociale, les fondements épistémologiques, éthiques et démocratiques du partenariat en santé, la commande institutionnelle. À l'issue de chacun des chapitres, les éléments de problématisation sont identifiés afin de contribuer à la définition de l'objet de recherche.

³ « Conduite et accompagnement du changement, contribution des sciences de l'éducation », entrée thématique 4 de l'UMR EFTS, Université Toulouse Jean Jaurès.

Chapitre 1 : Accompagner le changement par la R-I

Intervenir pour accompagner le changement à la demande d'un commanditaire fonde la démarche de R-I dans le champ des sciences de l'éducation et de la formation (SEF).

Après avoir situé les orientations épistémologiques comme éthiques de cette démarche de recherche, des repères théoriques concernant le changement, l'intervention et la conduite et l'accompagnement du changement sont proposés. À la suite de ces développements, nous nous attachons, dans un troisième temps, à caractériser la R-I en SEF.

1. La R-I, une démarche de recherche ancrée en sciences de l'éducation et de la formation

La recherche en SEF assume traditionnellement l'intrication des fonctions heuristique (production de savoirs valide scientifiquement) et critique (validation du procès de recherche); s'agrège plus récemment une fonction praxéologique (production de savoirs pour l'action) (Mialaret, 1976 ; Ardoino & Mialaret, 1995 ; Marcel, 2020a).

Cette dernière fonction, par la production de savoirs sur les pratiques éducatives, en visant l'utilité sociale de la connaissance, situe la discipline dans la relation science et action. Définissant une épistémologie en opposition au modèle de la rupture bachelardienne fondée sur le dépassement de « l'expérience première » (Bachelard, 1938), obstacle pour atteindre l'objectivité recherchée par la démarche scientifique, cette discipline contribue ainsi à « la destruction des barrières qui ont divisé la théorie et la pratique » (Dewey, 1929). Revendiquer la production de savoirs utiles à l'action, tout en préservant la rigueur scientifique, inscrit la recherche dans le paradigme externaliste des sciences (Callon, 1989 ; Bedin, 1994).

Dans ce débat épistémologique, mettant en confrontation une science distanciée et une « science-action », instauré au sein même des SEF, il paraît important d'explicitier la fonction praxéologique que la R-I incarne.

Pour Ardoino (1980) « la démarche praxéologique se donne pour objet d'établir une connaissance générale et ordonnée des comportements, des conduites et des situations, tous éléments dynamiques et dialectiques, temporels, c'est-à-dire existentiels et historiques d'une *praxis* » (p. 18). En privilégiant la *praxis* à la pratique, l'auteur souligne la dimension créatrice du sujet, le vécu et le sens donné à l'action par l'acteur. Lhotellier et Saint-Arnaud (1994), prenant position pour la démarche praxéologique, prolongent la perspective d'Ardoino et précisent : « la praxéologie est une démarche construite (visée, méthode, processus) d'autonomisation et de

conscientisation de l'agir (à tous les niveaux d'interaction sociale) dans son histoire, dans ses pratiques quotidiennes, dans ses processus de changement et dans ses conséquences » (p. 95).

En convoquant la pensée d'Heidegger (1966), sur la nécessité de considérer l'agir dans son accomplissement et non seulement comme un résultat utile, les auteurs, réfutant le pragmatisme et l'utilitarisme, ancrent la démarche praxéologique dans une dimension axiologique voire dans un dessein plus politique : elle « est une contribution au mieux-être d'une société qui se construit plus consciemment » (p. 95).

Lhotellier et Saint-Arnaud (1994) complètent cette caractérisation de la démarche praxéologique en réhabilitant la place de l'acteur : « en vertu du principe de la connaissance par l'action, l'acteur est le premier interprète de son action ; en vertu du principe de coopération dialogique, l'acteur a besoin d'être exposé à toutes sortes de discours pour dégager tout le sens de son agir » (p. 102). Aussi, l'acteur est à reconnaître comme un sujet « auteur », comme le formule Ardoino (2000) : « l'action, autrement seulement dévolue à l'acteur, se fait acte, avec la reconnaissance, elle-même sociale, autant que psychologique et éthique, de l'auteur » (p. 55).

Un troisième principe, nommé « principe de régulation » par Marcel (2020a, p. 9), vient compléter cette caractérisation en replaçant l'acteur au sein du collectif « sachant qu'une action ne peut être isolée de son contexte culturel et historique, la pluralité des regards et des discours, donc la confrontation, devient le moyen privilégié pour valider et déployer le sens d'une action » (Lhotellier & Saint-Arnaud, 1994, p. 102).

Ainsi l'enjeu praxéologique de la recherche en SEF, potentialise la production d'un nouveau savoir dont les fondements reposent sur l'action, l'élaboration d'une *praxis* définie comme « un processus existentiel » (*ibid.*, p.99), et la place réhabilitée de l'acteur (Marcel, 2020a) reconnu comme « auteur » (Ardoino, 2000).

Aux fonctions heuristique et praxéologique, la production de connaissances scientifiques et utiles pour l'action des dites recherches, s'agrège la fonction critique. Lévy-Leblond (1996) en énonce trois dimensions : la dimension « productrice », qui, classiquement, vise les questionnements sur la validité scientifique interne (cohérence et logique du processus de la recherche) et externe (généralisation des connaissances produites par la recherche) en lien avec la fonction heuristique ; la dimension « médiatrice », inhérente à la validité sociale (utilité sociale de la recherche) et une dernière dimension qualifiée de « politique » en envisageant la recherche comme contributive « au mieux-être d'une société » (Lhotellier & Saint-Arnaud, 1994, p. 95), au progrès de l'humanité, en interrogeant les enjeux de la transformation sociale et la place de l'acteur/sujet. Ces deux dernières dimensions sont en lien avec la fonction praxéologique.

L'ancrage dans le champ des SEF définit ainsi, tout autant les conditions épistémologiques, que les orientations théoriques ou méthodologiques que nous entreprenons dans le cadre de cette recherche.

La démarche de R-I, démarche pour conduire et accompagner le changement dans le champ disciplinaire des SEF, appelle à des repérages théoriques. Le changement, l'intervention éducative, en portant une attention particulière au développement humain, nécessitent effectivement d'être conceptualisés.

2. Changement, intervention, conduite et accompagnement du changement : des repères théoriques pour penser la R-I

Si le changement, sa conduite et son accompagnement, comme objets de recherche, ont été largement investis par les sciences de gestion, la sociologie, la psychologie sociale, ce n'est qu'assez récemment que les SEF ont apporté leur contribution avec leur spécificité disciplinaire (Baluteau, 2003 ; Bedin, 2013). Une réalité d'autant plus paradoxale, que le champ de l'éducation est soumis à de nombreuses réformes, que cette discipline est « impliquée dans la structure de la société » (Cardi, 2007, p. 23), elle-même en perpétuelle évolution, que le métier d'éducateur s'inscrit quotidiennement vers un changement. « Le changement et l'innovation se situent au cœur même des problématiques posées en sciences de l'éducation. En effet, l'apprentissage et la formation sont par essence des processus de modifications, d'évolution, de reconfiguration, de re modélisation des représentations que les personnes ont élaborées » (Cros & Broussal, 2020, p. 1).

Ainsi, élaborer et caractériser le point de vue des SEF sur la conduite et l'accompagnement du changement au niveau des acteurs, des pratiques, des dispositifs et des organisations, théoriser les postures de recherche, constituent les principales finalités à l'origine de la création de l'entrée thématique de recherche 4 de l'UMR EFTS de l'Université Toulouse - Jean Jaurès⁴.

2.1 Le changement, approche conceptuelle en SEF

Dans le champ des sciences de gestion, le changement, largement modélisé, prend sens « au cœur de l'équation managériale moderne » (Autissier et al., 2010). Il est promu dans une « vision gestionnaire, opérationnelle et prescriptive » (Amade-Escot, 2013, p. 8) dans la perspective de faciliter l'adhésion des acteurs. L'origine comme l'enjeu du changement est de nature essentiellement économique (Broussal, 2013b).

Pour les SEF, le changement s'inscrit dans le développement de la *praxis* éducative. Dans son ouvrage, rassemblant le collectif de chercheurs toulousains rattaché à l'entrée thématique de recherche « Conduite et accompagnement du changement », Bedin (2013) propose de caractériser le changement, sa conduite et son accompagnement. « Nous considérons que le changement – quand il est souhaité et non subi – est un processus de développement, d'enrichissement et de culture. Il devient à ce titre intrinsèquement éducatif. Rappelons aussi que l'essence de

⁴ « Conduite et accompagnement du changement, contribution des sciences de l'éducation », entrée thématique 4 de l'UMR EFTS, Université Toulouse - Jean Jaurès.

l'éducation consiste à conduire et à accompagner des sujets en situation de changement personnel, organisationnel ou sociétal » (*ibid.*, p. 18).

L'éclairage sémantique du mot changement, défini comme « l'action de changer » ou « le résultat de cette action »⁵, différencie le processus des effets et inscrit bien l'action comme vecteur du changement. Marcel (2014b) précise : « l'action, qu'elle soit individuelle ou collective, est indissociable du changement ... Si l'action est le vecteur privilégié de la mise en œuvre du changement, nous pouvons ajouter que le changement transforme l'action » (p. 13).

Le changement peut être défini comme un « flux de transformations » (Alter, 2003, p. 489), « le passage d'un état à un autre » (Guy, 2013, p. 129). Ce dernier auteur nous propose de le définir comme « une modification significative des relations affectives-sensorielles ou fonctionnelle entre un sujet (groupe) et une ou plusieurs composantes de leur environnement » (p. 129).

Dans une approche plus systémique, Crozier et Friedberg (1977) considèrent le changement comme la transformation d'un système d'action. Pour qu'il y ait changement, « il faut que tout un système d'action se transforme, c'est-à-dire que les hommes doivent mettre en pratique de nouveaux rapports humains, de nouvelles formes de contrôle social. Sont en question plus particulièrement les jeux qui commandent les rapports sociaux et forment ..., la trame des institutions » (p. 383).

Aussi, comme nous y invite Marcel (2014b), le changement est à considérer par le triptyque conceptuel « changement-action-développement » (p. 13) afin d'envisager le développement des acteurs qui agissent (tant au niveau des individus que du groupe, du collectif), comme du développement des organisations.

Dans la continuité de notre propos visant à caractériser le changement dans le champ des SEF, une nouvelle dimension du changement peut être considérée, dans le rapport à la temporalité et nous permet d'appréhender son intensité. Autissier et Moutot (2013) établissent que le changement peut être défini à partir du moment où est observable une « rupture significative » (2013). Saint-Jean et Seddaoui (2013), s'interrogeant sur l'équilibre entre continuité et rupture, précisent cette dimension en énonçant plusieurs niveaux de changement.

Le niveau 1 renvoie à un changement dans la continuité, sans modification du système ni recadrage. Pour le niveau 2, nous sommes autour du changement dans la discontinuité, la rupture, la transformation de la structure et de sa configuration, avec l'émergence de la nouveauté (...) Mais nous pouvons nous interroger sur l'existence d'un niveau 3 « le changement-émergence » qui serait une étape plus radicale et constituerait un changement de paradigme. (p.188)

Comme le précise Do (2015), si le changement de type 1 opère une évolution de la forme sans réelle modification de la structure tout en conservant la logique opérante,

⁵ Trésor de la Langue Française informatisé.

le changement de type 2 est « un déplacement d'une logique à une autre » (p. 126), pour conduire à des changements durables et irréversibles qui constituent le niveau 3.

Considérer l'intensité et la temporalité du changement, nous conduit à prendre en compte les sources du changement. Savoie et al. (2004) nous renseignent quant à la multiplicité de ces sources en précisant que, « selon les écoles de pensée, le moteur du changement peut être logé dans la volonté de coopération des acteurs, être inscrit dans la nature même du système social, être activé par l'affrontement des intérêts ou par un processus de sélection naturelle entre compétiteurs » (p. 537). Deux sources principales du changement peuvent être envisagées : interne ou externe à l'organisation (Marcel, 2014b). Elles peuvent être engendrées par le cadre sociétal (contextes techniques, scientifiques et culturels, circonstances historiques, conjoncture économique, contraintes juridiques) et le milieu spécifique (territoire donné, secteur professionnel, organisation particulière) (Guy, 2013). Pour autant, l'engagement des acteurs, plus ou moins subi, demeure le levier du changement comme le précise Bernoux (2002), privilégiant une vision interactionniste de l'action humaine : « le changement dans les organisations est possible, s'il est perçu comme une production conjointe dans les interactions quotidiennes » (p. 95).

Afin de poursuivre l'exploration des dimensions du changement, il apparaît opportun d'appréhender celle de la nature du changement. Marcel (2014b), propose quatre axes pour l'explicitier et repérer les composantes de l'organisation qui peuvent être affectées : l'axe ontologique (transformation au niveau des sujets, individuel ou collectif), l'axe artefactuel (évolutions dans la mise en œuvre des modes d'organisation, de fonctionnement, des normes, des règles...), épistémologique (nouvelles connaissances et savoirs, culture de l'organisation), et praxique (modifications des manières d'agir individuelles et collectives). L'auteur propose de préciser la nature du changement en considérant ces axes en interrelations en identifiant six plans :

- le plan onto-artefactuel : rapports des acteurs (individuels et collectifs) aux artefacts quant à leur élaboration, utilisation et appréciation ;
- le plan onto-épistémologique : rapports des acteurs aux connaissances, savoirs et à la culture quant à leur intégration et production ;
- le plan onto-praxique : rapports des acteurs aux actions ;
- le plan épisté-praxique : rapports des connaissances et savoirs aux actions ;
- le plan arte-épistémologique : rapports des artefacts aux connaissances, savoirs et culture de l'organisation ;
- le plan arte-praxique : rapports des produits aux actions.

Cette vision dynamique et interactionniste du changement par et pour l'action, en nous conduisant à le considérer comme un processus, accordent aux sujets – individuels et collectifs – une place prépondérante en tant qu'acteurs impliqués. Elle

questionne non seulement « la transformation des relations aux autres » (Bernoux, 2004, p. 53), mais également les relations des acteurs avec l'organisation, l'action, les connaissances et les savoirs.

2.2 L'intervention, des enjeux épistémologiques et praxéologiques

Le détour par une exploration étymologique de la notion d'éducation (emprunté au latin *educare* : « élever, instruire »⁶, « conduire hors de »⁷ fréquentatif de *educere* « faire sortir, élever », « élever, former, instruire ») tend à intégrer explicitement la notion d'intervention : « il faut bien entreprendre, générer une action, intervenir donc, pour escompter l'émergence d'une transformation, d'un changement » (Bedin, 2013, p. 88).

La comparaison avec les sciences de gestion, champ dans lequel l'intervention a largement été investiguée, permet véritablement de positionner sa perspective en SEF.

Pour les sciences de gestion, l'intervention vise « à faire adhérer les personnes par qui le changement deviendra une réalité » (Autissier & Moutot, 2013, p. 6) ; dès lors, « il devient important de mobiliser des moyens afin d'améliorer l'adhésion des acteurs et de proposer des projets attrayants. Dans le domaine du management, il existe pléthore d'outils de pilotage et de gestion à la conduite du changement (Abernot & Eymery, 2013, p. 68), faisant écho à la triade « adhésion-transformation-évolution » formulée par Guy (2013, p. 215) pour expliciter l'intervention en sciences de gestion.

Par opposition, la visée éducative et formative privilégie l'apprendre, inclus dans la triade « information-apprentissage-compréhension » (*ibid.*, p. 215). Passant en revue les définitions de l'accompagnement, cet auteur propose d'explicitier en première intention « accompagner le changement » pour désigner l'intervention éducative, comme « se passer en même temps que le changement » (p. 136). L'accompagnement pourrait alors s'apparenter soit « à une posture d'aide à la révélation dans le sens d'une évolution, d'un miroir permettant de faire émerger les choses aux détours des échanges » (Saint-Jean & Seddaoui, 2013, p.189), soit « à une posture d'étayage, entendue comme l'ensemble des interactions qui permet à l'accompagné de devenir acteur de son propre développement, d'explorer et de reconcevoir ses théories de l'action » (*ibid.*, p. 189). Ces perspectives de l'accompagnement introduisent la considération de l'acteur comme sujet/auteur du changement.

Entre la conduite du changement, plus utilisée en sciences de gestion et l'accompagnement éducatif des acteurs en situation de changement, il y aurait, comme le précise Guy (2013), une « inversion du rapport de dominance au cœur de l'antagonisme entre impératif organisationnel et souci de l'Autre qui spécifie chacun de ses univers de pratique » (Guy, 2013, p. 149). Ainsi Broussal (2013b), nous invite à considérer les acteurs du changement comme « des citoyens émancipés, des sujets, qui signifient autant qu'ils éprouvent par leur niveau de collaboration, leur assentiment

⁶ Trésor de la Langue Française informatisé.

⁷ Paul Foulquié (1997), *Dictionnaire de la langue pédagogique*.

quant aux principes qui sous-tendent le programme de changement ou leur croyance dans sa réalisation effective » (p. 171).

Nous reprenons Bedin (2013), qualifiant de vision anthropologique, la perspective de la conduite et de l'accompagnement du changement, « qui en sciences de l'éducation, met l'accent sur " le caractère créateur de l'agir humain " (Joas, 1999), favorise l'apprentissage du changement, considère le sujet dans son contexte comme le fruit d'une praxis éducative, une virtualité à conduire et à accompagner, à coconstruire » (p. 343).

Pour autant, comme le soulignent Vial et Caparros-Menracci (2007), « la difficulté semble bien de situer cette relation éducative entre l'imposition d'une instruction, d'un savoir à acquérir et un " être là " particulier qui vise à " faire grandir " l'autre, à lui permettre de s'émanciper » (p. 15). Pour la recherche en SEF, l'accompagnement qui se situe dans une visée praxéologique a véritablement pour enjeu « l'intelligibilité de l'action en changement, susceptible d'étayer l'intervention du chercheur et de contribuer au développement des acteurs » (Broussal, 2013b, p. 168).

Ce positionnement, notamment par rapport aux sciences de gestion, singularise l'approche de la discipline. Broussal, affirme ainsi, « tout changement nous paraît relever d'une décision de caractère politique, sous-tendue par des systèmes de valeurs qui, bien qu'à prétention normative, ne sauraient échapper à une remise en cause » (*ibid.*, p. 171).

Reprenant la pensée de Cros (2004), Abernot et Eymery (2013) indiquent : « le changement ne se décrète pas, il fait partie d'un processus fondé sur des valeurs, des buts, des finalités » (p. 58) et « encourage à favoriser la propension d'une dynamique motivationnelle » (p. 59). Par le projet d'intervenir sur la société et les hommes, l'accompagnement du changement par des chercheurs en SEF inscrit leurs recherches dans la fonction critique (Amade-Escot, 2013) ; fonction incarnée par le potentiel émancipateur de l'accompagnement.

« Il faut surtout comprendre qu'il ne peut y avoir un changement réel de l'école et des systèmes de formation, sans qu'un projet de société nouvelle vienne lui donner son sens, qu'il n'est pas possible de concevoir un changement social profond sans se donner les moyens d'une éducation appropriée à la promouvoir », souligne ainsi Ardoino (1980, p. 39).

Intervenir, accompagner le changement engage la responsabilité du chercheur par l'empreinte éminemment politique de ses recherches et illustrent les enjeux du rapport entre la science et les pratiques sociales, la *praxis* éducative. Les auteurs de l'ouvrage collectif de Bedin (2013) cité *supra* en font un large écho : l'intervention est « au centre d'enjeux épistémologiques et éthiques alimentés par la relation incertaine entre la science et l'action. ... Elle pourrait même dessiner une géographie des enfers pour des gardiens du temple de la science pure et dure, ardents défenseurs de la rupture avec une pseudo-science » (p. 89).

Le positionnement du chercheur pour accompagner le changement, notre positionnement en tant que chercheur-intervenant, constituant des enjeux identitaires et des fondements épistémologiques substantiels de cette recherche, seront largement interrogés dans la deuxième partie de cette thèse (cf. Partie 2 - *Chapitre 3 : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique*, p. 74). L'intentionnalité du chercheur n'augure pas effectivement des difficultés lors de sa mise en œuvre, notamment celle issue de la position même de chercheur qui porte en elle une forme de dissymétrie.

3. La R-I, une démarche de recherche pour accompagner le changement

La démarche de R-I, récemment théorisée dans le champ des SEF (Demailly, 2004 ; Mérini & Ponté, 2008, 2009 ; Marcel, 2012, 2014b, 2020a ; Duchesne & Lunebourg, 2012 ; Bedin 2013 ; Broussal, Ponté & Bedin, 2015), se présente comme un cadre privilégié permettant de penser et mettre en œuvre l'accompagnement du changement (Bedin, 2013).

Après avoir situé la R-I en SEF en considérant les fondements épistémologiques et conceptuels de cette démarche de recherche, nous nous attacherons à présenter ses visées et son principe. À la suite, nous envisagerons les modalités de son opérationnalisation. Enfin, dans le cadre de l'enjeu de cette thèse, nous expliciterons plus particulièrement la perspective émancipatrice de la R-I.

3.1 Situer la R-I en sciences de l'éducation et de la formation : fondements épistémologiques et conceptuels

La R-I, comme mode d'interrogation de pratiques (Mérini & Ponté, 2008), incarne les fonctions heuristique et praxéologique des recherches en sciences de l'éducation et de la formation. Elle s'inscrit dans le courant des démarches venant interroger les liens science-action : la « recherche-action » (Lewin, 1959/1964), la « recherche praxéologique » (Ardoino, 1980), la « recherche collaborative » (Desgagné, 1997), la sociologie de l'intervention (Hereros, 1997 ; Charlier, Dejean & Donnay, 2004), la « recherche commanditée » (Demailly, 2004), etc. Ces recherches mettent en exergue « toute forme d'articulation étroite entre recherche et action impliquant une collaboration entre des chercheurs professionnels et des praticiens, et partant des pratiques de ces derniers » (Bonny, 2013). Elles dessinent « un espace d'intéressement » (Rayou, 2004) levant les clivages entre le paradigme de la théorie et celui de la pratique, entre les chercheurs et les praticiens (Mérini & Ponté, 2008). Comme le souligne Bedin (2013), « l'enjeu est fondamentalement celui d'une véritable interrogation sur une science en train de se faire, une interrogation critique et réflexive sur la science elle-même, une " science en action " comme en appelle Latour (1989) » (p. 99).

Ces démarches de recherche ont également en commun de légitimer l'intervention du chercheur pour considérer l'expérience, l'action afin d'accéder à la connaissance et

« assument une posture d'engagement - du chercheur - dans la transformation de la réalité (ou d'efficacité pratique de la recherche) » (Morvan, 2013). En ce sens, il intervient comme « co-auteur du changement » (Pelt & Poncelet, 2011, p. 496). Bedin (2013), reprenant Dubost (1987), définit intervenir comme « se placer entre » et précise : « l'intervention est une situation contingente qui offre l'intérêt de s'inscrire dans l'évolution de la situation analysée, par la vertu de la dynamique que l'intervention elle-même y déploie » (p. 89). Ce positionnement du chercheur, qui pourrait être considéré comme un « scandale épistémologique » (Ardoino, 1980) pour les défenseurs de la rupture bachelardienne, engage une vigilance critique majeure qui fera l'objet d'une explication dans la deuxième partie de cette thèse.

Pour autant, ce type de recherche définit des postures avec des particularités propres sur les plans ontologique, épistémologique, méthodologique et axiologique. Le choix du concept de « recherche-intervention » au sein de l'UMR EFTS et de son entrée thématique « Conduite et accompagnement du changement », porte ces différentes démarches de recherche⁸. La R-I « représente un cadre général permettant de penser la conduite et l'accompagnement du changement en éducation et en formation de manière plurielle » (Bedin, 2013, p. 100).

Comme le précise l'auteure, cette terminologie exprime la finalité heuristique de l'intervention et son articulation avec la visée praxéologique. Le trait d'union matérialise ainsi « la globalité, la cohérence, la recevabilité et la spécificité de la démarche » (Marcel, 2015, p. 26). Cette locution permet d'assumer « une posture d'interface, un usage social de la connaissance intégrés au démarrage de la recherche » (Bedin, 2013, p. 99).

Le terme de « recherche-intervention », pour qualifier les recherches visant la conduite et l'accompagnement du changement, n'est pas sans rappeler son utilisation largement répandue dans le champ des sciences de gestion (Autissier, Vandangeon & Vas, 2010 ; Autissier & Moutot, 2013). Pour autant, à la perspective fonctionnaliste, gestionnaire et managériale (Hatchuel, 1993) de ces sciences, s'oppose la perspective éducative et émancipatrice de l'ancrage en SEF. En effet, la R-I, théorisée par l'équipe de chercheurs-enseignants toulousains, promeut les conditions de l'élaboration du changement, « les conditions d'acceptation du changement par les acteurs qui auront à le mettre en œuvre et une interrogation existentielle sur la pertinence même de ce changement » (Bedin, 2013, p. 93). Comme le souligne Broussal (2013a), dans la perspective d'accompagner le changement, la R-I endosse une dimension axiologique.

Elle assume la posture du chercheur-intervenant et sa responsabilité, se différenciant de la recherche-action où le chercheur se positionne plus en extériorité du processus d'action.

Ainsi, reprenant Bedin (2013) pour conclure ce paragraphe, « la R-I développe un projet anthropologique et constructiviste de rationalité bien adapté à un processus de

⁸ Depuis 2011, les chercheurs-enseignants de cette entrée thématique théorisent la démarche de R-I du fait de recherches commanditées et de travaux de thèse.

changement pensé dans les sciences de l'homme et résolument praxéologique par conséquent. Elle n'est pas réductible à un acte social et constitue aussi un objet de connaissance à part entière des sciences de l'éducation » (Bedin, 2013, p. 104).

3.2 Les visées et le principe de la R-I

La démarche de R-I articule trois visées (heuristique, praxéologique et critique) et un principe (la participation des acteurs). Marcel (2015) présente ses premiers éléments de caractérisation autour de quatre prépositions : le « sur », le « pour », le « avec » et le « par ».

La recherche « sur » soutient l'objectif académique de la démarche, la production de savoirs scientifiques. La recherche « pour », que le terme « intervention » porte, revendique la finalité transformative, l'amélioration des pratiques, « l'usage social de la connaissance » (Bedin, 2013, p. 99). Bien qu'autonomes, ces deux visées sont interdépendantes, interreliées comme le matérialise le trait d'union : « la visée académique fournit des éléments qui alimentent la visée transformative, éléments dotés d'une légitimité scientifique à laquelle ne peut prétendre par exemple, un cabinet de consultants ; simultanément, la visée transformative, au travers du rapport particulier qu'elle induit avec le terrain, l'organisation et les acteurs, enrichit la démarche académique (problématisation, éléments empiriques, analyses, etc.) » (Marcel 2015, p. 25). La démarche de R-I définit ainsi cet « espace d'intéressement » (Rayou, 2004), d'interactions entre la science et l'action, entre la sphère scientifique et la sphère sociale. Aussi, Marcel (2015), précise : « cette démarche globale se traduit par une interdépendance fondatrice de la recherche et de l'intervention, interdépendance qui n'exclut pas, simultanément, l'autonomie relative de chacune des deux sphères » (*ibid.*, p. 26).

La recherche « avec » constitue le principe du cadre axiologique, une « posture invariante » (Marcel, 2010) de la démarche de R-I. Afin de poursuivre sa visée transformative, cette dernière s'inscrit en effet dans les démarches dites participatives qui positionnent les acteurs sociaux comme coproducteurs de la recherche, par l'intégration de leurs connaissances, de leurs savoirs à la co-construction de savoirs scientifiques et utiles à l'action (Anadón, 2007). Elle « ne pourra se déployer ni " à côté " de ces acteurs, ni à fortiori contre eux » (Marcel, 2015, p. 224). En légitimant leur compréhension du changement étudié, leur participation à la production de savoirs qui les concernent, l'objectif est bien de produire « un savoir d'action, construit autour du point de vue de différents acteurs sociaux en intercompréhension autour d'un projet commun, dans un dispositif médiateur, lors d'une démarche réflexive et productrice de sens sur l'action » (Desgagné & Bednarz, 2005, p. 253).

La R-I, instaure de nouveaux rapports entre chercheurs et praticiens et plus globalement concernant l'ensemble des acteurs prenant part à la démarche (commanditaires, partenaires et usagers) : « une forme d'horizontalité tout au moins

une absence de hiérarchisation implicite » (Marcel, 2020a, p. 2), sans pour autant effacer l'asymétrie entre les acteurs nécessitant une vigilance constante. Par la reconnaissance de la singularité (statut, compétences, connaissances, savoirs...) et de la contribution de chacun, la R-I définit un « tiers-espace de la rencontre » (Marcel, 2010) ; « cela n'installe aucune hiérarchie mais souligne les nécessaires engagements dans l'élaboration d'une interconnaissance (et d'une inter-connaissance), en particulier l'élaboration d'un langage commun » (Marcel, 2015, p. 224).

Ainsi, pour Mérini et Ponté (2008), la R-I « est une œuvre collective, multi catégorielle qui évolue dans la durée sous le coup de phénomènes d'interculture » (p. 87). La dimension dialogique de la démarche porte la quatrième préposition pour caractériser la R-I proposée par Marcel (2015) : le « par » qui se rapporte à la visée émancipatrice et constitue « les racines axiologiques et identitaires de la démarche » (Marcel, 2015, p. 225). Nous reprenons les propos de Broussal (2018) pour expliciter cette perspective : « s'engager dans une R-I apparaît toujours comme l'occasion d'un dépassement, une possibilité de rencontre avec des cultures différentes, génératrice de cette entre deux rives qui est source d'émancipation » (p. 10). Cette visée constitue indéniablement le sceau des SEF ; une responsabilité supplémentaire pour le chercheur qui érige la R-I en acte politique (Marcel, 2017).

Cet idéal émancipateur de l'éducation renvoie à l'héritage de Freire (1974) et sa conception de l'émancipation : « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les Hommes se libèrent ensemble » (p. 44). Cette conception traduit pour l'auteur, la finalité de l'éducation : « le but de l'éducateur n'est plus seulement d'apprendre quelque chose à son interlocuteur, mais de rechercher avec lui, les moyens de transformer le monde dans lequel il vit » (p. 9). Au sein de la R-I, comme le précise Marcel (2015), « la conscientisation alimente et s'alimente à la mise en expérience d'une autre vision du monde, dans et par l'action : c'est dans l'interaction entre expérience et conscientisation que s'élaborent les nouveaux savoirs » (p. 226). Cette finalité émancipatrice est en lien avec le principe d'horizontalité qui prévaut dans la démarche de R-I, légitimant la place des acteurs sociaux pour penser l'action.

Dès lors, le chercheur-intervenant peut faire figure de « chercheur-étayeur » (Broussal, 2013a, 2015) avec une intention « d'aiguillonner la perspective critique des acteurs » (Broussal, 2015, p. 99). L'auteur convoque Foucault (1990) pour définir la critique comme cet « art de ne pas être totalement gouvernés ..., ce mouvement par lequel le sujet se donne le droit d'interroger la vérité sur ses effets ce pouvoir et le pouvoir sur ses discours de vérité ; eh bien la critique, cela sera l'art de l'inservitude volontaire, celui de l'indocilité réfléchie. La critique aurait essentiellement pour fonction le désassujettissement dans le jeu de ce qu'on pourrait appeler, d'un mot la politique de vérité » (*ibid.*, p. 39). Broussal (2015) interroge la légitimité du chercheur, sa responsabilité dans la R-I. Comme évoqué *supra*, ce questionnement sera repris dans la deuxième partie de cette thèse.

La finalité émancipatrice de la R-I constitue donc l'un des piliers majeurs, éminemment politique, de la fonction critique de ce type de recherche en SEF. Une préoccupation loin d'être accessoire, dans nos sociétés modernes en proie à l'accélération, où des contextes en transformations peuvent avoir des effets potentiellement aliénants (Rosa, 2012).

Poursuivant, l'explicitation de la R-I, et après avoir présenté les caractéristiques conceptuelles et les fondements épistémologiques de cette démarche de recherche en SEF, nous nous attachons dans les prochains paragraphes à considérer les modalités de son opérationnalisation pour accompagner le changement.

3.3 Mettre en œuvre la R-I

La mise en œuvre de la R-I se structure à partir d'un trépied qui stabilise et légitime la démarche. Après avoir exposé les enjeux de la commande, réponse à une demande sociale, nous présenterons le dispositif d'intervention puis l'importance des restitutions des résultats.

3.3.1 La commande, « clé de voûte » de la R-I

Marcel (2015) définit la R-I comme « une démarche en lien avec une demande sociale, formalisée à des degrés divers (pouvant aller jusqu'à une commande) » (p. 26). Aballéa (1995) caractérise cette demande par « un besoin de régulation des rapports sociaux, de maintenance, de construction du lien social qu'il faut prendre en compte quand bien même il ne s'exprime pas directement » (p. 9). La R-I, en tant que démarche de recherche entreprise pour répondre à une demande sociale, engage la responsabilité du chercheur en SEF, comme nous l'avons explicité *supra*. « La science et les chercheurs ne sont pas considérés comme " en surplomb " de l'action et des acteurs mais embarqués, chacun dans sa position, au sein d'une aventure, d'une action collective et d'un projet partagé » (Marcel, 2012, p. 116).

Le chercheur-intervenant n'en demeure pas moins le garant des fondements conceptuels et épistémologiques de la R-I (ses visées et son principe), constituant un cadre déontologique et éthique de ce type de démarche de recherche partenariale.

Dès lors, la formalisation d'une commande, entre l'équipe de recherche et le commanditaire, institutionnalisant l'intervention pour se saisir de la demande sociale (Mérini et Ponté, 2008), apparaît comme « la clé de voûte » (Marcel, 2012, p. 101) de la R-I.

Pour autant, il importe de considérer la commande, comme une « demande médiatisée » (Aussel, 2015, p. 110). L'auteure reprend Poulin-Maillet (2005), lorsqu'elle s'interroge sur « les correspondances et les décalages entre réalités des demandes et leur formulation » (p. 66), en se référant à la sociologie de la traduction développée par Callon (1986) et Latour (1989). Aballéa (1995) considère comme une phase d'interprétation, la construction de la demande médiatisée : « l'interprétation

objective n'existe pas ; il n'y a que des représentations partielles, déformées sinon partielles de la demande sociale » (*ibid.*, p. 12). Comme le souligne Monceau (2013), la commande est « fortement imprégnée de l'interprétation initiale que le commanditaire fait de la situation qu'il souhaite mettre en analyse » (p.97). Ainsi Bedin (1999), considère comme « structure invariante » (p. 94) la dimension émergente (faisant référence « au problème pratique que se pose le demandeur » (*ibid.*, p. 94) et justifiant l'intervention) et celle latente (renvoyant « au développement d'une dynamique d'action partenariale sur la zone d'action pilote constituée » [*ibid.*, p. 95]) des demandes d'études : les analyser « tend à faire émerger les éléments contradictoires des demandes sociales, dont on suppose qu'ils structurent la demande formulée » (*ibid.*, p. 97).

La formalisation de la commande fait donc l'objet d'une négociation entre équipe de recherche et commanditaire, d'une phase de traduction. Rayou (2004), reprenant la sociologie de la traduction, indique : « la traduction suppose ... la transformation des questions en problèmes de recherche, mais aussi la production d'énoncés, de compétences, de dispositifs techniques, dont la portée reste locale tant qu'ils ne sont pas à nouveau transportés dans un voyage de retour qui lui leur permette de gagner progressivement en universalité » (p. 253).

Le travail autour de la demande, qui n'est jamais simple réponse à une commande ou à une offre, mais négociation autour d'objectifs complémentaires, culmine dans la formulation d'une entente. Le projet de recherche prend forme autour d'un contrat et d'un protocole traduisant les engagements et les intérêts entre les chercheurs, les intervenants et la population participante. (Rhéaume, 2009, p. 203)

Mérini et Ponté (2008) soulignent également les singularités de cette négociation : « parce qu'elle est partenariale, la R-I est fondamentalement le fruit d'une action négociée (Zay & Gonnin-Bolo, 1995 ; Mérini, 1999), ce qui lui donne un aspect de contingence et d'apparent " bricolage " » (p. 85).

Cette étape de co-élaboration, qualifiée de véritable « fabrique du cadre d'intervention » (Draetta & Labarthe, 2011, p. 12), rend possible et valide la démarche de R-I.

La commande quand elle est formalisée, permet de stabiliser, au sein de la démarche, un espace pour déployer une recherche dont la problématique est ancrée dans les préoccupations qui ont généré la demande et dont les résultats sont mis au service de conseil ou d'ingénierie permettant de prendre en charge ces préoccupations. En ce sens, elle protège et garantit la globalité de la démarche. (Marcel, 2015, p. 26)

Ainsi la commande pose le cadre de l'intervention (Marcel, 2012) : elle légitime l'intervention du chercheur et la valeur ajoutée de la démarche de recherche, autorise la mise en œuvre du dispositif d'intervention, clarifie l'intervention elle-même (les

objectifs, les attendus, le positionnement des acteurs, les ressources accordées, la temporalité). La commande, négociée et contractualisée, étaye les visées heuristique, praxéologique et critique de la démarche de R-I et le principe de participation de l'ensemble des acteurs ; elle constitue le premier résultat de la R-I (Marcel, 2020a).

3.3.2 Le « tiers-espace socio-scientifique », dispositif scientifique de la R-I pour se « placer entre »

Comme l'indique Marcel (2015), en considérant la démarche de RI, « il convient d'insister sur le fait que cette démarche est indissociable du dispositif qui est mis en place ..., sur le fait que l'élaboration du dispositif est déjà un " acte " scientifique et qu'il comporte en condensé tous les choix épistémologiques qui le fondent » (p. 26). La commande évoquée *supra*, en précise le cadre et l'accrédite auprès des acteurs sociaux.

Nous convoquons de nouveau Bedin (2013) définissant « intervenir » comme « se placer entre » pour approfondir la notion de « dispositif ». Comme le soulignent Peeters et Charlier (1999), le dispositif revêt un « caractère de figure intermédiaire visant à trouver une position entre » (p. 15). En poursuivant les finalités académiques et transformatives, la R-I articule recherche et intervention, permet « l'enrichissement mutuel » (Marcel, 2015, p. 29) des sphères scientifique et socio-professionnelle ; une interdépendance qui ne s'oppose pas à leur autonomie (*ibid.*) comme le matérialise le trait d'union. Nous reprenons également Peeters et Charlier (1999), lorsqu'ils précisent « l'entre-deux ne dissout pas les pôles, il les met en relation » (pp. 21-22). Le concept de dispositif permet de « faire des mises en correspondance, des articulations ... faire coexister au sein de l'argumentation des entités traditionnellement considérées comme inconciliables. Par-là, le concept est l'occasion d'un profond travail de décloisonnement qui offre l'opportunité de dépasser certaines oppositions, de combattre des dichotomies binaires et excluantes » (*ibid.*, pp. 15-16). Ces potentialités qu'offre la mise en œuvre du dispositif n'écartent pas pour autant les tensions entre les différentes sphères. Ainsi pour Foucault (1994), le dispositif est « toujours inscrit dans un jeu de pouvoir » (p. 299) et est composé de « stratégies de rapports de force supportant des types de savoir, et supportés par eux » (p. 300).

Marcel (2015) complète cette caractérisation du dispositif de R-I, reprenant Vinck (2009), en le qualifiant d'« objet intermédiaire, en parlant bien sûr d'objet socio-scientifique » (p. 30). Vinck (2009), convoquant la théorie de l'acteur-réseau (Callon, 1986), explicite l'objet intermédiaire à partir de deux processus qu'il engendrerait :

- la représentation, qui « renvoie à l'idée d'inscription de quelque chose dans la matière de l'objet. L'objet tiendrait une partie de son sens et de son identité, de ses propriétés de ce qui est inscrit par les acteurs » (Vinck, 2009, p. 56).

- la traduction, qui « renvoie à l'idée selon laquelle le passage d'un registre à l'autre, par exemple, le passage de l'intention à la réalisation ne se fait pas sans transformation. L'objet intermédiaire ne se réduit pas à l'intention de son auteur. La matérialisation introduit quelque chose de nouveau, un glissement, qui n'est pas nécessairement voulu ni contrôlé, voire une trahison. L'objet résultant réalise autre chose que ce qui était voulu » (*ibid.*, pp. 56-57).

Pour l'auteur, l'objet intermédiaire est considéré comme un médiateur du processus sociocognitif « dans la mesure où il interagit avec les acteurs en présence. Il supporte, par exemple, la confrontation de leurs points de vue en leur offrant des prises, en facilitant le surgissement de solutions et de rapprochements entre des aspects autrement dissociés » (*ibid.*, p. 59).

La nécessaire institutionnalisation du dispositif dans le cadre de la R-I (Mérini & Ponté, 2008) par la commande, instaure ce que Marcel (2010) nomme le « tiers-espace socio-scientifique » (TESS), espace de rencontre entre les chercheurs et les praticiens. Il « assume, porte, garantit, opérationnalise, concrétise et fait vivre la R-I » (Marcel, 2020a, p. 3) ; il constitue le « rempart » des choix épistémologiques qui fondent la démarche de R-I. Le TESS se structure autour d'instances de pilotage et de travail assurant la mise en œuvre d'une véritable méthodologie de projet (Bedin, 2013) :

- le comité de pilotage, composé des représentants du commanditaire et de l'équipe de recherche, éventuellement de représentants du/des groupe(s) de travail, assure la régulation du déploiement et de l'avancement de la R-I au regard de l'enrôlement de l'ensemble des acteurs, du respect de la planification et des moyens retenus lors de la formalisation de la commande, de l'effectivité et de la pertinence des livrables.
- le(s) groupe(s) de travail, composé(s) des représentants du comité de pilotage, des chercheurs et des acteurs sociaux, assurent la co-production des attendus. « Ce groupe se constitue dans et par la réappropriation collective de la commande et se réunit régulièrement durant la réalisation du projet » (Marcel, 2020a, p. 4).

Ces instances dialogiques portent le principe de participation (le « avec ») décrit *supra* et assurent le terreau de la visée émancipatrice (le « par ») de la R-I. Elles font vivre le projet, objet socio-scientifique, objet intermédiaire (Marcel, 2015). Espaces d'hybridation, ces instances et leurs productions se présentent comme un creuset des savoirs en circulation (Dupuy, 2015, p. 89). La diversité des acteurs engagés au sein de la R-I, potentialise le processus d'échange de leurs savoirs ; « savoir scientifique et académique » des chercheurs, « savoir pratiqué et professionnel » des praticiens, « savoir d'expérience (issue de la vie courante) et de sens commun » des usagers (Rhéaume, 2009, p. 204).

Cette pluralité d'acteurs appelle à un nouvel élément de caractérisation du dispositif de R-I ; élément nommé par Marcel (2015, p. 31) « plurilinguisme ». L'auteur souligne en effet la mobilisation de plusieurs registres langagiers lors de la démarche de R-I ; celles des acteurs internes à la R-I (commanditaires, chercheurs, acteurs sociaux), comme celle des acteurs externes (destinataires des productions de l'intervention, comités de lecture scientifiques ou encore jury de thèse pour le doctorant chercheur-intervenant). Ce plurilinguisme, s'il questionne les compétences du chercheur-intervenant, nous conduit à approfondir la place des restitutions dans ce type de démarche de recherche.

3.3.3 Les restitutions, constitutives du processus de la R-I

Inscrite dans la commande, « la restitution désigne les différents moments de la R-I où les chercheurs-intervenants présentent les produits de la recherche réalisée, dont les résultats principalement, aux commanditaires et – dans des configurations communicationnelles plus élargies – aux participants à la démarche collaborative mise en œuvre, voire au grand public » (Bedin, 2015, p. 197). Elle est constitutive du processus de recherche de la R-I, de par sa finalité praxéologique (Dayer, Schurmans & Charmillot, 2014). Elle caractérise une modalité qui donne sens à l'articulation science et action ; ainsi, elle peut se définir comme une pratique sociale des sciences de l'éducation et de la formation (Marcel, 2015), un marqueur disciplinaire (Bedin, 2015).

Cependant, comme le souligne Bedin (*ibid.*), la restitution « est " un impensé " de la science » (p. 196), « un point aveugle ... au nom de la distanciation nécessaire à la recherche scientifique dans le cadre d'une vision internaliste et disjonctive de la science » (Bedin & Broussal, 2015, p. 176). Le détour par l'origine étymologique (emprunté au latin « *restitutio* » : « rétablissement, réparation, restauration ») et l'historique du mot restitution (« action de rendre ce qu'on possédait indûment »)⁹ ne nous renseignent pas pour autant sur le sens qui lui est accordé au sein de la démarche de R-I.

Les conceptions de la restitution sont éminemment liées aux postures et, plus largement, aux conceptions scientifiques et ne pourront dès lors se penser indépendamment d'une réflexion éthique, épistémologique et politique sur la recherche menée, au croisement d'enjeux tant scientifiques que sociétaux. (Bedin, 2015, pp. 197-198).

Les temps de restitution définissent effectivement une forme sociale de la validation scientifique des savoirs produits et peuvent constituer un « espace dialogique des forums hybrides » (Callon et al., 2001, p. 58) comme nous l'avons énoncé *supra*. Ces temps de rencontre engagent la responsabilité du chercheur-intervenant quant à la réception de ces savoirs utiles pour l'action, par les commanditaires et les acteurs sociaux. Ils impliquent un processus intégrant des phases

⁹ Consulté à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/etymologie/restitution>

de traduction : « c'est d'abord dans le cadre d'un schème d'intelligibilité de type dialectique que la restitution se définit le mieux » (Bedin, 2015, p. 200). L'auteure (2015b) précise les enjeux de cette dialectique production-réception des connaissances « afin de construire les conditions paradoxales d'une reconnaissance entre " l'objectivation-rationalisation " scientifique et la " subjectivation-humanisation " sociale, dans le cadre d'un échange entre la science et l'action » (p. 179).

Les temps de restitution sont par ailleurs des temps d'interaction et de réciprocité entre des acteurs pluriels, disposant de savoirs propres (Gurnade & Marcel, 2015) ; ils ne peuvent être conçus comme des temps de transmission des connaissances produites par un chercheur-intervenant se positionnant en surplomb. Ils représentent des espaces privilégiés de la circulation des savoirs évoqués *supra* : « ainsi le terme de circulation rend mieux compte que celui de diffusion de la destination de ces premiers résultats ; les analyses sont avancées, discutées, controversées, déplacées, contrariées, reprises, dans un mouvement de transport qui est aussi un processus de transformation » (Herreros, 2001, p. 113). À ce titre, il convient de considérer l'enjeu socio-éducatif des restitutions.

Un autre point de vigilance du chercheur-intervenant réside dans la possible instrumentalisation des résultats, pouvant « dériver vers des exploitations managériales, coercitives ou inappropriées du savoir » (Bedin & Broussal, 2015, p. 179). Des tensions peuvent effectivement se faire jour avec les commanditaires, renvoyant le chercheur à sa responsabilité éthique.

Aussi, les restitutions engagent de véritables compétences spécifiques ; le chercheur-intervenant doit notamment « savoir utiliser le langage de la décision politique et savoir traduire leurs résultats en différents discours appropriés aux différents publics » (Rey, 2014, p. 23). Les choix de supports de communication intelligibles, accessibles et attractifs, du moment opportun, sont autant de leviers pour assoir la validité sociale des connaissances scientifiques produites lors de la démarche de R-I : « les modes d'usage de la connaissance sont constitutifs de l'énoncé de connaissance lui-même, ce qui tend à dire que la preuve sociale mérite d'être pensée dans le cadre élargi de la preuve scientifique, dont elle ne serait pas exclue par conséquent » (Bedin & Broussal, 2015, p. 194).

Synthèse du chapitre : accompagner le changement par la R-I et éléments de problématisation

La R-I se présente comme une démarche de recherche en SEF mobilisée pour accompagner le changement. Elle porte les fonctions heuristique, praxéologique et critique de la recherche inscrite dans ce champ disciplinaire. Par la production de savoirs sur les pratiques éducatives utiles à l'action, elle assume un positionnement épistémologique relevant du paradigme externaliste des sciences.

À la différence de la perspective fonctionnaliste, gestionnaire et managériale de la conduite et de l'accompagnement du changement dans les recherches en sciences de gestion, la démarche de R-I s'inscrit dans une perspective éducative, considérant le changement comme un processus de développement des acteurs (tant au niveau des individus que du collectif) et des organisations. Par le projet de vouloir contribuer au progrès de l'humanité, en visant l'émancipation de tous les acteurs, elle revendique un acte politique.

L'intervention éducative du chercheur-intervenant, par la démarche de R-I, se déploie dans cette dimension critique de la recherche et engage sa responsabilité.

En poursuivant une triple visée, épistémique (le « sur »), transformative (le « pour ») et émancipatrice (le « par »), et en soutenant un principe quant à la participation des acteurs sociaux à la production de connaissances (le « avec »), cette démarche entend répondre à la demande sociale d'éducation.

Afin de garantir ses fondements conceptuels et épistémologiques, elle s'opérationnalise à partir d'un trépied :

- la commande, contractualisée entre l'équipe de recherche et un commanditaire qui légitime, valide et pose le cadre de l'intervention ;
- le dispositif qui instaure le « tiers-espace socio-scientifique », le TESS (Marcel, 2010), se structurant autour d'instances de pilotage (le copil) et de travail (les groupes de travail). Avec pour fondement la démarche participative et partenariale, il constitue un véritable creuset des savoirs en circulation (savoir scientifique/académique du chercheur, savoir professionnel des praticiens, savoir d'expérience des usagers).
- les restitutions qui, en envisageant la réception des résultats par les destinataires, dessinent les formes sociales de la validation scientifique des savoirs produits, ressources pour le changement. Ces temps de restitution se présentent comme des espaces privilégiés de la circulation des savoirs.

La recherche mise en œuvre dans le cadre de cette thèse ambitionne d'interroger deux processus : accompagnement du changement et émancipation. Aussi, nous proposons, dans les paragraphes qui suivent, d'approfondir l'explicitation de la visée émancipatrice de la R-I, telle quelle est aujourd'hui conceptualisée.

Dans la perspective de contribuer à la transformation du monde et des hommes, Marcel (2017) pose la R-I « comme un acte politique émancipateur, au sens plein du terme » (p. 398). Broussal (2019a) prolonge cette visée, de nature progressiste, en s'adossant à une conception universaliste de l'émancipation : « le projet auquel la recherche entend contribuer est celui de l'invention collective d'une forme sociale dépassant les relations oppresseurs/oppriés, si « naturellement » inscrites dans les quotidiens sociaux ou professionnels » (p. 18).

S'inscrivant dans l'héritage de la pensée de Freire (1974) en rupture avec la conception marxiste de l'émancipation, Marcel (2017) nous en propose une caractérisation au sein de la R-I, autour de trois dimensions (pp. 404-405) :

- une dimension collective... Elle est basée d'abord sur la constitution d'un collectif autour d'un projet commun, elle est relayée ensuite par l'hétérogénéité des statuts, des spécialités et des acteurs mais elle est surtout dépendante de l'abolition de toute hiérarchie symbolique. Nous reprendrons l'idée de Freire : personne n'émancipe personne, l'émancipation est collective ou n'est pas ;

- une dimension spatiale : le dispositif entend permettre... " le déplacement " de chacun des acteurs. Ce déplacement consiste, pour chaque acteur, simultanément à s'extraire du positionnement auquel il se trouvait assigné au départ et à conquérir un positionnement plus conforme à ses aspirations. ... Ce déplacement peut comporter deux étapes, l'intra-dispositif de R-I, le tiers-espace socio-scientifique..., et surtout le hors du dispositif, peut-être au sein de l'organisation concernée, mais surtout au sein du champ social et politique, au sein de la Cité ;

- une dimension temporelle : l'émancipation repose ici sur un engagement... déployé sur une période courte, celle de la durée du projet. Cette dimension-là... caractérise le plus fortement une nouvelle approche de l'émancipation, coupée de grands collectifs stables et permanents à l'image des grands récits dans lesquels ils s'inscrivaient. Ici l'émancipation repose sur l'individu, condamné à reconstruire une dynamique et une cohérence entre des collectifs et des engagements transitoires et temporellement bornés.

Marcel (2017) prolonge cette définition de l'émancipation au sein de la démarche de R-I, en s'appuyant sur les descripteurs proposés par Galichet (2014), avec le tableau ci-après.

Causes de la sujétion	<ul style="list-style-type: none"> • <i>L'ultra-libéralisme mondialisé</i> (Individualisme, compétition, peurs, souffrances)
Finalité de l'émancipation	<ul style="list-style-type: none"> • <i>L'utopie</i> (Transformer son rapport au monde et aux autres, regarder ailleurs, plus haut et plus loin)
Principes de l'émancipation	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Le " déplacement "</i> (Transformer son rapport au monde et aux autres, accéder à une nouvelle place plus conforme à ses aspirations)

Moyen de l'émancipation	<ul style="list-style-type: none"> • Le collectif réinventé (Hétérogène, provisoire, soudé par l'action, une ressource pour penser autrement, pour rompre l'isolement, pour mettre en mouvement)
Méthode de l'émancipation	<ul style="list-style-type: none"> • La Recherche-Intervention (Visée du sur et du pour, principe du avec et du par, reliance, modestie).

Tableau 1 - Esquisse de la figure actuelle de l'émancipation (Marcel, 2017, p. 413)

« En fait, la R-I constitue un creuset, tout au moins potentiel, pour les participants : elle crée les conditions pour initier les processus d'émancipation avant de les laisser prendre leur essor et suivre leur propre développement » (*ibid.*, p. 415).

Engagé au sein du « tiers-espace socio-scientifique », permis par la mise en œuvre de la R-I, l'ensemble des acteurs (chercheurs-intervenants, praticiens, usagers), vont effectuer des « déplacements ».

Pour autant, si les conceptualisations et théorisations de la démarche de R.I revendiquent sa visée émancipatrice, nous pouvons nous interroger sur les modalités de son objectivation.

Comment rendre compte des « déplacements » opérés par les acteurs engagés au sein du dispositif, et notamment du TESS, mis en œuvre par la R-I ? Quels types de « déplacements » peuvent être repérés ? Une caractérisation est-elle possible ?

Comment évaluer la circulation des savoirs que pose la démarche de R-I ? Des indicateurs peuvent-ils être proposés ?

Comment modéliser les processus individuels et collectifs de transformation et d'émancipation ? Comment objectiver l'effectivité de ces dynamiques individuelles et collectives au sein de la R-I ? Comment les mesurer ?

Comme le souligne Broussal (2019a) « les recherches rendant compte de méthodologies permettant d'évaluer les dynamiques émancipatrices dans le cadre de formations sont quasiment inexistantes » (p. 45). Cette recherche a donc pour objet d'interroger la visée émancipatrice de la R-I afin de contribuer à sa caractérisation et d'en proposer une modélisation.

Nous reprenons bien volontiers le propos de Marcel (2017) pour motiver la démarche : « la transformation du social soulève la question de l'évaluation de l'émancipation et de la nécessité d'une opérationnalisation qui permettrait de la sortir du registre incantatoire en dépassant le syncrétisme qui lui sert parfois de refuge » (p. 429). Ainsi, nous proposons de saisir l'exhortation de l'auteur : « osons l'émancipation comme objet de recherche » (p. 444).

Chapitre 2 : La R-I « partenariat en santé »

La visée heuristique poursuivie a pour enjeu de contribuer à la théorisation de la R-I en SEF par la caractérisation et la modélisation de l'émancipation au sein de cette démarche de recherche pour accompagner le changement. Cet objectif est contextualisé à la R-I pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé.

Cette R-I entend répondre à une demande sociale « plus ou moins spontanée, plus ou moins confuse, plus ou moins masquée » (Castel, 2000, p. 4) interrogeant la place du patient dans la relation de soin et plus globalement au sein du système de santé : l'engagement du patient comme acteur de santé auprès des professionnels de santé. « Médiatisée » (Aballéa, 1995) par les institutions en santé, cette demande constitue la genèse de la commande de l'ARS Occitanie auprès de l'UMR EFTS de l'Université Toulouse Jean Jaurès pour accompagner le changement.

Après avoir explicité le changement que porte le partenariat en santé, ses enjeux et ses caractéristiques, ce chapitre se propose de présenter la commande de l'ARS Occitanie, ses origines et ses attendus, qui institutionnalise la démarche de R-I engagée. Les éléments de problématisation quant à l'objet de recherche sont également développés pour conclure ce chapitre.

1. Le partenariat en santé : une demande sociale, un changement pour le système de santé français

Les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité. Ils ont permis d'augmenter l'espérance de vie de l'être humain. Pour autant, le vieillissement de la population, la forte croissance des maladies chroniques¹⁰ et leurs coûts socio-économiques¹¹, l'inobservance des traitements¹² (Reach, 2006), le développement du niveau d'information de la population¹³, l'accès à de nouvelles thérapeutiques, la transition numérique amorcée en santé, bouleversent

¹⁰ L'Organisation Mondiale de la Santé définit les maladies chroniques comme « des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement ».

¹¹ En France, ces affections de longues durées (ALD) touchent près de 20 % de la population (Institut National de Veille Sanitaire, INVS – 2014) et représentent aujourd'hui 2/3 des remboursements totaux de l'Assurance Maladie - 95 Md€ en 2016, 4,3 % du Produit Intérieur Brut – (Caisse Nationale d'Assurance Maladie, CNAM).

¹² Pour prendre le seul exemple du diabète, seulement 7 % des patients sont observant à toutes les recommandations qui leur sont données (Reach, 2006). Selon un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé, publié en 2003, résoudre le problème de la non-observance thérapeutique représenterait " un progrès plus important que n'importe quelle découverte biomédicale » (*ibid.*, p. 144).

¹³ 80 % des Français utilisent Internet pour obtenir des informations sur une maladie ou des symptômes (sondage IFOP 2014).

les besoins et les approches de santé. Véritables défis, ces évolutions appellent à des changements profonds du système de santé français conçu autour de la prépondérance des soins aigus dans la tradition de la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011) ; « un système de santé à bout de souffle, pensé à la sortie de la Seconde Guerre mondiale et qui répondait aux enjeux de santé publique de l'époque », commente Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, dans l'éditorial de la Stratégie Nationale de Santé 2018-2022¹⁴ (p. 6).

À la croisée de ces enjeux épidémiologiques, thérapeutiques, technologiques et financiers de notre écosystème de santé s'aggrave l'enjeu de l'engagement des personnes concernées au bénéfice de leur santé ou de celle de leurs pairs, voire du système de santé, par la reconnaissance de leurs savoirs issus du vécu avec la maladie. Cet engagement se situe dans le sillon historique des mouvements sociaux et revendicatifs des associations de patients en « rejet du pouvoir et du paternalisme médical » (Gross, 2017, p. 14), de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, instaurant les fondations de la démocratie en santé.

Considérer le patient comme acteur de santé, une formulation désormais répandue et trop souvent incantatoire, constitue un changement profond de la relation de soin. Mis sur le devant de la scène médiatique lors de scandales sanitaires (distillibène, sang contaminé, hormone de croissance, médiateur, levothyrox...) ou de débats comme celui sur la fin de vie par exemple, plus globalement la place du patient dans le système de santé représente une question sociale, une demande sociale comme le sociologue Castel (2000) la définit : « il existe dans toute société sans doute, et dans la nôtre aujourd'hui certainement, ce que l'on pourrait appeler des configurations problématiques, des questions qui s'imposent à l'attention, et pas seulement à l'attention des savants, parce qu'elles perturbent la vie sociale, disloquent le fonctionnement des institutions, menacent d'invalidation des catégories entières de sujets sociaux » (p.3) ; « la demande sociale [en] est l'expression plus ou moins spontanée, plus ou moins confuse, plus ou moins masquée » (p. 4). Elle nécessite, poursuit l'auteur, d'être décryptée : « la demande sociale n'est pas seulement exprimée par les groupes dominants, elle est aussi tapie dans les souffrances de ceux qui pâtissent sans avoir les moyens de comprendre pourquoi " ça cloche " » (p. 4).

Le partenariat en santé en instaurant la reconnaissance des savoirs du malade, son engagement dans le système de santé, est une « configuration problématique ». Il questionne les fondements de la relation de soin, des organisations et des politiques de

¹⁴ La Stratégie Nationale de Santé constitue le cadre de la politique de santé en France. Elle est définie par le gouvernement et se fonde sur l'analyse dressée par le Haut Conseil de la santé publique sur l'état de santé de la population, ses principaux déterminants, ainsi que sur les stratégies d'action envisageables. Elle fixe les priorités du gouvernement en matière de santé pour une durée de cinq ans. Son objectif est de donner de la cohérence à l'action collective de tous les ministères dans le domaine de la santé. (Consultable à l'adresse : https://rees-france.com/wp-content/uploads/2017/10/c2018-Ma_Sante_2022.pdf).

santé. Qualifié de « révolution » par Richards et al. (2013) dans l'éditorial de la revue *BMJ (British Medical Journal)*¹⁵ intitulé « Que la révolution " patient " commence. Les patients peuvent améliorer les soins : il est temps de prendre le partenariat au sérieux »¹⁶ (p. 1), le partenariat en santé, demande sociale, nécessite effectivement d'être décrypté, d'être déconstruit et reconstruit (Castel, 2000).

1.1 Le partenariat en santé : enjeux épistémologiques, éthiques et démocratiques de la reconnaissance des savoirs du malade

Selon Canguilhem (1965), « la maladie n'est pas une variation sur la dimension de la santé ; elle est une nouvelle dimension de la vie » (p. 122), « une autre allure de la vie » (p. 51) ; « être malade, c'est vraiment pour l'homme vivre d'une autre vie » (p. 49). Reprenant la pensée du médecin et philosophe, Delory-Momberger et Tourette-Turgis (2014) nous invitent à considérer l'agir du malade pour son maintien en vie, pour son maintien dans la vie. Ces auteures, endossant une perspective plus humaniste du soin, réhabilitent le malade comme « sujet et producteur de soins » (p. 35) : « le malade n'est pas un être passif, il n'est patient que sous le regard médical qui fait de lui un objet de soin assigné le plus souvent à la pathologie dont il est affecté » (p. 35). La maladie est une expérience biographique (Delory-Monberger, 2013), une somme d'activités de « redéfinition de soi » (Provencher, 2002), transformatrices de ses environnements, un épisode initiatique et autodidacte (Bézille, 2003), une occasion d'apprentissage et de développement (Tourette-Turgis, 2015), de production de connaissances et de savoirs (Flora, 2013). Barrier (2010, 2015), s'adossant au plaidoyer pour la reconnaissance de la conscience normative du sujet malade de Canguilhem (1965), propose le concept « d'auto-normativité », comme principe d'autorégulation inhérent à l'être humain, pour l'auto-apprentissage de nouvelles normes de santé en fonction de son vécu, de son savoir expérientiel, dans le but d'optimiser sa qualité de vie.

Ainsi, Coulter (2011), analyste et chercheuse en politiques de santé à Oxford, spécialisée dans la participation du patient et du public aux soins, estime qu'en moyenne un patient passe entre 5 et 10 heures par an avec les professionnels de santé concernant sa santé, quand il passe, lui et son entourage, jusqu'à 8755 heures par an à prendre soin de sa vie avec la maladie. Cette « activité incessante et encore largement invisibilisée » (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014, p. 35) légitime le vocable de « travail » du malade que certains auteurs convoquent pour la théoriser (Strauss et al., 1982 ; Tourette-Turgis, 2013, 2015 ; Tievenaz & al., 2013) voire celui de « métier » (Birmelé et al., 2008).

¹⁵ Le *British Medical Journal*, ou *BMJ*, est une revue médicale britannique existant depuis 1840. C'est l'une des revues de médecine générale les plus lues dans le monde.

¹⁶ Traduction libre : « Let the patient revolution begin! Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously ».

Le sujet en soin, expérimentant la vulnérabilité, en apprenant de la vie avec la maladie, acquiert des savoirs spécifiques (Delory-Momberger, 2013) ; savoirs à même d'interpeller le discours et les pratiques professionnelles et de participer à la définition des démarches cliniques, de soin et de santé (Lascoumes, 2007 ; Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014).

Pierron (2007), développant la construction épistémologique et sociale de l'idée de patient, nous invite ainsi, à considérer le choix du mot « patient » : emprunté au latin *patiens* « qui supporte, endurent », participe présent adjectivé de *patior* « souffrir, supporter, endurer », le mot suggère à la fois la souffrance de l'individu face à la maladie et sa dépendance à la personne qui le soigne. Pour autant, l'auteur précise : « avec le développement d'une éthique et d'un droit du patient apparaît l'idée que celui-ci est non pas l'objet de soins, mais un sujet non assujéti » (Pierron, 2007, p. 55). Ainsi, cette perspective du sujet en soin milite pour une mutualisation des savoirs : « le médecin-père du patient mute en médecin-pair de l'usager » (Pierron, 2007, p. 47).¹⁷

Pour autant, Gross (2017), retraçant le processus socio-historique du mouvement social des personnes malades, qualifie de « réactance »¹⁸ le phénomène d'émergence des savoirs des malades dans le champ de la santé.

Si c'est en 1793 que pour la première fois une personne en soin, Jean-Baptiste Pussin¹⁹ (à qui l'on doit la libération des chaînes des aliénés), est identifiée comme ressource pour autrui (Girard et al., 2012), ce n'est toutefois que dans les années 1930, au sein du mouvement des Alcooliques Anonymes aux États-Unis, que l'on attribue la première forme d'élaboration des savoirs collectifs (Jauffret-Roustide, 2004). « Ce type d'interaction, basée sur l'entraide, le partage d'informations entre malades, la formation entre pairs et développant l'approche globale de la personne, a peu à peu remis en cause puis bouleversé la pyramide des seuls savoirs et pouvoirs médicaux comme sources de guérisons et de gestion de la maladie » (Jouet et al., 2010, p. 17).

Dès les années 1950, avec le mouvement international de l'antipsychiatrie dénonçant l'institutionnalisation et « développant l'idée de programmes " par et pour " les personnes concernées » (Gross, 2017, p. 15), l'engagement pour la reconnaissance des savoirs des malades va se radicaliser sous l'activisme des associations de patients. En réaction à une médecine impuissante face au Sida, la lutte de collectifs de malades infectés au VIH reste à ce titre emblématique : « le Sida a été considéré comme l'exemple même d'une pathologie qui consacre l'avènement d'un profil de patient à la fois informé, actif, et qui négocie avec ses médecins ses traitements, dans le cadre d'une relation médecin-patient profondément bouleversée » (Barbot & Dodier, 2000,

¹⁷ Ces derniers développements, nous conduisent à privilégier dans la suite de cette thèse, l'expression « personne en soin » au terme « patient » ou encore « soigné », hormis dans les citations d'auteurs ou les propos recueillis, pour considérer le rôle actif de la personne concernée par une vulnérabilité de santé, et reconnaître « le sujet en soin » (Tourette-Turgis, 2015).

¹⁸ « Qui se produit quand un objet subit une pression trop forte et qu'il y réagit en exerçant une force inverse » (Gross, 2017, p. 11).

¹⁹ Jean-Baptiste Pussin est arrivé à Bicêtre en 1771 pour se faire soigner et il y est resté, car incurable ; c'est là qu'il est devenu surveillant en psychiatrie. C'est avec Pinel (psychiatre) qu'il contribue à la réforme asilaire et notamment à l'enlèvement des fers.

p. 78). Dans le sillage de ces mouvements face au Sida suivront ceux relatifs à l'affaire du sang contaminé et autres scandales sanitaires (infections nosocomiales, amiante, maladie de Creutzfeld-Jacob...), donnant naissance à des collectifs organisés en associations. Nombre d'entre elles s'inscriront dans la revendication « rien sur nous, sans nous », devise entrée en usage sous l'activisme des personnes handicapées²⁰.

C'est bien en réaction à la science médicale occidentale contemporaine, à l'autorité médicale, que va émerger la légitimité des savoirs issus du vécu avec la maladie, cette figure du « patient expert » (Jouet et al., 2010). Gross (2017), considère ainsi « les associations de malades comme des communautés épistémiques dans le sens où ceux qui les composent partagent les mêmes objectifs, des savoirs, des valeurs et une manière de voir le monde » (p. 24).

C'est dans ce contexte que va être promulguée la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite Loi Kouchner. Cette loi va initier l'une des transformations majeures de notre système quant à la participation de la personne en soin à la décision médicale : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé »²¹ ; droit à l'information, consentement éclairé, participation des usagers au fonctionnement du système de santé (...) seront désormais inscrits dans le Code de la Santé Publique et présenteront les fondements de la démocratie sanitaire.

Avec l'institutionnalisation de représentants des usagers²² au sein du système de santé, va émerger, une nouvelle figure de personnes en soin engagées auprès des professionnels et au service de leurs pairs pour améliorer la qualité des soins. Ainsi le recours aux savoirs issus de l'expérience avec la maladie, s'introduit peu à peu auprès des équipes de soin, dans la formation des professionnels de santé, dans les éducations en santé (l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) notamment), et dans la recherche en santé.

La qualification de « patient expert »²³, pour nommer communément ces personnes en soin engagés au sein du système de santé, s'avère polysémique et non stabilisée encore aujourd'hui comme le montre la multitude d'appellations : « patients ressources » dans des lieux institutionnels (Greacen et al., 2010) et association de

²⁰ En 1998, deux livres en anglais ayant tous deux pour sujet le droit des personnes handicapées ont été publiés sous le titre "Nothing About Us, Without Us" (Charlton, 1998 ; Werner, 1998).

²¹ Code de la Santé Publique, article L.1111-4.

²² « Le représentant des usagers est le porteur de la parole des usagers dans les commissions et instances dans lesquelles il a été mandaté et, lors des débats publics organisés, par exemple, par les conférences régionales de santé et de l'autonomie », « Il exerce ses missions dans le cadre d'un mandat de représentation qui lui est confié par le ministère chargé de la santé ou une ARS, en tant que membre d'une association agréée » (Ministère de la Santé et de la Prévention : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_le_representant_des_usagers-3-2.pdf . Consulté en ligne le 14 novembre 2022).

²³ L'expression « patient expert », utilisée dans le rapport du Department of Health (NHS, système de la santé publique du Royaume-Uni) en 1999, est apparue en tant que telle à la fin des années 80 dans une première publication scientifique (Lorig et al., 1985) au sens du patient « éduqué ».

patients (Wintz et al., 2010), « peers educator » (Kerrigan, 2000), « pairs aidants » (Dupont et al., 2011 ; Lagueux et al., 2010 ; Repper & Carter, 2011 ; Roucou, 2007), « médiateurs de santé » (DGS, 2006), « médiateurs pairs » (Girard et al., 2012), « patients formateurs » des professionnels de santé (Flora, 2007, 2012), « patients experts » (NHS, 1999) (Buisson, 2016 ; Gross, 2007, 2014 ; NHS, 2000 ; Vexiau & Raymond, 2010), « patients partenaires » (Dumez, 2012 ; Eüller-Ziegler, 2007 ; Karazivan et al., 2015), « patients sentinelles » (Crozet & D'Ivernois, 2010), « patients auto-normatifs » (Barrier, 2015), « patients intervenants » (DGS), « patients témoins et patients éducateurs » (Lartiguet et al., 2017), « patients co-chercheurs » (Greacen et al., 2010 ; Pomey et al., 2015), etc.

Force est de constater que le terme de « patient expert » fait débat et est source de crispations notamment chez les professionnels de santé (Grimaldi, 2010 ; Gross, 2014) : l'expertise de la personne en soin, en se confrontant à l'expertise scientifique, pourrait être perçue comme une remise en cause de celle du professionnel de santé.

Pour autant, l'engagement de personnes en soin au service du système de santé, les approches théoriques et conceptuelles légitimant le recours aux savoirs issus de l'expérience avec la maladie et notamment celles référencées par l'Organisation Mondiale de la Santé (Bandura, 2002 ; Fishbein & Ajzen, 1977 ; Freire, 1974 ; Rogers, 2003), les formations et cursus universitaires en santé intégrant les personnes en soin (Mascret, 2012), établissent la reconnaissance de ces savoirs comme un fait social (Flora et al., 2014 ; Jouet, 2014).

Cette reconnaissance relève toute autant d'enjeux éthiques, épistémologiques que démocratiques. L'engagement de la personne en soin, comme acteur de santé, dans une perspective plus intégrative, représente une nouvelle configuration de la relation de soin. Ce « virage patient » (Ghadiri et al., 2017) s'illustre notamment au Québec, par l'approche dite du « partenariat patient ».

1.2 Le partenariat en santé, un « paradigme relationnel »

Dumez et Karazivan (2011), reprenant les travaux de Tourette-Turgis (2010), légitiment l'approche partenariat de soin avec les personnes en soin comme une réponse à un « défi de synchronisation » : à une vision séquentielle de l'expérience du malade par le professionnel, s'inscrivant dans le modèle bio-médical, s'oppose une vision de l'expérience par le malade, longitudinale et intégrée. Cette opposition définit un rapport au temps et à l'espace différent pour chacun d'entre eux.

À la suite de modèles proposant un « continuum dans l'engagement des patients » (Carman et al., 2013) synthétisés dans le tableau suivant, le *Montreal Model*, conceptualisé et mis en œuvre au sein de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal²⁴, positionne l'approche du partenariat « en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins » (Pomey et al., 2015, p. 42).

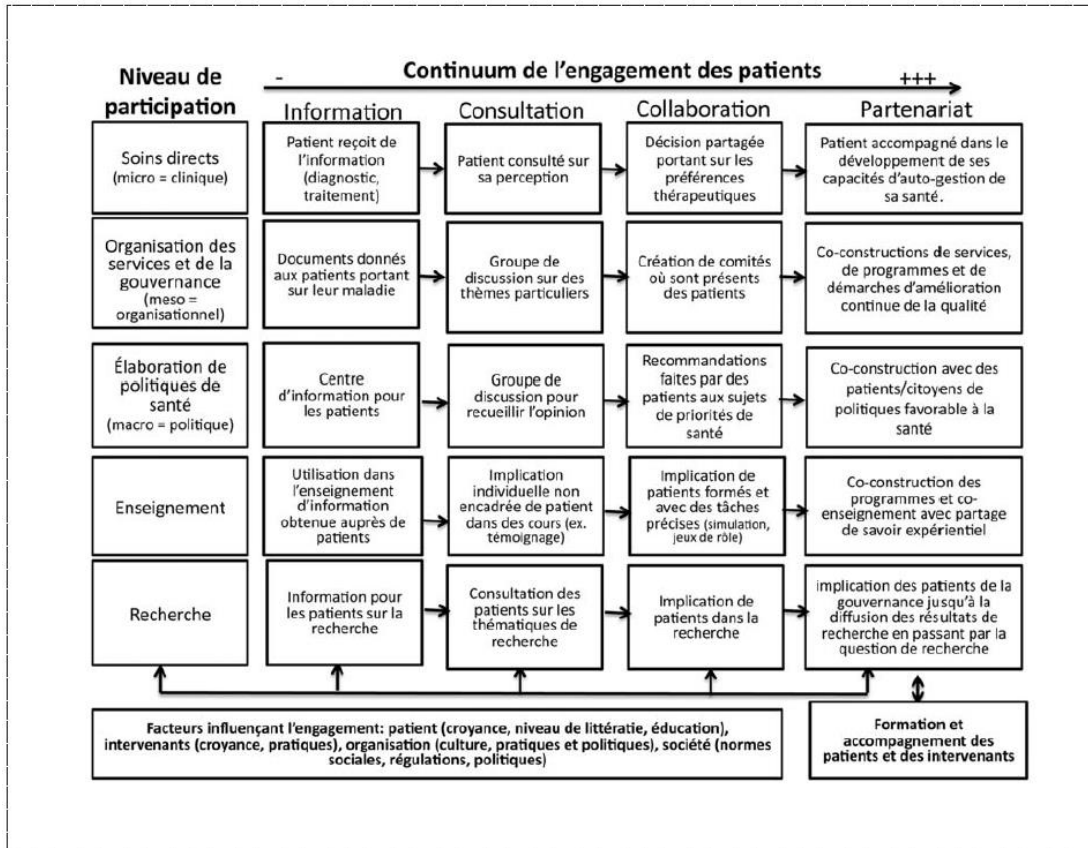


Figure 1 - Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013) (Pomey et al., 2015, p. 44)

Le *Montreal Model*, ainsi qualifié en 2014 par la *Josiah Macy Foundation* (États-Unis), caractérise la qualité de la décision médicale et des actes de soin comme la conjugaison de l'expertise du clinicien (connaissances scientifiques des professionnels de santé) et de l'expertise de la personne en soin (savoirs issus de la vie avec la maladie) : « il s'agit là d'une relation d'interdépendance dont la pleine compréhension permet de revoir comment considérer le traitement des maladies chroniques » (Pomey et al., 2015, p. 43).

²⁴ En 2010, la faculté de médecine de l'Université de Montréal crée le « Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire » évoluant en « Direction collaboration et partenariat patient ». En 2016, le rectorat soutient la création du « Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public » (CEPPP), co-dirigé par un patient (V. Dumez), trois médecins chercheurs (A. Boivin, M.P. Pomey, P. Karazivan) et une gestionnaire (C. Wong) (<https://ceppp.ca/a-propos/>).

Par la reconnaissance de ces savoirs expérientiels (Jouet et al., 2010) et de ces compétences mobilisées (Flora, 2012, 2015), les personnes en soin sont considérées « comme des personnes légitimes pour prendre les décisions les plus adaptées à leur projet de vie, en collaboration avec les professionnels de la santé » (Boivin et al., 2017, p. 13). Le partenariat est un engagement réciproque entre personne en soin et professionnels, par la complémentarité des savoirs dont ils disposent : il se caractérise « par le co-leadership d'actions communes, la co-construction (de la compréhension du problème et des pistes de solutions), et la co-responsabilité (par rapport aux résultats des actions réalisées conjointement) » (Boivin et al., 2017, p. 15). Ainsi ce partenariat se distingue de modèles d'engagement où le leadership est assumé exclusivement par le professionnel de santé (modèle paternaliste notamment) ou par la personne en soin (approche militante ou de défense des droits), dans une logique plus de confrontation (Flora, 2012).

Une représentation de l'évolution des modèles de la relation de soin est proposée par la figure ci-dessous.

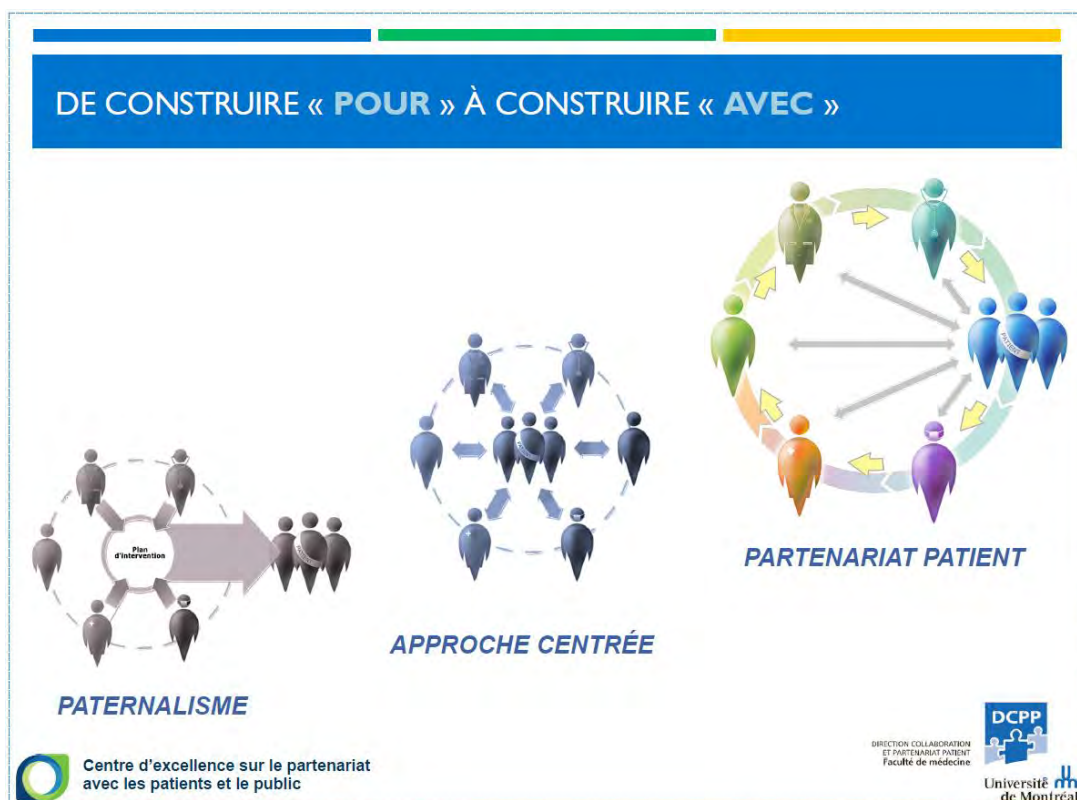


Figure 2 - Évolution des modèles de la relation de soin (Diapositive du module d'enseignement « Les fondements du partenariat avec les patients », A.Berkesse (Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public – Faculté de Médecine, Université de Montréal), juin 2017.

Par ailleurs, le *Montreal Model* s'inscrit dans une approche systémique : il « est ancré dans une vision du partenariat au niveau de la relation individuelle de soin (niveau micro), sur laquelle se structurent des interventions de soutien au partenariat

au niveau des organisations de santé, d'enseignement et de recherche (niveau méso) et au niveau des organismes gouvernementaux responsables de l'élaboration des politiques publiques (niveau macro) » (Boivin et al., 2017, p. 15). Les niveaux cités se réfèrent effectivement à des niveaux d'analyse qui peuvent être mobilisés dans le cadre d'une approche systémique (Lerbert, 1984 ; Busnel, Ludwig & Da Rocha Rodrigues, 2020a).

Ce modèle, ayant pour enjeu le partenariat dans le colloque singulier professionnel de santé - personne en soin, s'opérationnalise essentiellement au niveau méso et macro. Il prévoit l'engagement du patient dit « partenaire » auprès des équipes de soin (clinique et éducatif), de la formation initiale et continue des professionnels de santé, de la recherche en santé, des établissements et institutions de santé ; un « patient partenaire »²⁵ formé et disposant de compétences définies (Flora, 2015).

Plus spécifiquement dans le champ de la formation, « les patients ne sont plus des sujets à étudier ou un terrain d'apprentissage mais des personnes qui à partir de leurs expériences développent des savoirs. Ils ne sont plus assignés à leur passivité de malades subissant la maladie, ils interviennent en tant qu'ils mettent en œuvre eux-mêmes des pratiques de soin » (Lechopier, 2015, p. 56).

Pour autant, comme le soulignent les concepteurs du modèle, « la mise en œuvre de cette approche reste complexe parce qu'elle implique une transformation culturelle qui bouscule les rapports de pouvoir et les représentations professionnelles sur le rôle des patients, des proches aidants, et des citoyens dans la gouvernance et les opérations des organisations de recherche, d'enseignement et de soin » (Boivin et al., 2017, p. 19).

En 2019, dans le cadre du master 2 parcours « Encadrement des Services dans la Santé et le Social » (ES2S) que nous avons réalisé en SEF à l'Université Toulouse - Jean Jaurès, un recueil des représentations professionnelles (Piaser, 1999) et sociales (Moscovici, 1961) de l'objet « partenariat en santé » a été réalisé auprès de professionnels de santé, de personnes en soin, de proches aidants et de représentants d'établissements et d'institutions en santé (Lartiguet & Saint-Jean, 2019). Par l'analyse des entretiens semi-directifs individuels menés, cette recherche a permis une caractérisation du changement que porte le partenariat :

- ce changement représente une « transformation significative » (Tilman & Ouali, 2001, p. 15), un changement de niveau 3 (rupture/mutation) par opposition au changement-développement dans la continuité (Saint-Jean & Seddaoui, 2013). En rupture avec l'approche médicale paternaliste, le partenariat modifie durablement et de manière irréversible la relation de soin.

²⁵ Notons que pour ce modèle, la notion de patient partenaire inclut celle de proche aidant partenaire, considérant que cette personne a acquis des savoirs expérientiels en accompagnant et partageant le vécu de la personne en soin au quotidien, en disposant de son propre vécu de la maladie.

- enjeu de la chronicisation des maladies, de la pérennité économique du système de santé, de la reconnaissance des savoirs issus du vécu de la maladie de la personne en soin, ce changement est perçu comme imposé par le cadre sociétal (Guy, 2013) du système de santé actuel.
- ce changement peut se repérer sur les quatre axes identifiés par Marcel (2014b, p. 16) pour considérer la nature du changement :
 - ontologique : le partenariat semble relever d'une transformation de l'identité professionnelle, voire personnelle, du professionnel de santé, comme celle du représentant d'association en santé, traditionnellement engagé en opposition à la pensée médicale (Flora, 2012) dans une logique de défense des droits de l'utilisateur.
 - artefactuel : le renouvellement de la relation individuelle de soin qu'implique l'approche du partenariat, comme l'engagement des patients partenaires au niveau méso et macro (équipes de soin, de formation des professionnels de santé, de recherche ou encore de gouvernance des organisations en santé) interrogent les modes de fonctionnement, les règles, les normes établis.
 - épistémologique : la conjugaison des savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé avec ceux du vécu avec la maladie de la personne en soin est le terreau de l'élaboration d'un nouveau savoir hybride. L'approche partenariat, par sa perspective humaniste et éthique du soin, serait par ailleurs vecteur de sens pour les personnes en soin comme pour les professionnels : si pour les premiers, il pourrait améliorer la qualité de vie avec la maladie, il serait source d'amélioration de la qualité de vie au travail pour les seconds.
 - pratique : la pratique traditionnellement asymétrique du soin fait place à une pratique collaborative.

Ces résultats ont été complétés par une recherche exploratoire par questionnaire adressé aux professionnels de santé et aux personnes en soin (Saint-Jean & Lartiguet, 2020). 250 professionnels (paramédicaux, médecins, cadres de santé, directeurs des soins...) et 106 personnes en soin ont répondu à la seule question sur leur définition du partenariat. L'analyse des discours permet aux auteurs de conclure : « les patients seraient prêts au partenariat alors qu'il faudrait accompagner les soignants vers un changement de paradigme, en quelque sorte une révolution culturelle, favorisant l'élargissement du cadre de référence (le paternalisme médical est toujours là !) pour aller vers une prise en compte effective du patient encore bien faible. L'enjeu réside bien de faire avec le patient plutôt que de faire pour le patient » (Saint-Jean & Lartiguet, 2020, p. 175).

En considérant le partenariat « dans un courant historique où le patient est progressivement reconnu comme soignant et coproducteur de la santé » (Boivin et al., 2017, p. 20), nous reprenons Broussal et Bedin (2022), le définissant comme un paradigme : « c'est-à-dire comme un mode de pensée cohérent qui repose sur des

fondements explicites et qui oriente la façon dont nous appréhendons et dont nous construisons le monde social dans lequel nous vivons » (p. 30).

Les fondements épistémologiques du partenariat en santé – la reconnaissance des savoirs du malade en complémentarité des savoirs académiques et cliniques du professionnel de santé - reconsidèrent tout autant la personne en soin que le soin. Ils impliquent un changement des identités et pratiques professionnelles, des organisations en santé, des politiques de santé. Le soin n'est plus pensé uniquement à partir de la science médicale, à partir du « positivisme médical » (Berkesse, 2022, p. 18). Le partenariat en santé, de par ses enjeux éthiques et démocratiques, représente effectivement un paradigme dans la mesure où « il représente tout l'ensemble de croyances, de valeurs reconnues et de techniques qui sont communes aux membres d'un groupe donné » (Kuhn, 1972, p. 207).

Se rapportant à Rocher (1972) et ses écrits sur le changement social, Broussal et Bedin (2022) prolongent la caractérisation du changement que porte le partenariat en santé en nous proposant également de l'envisager, au-delà de modèles assez statiques, comme une bifurcation : « le changement social ne consiste pas à passer d'un état à un autre ; il ne consiste pas à sauter une barrière, mais à abandonner le cours d'une histoire en train de s'écrire pour s'engager dans une nouvelle trajectoire. Le changement social tient plus d'une bifurcation que d'une transformation, ce qui ne l'exclut pas non plus » (p. 36). L'approche partenariat en santé, pensée comme une trajectoire, est ainsi appréhendée comme un processus humain et social pour tendre vers un nouveau « paradigme relationnel » (Flora, 2014, p. 32). Comme le soulignent Landry et Gagnon (1999), « le partenariat revêt de nouvelles façons de " travailler ensemble " ou de " coconstruire des savoirs " pour répondre à des problèmes sociaux et éducatifs de plus en plus complexes » (p. 168). Le passage d'un soin pensé sous l'égide du paternalisme médical à celui pensé sous l'égide du partenariat en santé représente ainsi une bifurcation.

Nous rejoignons Saint-Jean et Aussel (2022) qui explicitent les enjeux éducatifs et de formation du partenariat en santé : en considérant l'évolution de la relation, du lien entre professionnels de santé et personnes en soin devenant partenaires, les auteures, proposent « d'interroger le rapport au savoir », « d'investiguer la question de l'apprentissage et du partage de ces savoirs » et finalement d'analyser « un pouvoir en partage » (p. 43). Ainsi, la lecture foucauldienne du « virage patient partenaire de soins » empruntée par Ghadiri, Flora et Pomey (2017), leur permet de le définir comme une « reconfiguration de l'exercice du pouvoir médical et lutte pour de nouvelles subjectivités » (p. 25) ; « il s'agit d'un réaménagement de l'économie des relations de pouvoir établies entre patients et professionnels de santé » (p. 26).

Dans son ouvrage, Barrier (2015), en reprenant notamment le paragraphe de la bienséance du corpus hippocratique²⁶, soutient que le corps médical a affirmé au cours des siècles son autorité par deux mécanismes : le premier, par « la prétention à l'exclusivité d'un savoir tendant à une rationalité et une scientificité en perpétuelle évolution » ; le deuxième par une sorte de jalousie du savoir du malade concernant la maladie, prouvant ainsi que « c'est bien par la mise à l'écart du savoir expérientiel du malade que se fonde l'autorité médicale » (p. 102). Ainsi, en 1363, Guy de Chauliac, médecin auprès de la papauté d'Avignon et considéré comme le fondateur de la chirurgie médicale, écrivait dans son traité de chirurgie *Chirurgia Magna* : « le médecin attend de son patient qu'il lui obéisse tel un serf à son seigneur ». Plus récemment, les propos du Professeur Louis Portes, président du Conseil national de l'Ordre des médecins, lors d'une réflexion sur « le consentement du malade à l'acte médical » légitimant la conscience éthique du médecin, présentée le 30 janvier 1950, paraissent également édifiants : « l'usager est un incapable notoire. Il appartient au médecin de décider ce qui est bon pour lui » (cité dans Van Den Brink, 2019 ; dans Saint-Jean & Aussel, 2022).

La mise en perspective de l'évolution de la relation professionnel de santé – personne en soin, du paternalisme médical au partenariat en santé, en passant par la réactance que caractérise le processus socio-historique de l'émergence des savoirs des malades dans le champ de la santé (Gross, 2017), définit des enjeux épistémologiques, éthiques et démocratiques.

Dès lors qu'il est envisagé sous l'angle systémique, le partenariat en santé constitue bien un paradigme ambitieux, notamment par la complexité de transformation des rapports humains et des organisations qu'il sous-tend, avec son lot inévitable d'incertitudes ; la pluralité spécifique à cette situation partenariale permet ainsi de nouvelles combinatoires organisationnelles et actorielles, sources d'échanges et de permutations, autrement dit de changement (Ardoino, 1996). (Broussal & Bedin, 2022, pp. 41-42)

Pour autant, le changement « partenariat en santé », portant en lui « l'espoir d'un nouveau » (Broussal & Bedin, 2022, p. 35) aussi désirable soit-il avec la perspective d'un soin plus humaniste, ne se décrète pas comme l'énoncent régulièrement de nombreux acteurs engagés dans sa promotion. S'il constitue bien une demande sociale, largement « médiatisée » (Aballéa, 1995) aujourd'hui, il n'engage pas pour autant l'intentionnalité des acteurs, la mobilisation de leur « dynamique motivationnelle » (Abernot & Eymery, 2013).

²⁶ « On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ; lui donnant avec gaieté et sérénité les encouragements qui conviennent ; écartant tout ce qui vient de lui ; tantôt le réprimandant avec vigueur et sévérité, tantôt le consolant avec attention et bonne volonté ; en ne lui laissant rien apparaître de ce qui arrivera ni de ce qui le menace ; car plus d'un malade a été mis à toute extrémité pour cette raison, à savoir un pronostic où on lui annonçait ce qui devait arriver ou le menaçait », Corpus hippocratique, « De la bienséance », § 16.

Dès lors, la prise en charge institutionnelle de cette demande, la formalisation de la commande auprès d'une équipe de recherche en science de l'éducation et de la formation constitue une phase stratégique (Marcel, 2012). Pour Aballéa (1995), cette phase signifie que les décideurs institutionnels créditent la dimension sociale « des problèmes qu'ils ont à résoudre et rompent ainsi avec des approches sectorielles ou unilatérales » (p. 14). Cette phase, véritable « fabrique du cadre d'intervention » (Draetta & Labarthe, 2011, p. 12), est « la clé de voûte » (Marcel, 2012, p. 101) de la R-I comme évoqué *supra*.

Le travail autour de la demande, qui n'est jamais une simple réponse à une commande ou à une offre, mais négociation autour d'objectifs complémentaires, culmine dans la formulation d'une entente. Le projet de recherche prend forme autour d'un contrat et d'un protocole traduisant les engagements et les intérêts entre les chercheurs, les intervenants et la population participante. (Rhéaume, 2009, p. 203)

2. Accompagner le changement « partenariat en santé » : une demande « médiatisée », une commande institutionnelle

Vingt ans après la promulgation de la loi « Kouchner », relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, le partenariat en santé s'inscrit aujourd'hui dans une volonté institutionnelle.

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022 (SNS) évoquée *supra*, renommée « Ma santé 2022, un engagement collectif », indiquant par le possessif que la santé est bien l'affaire de tout un chacun, est explicite quant à la nécessité de transformer notre système de santé : « aujourd'hui un système de santé inadapté qui ne répond pas aux attentes des patients, qui nourrit le mécontentement des professionnels de santé, qui est historiquement marqué par de profondes rigidités organisationnelles, qui est confronté à des tensions financières croissantes » (p. 10). Préfigurant les mesures de la stratégie de transformation du système de santé (STSS) et la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé votée solennellement en juillet 2019, la SNS énonce comme finalité stratégique la réhabilitation du positionnement de la personne en soin : « favoriser la qualité, c'est assurer au patient qu'il recevra le bon soin par le bon professionnel au bon moment (la pertinence des soins), c'est prendre davantage en compte son vécu et ses retours d'expérience, mais aussi lui donner accès à une information qui lui permette de devenir acteur de sa santé » (p. 16). La reconnaissance de l'expérience de la personne en soin, la légitimité de son engagement au sein du système de santé sont envisagées comme des leviers d'amélioration des pratiques professionnelles :

Dans le système de santé tel qu'il existe aujourd'hui, il est difficile pour les patients de devenir acteurs à part entière de leur parcours de soins. Difficile à la fois d'avoir accès à l'information, car elle est dispersée, méconnue, peu lisible et non personnalisée, mais aussi, car les patients sont encore très peu consultés sur l'évaluation de leurs soins, alors qu'elle constitue un vrai levier d'amélioration de la pratique des professionnels de santé.

En effet, le patient lui-même est une source d'information précieuse sur la qualité des soins, il s'agit donc de l'associer pleinement à la démarche, dès la formation des professionnels et par la suite dans tout le suivi des prises en charge et parcours, et de diffuser plus largement l'information sur la qualité des soins dispensés par les professionnels et établissements de santé. (p.18)

Dans le champ de la formation des professionnels, la SNS se fait plus explicite, notamment dans le paragraphe intitulé : « Intégrer le patient comme acteur de la formation et de l'évaluation des professionnels de santé ».

Il s'agit de repenser les formations de santé et les évaluations des étudiants en prenant en compte le point de vue et la perspective du patient pour mieux intégrer ses besoins dans la prise en charge et donner plus de place à l'évaluation du professionnel sur ses capacités humaines et relationnelles. Dans le cadre de la réforme des études en santé qui va s'engager, l'avis des patients sera intégré dans l'évaluation des étudiants et des patients experts seront amenés à intervenir dans les cursus de formation des professionnels de santé. (p.19)

La Haute Autorité de santé (HAS), dans le cadre de son projet stratégique pour 2019-2024²⁷, a retenu comme axe stratégique celui de « faire de l'engagement des usagers, une priorité » en affirmant cette conviction : « il n'y a pas d'optimisation possible de la qualité des soins et de l'accompagnement sans participation active des personnes directement concernées²⁸ par les soins et l'accompagnement » (p. 14).

Aussi, en septembre 2020, la HAS, publie la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire : outil d'amélioration des pratiques professionnelles »²⁹, à laquelle nous avons pu contribuer en tant que membre du comité de lecture. Cette recommandation poursuit l'objectif de « donner aux professionnels et aux organisations les repères, les démarches et les outils pour mieux collaborer avec les personnes concernées au niveau individuel et collectif » ; « l'enjeu principal est de développer le partenariat entre personnes concernées et professionnels³⁰ », « dans un rapport d'apprentissage réciproque au sein des organisations » (p. 8). Si dans son introduction elle en précise les enjeux, notamment ceux concernant l'amélioration de la qualité des soins et « la revitalisation de la démocratie participative », cette recommandation met largement en avant les enjeux épistémologiques de la circulation des savoirs, de leur croisement :

²⁷ Consultable à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/projet_strategique_2019-2024.pdf

²⁸ Dans le texte, l'expression « personne concernée » « désigne toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que ses proches, aidants et/ou représentants ».

²⁹ Consultable à l'adresse : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf

³⁰ Dans le texte, l'expression professionnels désigne : « professionnels de santé, intervenants du champ social, personnels administratifs, décideurs, etc. ».

Enjeu épistémologique par une reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes concernées et leur élévation au statut d'expertise. Les statuts des différents types de savoirs se modifient : savoirs académiques et ceux fondés sur les preuves scientifiques, savoirs fondés sur l'expérience des professionnels et ceux fondés sur l'expérience de l'usage d'un système ou d'un établissement, ou encore fondés sur l'expérience d'une difficulté (stigmatisation, pauvreté, maladie, etc.). Ces différents types de savoirs se croisent et se capitalisent par des modalités d'engagement divers (forums, états généraux, etc.). On parle d'apprentissage mutuel entre les publics et les professionnels. Par ailleurs, la production même de nouvelles connaissances se transforme grâce à l'engagement des personnes dans la recherche ;

Enjeu de transformation des rapports de pouvoir : l'engagement permet une " horizontalisation " des rapports de pouvoir entre le public et les professionnels et la construction de collectifs, de mouvements, qui gagnent en empowerment collectif. (p.9)

Que cela soit par la SNS ou encore la HAS, la demande sociale visant le partenariat en santé se trouve relayée par les institutions ; en ce sens, elle devient « médiatisée » (Aballéa, 1995). Ces orientations politiques, en réponse aux évolutions de l'écosystème de la santé, viennent véritablement soutenir un changement paradigmatique de la relation professionnels de santé – personnes en soin, des métiers adressés à autrui dans le champ du prendre soin.

Toutefois, comme le souligne Asdih (2008), « la nécessité d'une volonté politique pour développer le partenariat ne suffit pourtant pas à assurer un véritable partenariat, car celui-ci ne se décrète pas, il ne fonctionne pas de façon prescriptible. Il suppose du volontarisme, un investissement des acteurs et du temps pour le faire » (p. 241). La prise en charge de cette demande par une équipe de chercheurs constitue dès lors une nouvelle étape de la construction de la commande. Aussel (2015) précise : « la commande est la formalisation de la demande médiatisée en contrat d'intervention qui spécifie : le cadre général de l'action, les moyens humains et financiers alloués au projet et (les) l'objectif(s) de l'intervention » (p. 112). Elle fonde, légitime l'intervention du chercheur-intervenant pour accompagner le changement.

Lors de notre Master 2 en sciences de l'éducation et de la formation à l'Université Toulouse - Jean Jaurès (2017-2018), évoqué *supra*, nous avons effectué notre stage au sein de l'association Savoirs Patients (Institut pour la promotion du patient et aidant partenaire en santé). Dans ce cadre, nous avons formalisé une contribution à la SNS relative au partenariat en Santé (cf. annexe 1) ; contribution reprise dans nos échanges avec l'ARS Occitanie et la Direction des Droits des Usagers et des Affaires Juridiques (DUAJ) plus précisément, dans les travaux préparatoires à l'élaboration du Projet Régional de Santé Occitanie 2022 (PRS)³¹. Ces échanges ont également été nourris

³¹ Principal instrument de pilotage régional des politiques de santé, le PRS définit les objectifs pluriannuels des actions que mène l'agence régionale de santé dans ses domaines de compétences, ainsi que les mesures tendant à les atteindre. Il s'inscrit dans les orientations de la stratégie nationale de santé et se conforme aux dispositions financières prévues par les lois de finances et les lois de financement de la sécurité sociale (LFSS).

par les résultats de notre mémoire de recherche (Lartiguet, 2018) proposant dix repères pour l'action afin d'accompagner le changement partenariat en santé (cf. figure 3, ci-après). L'un des repères préconisait notamment l'engagement d'une équipe de recherche. L'enjeu de ces démarches était effectivement d'inscrire le partenariat en santé dans le PRS 2022. Précisons que la DUAJ est en charge de la démocratie sanitaire sur le territoire.

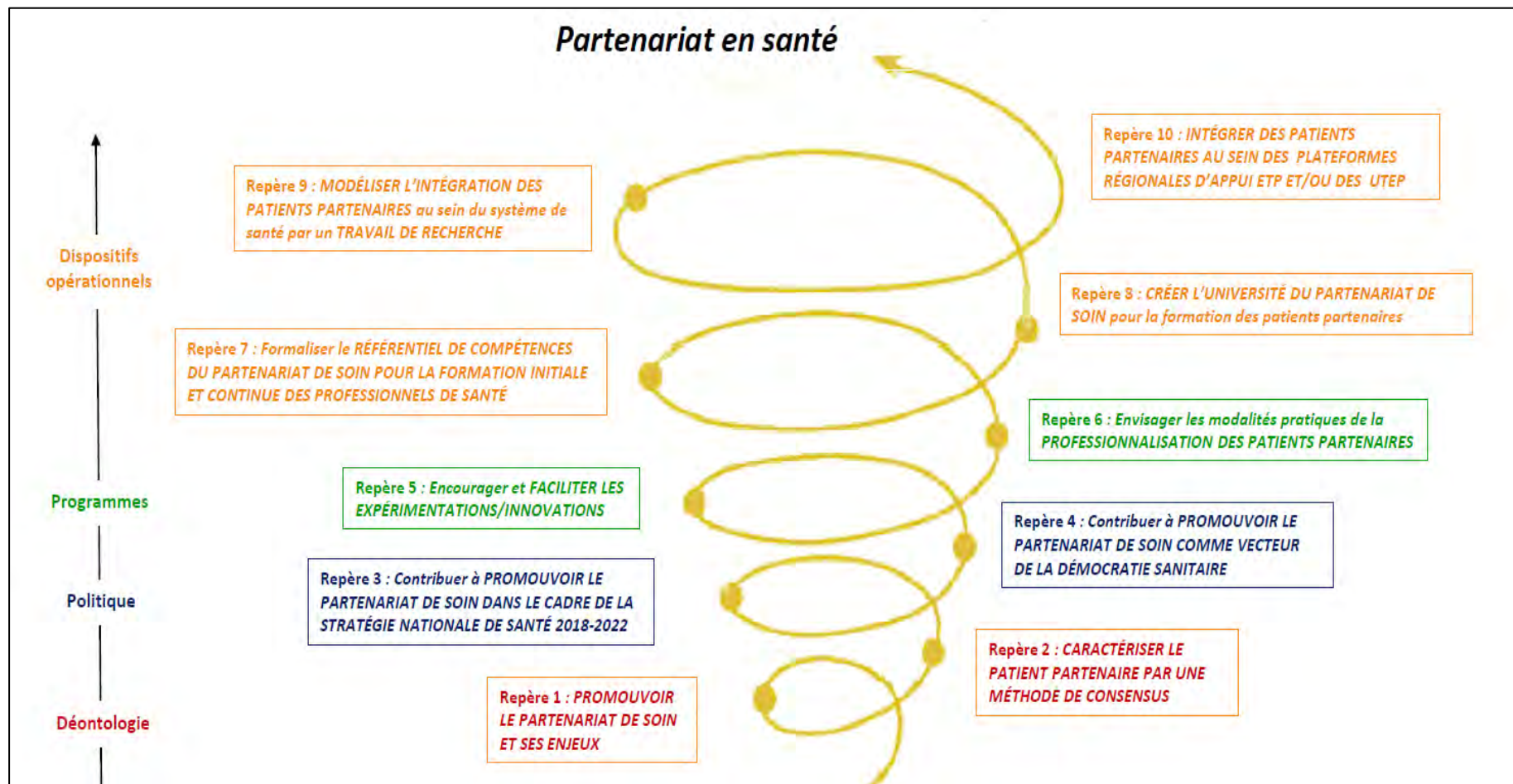


Figure 3 - Partenariat en santé, spirale vertueuse des repères pour l'action (Lartiguet, 2018)

Adopté en août 2018, le PRS Occitanie³² se mobilise autour de cinq engagements, dont celui « d'accompagner la personne pour lui permettre d'être acteur de sa santé : chaque personne doit, dès son plus jeune âge, pouvoir davantage agir sur sa santé, prendre part à son traitement et devenir un partenaire éclairé des professionnels de santé ». Cet engagement se décline sur l'un des quatre thèmes transversaux : « pour une relation soignant-soigné renouvelée autour de soins de qualité ». L'ambition portée pour les cinq ans à venir de ce thème fait écho à la SNS (axe IV de la SNS - 2°) a) - Décret n° 2017-1866 du 29 décembre 2017) :

L'engagement des usagers-patients à tous les niveaux du système de santé est un levier essentiel pour l'amélioration du système de santé, mais aussi pour l'amélioration de la qualité des prises en charge et donc de la santé de la population Une implication d'autres patients sera amplement impulsée et accompagnée par l'ARS, celle des patients-partenaires Ces patients-partenaires ayant reçu une formation adéquate et motivés pour apporter leur expérience, leur savoir dans le quotidien avec la maladie, pourront être d'un apport important, en particulier dans la formation des professionnels et dans l'accompagnement d'autres patients (compagnonnage, pairs).

Soutenir l'engagement des patients-partenaires, permettra de contribuer à la qualité du partenariat soignant soigné, lequel concerne chaque patient et les soignants qui le prennent en charge. L'accompagnement d'un patient-partenaire peut favoriser une plus grande connaissance et une meilleure compréhension des enjeux par les patients.

En effet, ces implications favorisent entre les soignants et les soignés un partage des valeurs qui concourent à la confiance, essentielle à la qualité et à la sécurité des soins pour les patients, mais aussi à la qualité de vie au travail des soignants. (p. 112)

Cette ambition est portée par une priorité opérationnelle dans le cadre du PRS : « promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé » :

Développer un partenariat soignant-soigné visant à donner aux patients qui le souhaitent les outils pour comprendre et agir en acteurs conscients. Faire progresser la place du savoir expérientiel des patients dans les formations des professionnels de santé et dans les organisations de soins afin de sensibiliser les professionnels aux droits et à l'expérience des patients, sans préjudice de l'action portée par les représentants d'usagers. (p. 114)

Enfin, trois projets structurants sont associés à cette priorité opérationnelle : « engager tous les professionnels de santé dans le partenariat soignant-soigné, accroître la connaissance et la compréhension des usagers concernant les prises en charge qui leur sont proposées, impliquer plus étroitement des patients partenaires au sein de notre système de santé » (p. 114). Afin de mettre en œuvre ces projets, le PRS Occitanie mentionne notamment : « modéliser les implications possibles du " patient

³² Consultable à l'adresse : <https://prs.occitanie-sante.fr/publication/le-projet-regional-de-sante-soumis-a-consultation-2/>

partenaire " dans le système de santé en France après avoir clarifié le concept à partir de l'état des lieux régional enrichi des freins et leviers auprès des professionnels de santé et des patients en soutenant un travail de recherche de niveau doctorat en sciences de l'éducation » (p. 120) ; travail bénéficiant d'un financement du Fonds d'Intervention Régional (FIR)³³.

L'inscription dans le PRS Occitanie de la collaboration avec une équipe de recherche en sciences de l'éducation et de la formation est une étape majeure et structurante pour légitimer son intervention auprès des acteurs de santé de la région (patients et proches aidants, représentants d'usagers, professionnels et administratifs des établissements de santé, institutionnels). Elle met en exergue également l'approche systémique du partenariat en santé (Broussal et Bedin, 2022) en considérant les niveaux micro (relation individuelle de soin), méso (soins cliniques et éducatifs, formation des professionnels de santé, recherche) et macro (gouvernance des institutions et des établissements de santé).

À la suite de cette étape s'est engagée celle de la négociation (Zay & Gonnin-Bolo, 1995 ; Mérini, 1999 ; Mérini & Ponté, 2008), comme nous l'avons évoqué *supra*. Les échanges entre le commanditaire (la directrice déléguée à la DUAJ et le médecin pilote du projet « partenariat en santé ») et l'équipe de recherche (les directeurs de thèse et le doctorant de l'UMR EFTS) ont abouti à une contractualisation de la commande, au « contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2018-2020 au titre du Fonds d'Intervention Régional (FIR) » signé en janvier 2019.

Ce contrat, tout en institutionnalisant le projet de R-I, sa double visée (heuristique et praxéologique) et son principe (la participation des acteurs), précise les objectifs, les attendus et les éléments de restitution, le calendrier, le cadre déontologique et les moyens alloués (cf. annexe 2). Toutefois, si la formalisation de la commande cadre l'intervention, il n'en demeure pas moins des marges d'adaptation (Marcel, 2015) : « tout au long du déploiement de la démarche, cette commande est susceptible d'évolutions en fonctions de l'organisation, des acteurs, des résultats et de leur réception » (p. 28). Rajoutons que l'environnement externe peut également la faire évoluer : les conséquences de la crise sanitaire de la Covid 19 en 2020/2021 (que nous développerons dans notre troisième partie) ainsi que l'opportunité d'organiser le 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, ont suscité trois avenants signés en février 2020, en décembre 2020 et en octobre 2021 (cf. annexes 3, 4 et 5). Nous présentons dans le tableau ci-dessous la synthèse des éléments constitutifs de la contractualisation de la commande.

³³ Le Fonds d'Intervention Régional (FIR) finance des actions et des expérimentations validées par les agences régionales de santé en faveur de : la performance, la qualité, la coordination, la permanence, la prévention, la promotion ainsi que la sécurité sanitaire.

	Commanditaire Agence Régionale de Santé Occitanie	Équipe de Recherche UMR EFTS
	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens 2018-2020 au titre du Fonds d'Intervention Régional (FIR) et avenants	
• Engagements	Financements, suivi du projet, facilitation de la mise en œuvre auprès des acteurs de santé régionaux	CDD 42 mois du doctorant, formation, suivi scientifique et méthodologique de la démarche de R-I, accompagnement du doctorant par les directeurs de thèse.
	Propriété intellectuelle, utilisation des résultats, publications, cadre déontologique, recherche en Sciences Humaines et Sociales.	
• Objet du contrat	Projet de R-I Accompagnement du changement : opérationnalisation d'un dispositif « patient partenaire » au sein du système de santé français : <ul style="list-style-type: none"> • contextualisation de la thématique au niveau national et international, • clarification du concept patient/aidant partenaire au contexte français, • identification des dynamiques propres aux institutions de santé et de formation, aux associations d'usagers et aux usagers du système de santé. 	
• Instances	Comité de pilotage de la R-I (2 fois par an) Comité opérationnel du dispositif de R-I	
• Indicateurs • Livrables		<ul style="list-style-type: none"> • Tous les ans, remise d'un rapport d'exécution ; à la fin du contrat, remise d'un rapport final intégrant l'évaluation de la démarche et de ses effets sur l'implication des patients partenaires dans la région. • Organisation du 2^e Colloque international sur le partenariat de soin avec les patients • Publication d'un ouvrage collectif sur le Partenariat en santé
• Calendrier	42 mois (novembre 2018 à avril 2022)	

Tableau 2 - Synthèse des éléments constitutifs de la contractualisation de la commande.

Cette commande reflète les engagements et préoccupations scientifiques de l'équipe de recherche rattachée à l'entrée 4, « conduite et accompagnement du changement »³⁴, de l'UMR EFTS, qui fédère depuis 2011 des chercheurs en sciences

³⁴ Dans le cadre du nouveau contrat quinquennal HCERES (2020-2025) de l'UMR EFTS, l'entrée 4, « conduite et accompagnement du changement », a évolué, en thème 3 : « changements en éducation et formation : engagement, interactions, émancipations ». Jusqu'en 2019, l'UMR EFTS comportait 4 entrées thématiques : phénomènes didactiques - processus éducatifs, d'enseignement et d'apprentissage - professionnalisations éducatives - conduite et accompagnement du changement. Ces entrées se sont recomposées, en 2020, en trois thèmes : savoirs et phénomènes didactiques - genèse des savoirs dans

de l'éducation et de la formation de l'Université de Toulouse Jean Jaurès. Cette entrée, existant depuis la création de l'UMR, soutient l'objectif de « chercher à comprendre les changements dans les systèmes d'éducation et de formation avec une visée praxéologique de soutien et d'accompagnement critique des évolutions et/ou reconfigurations » (Bilan HCERES, 2019). Dans les travaux menés au sein de cette entrée, en grande partie sous forme de recherches-interventions, la question du changement est donc centrale ainsi que sa conduite et son accompagnement. Assumant et théorisant la double visée heuristique et praxéologique des dites recherches, ce collectif de chercheurs interroge également un autre concept fédérateur, celui de l'émancipation, travaillée quant à ses prolongements théoriques mais aussi politiques.

Ainsi, reprenant Marcel (2012), cette commande met en exergue trois éléments :

- l'articulation du projet d'intervention sollicitée par l'ARS Occitanie et notre projet scientifique de chercheur-intervenant appartenant à un collectif de chercheurs en sciences de l'éducation et de la formation interrogeant l'accompagnement du changement et sa dimension émancipatrice. Elle légitime la mise en place du dispositif de « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010) et l'intervention du chercheur-intervenant ;
- l'autonomie relative des sphères socio-professionnelle et scientifique. À ce titre, les modalités de financement ont permis la contractualisation du doctorant au sein de l'Université Toulouse - Jean Jaurès en tant qu'ingénieur d'étude (CDD 42 mois). Notre adossement institutionnel à l'UMR EFTS, et notre hébergement à la Maison de la Recherche de l'Université nous ont permis de nourrir notre positionnement de chercheur-intervenant en extériorité de la sphère socio-professionnelle ; une préoccupation que porte intrinsèquement la R-I, comme nous l'avons évoqué *supra* ;
- le caractère dynamique et continu de la construction et du traitement de la commande, que représentent notamment les instances de pilotage mises en place.

les institutions didactiques et apprentissages ; pratiques et acteurs - transformation des acteurs et des pratiques en éducation et formation ; organisations et interactions - changements en éducation et formation : engagement, interactions et émancipation.

Synthèse du chapitre : la R-I « partenariat en santé » et éléments de problématisation

Le système de santé français, structuré à la sortie de la seconde guerre mondiale autour de la prise en charge des soins aigus, est confronté à des défis majeurs pour répondre aux nouveaux besoins de santé des populations ; à l'enjeu épidémiologique de la chronicisation des maladies s'aggrave l'enjeu financier de sa pérennisation.

Ayant relégué le malade à un objet de soin, la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011), érige l'autorité du médecin, stigmatisée sous la terminologie largement répandue de paternalisme médical. Il est à même de prendre les décisions pour le patient avec « une obligation morale fondée sur la protection du faible à se substituer à lui pour faire son bien » (Rameix, 1996, p. 91).

La « réactance » (Gross, 2017), à l'initiative des mouvements sociaux et revendicatifs des associations de patients (Jouet et al., 2010 ; Flora, 2012), établit la légitimité des savoirs du malade. Elle le positionne comme « sujet et producteur de soins » (Delory-Momberger & Tourette-Turgis, 2014).

Si la loi Kouchner de 2002, pose les fondements de la démocratie sanitaire en France et participe à la reconnaissance des savoirs issus du vécu avec la maladie comme un fait social (Flora et al., 2014 ; Jouet, 2014), elle situe pour autant l'évolution de la relation professionnel de santé – personne en soin, sur le plan juridique.

L'approche systémique du partenariat en santé, en définissant le patient comme « soignant et coproducteur de la santé » (Boivin et al., 2017), caractérise un paradigme (Broussal & Bedin, 2022), un changement social, une bifurcation. En rupture avec la culture médicale, il met en exergue « un pouvoir en partage » (Saint-Jean & Aussel, 2022).

Le partenariat en santé, demande sociale « médiatisée » (Aballéa, 1995) par les institutions en santé (SNS « Ma santé 2022, un engagement collectif » ; HAS), fonde la commande contractualisée entre l'ARS Occitanie et l'équipe de recherche de l'UMR EFTS pour accompagner le changement dans le cadre du PRS Occitanie 2018-2022.

Cette commande institutionnalise le projet de R-I, articulant les projets d'intervention et scientifique. En instaurant le principe de la participation des acteurs à la démarche au sein du « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010), cette R-I pour accompagner le changement, présente le partenariat en santé comme « le moyen et la finalité de la démarche transformative engagée » (Broussal & Bedin, 2022, p. 40).

Nous inspirant des travaux de Marcel (2010, figure 2, p. 22) et Aussel (2015, figure 4, p. 118), nous proposons une figure afin de visualiser la démarche de R-I contextualisée au partenariat en santé.

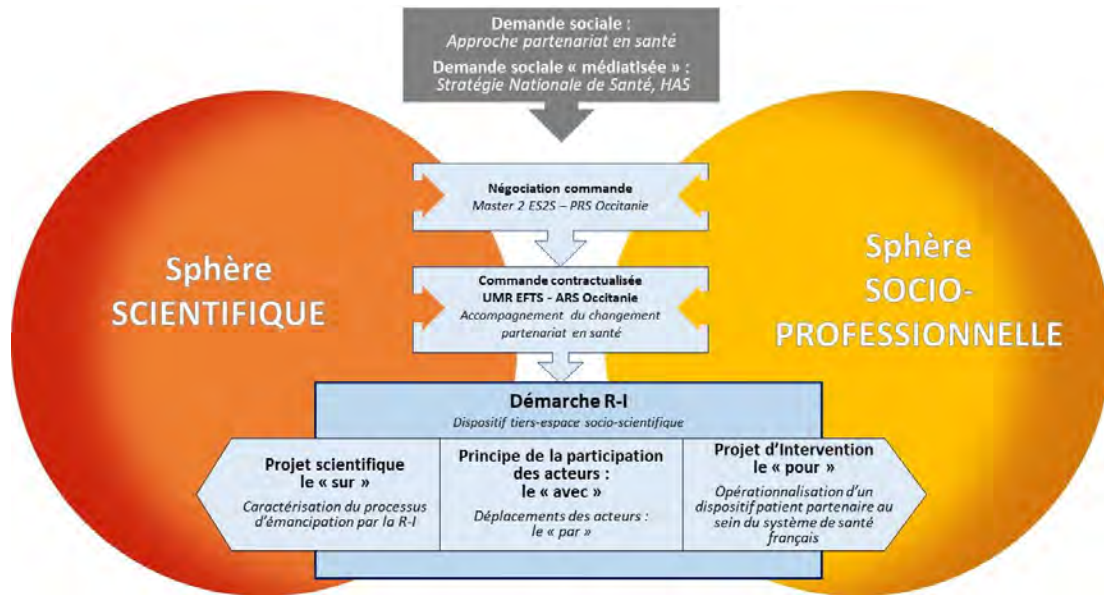


Figure 4 - Démarche de R-I contextualisée au partenariat en santé

Cette commande contractualisée instaure l'espace de rencontre entre l'équipe de recherche et les acteurs du partenariat en santé, le « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010). Cet espace dialogique, creuset des savoirs en circulation (Dupuy, 2015), potentialise la visée émancipatrice de la démarche de R-I.

Le partenariat en santé définit une relation d'interdépendance entre le professionnel de santé et la personne en soin, fondée sur la conjugaison et la reconnaissance mutuelle des savoirs issus du vécu avec la maladie et ceux scientifiques et cliniques du professionnel, savoirs autonomes. « Paradigme relationnel » (Flora, 2014, p. 32) ambitieux, il est au croisement de pensées sociales : la pensée médicale organiciste (Le Breton, 2011), celle militante et revendicative des associations de patients (Gross, 2017 ; Flora 2012), celle néolibérale (Pierru, 2008) pour considérer la pérennité du système de santé et celle assignant la personne en soin à un patient étymologiquement définit comme un être passif (Pierron, 2007).

Engagé au sein du « tiers-espace socio-scientifique », l'acteur de santé serait à même d'effectuer des déplacements, collectivement et individuellement, afin de « transformer son rapport au monde et aux autres, accéder à une nouvelle place plus conforme à ses aspirations » (Marcel, 2017, p. 413). Ces déplacements caractériseraient la dynamique émancipatrice de la démarche de R-I ; dynamique inscrite dans l'héritage de la pensée de Freire (1974).

Aussi, cette démarche de R-I pour accompagner le changement partenariat en santé constitue un contexte privilégié pour objectiver les processus individuels et collectifs de transformation et d'émancipation, objet de cette recherche.

Une circulation des savoirs est-elle opérante au sein du TESS « partenariat en santé » ? Quelles sont les conditions et modalités de l'autonomie, l'horizontalité, la non-hiérarchisation des savoirs de la personne en soin, ceux des professionnels de santé, du chercheur ? Comment développer la compétence partenariale des acteurs de santé pour opérationnaliser le partenariat en santé ?

Quels déplacements de ces acteurs santé engagés au sein du TESS peuvent être repérés ? Comment caractériser ces déplacements ?

Une modélisation du processus d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé » est-elle possible ?

Partie 2 :

Orientations épistémologiques et conceptuelles de la recherche

Chapitre 4 : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique

Chapitre 5 : Fondements du cadre théorique de la recherche

Chapitre 6 : Problématique de la recherche

Introduction

La visée émancipatrice (le « par ») revendiquée de la démarche de R-I, les éléments de problématisation énoncés dans la première partie, appellent à un cadrage conceptuel pour caractériser la perspective d'émancipation au sein du tiers-espace socio-scientifique.

La R-I, par son exigence de scientificité et par son projet politique, engage également la responsabilité du chercheur-intervenant en SEF.

Cette deuxième partie de la thèse porte sur les orientations épistémologiques et conceptuelles que nous assumons pour conduire cette R-I. Elle constitue un temps pour étayer notre positionnement et nos choix : « l'activité scientifique se distingue de toutes les autres formations discursives en ce sens qu'elle institue la nécessité *de jure* d'un exercice réflexif, problématisant en permanence ses propres conditions de validité et de mise en œuvre, et construisant par là même des formes d'universalisation critique de son savoir » (Berthelot, 1996, p. 257).

Aussi dans un premier chapitre nous exposons aux lecteurs notre double positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient, afin d'en envisager les enjeux épistémologiques au regard de la recherche menée. Il fonde nos choix théoriques qui sont développés dans le deuxième chapitre. Ces deux premiers chapitres nous permettent de circonscrire la problématique de recherche que nous exposons pour clôturer cette deuxième partie (troisième chapitre).

Chapitre 3 : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique

Comme nous l'avons évoqué dans la première partie, cette thèse inscrite dans le champ disciplinaire des SEF revendique la production de savoirs en visant l'utilité sociale de la connaissance. La fonction praxéologique de la recherche comme sa dimension politique, en soutenant un objectif de transformation sociale émancipatrice, définissent une approche épistémologique singulière et engagent la responsabilité et l'éthique du chercheur.

Si la préservation de la rigueur de la démarche scientifique demeure une exigence afin de garantir la fiabilité et la crédibilité des données et *in fine* la pertinence de l'analyse, il serait illusoire d'exclure l'impact du chercheur sur la recherche, le prisme avec lequel il accède à la connaissance et il en rend compte, malgré toutes les précautions afin de viser sa neutralité.

Ce serait effectivement une gageure de vouloir nier notre expérience et notre subjectivité dans les choix théoriques et méthodologiques que nous entreprenons (Periera, 2021), notre « sensibilité théorique et expérientielle » (Paillé, 2009 ; Glaser & Strauss, 2010).

Aussi, dans un souci de transparence et de cohérence, il importe à ce stade de la thèse d'évoquer notre positionnement ; la place d'où nous parlons. « L'objectivité suppose non pas de prétendre à la neutralité (qui est une illusion), mais au contraire d'explicitier la position d'où est produit le discours de manière à en objectiver les possibles biais » (Pereira, 2021, section Point de vue sur la connaissance).

Cette partie a pour ambition de questionner, préciser et stabiliser notre posture de chercheur en SEF entretenant des rapports étroits, personnels, émotionnels et engagés avec le terrain de recherche.

1. Positionnement du chercheur patient

La mise au jour de notre lien biographique avec l'objet de recherche ainsi que nos engagements militants nous permettent de nous interroger sur les enjeux identitaires, épistémologiques et politiques qui fondent cette recherche. La caractérisation des savoirs patients dont nous nous prévalons, nous conduit à développer et objectiver notre positionnement de chercheur patient³⁵ en SEF.

³⁵ La notion de patient implique celle de proche aidant.

1.1 Un lien biographique avec l'objet de recherche, des engagements militants : expliciter la place d'où je parle

L'exercice délicat et quelque peu inconfortable de dévoilement opéré dans ce paragraphe invite à être rédigé à la première personne. Si le « je » s'efface au profit du « nous » tout au long de l'exercice académique de cette thèse, afin de tendre vers une mise à distance du chercheur au bénéfice de la démarche scientifique et des données, son emploi s'avère opportun pour donner à voir au lecteur les enjeux identitaires du chercheur en SEF que nous sommes.

Le lien entre mon parcours de vie et l'objet de recherche est effectivement indissociable.

À l'âge de 17 mois, mon fils a été diagnostiqué avec un diabète de type 1³⁶ au cours d'un épisode de coma acidocétosique³⁷ avec pronostic vital engagé. Soulagés de l'issue positive de cet événement, nous avons dû, sa maman et moi, reconsidérer dans la douleur, du jour au lendemain, la vie avec notre enfant malade. L'intrusion radicale de la maladie dans le cours ordinaire de nos vies, la confrontation à la finitude, ont opéré une véritable rupture biographique (Bury, 1988), un *Kairos* (au sens de Jankélévitch [1980]), un point de basculement : rien ne sera plus comme avant. « Les maladies de l'homme », écrit Canguilhem (2002), « ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont les drames de son histoire. La vie humaine est une existence, un être-là pour un devenir non préordonné, dans la hantise de sa fin. L'homme est donc ouvert à la maladie, non par une condamnation ou par une destinée, mais par sa simple présence au monde » (p. 89).

Dès le premier mois, nous avons dû ingérer, à marche forcée³⁸, de nouvelles compétences et de nouveaux savoirs. Avec la compréhension de la maladie, nous devons désormais savoir faire des injections d'insuline, savoir faire des glycémies et suivre des taux jour et nuit, savoir gérer des hypoglycémies et des hyperglycémies, savoir adapter des doses d'insuline, savoir faire des changements de cathéters, savoir évaluer les glucides des repas, etc. L'acquisition de ces compétences dites d'auto-soins (D'Ivernois & Gagnayre, 2011) faisait de nous de véritables infirmiers de garde 24h/24h, 365 jours par an. Pour autant, ces savoirs procéduraux se confrontaient à notre réalité ; en surplomb de notre quotidien, ils étaient « désincarnés », centrés sur

³⁶ Ce type de diabète apparaît généralement chez les personnes de moins de 20 ans. Il touche environ 10 % des personnes vivant avec le diabète. Le diabète de type 1 était autrefois appelé diabète insulino-dépendant ou diabète juvénile. Il se caractérise par l'absence totale de production d'insuline. La personne vivant avec le diabète de type 1 dépend donc d'injections quotidiennes d'insuline ou d'une pompe à insuline pour assurer sa survie.

³⁷ L'acidocétose diabétique est une complication potentiellement mortelle qui se produit généralement chez les personnes atteintes du diabète de type 1 (ou insulino-dépendant). Elle consiste en une accumulation de substances toxiques, appelées corps cétoniques, qui rendent le sang trop acide. Une élévation de la concentration sanguine de corps cétoniques est facile à traiter, si elle est décelée et traitée sans délai ; cependant, si rien n'est fait, la personne peut finir par sombrer dans le coma et mourir.

³⁸ La sortie de l'hôpital était conditionnée à l'acquisition de ces aptitudes de soin.

la maladie de notre fils et définissaient une norme de santé « en extériorité ». La naissance de notre deuxième enfant six mois plus tard, le décès brutal de mon épouse un an après l'annonce du diagnostic, ont précipité cette tension entre des savoirs formels, théoriques et le vécu de mon quotidien. Ces savoirs ne pouvaient suffire à vivre avec la maladie de mon fils.

Gérer le parcours de santé, l'intégration à l'école, les relations avec la fratrie, les grands-parents, les amis, les goûters d'anniversaires, les pratiques sportives, mes activités professionnelles et sociales tout en prenant soin de moi, sont autant de moments qui vont jalonner la mise à l'épreuve de ces savoirs transmis. Vivre avec la maladie de mon fils est, sans nul doute, une occasion d'apprentissage (Tourette-Turgis, 2015) singulière en s'immisçant et faisant intrusion dans la sphère de l'intériorité et de l'intime ; un apprentissage qui met en jeu sa manière de vivre, son rapport au monde et aux autres, tout en permettant de développer une vision « auto-normative » de santé (Barrier, 2015). De nouveaux savoirs pratiques développés dans mon expérience vont ainsi me permettre de résoudre les problèmes du quotidien et de l'organiser ; nouveaux savoirs véritablement émancipateurs, terreau pour reprendre la main sur mon destin et redevenir un sujet acteur, un sujet autonome.

Cette première prise de conscience a bouleversé quelque peu la conception issue de mon parcours scolaire et universitaire quant à mon rapport aux savoirs, leur nature (processus de production) et leur validation : aux savoirs théoriques que l'apprenant, plutôt passif, « spectateur », réceptionne et engrange, s'agrègent des savoirs de l'expérience que le sujet produit dans une perspective utilitaire. « Il n'y a rien de plus pratique, qu'une bonne théorie » écrit Lewin (1951). Le savoir pour vivre avec la maladie émerge d'un syncrétisme de savoirs médicaux et de savoirs de l'expérience personnelle de la maladie ; pour être organisateur, ce savoir interféconde des savoirs formels à des savoirs sensibles et affectifs (Baeza, 2017), qui « portent la dimension symbolique du sujet » (p. 114). Confronté à la phénoménalité de la maladie chronique, le sujet, dans une dynamique de transformation de soi (Alvin, 2010), peut produire de nouveaux savoirs ; savoirs qualifiés par Baeza (2017) de « savoirs existentiels bio-épistémologiques » en reprenant les travaux de (Pineau, 2000) : « terme qui renvoie aux savoirs intériorisés par le corps et l'esprit en interaction avec le monde » (Baeza, 2017, p. 109).

Cette perspective, je l'ai partagée au quotidien avec mon fils, en souhaitant le meilleur pour sa santé tout en privilégiant son équilibre d'adolescent. Depuis plus de 18 ans, je l'accompagne sur le chemin de son autonomie de jeune avec un diabète. Lui et moi, nous avons eu à nous positionner dans les choix des traitements, dans la manière de vivre la pathologie au quotidien en accédant par mon initiative à sa compréhension, en nous enrichissant de l'expérience de notre vécu.

Assez rapidement, j'ai senti le besoin d'approfondir une forme de confrontation avec mes pairs. Mon expérience de la vulnérabilité, mes savoirs existentiels, implicites

à ce stade, étaient-ils de l'ordre de mon intime, individuels ? Mes pairs étaient-ils également en tension avec la norme de santé véhiculée par les professionnels de santé concernant la manière d'envisager la vie avec la maladie ? Rencontrer mes pairs était également l'occasion d'un enrichissement mutuel autour de savoirs peu visibles et non valorisés.

Vivre avec la maladie chronique, ce « travail » comme le décrit la littérature (Ray, 2002), n'est pas singulier. Le partage avec de nombreux parents, de nos souffrances, de nos quotidiens, de nos tensions avec une vision plus médicale de la gestion de la maladie, m'a permis de considérer tout le commun qui nous lie, ces liens d'humanité qui nous rassemblent. Barrier (2004), prolonge cette perspective lorsqu'il écrit :

Ce qui n'a pas manqué de m'étonner, au fil de ces huit années d'échanges et de communications multiples, c'est que mon témoignage suscitait toujours le même intérêt ; et que plus je manifestais ma singularité, plus grand était le nombre de patients qui semblaient s'y reconnaître, au point de venir me remercier d'avoir dit pour eux ce qu'ils auraient aimé dire. Il me semble que leur gratitude venait de ce que la première chose que j'exprimais en prenant la parole, c'était leur propre désir d'expression et leur soif de reconnaissance. (*ibid.*, section Vivre)

J'ai intégré l'association nationale Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD)³⁹. Investi comme administrateur au sein du bureau et du Conseil Éducatif et Médical, j'ai notamment participé aux commissions pédagogiques⁴⁰ de l'association en grande majorité composées de professionnels de la diabétologie pédiatrique. Cette première expérience associative a été l'occasion d'appréhender les dissentiments entre les expériences, voire le désarroi des familles face au quotidien de la vie avec la maladie et les recommandations médicales, la difficulté de la mise en visibilité des savoirs existentiels des parents.

Cette expérience a également mis en exergue la considération de la fonction plus sociale des savoirs. « *Laissez le soin aux soignants* », cette phrase à mon égard, du président de l'association, professeur émérite de médecine et largement reconnu par la communauté scientifique de diabétologie pédiatrique à l'époque, a sans nul doute été un déclencheur dans ma prise de conscience que les savoirs structurent un certain

³⁹ L'AJD, créée dans les années 50, est née de la volonté de plusieurs pédiatres, autour d'Henri Lestradet, qui revenait d'un séjour d'études aux États-Unis. Sa rencontre avec le champion de tennis Bill Talbert, qui avait un diabète et maîtrisait son traitement en contrôlant lui-même ses doses d'insuline, lui donna l'idée, à son retour en France, de sortir les enfants de l'hôpital et de développer l'éducation. L'AJD, association reconnue d'utilité publique, est une association originale qui allie familles de patients, patients et professionnels de santé pour aider les jeunes qui vivent avec un diabète à vivre une vie pleinement épanouissante tout en préservant leur santé.

⁴⁰ La Commission Pédagogique de l'AJD est créée pour mettre en commun les expériences, réaliser des documents de référence pour aider les équipes médicales à faire l'éducation et mettre à la disposition des jeunes, des familles et des professionnels les documents utiles à leur éducation et leur information. Aujourd'hui, les cahiers de l'AJD sont devenus la référence dans les services de pédiatrie et les séjours médico-éducatifs de l'AJD, contribuant à harmoniser les pratiques au niveau national.

nombre de rapports sociaux et notamment, dans le champ de la santé, ceux de la relation entre professionnel de santé – personne en soin/proche aidant. Cet « évènement » constituera les prémices d'un engagement plus politique.

Mon parcours de père d'enfant avec une maladie chronique s'est cumulé avec mon expertise en marketing et communication, acquise suite à ma formation initiale en sciences de gestion et mes premières expériences professionnelles. Au-delà des considérations marchandes, cette expertise m'a permis de développer des compétences afin d'appréhender l'individu et la société dans laquelle il vit. Se rapprochant de la vision de l'anthropologue, le « marketeur » a pour première mission de mieux comprendre la personne dans son milieu socio-culturel pour mieux répondre à ses besoins, de mieux appréhender sa réalité pour pouvoir communiquer avec elle, tout en réussissant à faire abstraction de sa propre représentation.

Après avoir travaillé pour des entreprises agroalimentaires et de la grande distribution, c'est dans cette perspective et cette posture, que j'ai souhaité faire évoluer mes activités professionnelles dans le milieu de la santé.

Aussi, avec les professionnels de santé du service de diabétologie pédiatrique du CHU de Toulouse, j'ai co-créé, et dirigé durant dix ans une association dont l'objet est d'accompagner les familles à mieux vivre le diabète de leur enfant⁴¹. Cette structure a notamment pour vocation de mettre en œuvre des activités d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) auprès des enfants, parents et grands-parents et de faciliter l'intégration scolaire du jeune vivant avec un diabète. Durant cette expérience, j'ai été animé par le besoin de faire croiser les regards, savoirs des enfants/adolescents, des parents et des professionnels de santé sur la maladie pour une meilleure compréhension mutuelle ; une position de « médiateur » pour rapprocher les perspectives de la prise en soin de l'enfant malade des professionnels de santé et celle des parents afin d'améliorer la vie au quotidien des familles.

Souhaitant étayer mon nouveau positionnement professionnel et approfondir ma compréhension de l'approche du soin par les professionnels de santé, j'ai repris ma formation en suivant deux années de master recherche en Santé Publique, parcours Éducation Thérapeutique et Éducation en Santé, à l'Université Paris 13 (Bobigny). Seul non professionnel de santé à suivre ce parcours, ces deux années m'ont permis d'acquérir des compétences d'ingénierie pédagogique et plus spécifiquement celles d'éducation en santé.

Par la suite, ayant acquis une vision plus distanciée par rapport à la maladie de mon fils, j'ai fait évoluer mon parcours professionnel vers des activités considérant plus globalement les maladies chroniques. J'ai hybridé mes compétences de communication, d'ingénierie en Éducation Thérapeutique du Patient et celles de parent d'enfant vivant avec la maladie. En contact avec de nombreuses associations de

⁴¹ <http://enfance-adolescence-diabete.org/>.

patients, j'ai pris conscience que les savoirs existentiels de la vie avec la maladie n'étaient pas liés à la maladie elle-même. Ces savoirs traversent les pathologies : la personne en soin, si elle n'est pas experte de la maladie, peut être experte de la vie avec la maladie.

Dans ce contexte, j'ai été chargé de mission, mandaté par l'ARS Occitanie pour mettre en œuvre le plan de développement de l'ETP sur la région, avec notamment l'accompagnement et la formation des équipes de soins au développement de leur projet éducatif pour les patients. J'ai ainsi retrouvé une position de « médiateur » pour promouvoir et valoriser les savoirs existentiels des personnes vivant avec la maladie tout en légitimant les savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé. Cette mission m'a véritablement permis de considérer les enjeux des rapports aux savoirs, leur centralité dans la façon dont les rapports sociaux s'organisent autour de la personne en soin ; la dimension paradigmatique et systémique du changement que constitue l'implication du patient auprès des professionnels de santé dans le système de santé.

Dans une dynamique plus politique, mon engagement dans le champ de la santé s'est prolongé avec la création en 2016, de l'association « Savoirs Patients »⁴², Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en santé, qui vise à promouvoir le partenariat en santé pour une prise en soins efficiente de la personne vivant la maladie ou le handicap. J'ai présidé cette association durant trois ans. Son action s'inscrit dans une perspective qui revendique une vision plus éthique du patient, positionné comme sujet en soin, une vision plus juste et démocratique de la relation professionnels de santé - personnes en soin. Pour autant, cette relation légitime les savoirs de tous, leur horizontalité pour un dialogue permanent entre théorie et pratique afin de mieux vivre avec la maladie.

Parallèlement, je dirige également le fonds de dotation En Santé...⁴³; fonds créé pour soutenir une vision holistique et humaniste de la santé, pour réduire les injustices sociales face aux vulnérabilités de santé, pour œuvrer à la potentialisation de l'intelligence de l'individu (ses capacités, ses ressources) pour devenir acteur de (sa) santé.

Enfin, j'ai également développé mon positionnement de formateur auprès des professionnels de santé avec des interventions notamment sur la « vivrologie » : le vivre avec la maladie chronique⁴⁴. Ces enseignements viennent compléter mon

⁴² <https://www.savoirspatients.org/>.

⁴³ <https://www.fd-ensante.org/>.

⁴⁴ Formateur au Master « Coordination parcours de santé » (Faculté de Médecine Toulouse), Master APAS (Université Paul Sabatier Toulouse), Master « Encadrement Service de Santé et du Social » (Université Toulouse Jean Jaurès), diplôme universitaire « Partenariat patient/soignant » et « Qualité et gestion des risques » (Faculté de Médecine Montpellier-Nîmes), diplôme d'état d'infirmier en pratiques avancées (Pôle Régional d'Enseignement et de Formation des Métiers de la Santé de Toulouse), également membre du Comité Pédagogique DU Partenariat Patient/soignant et du Conseil de Perfectionnement Master APAS.

engagement politique pour la transformation des pratiques professionnelles et ont pour ambition, avec humilité, de contribuer au changement.

Durant ces expériences professionnelles, j'ai été animé par l'élaboration de projets novateurs visant la complémentarité des savoirs existentiels issus du vécu avec la maladie par le sujet en soin et les savoirs académiques et cliniques des professionnels de santé. Pendant plus d'une quinzaine d'années, j'ai pu rencontrer et collaborer avec de nombreux acteurs de santé en Occitanie ; professionnels de santé, personnels administratifs des structures de soin, représentants d'associations de patients, institutionnels. Cette connivence avec les acteurs et le terrain de la recherche est indéniable et n'aurait pu être passée sous silence.

Cette identité, d'acteur de santé engagé et militant pour promouvoir la place de la personne en soin comme sujet en soin auprès des professionnels de santé, préfigure sans nul doute à la construction de mon positionnement de chercheur en SEF. Elle vient nourrir une posture épistémologique ; loin d'être « opportuniste » dans la démarche de cette recherche, cette posture singulière situe les choix théoriques et méthodologiques qui seront exposés dans les prochaines parties de la thèse.

Légitimer et mettre en visibilité les savoirs existentiels, leur nature et leur caractère autonomisant, considérer leur place dans les rapports sociaux et contribuer, comme médiateur, à l'interfécondité de l'ensemble des savoirs sont autant de fondements de ma posture. Pour autant, elle reste à construire. Un enjeu auquel nous nous emploierons dans les prochains paragraphes au regard de notre reprise d'études à l'Université et notre engagement dans un projet doctoral.

1.2 Penser l'altérité par un « détour par la Chine »

Pour introduire ce paragraphe afin de poursuivre le développement de notre positionnement singulier de chercheur en SEF, nous souhaitons emprunter la pensée de François Jullien, philosophe, helléniste et sinologue français. Dans sa « leçon inaugurale » de la Chaire sur l'Altérité au collège d'études mondiales (2012), l'auteur, partant de l'extériorité de la Chine (sa langue, son histoire) vis-à-vis de la culture européenne, entreprend, dans son propos, une « déconstruction du dehors », « de sorte que l'on puisse à la fois dévisager l'autre et s'y dévisager » (p. 4) ; un changement de cadre qui « donne à penser ». Ce détour par la Chine permet « de découvrir s'il est d'autres modes possibles de cohérence ..., d'autres intelligibilités » et de « revenir sur les partis-pris à partir desquels s'est développée notre pensée », sur nos impensés ; « ce à partir de quoi nous pensons, et que par la même nous ne pensons pas » (p. 5). Dès lors, Jullien nous propose de privilégier le concept d'écart aux notions de différence et d'identités culturelles. L'écart « ouvre, en séparant les cultures et les pensées un espace de réflexivité entre elles où se déplace la pensée » (p. 7) permettant de les faire paraître « comme autant de fécondités », « de ressources, qui non seulement sont à explorer,

mais aussi que chacun dès lors peut exploiter » (p.8). Ce travail de l'écart génère « l'entre », permettant de « penser un commun », penser l'altérité.

Avec humilité, nous reprenons la pensée de Jullien pour expliciter notre détour par la formation et la recherche universitaire pour penser la culture, l'intelligibilité du soin par les professionnels de santé, pour revenir sur notre pensée de proche aidant ayant le vécu de la maladie et appréhender un « entre » afin de « penser un commun ».

Comme nous l'avons évoqué *supra*, nous avons, en 2014, entrepris deux années de master en Santé Publique, à l'Université Paris 13, au sein du Laboratoire Éducatifs et Pratiques de Santé (LEPS) de Bobigny, mention recherche. Notre mémoire « Être parent d'enfant vivant avec une maladie chronique : caractérisation des compétences de santé à mobiliser par le parent afin de favoriser le processus d'adaptation à la maladie de son enfant par une méthode Delphi » (Lartiguet, 2014) est venu finaliser ce premier parcours universitaire. Premier non professionnel de santé à suivre cette formation adossée au champ disciplinaire de la Santé Publique, nous nous sommes confrontés à une nouvelle culture du soin avec une mise en tension avec notre culture de proche aidant. Cette tension a généré un véritable espace de réflexivité sur notre pensée. L'obtention de ce master 2 recherche, nous a motivé pour poursuivre « notre déconstruction du dehors », en nous engageant dans un projet doctoral.

Dans cette perspective, la rencontre en 2017 avec notre co-directrice de thèse nous a conduit à poursuivre notre détour par les sciences de l'éducation et de la formation en intégrant le master 2 parcours Encadrement des Services dans la Santé et le Social à l'Université Toulouse - Jean-Jaurès. Les nombreux travaux de groupe avec les professionnels, les ancrages théoriques de ce champ disciplinaire, et notre mémoire de recherche « Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement » (Lartiguet, 2018), ont constitué un double « turning point » (Elder, 1985), une double « rencontre ».

Le premier « turning point » se situe dans une rencontre avec le champ disciplinaire des SEF. De manière quelque peu triviale et réductrice, si le champ de la Santé Publique, dans la continuité de la pensée médicale, pense plus traditionnellement la personne comme un destinataire passif des apprentissages en convoquant plus volontiers des pédagogies de type behavioriste⁴⁵, avec pour enjeu l'évolution des comportements de santé des personnes, celui des SEF questionne la place de l'apprenant comme acteur de ses apprentissages. Ce dernier champ envisage

⁴⁵ À ce titre, bon nombre de campagnes de communication en santé publique reflètent cette perspective. Lamoreux (2005), directeur général de l'Inpes (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé) écrit : « Les campagnes de communication en santé publique soulèvent un certain nombre de questionnements. La première question est celle, récurrente, de l'approche normative induite par ce type d'action ... le message se doit d'aller à l'essentiel. Il se présente donc souvent comme injonctif : faites-vous dépister après une prise de risque ; ne consommez pas plus de trois verres par jour si vous êtes un homme, deux si vous êtes une femme ; pratiquez l'équivalent d'une demi-heure de marche rapide quotidiennement ; mangez cinq fruits et légumes... » (p. 39).

l'intervention éducative comme contribuant au développement du sujet, à son émancipation et valorisera plus facilement des pédagogies de type socioconstructivistes ; un propos que ferait mentir la pratique scolaire ou universitaire si l'on considère la place de l'élève ou de l'étudiant dans les dispositifs d'apprentissage actuels.

Pour autant, l'ancrage de cette thèse en SEF positionne le patient comme un sujet en soin et non plus comme un objet de soin. L'adossement aux théories de l'activité (Yvon & Clot, 2003) légitime la reconnaissance du travail de la personne en soin ; la maladie, expérience biographique, est une somme d'activités transformatrices de soi et de l'environnement, occasion d'apprentissage et de développement (Tourette-Turgis, 2015).

Le deuxième « turning point » réside dans la rencontre avec les développements théoriques de l'UMR EFTS autour du changement, de l'intervention éducative et de la recherche-intervention comme démarche de recherche pour accompagner le changement, que nous avons explicités dans la première partie. Notre engagement doctoral a été nourri par la perspective de pouvoir mener une recherche revendiquant son utilité sociale, positionnant le chercheur comme acteur social participant à la transformation de la société en associant les acteurs de terrain à la recherche, assumant une visée politique d'émancipation « capacitive » (qui « renvoie à une augmentation des pouvoirs physiques et psychiques de l'individu qui lui permet de rendre possible ce qui ne l'était pas jusque-là » [Broussal, 2019a, p. 24]) et « œcuménique » (vision d'un monde sans dominant ni dominé pour une société plus juste, dans l'héritage de Freire, en opposition à une forme éristique (lutte guerrière) de l'émancipation (Broussal, 2017) de l'ensemble des acteurs [concepts que nous approfondirons dans le deuxième chapitre de cette partie]). Ainsi, notre engagement vise la création d'un nouvel espace de réflexivité pour « penser un commun ».

Pour autant, à ce stade de réflexion sur notre positionnement de chercheur en SEF et comme nous y invite Jullien (2012), le retour sur notre pensée nous paraît opportun ; « car l'intérêt - l'utilité – de passer par ce dehors de la pensée chinoise n'est pas tant de se re-payer que de revenir sur les partis-pris à partir desquels s'est développée notre pensée » (p. 5), « une prise oblique stratégique » sur notre impensé. Quels sont les « écarts » avec lesquels nous pensons aborder notre recherche ?

La reconnaissance de l'expérience du vécu avec la maladie, la considération des savoirs dits expérientiels de la personne en soin / du proche aidant « constituent un enjeu majeur de la transformation et l'amélioration des pratiques de soin ainsi que dans l'évolution des pratiques de gouvernance sanitaire » (Tourette-Turgis, 2019, p. 7) ; « la participation des patients et citoyens est devenue un enjeu sociétal et politique pour des raisons démocratiques, morales et éthiques, mais aussi pratiques » (Druais, 2015, p. 19).

Si la notion des savoirs expérientiels, savoirs ancrés dans l'expérience de la maladie, constitue un élément de rhétorique largement mobilisé pour promouvoir l'engagement du patient au sein du système de santé, il n'en demeure pas moins que ses contours ne sont pas véritablement définis (Hejoaka et al., 2019) ; « les savoirs d'expérience restent dans bon nombre de travaux des boîtes noires jamais ouvertes » (*ibid.*, p. 16). Qui plus est, comme le soulignent Gross et Gagnayre (2021), « plusieurs types d'inégalités épistémiques coexistent qui génèrent des injustices qui nuisent aux relations de soins », « révélatrices d'un mal profond » (p. 71). Citant les travaux de Fricker (2007), ces deux auteurs pointent les injustices testimoniales (« une catégorie d'acteurs, toujours la même, voit systématiquement ses savoirs discrédités ») et herméneutiques (catégorie d'acteurs « estimée inapte à comprendre les savoirs qui lui sont adressés » [Gross & Gagnayre, 2021, p. 71]).

Aussi, nous proposons dans un prochain paragraphe d'approfondir cette notion de savoirs expérientiels, de présenter une caractérisation de ces savoirs, ces savoirs patients⁴⁶. Ce développement contribuera à asseoir notre positionnement de chercheur patient.

1.3 Caractériser les savoirs patients pour positionner le chercheur patient

De nombreuses recherches ont pour objet cette figure du patient acteur de santé mobilisant ses « savoirs expérientiels » pour ses soins, pour ses pairs et/ou pour le système de santé. Néanmoins, il demeure que ce concept de « savoirs expérientiels » « incarne aujourd'hui un concept polysémique et fourre-tout, renvoyant à une pléthore de définitions et de situations vécues par des patients » (Héjoaka et al., 2019, p. 50). Ainsi Godrie (2016) résume : le savoir expérientiel « est souvent présenté comme un nouveau Graal, une matière précieuse susceptible d'enrichir n'importe quel projet : recherche, enseignement, clinique, gouvernance des organisations, politiques sociales. Comme des pépites d'or brut, il apporterait une plus-value inestimable » (*ibid.*, p. 35). Pour autant, l'auteur dans son article intitulé « Vivre n'est pas (toujours) savoir - richesse et complexité des savoirs expérientiels » poursuit : « l'idée selon laquelle la participation de groupes de la population touchés par des problèmes auxquels une collectivité tente de faire face permettrait de facto de bonifier un projet relève, à mon sens, davantage de la pensée magique que de la pensée sociologique » (*ibid.*, p. 35).

Le plus souvent assimilés et limités à l'expérience vécue de la maladie, les savoirs dits expérientiels du patient nécessitent d'être explorés pour mieux les caractériser, d'en proposer les fondements épistémologiques afin de questionner leur validité notamment au regard des savoirs scientifiques. De rares travaux relèvent cette perspective. Gross et Gagnayre (2017) et Héjoaka et al. (2019) nous apportent, à ce titre, un éclairage précieux. Ce détour nous semble effectivement opportun pour étayer notre positionnement de chercheur patient.

⁴⁶ Pour rappel, la notion de patient implique celle de proche-aidant.

À partir d'une revue de la littérature en sciences humaines et sociales, Hejoaka et al., se proposent d'explorer le concept dans une perspective définitionnelle et épistémologique. Ce collectif d'auteurs retient comme définition princeps, celle de Borkman (1976), sociologue : « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise à travers un raisonnement discursif, une observation ou une réflexion sur des informations fournies par d'autres » (p. 446). Ces premiers travaux, définissent les savoirs expérientiels comme des savoirs « individuels » qui peuvent être partagés et devenir expertise, « pragmatiques » (construits à partir de résultats vécus) plutôt que théoriques et scientifiques, « situées ici et maintenant », « holistiques » (concernent un phénomène total).

La personne en soin incorpore différents savoirs (Mol & Law, 2004) : au savoir subjectif et intime du vécu de la personne s'agrègent des savoirs « théoriques » (Gardien, 2017), des « savoirs propositionnels, procéduraux, familiers » (Caron-Flinterman, Broerse & Bunders, 2005). Ses relations avec le corps médical, avec ses pairs sont tout autant d'occasions d'appropriation de nouveaux savoirs que la personne en soin transforme par leur incorporation, potentialisant la création de savoirs singuliers (Lopes (2009) citée dans Héjoaka et al. [2019]).

Pols et Hoogsteyns (2016) envisagent ainsi l'expérience non pas comme une source de savoirs, mais comme « une forme de savoir-faire, qui consiste en des aptitudes interprétatives et pragmatiques qui rendent possible une vie qui vaut la peine d'être vécue en tant que personne avec une invalidité » (*ibid.*, p. 3)⁴⁷, un « savoir pratique » pour faire face, un « savoir clinique » pour reprendre la perspective de Canguilhem sur la différenciation entre le laboratoire et la clinique.

Comme le soulignent Héjoaka et al. (2019), la littérature scientifique s'accorde à considérer ces savoirs comme une élaboration « à travers un partage collectif et soutenu entre pairs et résultant d'un cheminement et d'un travail réflexif personnel » (p. 59). Citant Thievenaz, Tourette-Turgis et Khaldi (2013), le collectif d'auteurs précise : « cet entre-soi et cette mise en commun sont essentiels, car ils contribuent au long " travail " de prise de conscience, de questionnements, d'élaboration, de prise de distance, de réévaluation et de transmission que fait le patient » (Héjoaka et al., 2019, p. 59).

Ainsi, la personne en soin, tout en ayant un vécu de la maladie, élabore une expérience de son vécu. Une perspective qui s'inscrit directement dans la pensée de Dewey (2005) ; l'expérience est à envisager comme « une mise à l'épreuve du monde » et de sa connaissance. À l'instar de Héjoaka et al. (2019), nous reprenons Truc (2005) dans son introduction de la traduction de « La réalité comme expérience » de Dewey :

⁴⁷ Citation issue d'une traduction de Héjoaka et al. (2019).

" Il faut prendre soin des conséquences, veiller à elles ", nous prévient John Dewey. Une action dont on ne considère pas les conséquences ne nous livre en elle-même aucun enseignement. Et les conséquences sont dépourvues de signification tant qu'elles ne sont pas rapportées à l'action qui en est l'origine. L'ensemble, constitué par l'action et ses conséquences, seul, constitue une *expérience*. Il ne suffit pas de *faire* une expérience : pour " avoir de l'expérience ", dirait-on trivialement, il faut avoir vécu, c'est-à-dire qu'il faut aussi avoir souffert, avoir enduré les conséquences de ce qu'on a fait. " Ce rapport étroit entre faire, souffrir et subir forme ce que l'on appelle expérience ". Cette définition de l'expérience implique sa localisation. Parce qu'il ne peut y avoir de conséquences que s'il existe un milieu extérieur au sujet agissant dans lequel son action se déploie, le lieu de toute expérience ne peut être que l'interaction proprement dite entre l'organisme, la " créature vivante " dirait Dewey, et son environnement. (p.83)

Nous retenons cette approche pour caractériser les « savoirs patients » ; terminologie que nous préférons à « savoirs expérientiels » afin de ne pas être limités aux seuls savoirs acquis de l'expérience vécue, comme le soulignent Gross et Gagnayre (2017).

En conclusion de leur revue de la littérature, Héjoaka et al. (2019), nous invitent à penser ces savoirs patients :

Non pas en opposition à d'autres formes de savoir (par exemple, le savoir professionnel biomédical ou scientifique), mais bien en tant que :

- 1) continuum dynamique de connaissances composites issues d'une multitude de situations et d'expériences vécues ;
- 2) processus de transformation du rapport au monde en savoir selon une double dynamique allant du vécu aux savoirs et des savoirs au vécu. (*ibid.*, p .68)

Ces auteurs identifient trois régimes épistémiques le long de ce continuum : « l'expérience que les patients font de la maladie ou du handicap » ; « la connaissance qui s'élabore à partir d'une expérience individuelle » ; « les savoirs expérientiels qui tendent à s'élaborer et se formaliser à un niveau collectif » (*ibid.*, p. 69).

Cités à plusieurs reprises, les travaux de Gross et Gagnayre (2017) précisent cette contribution à l'élaboration d'une épistémologie des savoirs patients afin de questionner les différentes formes d'engagement des personnes en soin au sein du système de santé. S'adossant au postulat de l'existence d'un lien entre les savoirs et le pouvoir d'action (Stehr, 2000), ces deux auteurs identifient cinq types de savoirs :

- les « savoirs expérientiels implicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur soi fondé sur les savoirs de l'épreuve » (p. 5). Ces savoirs sont issus de l'expérience intime et sociale de la vulnérabilité (Dewey, 1938), de la vie quotidienne avec la maladie (travail de la personne en soin [Tourette-Turgis,

2015]), du parcours et de la relation de soin. Ces savoirs étant personnels, ils n'ont pas été soumis à l'épreuve de leur généralisation et visent l'auto-adaptation de la personne dans une perspective auto-normative de santé (Barrier, 2010).

- les « savoirs expérientiels explicites des patients : pour un pouvoir d'agir sur autrui fondé sur le *kairos* » (p. 7). Ces savoirs visent l'hétéro-adaptation (influence sur autrui) ; la transmission de ces savoirs efficaces et utiles nécessite du discernement, et des aptitudes de communication pour ces patients, renvoyant à la notion aristotélicienne du *kairos*. Cette perspective relève de « la pair-émulation » (Gardien, 2010) s'exerçant entre pairs.
- « les savoirs situés des patients : pour un pouvoir d'agir sur le monde fondé sur l'esprit critique » (p. 8). Une « forme d'épistémè collective » émerge à partir de l'expérience collective de l'épreuve basée sur la conscientisation (Freire, 2001). « Leur épistémologie commune permet que, de la même manière que les professionnels vont interpréter un événement à partir d'une grille de lecture qui renvoient à leurs logiques, ils y réagissent à partir de leurs propres logiques qui sont stabilisées d'un patient à un autre » (p. 9). Ces savoirs situés fondent l'engagement des personnes en soin à un niveau plus collectif.
- « les savoirs savants et experts des patients : pour un pouvoir d'agir sur les choses, fondé sur les connaissances » (p. 10). Définis comme des connaissances générales et abstraites (D'Arripe & Routier, 2013), les savoirs savants de certaines personnes en soin peuvent se traduire en savoirs experts (Perrenoud, 1998 ; Johsua, 1998) ; ainsi « certains patients s'engagent pour développer des solutions techniques qui répondent aux besoins qu'ils ont pu constater » (p. 11).

Comme Gross et Gagnayre (2017) les définissent dans leur conclusion, « les patients sont des sujets épistémiques produits par leur expérience de la maladie, expérience qui pour nombre d'entre eux est mise en lien avec celles de leurs pairs, et pour certains par des savoirs collectivement construits, voire confrontés aux savoirs savants ou professionnels » (p. 14). Qualifier d'épistémique le sujet, peut renvoyer à la conception du constructivisme piagétien. Comme le rappelle Jean-Jacques Ducret, membre du conseil de la Fondation Piaget : « du point de vue de l'épistémologie génétique, la notion de sujet épistémique, très abstraite, caractérise cette part du fonctionnement cognitif – commune à tous les sujets d'un certain niveau de développement – constitutive des notions au moyen desquelles la réalité est organisée, transformée ou expliquée »⁴⁸.

⁴⁸ http://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/oeuvre/index_notions_7.php

Si le recours aux savoirs des patients en complément des savoirs des professionnels de santé est de plus en plus admis pour améliorer le système de santé (Pomey et al., 2015a, 2015b), cette taxinomie proposée par Gross et Gagnayre (2017), nous renseigne quant à la diversité de leurs caractéristiques ; une taxinomie opportune pour circonscrire la diversité des engagements des personnes en soin au sein du système de santé ; pour faire que soit sollicité le bon patient, à la bonne place et au bon moment⁴⁹.

Nous adossant à la caractérisation des savoirs patients proposée par Gross et Gagnayre (2017), nous nous définissons comme chercheur patient. Les savoirs patients situés dont nous nous prévalons, s'ils constituent des enjeux identitaires, constituent également des fondements à nos orientations épistémiques. Praticien engagé de la vie avec la maladie, c'est donc avec ce prisme, cette « grille de lecture », qu'il serait fallacieux de gommer, que nous abordons l'exercice de la recherche.

Ce positionnement nous semble d'autant plus important à mettre au jour et à assumer, que nous nous engageons dans une démarche de R-I pour accompagner le changement que constitue le partenariat en Santé.

Nous considérons les savoirs patients comme des savoirs autonomes. La démarche de R-I, par le dispositif de tiers-espace socio-scientifique mis en œuvre et entendu comme un creuset des savoirs en circulation (Dupuy, 2015, p. 89), doit pouvoir les convoquer. Par le principe de la démarche participative (le « avec »), les patients, proches aidants et autres usagers du système de santé font partie des acteurs de ce changement et contribuent à la dynamique d'émancipation. Pour autant, la mise en tension dialogique des savoirs scientifiques/académiques du chercheur, des savoirs professionnels des praticiens et des savoirs patients dans une perspective émancipatrice de l'ensemble des acteurs, constitue une dynamique qui reste à investiguer.

Nous situant, par ailleurs, au cœur du procès de recherche, nous proposons de questionner, dans la nouvelle partie à suivre, les enjeux épistémologiques de notre double positionnement de chercheur patient et chercheur-intervenant.

2. Enjeux épistémologiques du chercheur patient, chercheur-intervenant

2.1 Questionner les enjeux épistémologiques de nos engagements militants

Notre lien biographique avec l'objet de recherche, notre engagement vis-à-vis du terrain de recherche, voire notre militantisme, interrogent notre posture de chercheur.

⁴⁹ En référence à l'expression d'Agnès Buzyn, alors ministre de la Santé, pour définir la pertinence des soins : « le bon soin, au bon moment, au bon endroit, au bon patient ». Premier « chantier » inscrit dans la Stratégie de transformation du système de santé (2017).

Le paradigme positiviste, lié à une perspective strictement heuristique de la recherche, définit un cloisonnement entre connaissance et action, sciences et société, dans la lignée de Bachelard (1938). Il positionne, en effet, le chercheur en extériorité avec une exigence de neutralité axiologique, excluant tout lien entre démarche de recherche et engagement militant.

Comme nous l'avons développé, l'ancrage de notre recherche dans le champ des SEF assume sa fonction praxéologique et sa dimension politique (Marcel, 2020a) : une approche épistémologique revendiquée visant l'utilité sociale de la recherche (Callon, 1989 ; Bedin, 1994).

À une approche anti différentialiste soutenant une totale porosité entre militance et recherche (Di Ruzza & Schwarz, 2003), un collectif d'auteurs dans leur ouvrage (Marcel, Lescouarch & Bordes, 2019) questionnant, à l'occasion des 50 ans des SEF (colloque de Toulouse, septembre 2018) les relations entre recherche et militance, nous propose une tierce approche qualifiée de « transversaliste » ; un sillon que nous suivrons pour clarifier notre positionnement de chercheur et nos orientations théoriques et méthodologiques.

Dans l'ouvrage cité *supra*, Robert et Marcel (2019) caractérisent le militantisme, à partir d'une lecture lexicographique du mot et d'un recensement des travaux visant à circonscrire le terme. Reprenant la définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales pour le terme « militant » - « qui cherche par l'action à faire triompher ses idées, ses opinions ; qui défend activement une cause, une personne »⁵⁰ - les deux auteurs s'appuient sur les travaux de Pereira (2007) pour prolonger leur caractérisation. À partir de « différentes grammaires philosophiques », cette auteure définit trois figures du rapport à l'engagement militant :

- « le militant total » (avec une conception de l'individualité issue de la philosophie de Marx) ;
- « l'esthète individualiste » (dans la lignée de l'éthique de Nietzsche) ;
- le « militant pragmatiste » (reprenant la philosophie de Dewey mettant en continuité les moyens et les fins). Pour cette dernière figure, Pereira précise : « la conception anthropologique de Dewey suppose donc que parce que l'individu est un produit social, il ne peut pas réaliser son affirmation de soi sans un engagement dans l'espace public » (*ibid.*, section Le rapport pragmatiste).

Dans leur entreprise de questionnement des relations entre militantisme et recherche, Robert et Marcel (2019) s'adosent à ce « rapport pragmatiste » de l'engagement : « engagement qui ménage une place prépondérante à la lucidité critique, et ne relève pas d'un engagement total de la personne, facteur d'aveuglement, voire de fanatisme » (p. 29). Les auteurs proposent ainsi d'entendre militantisme au sens large, « de volonté d'intervention sur l'existant, d'implication orientée dans une pratique sociale, sur la base de convictions, mais avec la possibilité maintenue d'un

⁵⁰ En ligne : <https://www.cnrtl.fr/lexicographie/militantisme>

regard critique et évolutif sur le réel » (p. 33). Nous retiendrons cette définition pour définir notre engagement militant ; un engagement qu'il serait illusoire de réprimer et de dissimuler dans notre démarche de recherche qui endosse une dimension politique tout en ambitionnant de préserver sa scientificité. Une perspective qui place le chercheur « au cœur même du procès de recherche » (*ibid.*, p. 26).

« Dès lors, se pose la question des conditions requises pour préserver les exigences de la démarche scientifique, en acceptant l'histoire, la culture où les valeurs militantes apportent une plus-value mais ne viennent en rien parasiter, détourner ou instrumentaliser le procès de recherche » (*ibid.*, p. 26) ; une tension qui exige une vigilance critique tout au long de la démarche. La tierce voie « transversaliste » proposée par le collectif d'auteurs vise à articuler les deux sphères : entre interfécondité et autonomie relative. Marcel, Lescouarch et Bordes (2019) dans leur propos introductif, esquissent la métaphore de l'habit d'arlequin pour nous représenter cette articulation :

Aucune couleur ne se fond dans une autre, chacune préserve son identité mais à l'endroit de la liaison, de la couture, le tissu se reforme comme une cicatrice et génère une sorte d'interface. La logique scientifique et la logique militante n'ont pas disparu mais ne sont pas non plus confondues, mêlées. Elles sont articulées, ce qui leur préserve une marge d'autonomie, à nos yeux, irréductible. (p. 15)

Ils légitiment une approche épistémologique singulière où l'engagement militant est « repositionné comme une opportunité de meilleure compréhension d'un terrain dans lequel le chercheur est impliqué et qu'il prend comme objet de recherche » (Bordes & Lescouarch, 2019, p. 200) ; engagement qui s'inscrit dans « une démarche compréhensive prenant comme un paramètre cette place impliquée du chercheur dans son terrain, les relations qu'il y développe, la place qu'il donne à son objet de recherche pour réparer les incidences possibles sur la production de résultats afin de déterminer des choix méthodologiques cohérents » (*ibid.*, p. 200). Saint-Jean (2002) avait déjà souligné « l'effet avantage – désavantage » d'une double posture « dans le sens où effectivement nous avançons en terrain connu, sans nécessité de nous approprier une culture, un langage, des codes, des outils et des pratiques mais avec en contrepartie l'obstacle que représente cette proximité qui peut véhiculer des *a priori* à évacuer lors de notre travail d'interprétation » (p. 4). Aussi, nous considérons comme Do (2015) que « le chercheur se doit d'adopter une posture réflexive, afin de limiter les interprétations hâtives et réaliser ce retour réflexif sur les diverses opérations réalisées et les méthodes appliquées pour évaluer le chemin suivi par rapport aux objectifs poursuivis et aux contraintes relatives à l'environnement » (p. 165).

2.2 Définir le chercheur-intervenant

Dans la première partie de cette thèse, nous avons explicité les caractéristiques de la R-I, démarche de recherche pour accompagner le changement dans le champ des SEF. La R-I, revendique l'articulation entre la fonction heuristique - le « sur » - et celle praxéologique - le « pour » - de la recherche (Marcel, 2010). Cette articulation, opérationnalisée par le « tiers-espace socio-scientifique », assure une interfécondité entre la sphère académique et la sphère socio-professionnelle, assumant la tension entre les visées de production de connaissance scientifique et de transformation (*ibid.*).

L'accompagnement du changement par des chercheurs en SEF, par le projet d'intervention avec les acteurs - le « avec » - que légitime la commande, inscrit leurs recherches dans une dimension politique - le « par » de la visée émancipatrice – (Amade-Escot, 2013).

Dès lors, la R-I engage la responsabilité sociale et scientifique (Gurnade, 2015) du chercheur-intervenant et définit des enjeux épistémologiques qu'il convient à présent de développer. Comme Bedin (2013) le précise, « la posture de recherche sociale permet de situer le processus de changement dans une dynamique dont le chercheur est partie prenante » (p. 91). Son intervention le positionne comme « co-auteur du changement » (Pelt & Poncelet, 2011, p. 496) ; il « assume la coordination de l'action, l'énonciation des priorités scientifiques et praxéologiques, le choix des modes de pensée, d'action et les conséquences de leur mise en œuvre » (Bedin, 2013, p. 103).

Nous reprenons ici Dubost (1987) cité dans Bedin (2013) pour qui intervenir c'est « se placer entre ». Interface entre la sphère sociale et scientifique, au sein du tiers-espace socio-scientifique, le chercheur-intervenant est un tiers « médiateur » (Arduino (1990), un « métis » (Demailly, 2004, p. 49) « pour établir un pont et permettre la traversée d'une chose à une autre, pourrait-on rajouter, dans ce nouvel espace créé entre-deux » (Bedin, 2013, p. 88). L'auteure ajoute : « se placer entre, c'est être nulle part et partout en même temps, au cœur des débats et des transformations, dans une forme de nomadisme finalement que le passage d'une rive à l'autre demande, voire exige » (p. 89).

À cette première caractéristique d'interface du chercheur-intervenant, nous adjoignons celle que peut représenter la figure du funambule, un « être hybride, en équilibre instable entre le " dehors " et le " dedans " » (Marcel & Péoc'h, 2013, p. 123) ; un équilibriste entre distance et proximité, extériorité et intériorité : « distancié vis-à-vis de l'objet de recherche », « impliqué et lié socialement, affectivement, émotionnellement à l'objet de recherche » (*ibid.*, p. 123) ; un « intellectuelle » (Marcel, 2010, p. 56), néologisme emprunté à Nougaro, « réunissant la théorie (la pensée, la rationalité) et l'action (avec l'outil que constitue la truelle, l'outil d'un bâtisseur) » (*ibid.*, p.57).

Définissant un espace dialogique entre chercheurs et acteurs socio-professionnels, le « tiers-espace socio-scientifique » constitue un espace plurilingue et polyphonique (Marcel, 2017). Afin de pouvoir enrôler l'ensemble des acteurs, de véritables opérations de traduction et de régulation (Callon, 1989) sont mises en œuvre, positionnant le chercheur-intervenant également comme un « tiers traducteur » (Bedin, 2013).

La tension générée par le trait d'union entre recherche et intervention caractérise tout autant le positionnement du chercheur-intervenant ; une tension qu'amplifie le projet politique émancipateur de la R-I (Marcel, 2017). Si la commande institutionnalise le dispositif de recherche et légitime l'intervention du chercheur-intervenant (Marcel, 2012, 2015), « on peut se demander si l'action sur autrui n'est pas présomptueuse, voire illégitime » comme le souligne Sahuc (2013, p. 80). Ce questionnement pourrait être repris à l'intention du « tiers traducteur » évoqué *supra*, lorsque Callon (1986) indique que traduire c'est « exprimer dans son propre langage ce que les autres disent et veulent, c'est s'ériger en porte-parole » (p. 204).

Comme l'indique Marcel (2017), « le chercheur est un citoyen, porteur de valeurs et d'engagements, qu'il tient certes à distance durant le procès de recherche, mais qui ne sont jamais absents de ses choix et de ses arbitrages » (p. 417). Pour autant comme nous y invite l'auteur, il importe de circonscrire l'acte politique de la R-I avec modestie au regard de sa durée et du nombre limité d'acteurs engagés, du principe d'inachèvement rendant illusoire de vouloir « spécifier à l'avance le chemin et le résultat d'une recherche de ce type » (Saint-Jean & Seddaoui, 2013, p. 194). La démarche de R-I est ainsi qualifiée par Marcel (2017) de « petit caillou » (p. 417), le chercheur-intervenant de « marcheur de Machado⁵¹ » (*ibid.*), présentant une affinité avec le colibri de la légende amérindienne que Pierre Rabhi a popularisée⁵².

La R-I « ne va pas sans risque » pour reprendre l'expression de Saint-Jean et Seddaoui (2013, p. 193) et convoque une « éthique de la responsabilité », une « éthique du lien » entre le chercheur-intervenant et les acteurs socio-professionnels (*ibid.*). Cette conscientisation des risques pose les premiers jalons « d'une vigilance critique portant sur les orientations et les conséquences sociales, axiologiques ou politiques de ses engagements scientifiques » (Marcel, 2017, p. 417) ; une vigilance afin de cadrer les moyens d'anticiper et gérer ces risques de manière méthodique et opérationnelle.

⁵¹ « Caminante, no hay camino. El camino se hace al andar » / « Marcheur, il n'y a pas de chemin, le chemin se crée en marchant » Antonio Machado (1875-1939).

⁵² Un jour, dit la légende, il y eut un immense incendie de forêt. Tous les animaux terrifiés, atterrés, observaient impuissants le désastre. Seul le petit colibri s'activait, allant chercher quelques gouttes avec son bec pour les jeter sur le feu. Après un moment, le tatou, agacé par cette agitation dérisoire, lui dit : "Colibri ! Tu n'es pas fou ? Ce n'est pas avec ces gouttes d'eau que tu vas éteindre le feu !" Et le colibri lui répondit : "Je le sais, mais je fais ma part."

Le chercheur-intervenant peut alors être défini comme un « sportif de combat » (Rinaudo, 2017) : « la mise au travail de sa subjectivité, de la commande, de la restitution, de l'implication ou de la proximité constituent des moyens d'échapper aux aliénations, de tendre davantage vers un chercheur-sujet que de devenir un chercheur-objet » (*ibid.*, p. 395). L'auteur cite Marpeau (2013) et précise : « on devient sujet auteur par un travail d'arrachement, d'échappée, à ce dans quoi on est pris » (Rinaudo, 2017, p. 394).

Nous identifions trois dimensions aux frontières poreuses pour une « mise au travail » opérante : une « scientificité intransigeante » (Marcel & Nunez Moscoso, 2012), une réflexion éthique et une analyse critique tout au long de la démarche de recherche.

- L'ancrage du dispositif d'intervention demeure le projet scientifique de l'équipe de recherche : la R-I est intrinsèquement une démarche de recherche qui répond aux exigences scientifiques de problématisation, choix et énonciation d'un cadre théorique, mise en œuvre d'une méthodologie, confrontation à l'empirie, écriture scientifique (Marcel, 2017).
- La réflexion éthique, comme évoquée *supra*, irradie l'ensemble de la démarche : la demande du commanditaire, la commande, la place et l'autonomie accordées à l'équipe de recherche comme aux acteurs socio-professionnels (pour préserver la dynamique d'émancipation), l'évaluation du dispositif, les restitutions, le positionnement du chercheur (Marcel, 2015, 2017).
- L'analyse critique cible notamment la subjectivité du chercheur-intervenant : elle « est amenée à repérer également comment il peut parfois être dans une posture engagée, voire militante, vis-à-vis du dispositif étudié ou des valeurs éducatives qu'il promeut » (Rinaudo, 2017, p. 384).

Plus un scientifique se pense neutre, comme c'est le cas dans la " vulgate positiviste ", plus il risque au contraire d'être inconscient de son manque de neutralité. Plus, au contraire, on est conscient de son absence de neutralité, plus il devient possible d'être vigilant aux biais sociaux et cognitifs qui peuvent orienter le jugement. (Santos cité dans Pereira, 2021, section Point de vue sur la connaissance)

Nous retiendrons la dénomination de « scientifique social critique » de Santos (2000, p. 33) pour définir notre positionnement de chercheur-intervenant afin de « maximiser l'objectivité et minimiser la neutralité ». L'enjeu est bien de faire le deuil du militant afin de ne pas instrumentaliser la recherche à des fins idéologiques tout en assumant des choix, des valeurs (Marcel & Nunez Moscoso, 2012).

2.3 Assumer notre double positionnement de chercheur patient, chercheur-intervenant

Les modalités de cette recherche nous ont permis d'affirmer une primo-identité de chercheur en SEF et de nous positionner en extériorité du terrain de recherche en nous distanciant de nos engagements, de notre proximité. Après avoir abandonné l'ensemble de nos mandats sociaux, la négociation suivie de la contractualisation avec le commanditaire – l'ARS Occitanie – nous a permis de bénéficier d'un Contrat de Travail à Durée Déterminée de 42 mois à temps complet au sein de l'Université Toulouse - Jean Jaurès. Rattaché à l'UMR EFTS et son équipe de recherche du thème 3 « changements en éducation et formation : engagement, interactions, émancipations », nous précisons que notre bureau est localisé à la Maison de la Recherche de l'Université.

Nous avons également approfondi notre ancrage académique par divers mandats : membre du Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université Fédérale de Toulouse ; membre et coordonnateur du Laboratoire Junior EFTS ; membre du Comité scientifique de l'UMR EFTS ; membre du comité d'experts « Approche Patient Partenaire de Soins » (projet européen de recherche initié par le CHU de Nancy).

Au cours de cette R-I, nous avons coordonné l'organisation ainsi que le comité scientifique du 2e colloque international sur le Partenariat de soin avec les patients organisé par l'UMR EFTS en février 2021. Nous poursuivons cet engagement comme membre du comité scientifique de la 3^e édition (Rennes, octobre 2022). Nous avons été également membre du comité d'organisation et scientifique du 3e colloque inter-universitaire sur l'engagement des patients dans la formation médicale organisé par la Faculté de Médecine de Montpellier-Nîmes en octobre 2021.

Cette primo-identité de chercheur s'est consolidée par l'exercice de l'écriture scientifique qui a jalonné l'ensemble de notre parcours doctoral : articles (3), chapitres d'ouvrage collectif (3), direction d'ouvrage (1), présentations dans les séminaires doctoraux et de l'équipe de recherche du thème 3 de l'UMR EFTS (7), communications orales (7) lors de nos participations à des colloques (6). Cet exercice s'est complété en étant membre du comité de lecture de « La revue sur le partenariat de soin avec le patient : analyses ».

Comme nous l'avons mis en lumière en ce début de chapitre, notre lien biographique avec l'objet de recherche, nos engagements militants ne sont pas des points aveugles de cette recherche. L'analyse critique de notre subjectivité assumée dans l'écriture de la thèse a également traversé notre démarche tout au long de sa durée : les réunions de suivi de thèse avec nos directeurs de thèse, la participation et contribution aux séminaires doctoraux mensuels et du thème 3 de l'UMR EFTS, la tenue de notre carnet de bord de la thèse, les réunions du Comité de pilotage de la R-

I, se sont avérés de véritables espaces de réflexivité, s'apparentant à des groupes de supervision (Rinaudo, 2017).

Ainsi, cette primo-identité de chercheur, cette analyse critique continue d'une subjectivité assumée afin de « maximiser l'objectivité » (Pereira, 2021) ont permis de circonscrire nos orientations épistémologiques de chercheur patient, chercheur-intervenant en SEF ; orientations qui viennent baliser notre recherche. Reprenant les travaux de Fradet et al. (2022) s'appuyant sur les orientations épistémiques de Kuhn (2000) dans leur chapitre « Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative », nous pouvons les décliner en six dimensions : « l'axiologie - l'importance des valeurs éthiques dans la recherche -, l'ontologie - la représentation de la nature de la réalité - la gnoséologie : la nature des savoirs -, la téléologie - la finalité de la recherche - la méthodologie - le mode de construction des connaissances et la praxéologie - la place accordée à l'action dans la recherche - » (p. 54).

Chercheur patient et chercheur-intervenant en SEF, nous nous adossons à Broussal (2013a) évoquant les figures de méthodologue et d'étayeur pour poursuivre le développement de notre positionnement pour accompagner le changement par la démarche de R-I.

« La volonté du chercheur de maintenir la tension qui marque le tiret (recherche-intervention) le conduisant à privilégier les synergies contre le risque toujours présent d'une approche descendante et prescriptive, l'élaboration méthodologique émerge comme un axe privilégié du travail partenarial » (*ibid.*, p. 47) L'auteur précise : « la compétence méthodologique que le chercheur démontre, dans la conduite des différentes phases de l'intervention, est l'objet d'un effort de mise en visibilité qui a pour vertu de déplacer les modes de légitimation : de l'exhibition du savoir universitaire à l'accompagnement d'une réflexion conjointe » (p. 48). Cette figure du chercheur-méthodologue, qui sous-tend un effacement du chercheur pouvant se positionner en surplomb au profit d'une horizontalité avec l'ensemble des acteurs engagés dans la R-I, peut représenter également une forme de garde-fou à une tentative d'instrumentalisation par la recherche.

Broussal prolonge ce positionnement avec la figure du « chercheur-étayeur » (*ibid.*, p.48) en citant Vial et Caparros-Mencacci (2007) : un accompagnement qui est une variation « qui se veut la moins impositive, la moins extérieure. Un étayage qui se fait dans l'estime de l'autre, dans la familiarité, dans un vivre ensemble quasiment " amical ", ou plus exactement sans " jugement de valeur ", ce qui ne veut pas dire que l'accompagnateur ne donnerait pas son avis, bien au contraire. Il est même là pour ça, pour un " processus d'arrimage " ; « et c'est bien parce que ces avis donnés vont influencer les choix faits par l'accompagné qu'il s'agit d'une des pratiques d'étayage possible parmi d'autres » (*ibid.*, p.37). Une posture d'étayage reprise par Saint-Jean et Seddaoui (2013) qu'elles définissent comme « l'ensemble des interactions qui permet

à l'accompagné de devenir acteur de son propre développement, d'explorer et de reconcevoir ses théories de l'action » (*ibid.*, p. 189).

Dans le sillon de la pensée de Bruner (1983), reprise par Broussal (2013a), le chercheur-intervenant soutient le dialogue critique par l'apport des matériaux de la recherche (éléments de problématisation et d'analyse) afin de permettre aux acteurs de comprendre, créer et s'appropriier *in fine* le changement.

Synthèse du chapitre : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique

Le dévoilement de notre lien biographique avec l'objet de recherche, nos engagements militants en proximité avec son terrain, peuvent faire « obstacles » (Bachelard, 1947, p. 23) à la recherche.

Pour autant, reprenant la pensée du philosophe François Jullien (2012), nous avons entrepris un « détour par la Chine », afin d'opérer « une déconstruction du dehors » ; « découvrir s'il est d'autres modes possibles de cohérence, d'autres intelligibilités » (*ibid.*, p. 5). Nous sommes revenus sur nos partis-pris, nos impensés pour un « travail de l'écart » afin de générer « l'entre », « penser un commun ».

Nos reprises d'études universitaires avec le suivi de deux parcours de Master en Santé Publique et en SEF ont ouvert de véritables espaces de réflexivité. Elles ont enraciné notre projet doctoral dans ce dernier champ disciplinaire avec la perspective de pouvoir mener une recherche revendiquant son utilité sociale en contribuant, avec humilité, à la transformation de la société (une société plus juste, démocratique et éthique) en y associant les acteurs dans une dynamique émancipatrice.

Le retour sur nos impensés, nous conduit à caractériser les savoirs patients afin d'asseoir notre positionnement de chercheur patient. L'expérience de la vulnérabilité (Dewey, 1938), le partage avec nos pairs dans une perspective d'hétéro-adaptation, nous ont permis d'élaborer des « savoirs patients situés » (Gross & Gagnayre, 2017), qui participent à la fondation de nos orientations épistémiques.

Militant, entendu comme acteur social ayant « la volonté d'intervenir sur l'existant, d'une implication orientée dans une pratique sociale, sur la base de convictions, mais avec la possibilité maintenue d'un regard critique et évolutif sur le réel » (Robert & Marcel, 2019, p. 33), nous endossons l'entreprise d'une « tierce voie transversaliste » (Marcel, Lescouarch & Bordes, 2019) pour mener cette recherche visant à articuler recherche et militantisme. L'engagement y est repositionné « comme une opportunité de meilleure compréhension d'un terrain dans lequel le chercheur est impliqué et qu'il prend comme objet de recherche » (Bordes & Lescouarch, 2019, p. 200).

Menant une R-I pour accompagner le changement avec l'ambition de produire des connaissances scientifiques sur une modélisation de la dynamique émancipatrice de cette démarche de recherche participative, nous engageons notre responsabilité sociale et scientifique (Gurnade, 2015).

Funambule entre distance et proximité, extériorité et intériorité, notre positionnement de chercheur-intervenant assume la tension entre recherche et intervention.

« Marcheur de Machado » (Marcel, 2017), la « mise au travail » de notre subjectivité (Rinaudo, 2017) s'opérationnalise par « une scientificité intransigeante » (Marcel & Nunez Moscoso, 2012), une réflexion éthique et une analyse critique tout au long de la démarche de recherche. Elles viennent nourrir notre position de « scientifique social critique » (Santos, 2000).

Aussi, nous nous définissons par notre double positionnement de chercheur patient, chercheur-intervenant avec pour ancrage une primo-identité de chercheur. Nous reprenons les figures de méthodologue et d'étayeur proposées par Broussal (2013a) afin de caractériser notre posture pour accompagner le changement que constitue le partenariat en santé.

Notre intentionnalité demeure dans la création de conditions favorables à la rencontre des acteurs engagés au sein de cette R-I afin de nourrir le terreau de sa visée émancipatrice. « Le chercheur-citoyen est un médiateur du processus de conscientisation ..., un contributeur important à la démarche émancipatrice » (Marcel, 2015, p. 33).

Chapitre 4 : Fondements du cadre théorique de la recherche

Le « avec » de la dimension participative de la R-I « constitue indéniablement une sorte d'épicentre qu'il convient d'émanciper d'une définition strictement géométrique » (Marcel, 2015, p. 226). « En revanche, dans le cadre des sciences de l'éducation, le " avec " ne prend sens que dans sa tension avec le " par " et sa perspective émancipatrice : la dynamique centripète du " avec " (du ici et du maintenant) devant composer avec celle centrifuge du " par " (du ailleurs et du demain) » (*ibid.*, p. 226). Ainsi, la mise en discussion du « avec » et du « par » soutient la stratégie émancipatrice mise en œuvre au sein du TESS.

Ce chapitre a pour objet de rendre compte du cadre théorique de cette recherche, de nos choix qui prolongent notre double positionnement de chercheur patient, chercheur-intervenant. Au regard des éléments de problématisation qui ont émergé dans la première partie de cette thèse, il convient effectivement de caractériser la stratégie émancipatrice relevant de la R-I afin de préciser la problématique de recherche.

1. R-I et émancipation : mise en œuvre d'un dispositif d'alphabétisation sociale

Le projet de recherche nous conduit à clarifier le concept d'émancipation ; concept opératoire pour analyser les dynamiques d'émancipation dans la démarche de R-I, qui engage le sujet dans la recherche d'une place plus conforme à ses attentes, à lutter contre des obstacles à sa réalisation ou bien encore à dépasser des croyances qui empêchent son propre changement. Le projet de thèse, ayant pour enjeu d'objectiver et caractériser ces dynamiques, questionne l'opérationnalisation de cette conception philosophique qu'est l'émancipation. Ce travail est d'autant plus important, que le terme lui-même est abondamment mobilisé dans le langage courant et quelquefois dans des acceptions inattendues⁵³. L'usage du mot s'avère effectivement polysémique. Aussi, convient-il de préciser ici, l'approche conceptuelle à laquelle nous nous référons.

Dans un premier temps, nous emprunterons la lecture historique de l'émancipation de Galichet (2014), qui nous amènera à approfondir l'héritage de Freire (1974)⁵⁴. La mobilisation des travaux du pédagogue brésilien présente, en effet, un cadre fécond

⁵³ En témoigne, l'actualité récente sur le port du voile et l'émancipation de la femme de confession musulmane (cf. https://www.lepoint.fr/monde/journee-de-la-femme-peut-on-etre-feministe-et-voilee-08-03-2013-1637558_24.php).

⁵⁴ Dont la communauté scientifique célèbre le centenaire de sa naissance.

pour penser l'émancipation au sein de la R-I. Nous prolongerons le développement par l'explicitation de la démarche de « croisement des savoirs » (Groupe de Recherche Quart Monde - Université, 1999 ; Galvani, 1999 ; Brun, 2002, 2017 ; Ferrand, 2008) ; démarche opérante pour considérer la perspective d'émancipation de la R-I comme dispositif d'alphabétisation sociale (Galichet, 2014). Enfin, envisageant les dynamiques individuelles mais également collectives de l'émancipation de l'ensemble des acteurs engagés dans une R-I, le recours à l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977), pour envisager l'action collective, finalisera le développement de ce cadre théorique.

1.1 Une lecture historique de l'émancipation

Le sens commun attribué à l'émancipation renvoie à l'étymologie du terme en faisant référence au domaine juridique : « *mancipium* » (propriété), « *mancipare* » (vendre) venant de « *e* » privatif et « *manucapare* », prendre par la main. Émanciper, c'est littéralement, soustraire au droit de vente que peut illustrer la main libératrice du maître libérant son esclave.

Comme nous y invite Galichet (2014), la lecture historique du terme en se référant aux usages politiques et sociaux permet d'identifier trois grandes figures de l'émancipation.

La figure antique, que pourrait représenter le philosophe à la vie d'ascète Diogène de Synope (V^e siècle avant J.-C.) ou encore Épictète fondateur du stoïcisme (1^{er} siècle après J.-C.), fait référence à une conception morale et éthique (le « *potestas sui* », la maîtrise de soi) : « on est esclave de ses passions, de ses habitudes de vie, de ses richesses, beaucoup plus que d'un maître tyrannique » (Galichet, 2014, p. 22). L'émancipation est la recherche de la liberté intérieure : « seul le sage est libre, tandis que les hommes mauvais sont esclaves » (Diogène Laërce – 3^e siècle après J.-C.). Pour autant, dans les conditions de vie de l'époque, cette perspective est réservée à une petite minorité de patriciens.

La figure classique révèle une conception plus universaliste. L'émancipation est pensée comme « un sujet rationnel se définissant par sa capacité d'accéder à la dimension de l'universalité. Ce qui est valable pour moi doit être valable pour tous : c'est à cette seule condition que la liberté est légitime et souhaitable (Galichet, 2014, p. 28). La domination n'est plus domestique ou politique (tyrannie, despotisme) : « les illusions, les préjugés, la superstition empêchent le sujet d'accéder à la rationalité qui le constitue » (*ibid.*, p. 28). Dès lors, il s'agit pour l'individu de retrouver sa nature originelle, que la vie sociale a refoulée (La Boétie) ; le savoir notamment scientifique devient un levier de l'émancipation. De cette vision naîtra l'instauration de l'école publique comme processus émancipateur (Condorcet) : « l'instruction doit détruire tous les liens, tous les principes de dépendance qui créent de la servitude » (Galichet, 2014, p. 49).

Pour autant, soulignant la défaillance morale du sujet, Kant réhabilitera toute la valeur de l'entendement, de la pensée réflexive : « on rencontrera toujours quelques hommes qui pensent de leur propre chef, parmi les tuteurs patentés de la masse, et qui, après avoir secoué le joug de la minorité, répandront l'esprit d'une estimation raisonnable de sa valeur propre et de la vocation de chaque homme à penser par soi-même » (Kant, 1784/2013, p. 33). La liberté de penser est levier de l'émancipation. « L'espace de discussion libre et publique à partir duquel les hommes s'enhardissent à faire usage personnel de leur raison et à confronter leurs pensées » (Galichet, 2014, p. 58) est à conquérir.

La conception individualiste du 19^e/20^e siècle devient plus radicale : « toute liberté qui n'est pas strictement individuelle est un asservissement » (Galichet, 2014, p. 63). Chaque individu doit s'approprier ce qui est en son pouvoir et refuser d'obéir à une quelconque morale ou idéal. Pour Marx, cet individu singulier que caractérise Stirner (« L'unique et sa propriété », 1844) devient un individu collectif ; l'ouvrier est dépossédé du fruit de son travail, de sa propriété. « L'acte propre de l'homme se transforme pour lui en puissance étrangère qui s'oppose à lui et l'asservit » (Marx & Engels, 1962, p. 31). L'émancipation du prolétariat (individuel collectif) passera par la révolution visant l'abolition de la propriété privée. La bourgeoisie a trahi l'idéal rationnel des Lumières, en confisquant le savoir au service de ses intérêts ; la vision d'un savoir émancipateur est une utopie.

Cette perspective individualiste est à restituer dans son contexte historique. Horkheimer et Adorno (1974), philosophes de l'École de Francfort, dans leur ouvrage « La Dialectique de la Raison » et leur exposé de la théorie critique ont ainsi considéré le totalitarisme sévissant en Europe comme le revers de cet idéal des Lumières qui devait affranchir les hommes de la barbarie.

À cette forme éristique, la lecture plus contemporaine de l'émancipation fait place à une forme plus capacitive reposant sur une augmentation des pouvoirs physiques et psychiques de l'individu (Galichet, 2018). Ainsi Foucault, dans sa vision positive du pouvoir entendu comme ouverture des possibilités, définit un espace de pensée et d'action : « gouverner, c'est structurer le champ d'action éventuel des autres ... Le pouvoir ne s'exerce que sur des sujets libres, et en tant qu'ils sont libres – entendons par là des sujets individuels et collectifs qui ont devant eux des champs de possibilités où plusieurs conduites, plusieurs réactions et divers modes de comportement peuvent prendre place » (Foucault, 1994, p. 1056). S'émanciper devient une introspection pour identifier ce que le pouvoir a fait de l'individu, une déconstruction de l'espace de représentation et de valeurs pour pouvoir envisager une libération.

L'approche de la sociologie critique de Bourdieu vise quant à elle à transformer durablement les « habitus » : « neutraliser les effets de la naturalisation, et en particulier l'amnésie de la genèse individuelle et collective d'un donné qui se donne avec toutes les apparences de la nature et demande à être pris pour argent comptant »

(Bourdieu, 2003, p. 262). Nous retrouvons là, la valeur de l'espace public de débat et d'argumentation que privilégie Kant (1784). Boltanski (2009) prolonge cette pensée en soulignant dans la sociologie des acteurs, le pouvoir d'interprétation de l'évidence : « possibilité d'une discussion, d'une pluralité d'interprétation qui rend possible la critique, la transformation sociale et par voie de conséquence des avancées émancipatrices » (Galichet, 2014, p. 114).

Cette lecture historique de l'émancipation, si elle présente des conceptions qui diffèrent tout en présentant des superpositions, met en évidence la place du savoir comme enjeu de libération de l'individu dans son rapport à lui-même et au monde ; ainsi « l'émancipation a toujours été intimement liée à l'éducation. ... Les stratégies de l'émancipation, même quand elles portent sur les adultes (colonisés, femmes, travailleurs, etc.), ont toujours puisé leurs modèles et leurs ressources dans la pensée éducative » (*ibid.*, pp. 133-134). L'éducation à visée émancipatrice définit un « processus anthropologique universel que l'on retrouve dans toutes les cultures » (*ibid.*, p. 134).

Pour autant, l'adossement à l'une des figures de l'émancipation évoquées *supra* préfigure de stratégies émancipatrices fondamentalement différentes quant aux principes, à la démarche et à la finalité de l'émancipation comme à la place donnée à l'apprenant et à l'éducateur.

1.2 Émanciper, un projet politique, des stratégies diverses

La figure classique universaliste de l'émancipation, que Condorcet illustre en préfigurant la création de l'instruction publique⁵⁵, confère à l'éducation la possibilité pour l'individu d'accéder à la vérité, de lui permettre « de retrouver en lui les intuitions fondatrices de son humanité » (*ibid.*, p. 142) ; l'acquisition de connaissances notamment scientifiques lui permet de « distinguer les propositions objectivement valides de simples opinions » (*ibid.*, p. 142) et de sortir de l'obscurantisme. L'enjeu consiste à combler les manques, les déficits, les incapacités de l'apprenant ; le maître détient le savoir à transmettre. La démarche éducative est fondamentalement « mimétique ». « Le sujet à émanciper ... est pris dans un réseau institutionnel qui définit à l'avance son cheminement, les buts à atteindre, les étapes à franchir » (*ibid.*, p. 142). Dans cette perspective « émanciper, c'est faire passer de l'ignorance au savoir, de l'illusion à la vérité, de l'opinion à la science, du préjugé à la connaissance, etc. » (*ibid.*, p. 145).

⁵⁵ Condorcet a effectivement proposé à l'Assemblée nationale législative, dans son discours de 1792, l'éducation permanente qui sera amendée ; faute de moyens celle-ci a effectivement été instaurée bien plus tard. En 1833, la loi de François Guizot, ministre de l'Instruction publique, impose à chaque commune d'avoir une école publique.

C'est cette stratégie rationaliste de l'émancipation (la raison est universelle ; elle est première pour accéder à la connaissance), que l'on peut retrouver aujourd'hui dans les approches éducatives visant l'acquisition de compétences afin de développer les habiletés de l'apprenant à des fins d'employabilité.

Rejetant cette stratégie transmissive, les pédagogues du courant de « l'éducation nouvelle » initié à la fin du XIX^e siècle (Dewey, Montessori, Decroly, Cousinet, Freinet, etc.) vont défendre le principe d'une participation active des individus à leur propre formation. Avant d'être une accumulation de connaissances, les apprentissages ont pour enjeu le progrès global de la personne : « à un enseignement qui fonde son autorité sur une collectivité uniformisante succède une éducation qui, tout en développant le sens social, développe l'autonomie de chacun » (Morandi & La Borderie, 2001, p. 54). Centration sur l'enfant et sur l'élève, rapport entre classe et vie sociale, les pédagogies actives constitueront, notamment, les principes et aspects fédérateurs de cette « éducation nouvelle » (*ibid.*). Au-delà, des méthodes et résultats empiriques, ces démarches, réhabilitant la place de l'individu comme sujet apprenant, relèvent d'une approche constructiviste, voire socioconstructiviste.

Si l'expérimentation et la découverte demeurent la source des apprentissages, pour le socioconstructivisme l'environnement social et culturel, les interactions sociales sont mis en exergue. À la suite des recherches de Vygotsky (1934) sur l'importance des relations sociales dans l'apprentissage, le conflit sociocognitif (Perret-Clermont, 1979 ; Doise & Mugny, 1981, 1997 ; Mugny, 1991 ; Perret-Clermont & Nicolet, 1988 ; Bourgeois & Nizet, 2005) est à rechercher pour envisager le développement de l'individu : « l'interaction sociale n'est constructive que si elle induit une confrontation entre les solutions divergentes des partenaires » (Doise & Mugny, 1997, pp. 99-100).

Ainsi « élaborer des dispositifs, c'est-à-dire des lieux complexes, en partie artificiels, mais qui ont l'avantage de placer le sujet dans des situations qui l'obligent à réagir, chercher, inventer, coopérer, sans s'exposer aux risques qu'il courrait dans la réalité sociale, où l'on n'a guère le droit à l'erreur » (Galichet, 2014, p. 183) constituerait une nouvelle forme stratégique pour l'émancipation du sujet.

Comme développé dans la partie 1 (Chapite 1 - *Mettre en œuvre la R-I*, p. 37), la R-I, par l'instauration « du tiers-espace socio-scientifique » (TESS), « tiers-espace de la rencontre » (Marcel, 2010), est un espace dialogique : « la R-I ... vise à nourrir un processus délibératif dont l'issue ne saurait être ni prédite ni contrainte. L'hétérogénéité des points de vue qui s'expriment dans cette délibération recouvre une hétérogénéité des places au sein de l'organisation ou de l'institution concernée, mais aussi entre praticien·nes et chercheur·ses » (Broussal, 2019b, p. 4). Par la démarche participative, ADN de la R-I, le TESS, en créant les conditions d'interactions d'une déconstruction des croyances et représentations des acteurs qui y sont engagés, s'inscrit dans une approche socioconstructiviste.

Théorisé par ses concepteurs pour appréhender les conditions de l'apprentissage, le socioconstructivisme, en reconnaissant l'apprenant comme actif et décrivant l'apprentissage comme un processus social, ne définit pas pour autant un projet politique d'émancipation.

Reprenant la perspective socioconstructiviste, la stratégie émancipatrice dite « réaliste », opposée à la stratégie rationaliste décrite *supra* et dont le pédagogue brésilien Paulo Freire reste la figure de proue, revendique pour sa part une ambition politique d'émancipation, de transformation du monde.

Comme le souligne Marcel (2020b), la R-I « puise son inspiration dans [sa] pensée » (p. 101). Dans la perspective d'accompagner le changement, la démarche de R-I revendique son ambition politique de transformation du monde et des hommes (Marcel, 2017 ; Broussal, 2019b). Aussi, ce travail de recherche se proposant de caractériser la visée émancipatrice de la R-I, nous convoquons la pensée de Freire pour poursuivre la clarification du concept d'émancipation et étayer le cadre théorique. Ce choix est loin d'être opportuniste au regard de notre positionnement de chercheur patient, chercheur-intervenant. Le développement de cette pensée fait l'objet du prochain paragraphe.

1.3 Pédagogie critique de Paulo Freire, un agir éthique opérant pour penser la visée émancipatrice de la R-I

La perspective, éminemment politique, d'émancipation organisatrice du projet pédagogique de Freire s'élève contre la conception « bancaire » de l'éducation et repositionne l'apprenant comme un sujet acteur et créateur :

Dans la vision " bancaire " de l'éducation, le " savoir " est une donation de ceux qui jugent qu'ils savent, à ceux qu'ils jugent ignorants. ... Dans la mesure où cette vision " bancaire " annule le pouvoir créateur des élèves ou le réduit au minimum en favorisant leur côté primaire au lieu de développer leur sens critique, elle sert les intérêts des oppresseurs : pour ceux-ci, l'essentiel n'est pas la découverte du monde ni sa transformation. ... Ce que veulent les oppresseurs, c'est transformer la mentalité des opprimés et non la situation qui les opprime, pour ceux-ci, mieux adaptés à cette situation, soient mieux dominés. (Freire, 1968/2013, p. 96)

Cette vive critique d'une pédagogie fondée sur la seule transmission des savoirs, érigeant l'éducateur dans une relation verticale avec l'apprenant, où « l'éducateur, finalement, est le sujet agissant du processus, les élèves en sont de simples objets » (Freire, 1974, p. 53) renverse l'approche éducative traditionnelle paternaliste. Charbonnier (2013) la définit comme « vouloir émanciper l'autre parce qu'on prétend savoir mieux que lui ce qui est bon pour lui » (p. 91) reprenant la pensée de Ruwen (2007) sur le paternalisme moral (« protéger les personnes d'elles-mêmes sans leur

consentement, voire à faire leur bien sans tenir compte de leur propre expertise – jugée inexistante » [Charbonnier, 2013, p. 91]).

« L'éducation qui s'impose à ceux qui s'engagent pour la libération ne peut se fonder sur une conception des hommes comme des êtres " vides " que le monde emplit de connaissances » (Freire, 1974, p. 61). Freire, au contraire, ancre les contenus des apprentissages dans la réalité du monde dans lequel les individus vivent et peuvent engager sa transformation : « l'éducation problématisante est fondée sur la créativité et encourage une action et une réflexion vraie sur la réalité, en répondant ainsi à la vocation des hommes qui ne sont des êtres authentiques que s'ils sont engagés dans la recherche et la transformation créatrices » (*ibid.*, p. 65).

Tout en réhabilitant le potentiel créateur de l'apprenant, Freire, légitime ses « savoirs imprégnés d'expérience » (Freire, 1983, p. 68), ses connaissances de la vie quotidienne : « sous-estimer le savoir qui découle de l'expérience socioculturelle est, à la fois, une erreur scientifique et l'expression d'une idéologie élitiste » (Freire, 1992, p. 46). Reconnaître la pluralité des savoirs, la « diversité épistémologique du monde » (Barbosa de Oliveira & Paiva, 2020, p. 25) constitue l'un des piliers politico-épistémologiques majeurs de la pédagogie critique de Freire, une condition d'une éducation émancipatrice.

Nous retrouvons cette perspective dans les travaux de Santos (1995, 2004, 2010, 2018) et son combat contre la monoculture du savoir, la logique du savoir formel et le scientisme moderne.

Il n'y a pas une seule forme de connaissance valable, mais de nombreuses formes de connaissances, autant que les pratiques sociales qui les génèrent et les soutiennent ... De pratiques sociales alternatives généreront de formes alternatives de connaissances. Ne pas reconnaître ces formes de connaissance implique de délégitimer les pratiques sociales qui les soutiennent et, en ce sens, de promouvoir l'exclusion sociale qui les promeuvent. (Santos, 1995, p. 328).

Dans leur ouvrage « Épistémologie du Sud », Santos et Menezes (2010) développent ainsi un plaidoyer pour la validité sociale de savoirs non scientifiques opérant pour agir à la résolution de problèmes concrets, pour la reconnaissance de la « diversité épistémologique » énoncée *supra* : « une épistémologie du Sud repose sur trois orientations : apprendre que le Sud existe ; apprendre à aller vers le Sud ; apprendre à partir du Sud et avec le Sud » (p. 47). Ce Sud métaphorique permet à ces auteurs de rendre compte de la domination du « Nord » par le processus d'exclusion de toute forme de savoirs non validés scientifiquement (scientisme moderne) ; processus qualifié par Santos « d'épistémicide » (1995) permettant d'asseoir l'hégémonie du Nord.

L'auteur portugais revendique ainsi « une écologie des savoirs » (2000), un « rapport moins hiérarchique, de complémentarité et d'interdépendance entre les

savoirs ..., capable d'apporter au monde une plus grande justice cognitive – une relation plus juste entre les différentes connaissances – comprise comme une condition *sine qua non* de la justice sociale. (Barbosa de Oliveira & Paiva, 2020, p. 20). Une position qui fait échos aux injustices épistémiques décrites par Gross et Gagnayre (2021) et évoquées dans le chapitre 1 de cette partie.

Pour autant, cette perspective socio-politique, voire historique (Santos (1995) donne également une lecture de l'expansion européenne par la monopolisation du savoir), questionne les modalités de rencontre de cette diversité des savoirs. À une vision éristique de l'émancipation, la démarche de R-I endosse celle capacitive et partenariale. Comme évoqué dans la première partie de cette thèse (cf. Chapitre 1 - *Les visées et le principe de la R-I*, p. 35), le principe de la démarche participative (le « avec ») de la R-I engage des acteurs socio-professionnels divers et vise le processus d'échange de leurs savoirs, la circulation des savoirs. La démarche construit un espace quelque peu « suspendu », en dehors du monde tel qu'il est, pour donner la possibilité aux acteurs impliqués d'envisager une autre manière de dialoguer. « L'en-dehors » du tiers-espace socio-scientifique, dans la possibilité de suspendre ce qui peut déterminer la place des personnes, les autorise à penser ensemble autrement afin d'envisager le changement, créer du nouveau, dans une dynamique d'émancipation.

Aussi, dans le cadre du projet de recherche mené, nous pouvons nous interroger sur l'effectivité des modalités de la démarche de R-I pour considérer cette dynamique. L'instauration d'« une forme d'horizontalité tout au moins une absence de hiérarchisation implicite » (Marcel, 2020a, p. 2), entre les acteurs, la reconnaissance de leur singularité (statut, compétences, savoirs...) favorisent-elles les dynamiques émancipatrices individuelles et collectives ? Comment le dispositif de tiers-espace socio-scientifique contribue-t-il à la rencontre des savoirs ?

Sur les fondements de la pluralité des savoirs et leur interfécondité, Freire (1983), promeut pour sa part, une éducation « dialogique » horizontale et « conscientisante » pour développer le potentiel créateur de l'individu, terreau de son intervention sur le monde et du changement social ; « l'éducation authentique n'est pas faite de A pour B ou de A sur B, mais de A avec B » (p. 98). Ce dialogue conditionne un processus interactif d'apprentissage mutuel, conduisant l'opprimé à considérer l'illégitimité de son oppression et assurant une « lecture du monde » (*ibid.*, p. 93) mieux ancrée et plus consciente. « Ce n'est pas dans le silence que les hommes se font, mais dans la parole, le travail et la réflexion-action » (*ibid.*, p. 92).

Dès lors, en positionnant l'égalité au début du processus et non comme une finalité, l'émancipation concerne tout aussi bien les dominés que les dominants. « Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble ... par le moyen de leur action sur le monde » (Freire, 1974, p. 44). L'intervention éducative est fondamentalement reconsidérée : « [les] efforts [de

l'éducateur humaniste] doivent correspondre avec ceux des étudiants pour s'engager dans une pensée critique et une recherche pour une humanisation mutuelle. Ses efforts doivent aller de pair avec une profonde confiance dans les hommes et leur pouvoir créateur. Pour obtenir ce résultat, il doit être l'égal des étudiants dans ses relations avec eux ». (Freire, 1971, p. 64).

L'instauration de ce dialogue entre la théorie et la pratique, permettant au processus de conscientisation de se développer, est au cœur de la *praxis* pédagogique définie par Freire (1970) comme « l'action et la réflexion des hommes sur le monde pour le transformer » (Freire, 1970, p. 79). « Le sujet se rend capable de comprendre en termes critiques l'unité dialectique entre lui et l'objet. C'est pourquoi il n'y a conscientisation hors de la *praxis*, hors de l'unité théorie et pratique, réflexion-action » (Freire, 1975 cité dans Estrela, 2001, p. 61).

Pereira (2020) rappelant la tradition philosophique opposant théorie (*theôria*) et pratique (*praxis*) met en exergue la conception novatrice de Freire de la *praxis* comme « réflexion-action » : « la pratique est donc un processus qui se constitue dans une dialectique entre un dialogue réflexif et l'action en situation » (*ibid.*, p. 77).

Nous retrouvons les travaux de Imbert (1989, 1994) repris par Ardoino (1989, 2000), Fournet et Bedin (1998) pour caractériser la *praxis*. Imbert, mobilisant la pensée d'Aristote, oppose le paradigme de la *poièsis* à celui de la *praxis* en les comparant sur la dimension du « schéma moyens-fins » dans lequel toute action se développe. « Déterminer la fin et répertorier les moyens nécessaires à sa réalisation, tels sont les temps cruciaux d'une pratique qui obéit au schéma fins-moyens. Aristote désignait sous le terme de *poièsis*, ce faire dont l'essence est la production et (ou) la fabrication dans le sens précis qu'il s'agit de produire une œuvre – un *ergon* – extérieure à l'agent » (Imbert, 2018, p. 189), « une activité instrumentale de production et (ou) de transformation » (*ibid.*, p. 109). À la différence, la *praxis* « ne s'épuise pas dans une production mais demeure tout entière dans le sujet, et dure aussi longtemps que celui-ci vit, est " acte " » (*ibid.*, p. 109). « La dissolution du schéma moyens-fins caractérise au plus près toute pratique qui vise à se dégager de l'emprise fabricatrice » (*ibid.*, p. 192) pour tendre vers une *praxis* constructive visant l'autonomie des acteurs, leur émancipation. « C'est dire qu'il ne peut s'agir là d'un faire qui viserait quelques objectifs parfaitement déterminés à l'aide de moyens " séparés " dûment répertoriés et aux effets garantis. L'autonomie ne peut être que le résultat d'actes autonomes. Le moyen et la fin sont ici identiques, indissociables » (*ibid.*, p. 192). Ainsi, Imbert précise-t-il les enjeux de la pratique éducative en tension entre *poièsis* et *praxis*.

Pereira (2020), s'appuyant sur la pensée de Horkheimer (1974) développe les apports du pédagogue brésilien qui « [refuse] une conception de la connaissance réduite à une vision positiviste, à une rationalité instrumentale. L'éducation émancipatrice implique une théorie critique. Elle implique le développement d'une conscience sociale critique (ou conscientisation). ... La théorie traditionnelle est

positiviste et abstrait, le savoir de ses conditions sociales de production, la théorie critique dévoile au contraire les conditions sociales de production des connaissances » (*ibid.*, p. 74).

Pereira prolonge sa réflexion sur la *praxis* de Freire en la caractérisant comme un « agir éthique » par opposition à un agir « technique » (la pédagogie de Freire n'est pas une méthode), et cite Cloutier et Saint-Vincent (2017), définissant l'agir éthique comme « la résultante de la réflexion, à partir d'une situation donnée, sur les principes et les normes qu'elle sous-tend, ainsi que sur les répercussions de la décision retenue sur autrui » (p. 138). En affirmant la primauté du respect de la dignité de l'être humain, une « éthique universelle de l'être humain » (Freire, 2013, p. 34), la *praxis* pédagogique défend un projet « éthico-politique » (Pereira, 2020, p. 78) : « la pédagogie se voit conférer le rôle de développer la conscience sociale critique, de lutter contre la conscience fataliste, d'engager à l'action collective en faveur de la justice sociale » (*ibid.*, p. 82).

En légitimant la présence de l'autre en tant qu'autre, la pluralité des savoirs et leur interdépendance par leur dialogue non hiérarchique et horizontal, comme fondements d'une éducation conscientisante et émancipatrice pour s'engager dans une transformation sociale visant un monde plus juste et démocratique, la pensée de Freire constitue un cadre opérant pour l'entreprise de cette recherche. Comme le souligne Marcel (2020b), « à nos yeux, il est assez évident que, dans leurs postures et leurs visées, le pédagogue de la liberté et le chercheur-intervenant présentent suffisamment de proximité pour autoriser un dialogue » (p. 104). La stratégie émancipatrice que porte la pédagogie critique de Freire, est effectivement féconde pour penser la visée émancipatrice de la démarche de recherche en SEF pour accompagner le changement qu'incarne la R-I.

Nous proposons dans le tableau ci-dessous de mettre en miroir les concepts et principes freiriens avec ceux de la R-I. Pour ce faire, nous reprenons les principaux éléments de théorisation de la R-I explicités dans la première partie de cette thèse.

Pédagogie critique de Freire - CONCEPTS	Démarche de R-I
<p>« L’être plus » :</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Je ne suis pas dans le monde simplement pour m’adapter à lui, mais pour le transformer » (Freire, 2000, p. 17). • « J’aime être une personne parce que, inachevée, je sais que je suis un être conditionné mais, conscient de mon inachèvement, je sais que je peux le dépasser. Là est la différence profonde entre l’être déterminé et l’être conditionné » (Freire, 1997, p. 59). • « Les envies de liberté, de justice, de lutte pour la récupération de son humanité volée » (Freire, 1979, p. 59). • L’histoire « un temps de possibilités pas de déterminismes » (Freire, 1997, p. 59) • Fondement anthropologique, vocation ontologique de l’homme et de la femme (engagement historique). • Apprenant, sujet acteur et créatif. 	<ul style="list-style-type: none"> • Vision anthropologique de l’accompagnement du changement et de la R-I (Bedin, 2013). • Triptyque conceptuel « changement/ action/développement » pour les acteurs et les organisations (Marcel, 2014b, p. 13). • Place de l’acteur dans le changement. : « Acteur, premier interprète de son action » (Lhotellier & Saint Arnaud, 1994). • Accompagnement du changement niveau individuel et collectif.
<p>« La praxis pédagogique »</p> <ul style="list-style-type: none"> • « L’action et la réflexion des hommes sur le monde pour le transformer » (Freire, 1970, p. 79) • Tension pratique/théorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonction praxéologique : transformation des pratiques sociales, utilité sociale de la connaissance : « usage social de la connaissance » (Bedin, 2013). • Dimension axiologique et politique, processus existentiel (Lhotellier & Saint Arnaud, 1994 ; Broussal, 2013a). • Interrogation existentielle du changement (Bedin, 2013).
<p>« La liberté »</p> <ul style="list-style-type: none"> • « La grande tâche humaniste et historique des opprimés, se libérer et libérer les oppresseurs » (Freire, 1991, p. 30). • Libération émancipatrice. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fonction critique, dimension politique (Levy Leblond, 1996)

Pédagogie critique de Freire - PRINCIPES	Démarche de R-I
<p>« Éducation dialogique »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Processus éducatif d'apprentissage mutuel : • « Le dialogue a du sens, précisément parce que les sujets dialogiques ne conservent pas seulement leur identité mais qu'ils la défendent et, de cette manière, ils grandissent l'un avec l'autre » (Freire, 1992, p. 118). • « Personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble... par le moyen de leur action sur le monde » (Freire, 1974, p. 44) • « Des êtres concrètement inscrits dans un processus de construction mutuelle » (Freire, 1987, p.39) • « Savoirs imprégnés d'expérience » (Freire, 1983, p. 68). • Pluralité des savoirs • Horizontalité des savoirs • La connaissance une conquête. 	<p>Tiers-espace socio-scientifique (Marcel, 2010)</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Posture invariante du avec » (Marcel, 2010) • R-I, « espace d'intéressement » (Rayou, 2004). • « Tiers-espace de la rencontre » (Marcel, 2010) • « Horizontalité, absence de hiérarchisation implicite » (Marcel, 2020, p. 2). • Tiers-espace socio-scientifique « creuset des savoirs en circulation » (Dupuy, 2015) • Diversité des savoirs. • Collectif d'acteurs « engagés ensemble », quelles que soient leurs places et leurs fonctions, dans un processus d'émancipation » (Marcel, 2020b, p. 121)

<p>« Éducation conscientisante indissociable de l'action, Éducation problématisante »</p> <ul style="list-style-type: none"> • « La conscience critique implique nécessairement l'action transformatrice. La conscience critique se prolonge dans l'acte critique et créatif du sujet qui assume sa responsabilité historique » (Freire, 2001, p. 98). • « Situations problèmes », « réflexion-action », pensée critique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Recherche et intervention « visées interdépendantes, interreliées comme le matérialise le trait d'union » (Marcel, 2015). • « Interdépendance fondatrice de la recherche et de l'intervention » (Marcel, 2015). • « Il n'y a pas de changement sans action, en adéquation avec une théorisation critique » (Marcel, 2020). • Validité scientifique et sociale des savoirs coconstruits au sein de la R-I. • « Un savoir d'action, construit autour du point de vue de différents acteurs sociaux en intercompréhension autour d'un projet commun, dans un dispositif médiateur, lors d'une démarche réflexive et productive de sens sur l'action » (Desgagné & Bednarz, 2005, p. 253).
<p>« Éducation libératrice »</p> <ul style="list-style-type: none"> • « La grande tache humaniste et historique des opprimés, se libérer et libérer les oppresseurs » (Freire, 1991, p.30) • Liberté, égalité, changer le monde. 	<ul style="list-style-type: none"> • Visée critique de la R-I, dimension émancipatrice. • Dynamique de déplacement : « transformer son rapport au monde et aux autres, accéder à une nouvelle place plus conforme à ses aspirations » (Marcel, 2017, p. 413). • Acte politique de la R-I (Marcel, 2017).
<p>« Alphabétisation »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Langage, parole. 	<ul style="list-style-type: none"> • « Interconnaissance, langage commun » (Marcel, 2015, p. 224). • « Plurilinguisme » (Marcel, 2015). • Processus de recherche au sein de la R-I, « recherchisation » (Marcel, 2020b, p. 115).

Posture éducateur	Posture chercheur-intervenant
<p>« L'éducateur n'est pas simplement celui qui éduque mais celui qui, tandis qu'il éduque est éduqué dans le dialogue avec l'éduqué qui, en étant éduqué, éduque lui aussi » (Freire, 1987, p. 68).</p> <p>« L'éducation doit être démocratique, responsable et directive. Pas directive des étudiants, mais directive du processus par lesquels les étudiants sont avec moi. Comme dirigeant du processus, le professeur libérateur ne fait rien aux étudiants, mais avec les étudiants » (Freire, 1986, p. 61).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Éducateur médiateur ; écoute, humilité : « Entendre attentivement ceux qui nous cherchent, sans tenir compte de leur niveau intellectuel, c'est un devoir humain et une posture démocratique, pas du tout élitiste » (Freire, 1997, p. 56) 	<ul style="list-style-type: none"> • « Directif du processus de participation » » (Marcel, 2020, p. 118). • Posture d'engagement. • « Co-auteur du changement » (Pelt & Poncelet, 2011, p. 496). • Responsabilité, vigilance critique. • Un « Chercheur étayeur », « chercheur méthodologue » (Broussal, 2013a). • Un « intellectuelle » (Marcel, 2010, p. 56). <p>Un « chercheur citoyen » (Marcel, 2017, p. 417).</p>

Tableau 3 - Stratégie d'émancipation : mise en miroir de la pédagogie critique de Freire et de la démarche de R-I

Cette mise en miroir de la pensée de Freire avec la démarche de R-I constitue un cadre fertile pour la recherche entreprise. Nous la prolongerons avec un questionnement. La stratégie d'émancipation que définit la pédagogie critique, identifie clairement le statut des participants (les opprimés et les oppresseurs) comme le type de savoirs mis en dialogue ; « les savoirs imprégnés d'expériences » (Freire, 1983, p. 68), « la parole du peuple » (Freire, 2001, p. 20) fondent l'éducation dialogique conscientisante, la *praxis* de Freire.

Au sein de la R-I, dans le cadre de sa visée émancipatrice, quel est le véritable statut des acteurs engagés (chercheurs, commanditaires, professionnels) ? Ces derniers portent-ils véritablement « les savoirs imprégnés d'expériences » du peuple afin de permettre la circulation des savoirs qui potentialise l'émancipation des acteurs ? Comme le souligne Marcel (2020b), les destinataires, bénéficiaires (élèves, patients, usagers, formés...) des changements dans le champ des métiers adressés à autrui (éducation nationale, santé, jeunesse, culture, travail, intervention socio-éducative...) accompagnés par la R-I, sont le plus souvent des « tiers exclus » (Marcel, 2020b) : « un des enjeux, majeurs pour l'avenir de la R-I, est précisément de réussir le changement de statut, un déplacement depuis " tiers exclus " jusqu'à participant à part entière » (*ibid.*, p. 120). « Cet autrui auquel la pratique s'adresse est envisagé comme celui " sur qui " voire " contre qui " l'on travaille, bien plus que comme celui " avec lequel " on travaille. Et sauf très rare exception, il n'est jamais considéré comme celui qui pourrait dire quelque chose sur la façon dont on pourrait s'y prendre pour travailler, une ressource pour la formation » (Lartiguet et al., 2023). La rhétorique de la participation des usagers aux changements qui les concernent, largement pratiquée de nos jours, contraste en effet avec la réalité peu effective de sa mise en œuvre.

Dans le cadre de la R-I contextualisée à l'accompagnement du changement que porte le partenariat de santé, ce questionnement, eu égard à notre positionnement de chercheur-patient, développé dans le premier chapitre de cette partie, jalonne l'ensemble de la démarche. Les patients et les proches aidants, sont engagés pleinement au sein du tiers-espace socio-scientifique avec les professionnels du système de santé et les chercheurs. Comment rendre effective leur participation afin de permettre une véritable « écologie des savoirs » (Santos, 2000) et se prémunir de l'instrumentalisation et de la participation alibi ? Comment les savoirs patients, subissant traditionnellement des injustices épistémiques (Gross & Gagnayre, 2021), contribuent-ils à la circulation des savoirs, à la dynamique émancipatrice de la R-I ? Plus généralement, comment intégrer les savoirs des usagers dans la démarche de R-I ? Quels sont leurs apports aux déplacements individuels et collectifs des acteurs engagés dans la R-I ?

Prolongeant l'approche de Freire, en prônant la vision capacitive de l'émancipation, décrite *supra*, et s'attachant à une émancipation qui concerne

l'ensemble des acteurs de la société et non plus une partie, Galichet reprend la dénomination d'« alphabétisation sociale » pour qualifier ces nouvelles pratiques d'accompagnement social (Galichet, 2014, p. 195). Identification des blocages, conscientisation de l'aliénation de tous les acteurs (les acteurs manifestent une incapacité à faire société), transformation en rapportant les acteurs au modèle dans lequel tous sont pris sans être conscients, peuvent représenter le processus d'émancipation mis en œuvre. L'auteur illustre le propos en présentant la démarche participative du « croisement des savoirs » développée par le mouvement ATD Quart Monde où la vulnérabilité n'est plus appréhendée comme un déficit ou un handicap mais « comme catalyseur de nos sociétés, comme un moyen de penser leur évolution, de vérifier les programmes, projets » (Galichet, 2014, p. 198).

Dans le cadre de ce projet de recherche, il paraît opportun de développer cette démarche de « croisement des savoirs » véritable dispositif d'accompagnement au changement, à la transformation des acteurs dans une visée émancipatrice.

1.4 La démarche de croisement des savoirs pour nourrir la stratégie émancipatrice de la R-I.

Le croisement des savoirs (Galvani, 1999 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Université, 1999 ; Brun, 2002, 2007, 2017 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Partenaire, 2002 ; Ferrand, 2013) se présente comme une démarche originale en sciences humaines et sociales initiée par le mouvement ATD Quart Monde au cours des années 90⁵⁶ et s'inscrit dans un projet politique et démocratique : personnes démunies, professionnels de l'action sociale et universitaires participent à un même groupe de recherche. Afin de ne pas conduire à un phénomène de domination avec un point de vue surplombant (« le monopole de l'universel » de Bourdieu [2003]) sur les questions de pauvreté et de précarité, tous les groupes participants sont associés.

Les bénéficiaires de prestations participent à l'élaboration des décisions qui les concernent. Galvani (1999) et Brun (2002), en précisent les fondements épistémologiques et éthiques :

- la reconnaissance que le savoir est multiple : « les savoirs ne sont pas semblables ni fondus, chacun à son type de valeurs et de légitimité. Les savoirs formels et théoriques se fondent sur des critères de logiques, les savoirs d'action sur des critères d'efficacité et les savoirs expérientiels sur des critères de sens existentiel » (Galvani, 1999, p. 30) ;
- « toute personne, même la plus démunie, détient potentiellement les moyens de comprendre et d'interpréter sa propre situation » (Brun, 2002, p. 56) ;

⁵⁶ Présentation de la démarche, consultable en ligne : <https://www.atd-quartmonde.fr/nos-actions/reseaux-wresinski/croisement-des-savoirs/le-croisement-des-savoirs-et-des-pratiques/>

- « tout savoir qui s'applique de l'extérieur à la situation des personnes défavorisées sans se laisser pénétrer et affecter par leur propre compréhension et interprétation non seulement ne respecte pas les personnes mais s'avère inefficace » (*ibid.*, p. 56) ;
- « pour qu'un savoir autonome puisse se construire, les détenteurs de savoirs formalisés et reconnus doivent contribuer à cette construction par leur connaissance des processus discursifs et l'apport de connaissances reconnues » (*ibid.*, p. 56) ;
- un principe d'égalité des acteurs-auteurs dans la construction de toutes les étapes de la recherche qui « respecte la logique de validité de chacun des savoirs » (Galvani, 1999, p. 31).

Le croisement des savoirs se définit par une « interfécondation » (*ibid.*) : « chacun en laissant son propre savoir être fécondé par les autres savoirs, construit un savoir à la fois autonome et bâti dans la réciprocité » (p. 57). La démarche ne vise pas la constitution d'un savoir unique mais bel et bien « un croisement fertile des savoirs d'expérience, d'action, et de réflexion théorique, sans les opposer ni les confondre » (Galvani, 1999, p. 26). C'est donc le croisement de trois types de savoirs qui s'opère : savoirs scientifiques/académiques ou savoirs instruits (universitaires) – savoirs opérationnels ou savoirs d'action (praticiens) – savoirs existentiels (usagers). Ce dialogue des savoirs repose sur la reconnaissance réciproque des savoirs (Brun, 2007, p. 11) et « l'autonomie des savoirs en dialogue, chacun étant spécifié par son origine et son mode de construction » (Brun, 2017, p. 48). La construction de la réalité est plurielle.

La réalité n'est en effet réductible ni à la pensée scientifique ni aux composantes existentielle et opérationnelle. ... Le croisement des savoirs confronte des savoirs construits différemment à partir de communautés de savoirs qui ont leurs propres sources et leurs propres modes d'élaboration. Dans cette perspective, les trois types de savoirs représentent trois points de vue qui concourent en quelque sorte à la recherche d'une meilleure connaissance de la réalité : le point de vue des scientifiques bien sûr, le point de vue qu'on pourrait dire opérationnel, celui des praticiens, des professionnels, et entre les deux le point de vue souvent méconnu ou suspecté, voire réinterprété à l'insu des acteurs, qui est le point de vue existentiel. (*ibid.*, p. 47)

La dynamique de croisement des savoirs fait appel à un modèle d'interaction de la participation ou de la co-construction : « tout savoir est partiel et a besoin du savoir de l'autre pour se construire lui-même. Les savoirs sont en co-construction continue. Toute issue à une situation problématique ne peut donc être que co-construite entre les interlocuteurs » (Brun, 2002, p. 57). Tous participent à l'identification des besoins, à l'élaboration des problématiques, au recueil des données, à la co-interprétation, à l'écriture des résultats et à leur diffusion, afin de favoriser un éthos collectif pour reprendre l'expression de Bourdieu (1984).

Au plurilinguisme présent, le cadre méthodologique de la démarche « doit permettre à chacun de s'exprimer, assurer la qualité des échanges, l'élaboration progressive d'un discours commun qui ne soit pas nivellement mais explication des différences » (*ibid.*, p. 59). Comme le souligne Brun (2007), « il ne s'agit pas en effet d'échanger des arguments ; à ce jeu, les chercheurs et intervenants seront " gagnants " et n'auront rien gagné. Mais il s'agit d'une co-formation ou, mieux encore, d'une co-transformation » qui fécondent le dialogue (p. 15). Trois démarches clés constituent le tissu de la co-formation :

- « la mise en dialogue critique des cadres de références » afin « d'inciter à prendre conscience de ses propres cadres de référence (professionnel, institutionnel, économique, personnel, social, culturel...) et à les confronter » (p. 16) ;
- « la construction réciproque d'une connaissance communicable » : « expliciter, s'expliquer, expliquer et s'expliquer associent étroitement le travail sur sa propre expérience et les connaissances qui en sont issues et la mise en mots dans l'acte de communication avec autrui » (p. 17) ;
- « le lien qu'établit la co-formation entre ce qui se vit entre les membres du groupe et les situations réelles auxquelles ils se réfèrent » (p. 17).

La dynamique du croisement des savoirs se singularise sans nul doute par la présence et l'engagement des bénéficiaires, détenteurs de savoirs existentiels, au programme de recherche. Ces derniers sont appréhendés comme « acteurs-auteurs » de la recherche et non comme témoins d'une expérience. « Un enjeu de la démarche ... est donc de réhabiliter, au bénéfice de tous, la contribution intellectuelle et pratique issue de l'analyse du vécu, de l'expérience des personnes en situation de grande pauvreté et d'exclusion » (De Laat et al., 2014, p. 73).

Galvani (1999), un des chercheurs membres de l'équipe de pédagogues ayant animé les séminaires de recherche Quart Monde, en considérant les obstacles, pose les conditions méthodologiques nécessaires au croisement des savoirs : accompagner la construction et l'expression des différents savoirs et notamment ceux existentiels, leur reconnaissance réciproque, leur mise en dialogue et leur interfécondité. Cet accompagnement s'articule autour d'approches compréhensive, constructiviste et interactionniste⁵⁷.

Comme le présente l'auteur, la démarche produit « une transformation du rapport aux savoirs par le questionnement réciproque » (p. 31) et interroge le rapport au pouvoir, la visée émancipatrice de l'ensemble des acteurs engagés :

⁵⁷ Pour obtenir plus de détail, voir la Charte du croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale, consultable en ligne : <https://www.atd-quartmonde.org/wp-content/uploads/2015/07/Charte-du-Croisement-des-savoirs-ATD-Quart-Monde.pdf>

- les savoirs académiques et théoriques : « un pouvoir reconnu socialement », « un pouvoir libérateur par leur pouvoir d'élucidation » (agir, faire des choix) mais ils ont aussi « un pouvoir d'oppression et d'exclusion » par la non-reconnaissance des autres savoirs, « ils s'imposent comme la seule description du monde » ;
- les savoirs existentiels et d'expérience : « savoirs peu reconnus socialement », « un pouvoir libérateur » (« juger l'utilité des savoirs théoriques et la justesse des savoirs d'action ») mais ils peuvent être aussi « aliénants s'ils ne sont pas reliés aux autres savoirs (enfermement dans le milieu de vie) » ;
- les savoirs d'action et d'engagement : « moyens de reconnaissance des autres », « un pouvoir libérateur » (« liaisons entre les savoirs théoriques et les savoirs vécus », un pouvoir d'enfermement « s'ils ne sont pas reliés à la vie » (activisme), « s'ils ne sont pas reliés aux savoirs théoriques » (idéologisme).

Ainsi le croisement des savoirs, par la confrontation des différents types de savoirs, contribue à la construction d'une « écologie des savoirs », témoignant du pluralisme épistémologique (Santos, 2000). La démarche vise à accompagner la transformation sociale par les connaissances à la fois utiles à l'action et co construites. « La recherche en croisement des savoirs avec les personnes en situation de pauvreté produit des effets cognitifs et politiques. Elle a des implications sur la connaissance et l'émancipation des personnes, y compris des professionnels et des chercheurs » (Carrel et al., 2017, p. 138) ; elle génère « un accroissement de leur conscientisation » (*ibid.*, p. 136), de « l'empowerment » (De Laat et al., 2014, p. 73) et le développement de leur pouvoir d'agir (De Laat et al., 2014 ; Carrel et al., 2017). « La finalité de la démarche du croisement des savoirs avec des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale est bien un changement social en vue d'une plus grande justice, par la médiation des savoirs des uns et des autres » (De Laat et al., 2014, p. 91).

La R-I, au sein du « tiers-espace socio-scientifique » qui incarne le principe de participation (le « avec ») par la diversité des acteurs engagés, constitue un espace d'hybridation comme évoqué dans la première partie de cette thèse (cf. Chapitre 1 - *Les visées et le principe de la R-I*, p. 35). Le comité de pilotage, les groupes de travail, et leurs productions, les temps de restitution se présentent comme un creuset des savoirs pluriels en circulation (Dupuy, 2015, p.89). La démarche de croisement des savoirs, par ses fondements épistémologiques, éthiques et méthodologiques explicités *supra*, prolonge et précise la perspective de circulation des savoirs théorisée dans la démarche de R-I. Aussi, dans la suite de cette thèse, dont le projet est de caractériser la dynamique émancipatrice de la R-I, nous nous inscrivons dans le sillon de la démarche de croisement des savoirs ; terminologie que nous privilégions à celle de circulation des savoirs afin d'ancrer le principe de « diversité épistémologique du

monde » (Barbosa de Oliveira & Paiva, 2020, p. 25), de la participation effective des destinataires bénéficiaires du changement.

Pour autant, les recherches en croisement des savoirs interrogent la dimension collective de la dynamique émancipatrice (Brun, 2007 ; De Laat et al., 2014 ; Carrel et al., 2017) : « derrière les expériences personnelles, il y a des valeurs et une mémoire collective qui s'est forgée » (Brun, 2007, p. 21).

Dans le cadre de cette thèse, ces points de vue méritent d'être approfondis pour considérer la démarche de croisement des savoirs sous une autre perspective. En effet, l'individu engagé dans la démarche, qu'il soit chercheur, professionnel ou bénéficiaire, est également un acteur social avec des logiques d'action qui s'inscrivent dans le fonctionnement de son milieu d'appartenance.

Brun (2007), précise : « du côté des professionnels, les participants n'expriment pas seulement leurs positions personnelles mais transmettent une culture et des comportements forgés au sein de leurs institutions et pour les universitaires des approches et des savoirs partagés avec leurs pairs » (p. 21). Rajoutons que l'usager lui-même peut être représenté par « des délégués de leur milieu et le danger est qu'ils en soient coupés s'ils ne se tiennent pas au contact permanent d'une pensée et d'une action collective » (*ibid.*, p.20). C'est pourquoi, pour l'auteur, « le partenariat s'inscrit donc d'abord dans la rencontre entre des milieux et des organisations. Considérer les savoirs dans le contexte des milieux et des organisations qui les expriment et les transmettent, c'est reconnaître dans le croisement des savoirs un enjeu pour la transformation, non seulement des relations interpersonnelles, mais aussi des cultures professionnelles, voire des institutions sociales, d'enseignement et de recherche » (*ibid.*, p. 21). En creux, est interrogé la légitimité des représentants, le cadre de leur représentation pour éviter toute instrumentalisation ou « participation alibi » (*ibid.*, p. 21), les logiques d'action des acteurs, afin d'être pleinement dans la démarche de croisement des savoirs.

Aussi, dans le cadre de cette recherche considérant tout autant la dimension individuelle que celle collective de la dynamique émancipatrice de la R-I, le recours à l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977), semble opportune pour approfondir l'analyse de l'action collective et du changement social, les dynamiques de l'engagement des acteurs et leurs déplacements au cours de la R-I ; démarche qui relève d'« une action organisée », d'une « organisation » pour accompagner le changement défini par les deux sociologues comme « un processus d'apprentissage collectif » (*ibid.*, p. 35).

2. Le recours à l'analyse stratégique

« À quelles conditions et au prix de quelles contraintes » l'action organisée est-elle possible ? Telle est la question à laquelle Crozier et Friedberg (1977) souhaitent

répondre en proposant leur théorie de l'action collective ou organisée. En opposition à une vision fonctionnaliste, voire déterministe, l'action organisée, l'organisation est décrite « comme un construit humain qui n'a pas de sens en dehors des rapports de ses membres », un « royaume des relations de pouvoir, de l'influence, du marchandage et du calcul » (*ibid.*, p. 50). L'approche des deux sociologues s'intéresse aux acteurs, individus ou groupes d'individus, rassemblés par une opportunité et disposant d'une capacité à agir en commun. « Les acteurs individuels ou collectifs ... ne peuvent jamais être réduits à des fonctions abstraites et désincarnées. Ce sont des acteurs à part entière qui, à l'intérieur des contraintes souvent très lourdes que leur impose " le système ", disposent d'une marge de liberté qu'ils utilisent de façon stratégique dans leurs interactions avec les autres » (*ibid.*, pp. 29-30).

Dans toute organisation, il existe des espaces de liberté qui se logent dans des interstices (« zones d'incertitude ») sur lesquels les acteurs vont jouer ; (« ensemble de jeux structurés »). Le jeu devient dès lors « l'instrument que les hommes ont élaboré pour régler leur coopération. C'est l'instrument essentiel de l'action organisée. Le jeu concilie la liberté et la contrainte. Le joueur reste libre » (*ibid.*, p. 113).

L'acteur (celui qui agit dans la situation) élabore des stratégies parfois en contradiction avec celles de l'organisation, en fonction des relations de pouvoir et des gains personnels possibles (opportunité en vue d'améliorer sa situation / de maintenir et/ou élargir sa marge de liberté). Pour construire leur stratégie, les acteurs utilisent leurs ressources. Ces dernières sont relatives aux situations rencontrées et subjectives : elles n'existent que si l'acteur a conscience de leur existence.

La rationalité des acteurs est ainsi « limitée » et « contingente » ; l'acteur « s'adapte et invente en fonction des circonstances et des mouvements de ses partenaires » (*ibid.*, p. 38). « Sa liberté et son information sont trop limitées pour qu'il y parvienne. Dans un contexte de rationalité limitée, il décide de façon séquentielle et choisit pour chaque problème qu'il a à résoudre la première solution qui correspond pour lui à un seuil minimal de satisfaction » (*ibid.*, p. 54).

Les interactions se fondent sur leur pouvoir défini comme une relation d'échange, une négociation, un marchandage qui dépend des circonstances et se construit dans la complexité de l'action (relation asymétrique qui implique un rapport de force). Pour les deux sociologues, le pouvoir est à considérer dans une perspective interactionniste ; il n'existe pas en soi, ce n'est pas un attribut, il se construit dans la relation, dans les interactions.

Il s'exerce par le contrôle des « zones d'incertitudes » qui accroît la marge de liberté individuelle des acteurs utilisée de façon stratégique dans les interactions avec les autres acteurs. « C'est un rapport de force dont l'on peut retirer davantage que l'autre, mais où, également, l'un n'est jamais totalement démuné face à l'autre. Le pouvoir de A sur B correspond à la capacité de A d'obtenir que dans sa négociation avec B les termes de l'échange lui soient favorables » (*ibid.*, p. 69).

Ainsi l'organisation est le produit d'un « système d'action concret » constitué de ces interactions, lieu de tensions où la régulation est nécessaire pour parvenir à la coopération : « un système d'action concret est un ensemble humain structuré qui coordonne les actions de ses participants par des mécanismes de jeux relativement stables et qui maintient sa structure, c'est-à-dire la stabilité de ses jeux et les rapports entre ceux-ci, par des mécanismes de régulation qui constituent d'autres jeux » (*ibid.*, p. 286).

Tout s'articule et se comprend à partir de la finalité poursuivie par l'acteur et de la représentation qu'il en a (objectif de satisfaction opposé à la motivation). L'analyse stratégique a donc pour objectif de produire des connaissances capables d'éclairer une pratique, de reconstruire les jeux entre acteurs, leurs logiques, la nature des modes de régulation qui structurent le système d'action concret.

Crozier et Friedberg prolongent leur théorie en étayant leur vision du changement. Il est alors présenté comme « un processus d'apprentissage collectif » (*ibid.*, p. 35), la transformation d'un système d'action concret, la mise en pratique de nouveaux rapports humains, de nouvelles formes de contrôle social, d'actions collectives : « le changement n'est ni une étape logique d'un développement humain inéluctable, ni l'imposition d'un modèle d'organisation social meilleur, parce que plus rationnel, ni même le résultat naturel des luttes entre les hommes et leurs rapports de force. Il est d'abord la transformation d'un système d'action » (*ibid.*, p. 332).

En d'autres termes, le changement est la capacité de groupes différents, engagés dans un système complexe, à coopérer autrement dans la même action, la constitution de nouveaux jeux, l'apprentissage de nouveaux modèles relationnels, de nouveaux modes de raisonnement, de nouvelles capacités collectives.

Pour autant, ces apprentissages requièrent rupture voire crise (il ne peut y avoir d'évolution graduelle harmonieuse pour ce qui concerne les groupes sociaux). « Tout changement constitue toujours un pari, une rupture calculée » (*ibid.*, p. 440). Ainsi, le changement est la capacité des acteurs à tolérer une diversité, une ouverture plus grande, une incohérence à gérer les tensions inévitables, leur permettant de conquérir des capacités plus grandes. En ce sens, le changement offre l'opportunité aux acteurs d'un déplacement.

L'organisation se transforme seulement si elle peut s'appuyer sur des jeux permettant d'intégrer les stratégies de ses participants, si elle assure à ceux-ci leur autonomie d'agents libres et coopératifs. Et les auteurs précisent que les finalités vécues à la base de l'organisation doivent être « arbitrées au sommet » ; lequel doit incarner une seconde finalité : contribuer au développement des libertés individuelles.

Dans la première partie de cette thèse (Chapitre 1 - *Mettre en œuvre la R-I*, p. 37), nous avons mobilisé le concept de dispositif pour caractériser le tiers-espace socio-scientifique qui opérationnalise la démarche de R-I. Institutionnalisé par la commande (Mérini & Ponté, 2008), le TESS se structure autour d'instances de pilotage (Copil) et

de travail (groupes de travail). Il constitue un espace de rencontre et d'interactions, un espace dialogique entre acteurs pluriels : chercheurs, praticiens voire bénéficiaires. Rappelons Peeters et Charlier (1999), qui définissent le dispositif comme permettant de « faire des mises en correspondance, des articulations ... faire coexister au sein de l'argumentation des entités traditionnellement considérées comme inconciliables. Par-là, le concept est l'occasion d'un profond travail de décroisement qui offre l'opportunité de dépasser certaines oppositions, de combattre des dichotomies binaires et excluantes » (*ibid.*, pp. 15-16). Le dispositif est ainsi pour Foucault (1994), « toujours inscrit dans un jeu de pouvoir » (p. 299) et est composé de « stratégies de rapports de force supportant des types de savoir » (p. 300).

La R-I et plus précisément le TESS constitue un cadre structuré, une forme particulière d'interactions entre les acteurs, une organisation. Nous adossant à la théorisation de l'analyse stratégique, il peut être considéré comme un système d'action concret, résultat des interactions établies entre les acteurs, de l'utilisation et du contrôle des zones d'incertitude, de la mise en œuvre de leurs stratégies et de leur capacité à négocier dans la maîtrise de leur pouvoir.

Le recours à l'analyse stratégique en proposant une grille d'analyse de l'action organisée, des « jeux » des acteurs nous semble un cadre propice pour caractériser les déplacements des acteurs, vecteurs de leur émancipation tant au niveau individuel que collectif. Dans le cadre de l'accompagnement du changement que porte le partenariat en santé, il nous conduira à identifier les acteurs (individuel et collectif) en présence, leurs objectifs et enjeux explicites et implicites (plus difficiles à révéler), leurs ressources (disponibles, mobilisées ou non), leurs contraintes (effectives ou ressenties) et leurs comportements inférant de possibles alliances.

Synthèse du chapitre : Fondements du cadre théorique de la recherche

Ce chapitre a permis de développer les choix théoriques de la recherche et s'est attaché à expliciter la stratégie émancipatrice au sein de la R-I par la clarification du concept opératoire d'émancipation.

La lecture historique de l'émancipation autour de trois figures principales (antique, classique et individualiste) révèle l'enjeu majeur de l'articulation entre savoir et émancipation : le savoir s'il peut être objet de domination peut être libérateur. Aussi, émancipation et éducation ont toujours été intimement liées : une éducation émancipatrice « va chercher à ce que les savoirs relient au lieu d'exclure, valorisent au lieu d'humilier, deviennent source de coopération et de reconnaissance plutôt qu'objet de compétition ou d'exclusion. Elle va éclaircir et enrichir les connaissances, fournir des repères pour comprendre, rendre créatif, ouvert à l'inattendu, curieux de l'autre, plutôt que dogmatiques et pétris de certitudes » (Garibay & Séguier, 2009, p. 210). Les stratégies éducatives émancipatrices questionnent le positionnement de l'apprenant comme de l'éducateur, les fondements épistémologiques du monde.

« L'agir éthique » de la pédagogie critique de Freire (1974) que nous mobilisons définit une *praxis* pédagogique, levier de justice sociale et démocratique. Le sujet est acteur et créateur ; les « savoirs imprégnés d'expériences » sont reconnus, les savoirs sont pluriels et s'interfécondent ; l'éducation est horizontale, dialogique, problématisante et conscientisante.

La démarche de croisement des savoirs initiée par l'association ATD Quart Monde, présente une stratégie d'alphabétisation sociale opérante pour étayer la visée émancipatrice de la R-I : participation des bénéficiaires, pluralité et autonomie des savoirs en dialogue, réciprocité, croisement fertile des savoirs. C'est pourquoi nous proposons de qualifier de croisement des savoirs la stratégie émancipatrice de la R-I.

Enfin, nous avons prolongé notre développement en considérant l'individu comme un acteur social engagé « dans un processus d'apprentissage collectif » en convoquant l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977) pour disposer d'une grille de lecture des interactions entre acteurs, de leurs logiques d'action.

L'ensemble de ces éléments de cadrage nous permet de penser la visée émancipatrice de la R-I. Aussi, reprenant les descripteurs pour définir les stratégies d'émancipation de Galichet (2014, p. 184), nous proposons de synthétiser par un tableau l'explicitation de la stratégie socioconstructiviste émancipatrice par la R-I. Cette synthèse pose les fondations de la recherche ayant pour objet l'objectivation des dynamiques d'émancipation, individuelles et collectives, de la R-I.

	<i>Concepts et théories</i>	<i>Auteurs</i>
Principe	Émancipation capacitive Alphabétisation sociale	Galichet (2014)
Démarche	Éducation dialogique, problématisante, conscientisante Écologie des savoirs Croisement des savoirs (Académiques, d'action, expérientiels)	Freire (1974) Santos (2000) Brun (2002, 2017) et Galvani (1999)
Ressource principale	Tiers-espace socio-scientifique Espace public de débat et d'argumentation Espace de conscientisation Système d'action concret	Marcel (2010) Kant (1784) Freire (1974) Crozier et Friedberg (1977)
Finalité	Hybridation des savoirs – création de savoirs Praxis, action-réflexion Emancipation œcuménique	Brun (2002, 2017) et Galvani (1999) Freire (1974) Broussal (2017)
Sens du processus d'émancipation	Politique Transformation sociale – Justice sociale – Démocratisation	Marcel (2017) et Broussal (2019)
Fondements épistémologiques et éthiques	Pluralité épistémologique du monde Sujet acteur et créateur Principe d'égalité des acteurs Principe d'égalité des savoirs Statut de l'utilisateur Autonomie des savoirs en dialogue	Freire (1974) et Santos (2000) Freire (1974) Brun (2002, 2017) et Galvani (1999)

Tableau 4 - Synthèse de la stratégie socioconstructiviste de l'émancipation par la R-I

Chapitre 5 : Problématique de la recherche

La démarche de R-I pour accompagner le changement, ancrée en SEF est un « acte politique émancipateur, au sens plein du terme » (Marcel, 2017, p. 398). Elle se présente comme une *praxis* éducative critique afin de contribuer « au mieux-être d'une société qui se construit plus consciemment » (Lhotellier & Saint-Arnaud, 1994, p. 95) dans et par l'action.

Le « par », qu'incarne la visée émancipatrice de la R-I, constitue les « racines axiologiques et identitaires de la démarche » (Marcel, 2015, p. 225). Pour autant, peu de recherches ciblent l'objectivation des dynamiques émancipatrices dans le cadre de la formation (Broussal, 2019a). L'émancipation par la R-I constitue l'objet de savoir, l'objet de recherche de cette thèse.

La théorisation de la R-I, envisage l'émancipation comme un projet collectif pour « une autre vision du monde, dans et par l'action » (Marcel, 2015, p. 226), l'« invention collective d'une forme sociale dépassant les relations oppresseurs/oppriés, si " naturellement " inscrites dans les quotidiens sociaux ou professionnels » (Broussal, 2019a, p. 18). Elle est également définie comme le « déplacement » de l'acteur, la transformation de « son rapport au monde et aux autres, [l'accession] à une nouvelle place plus conforme à ses aspirations » (Marcel, 2017, p. 413). Ainsi, « la R-I constitue un creuset, tout au moins potentiel, pour les participants : elle crée les conditions pour initier les processus d'émancipation avant de les laisser prendre leur essor et suivre leur propre développement » (*ibid.*, p. 415).

Le « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010), dispositif pour opérationnaliser la R-I, se caractérise par la pluralité des acteurs (le « avec » de la démarche participative) et des savoirs (savoirs scientifiques du chercheur, savoirs professionnels du praticien, savoirs existentiels du bénéficiaire), une forme d'horizontalité entre les acteurs. Il constitue un espace dialogique, socioconstructiviste et conscientisant afin de faire émerger un nouveau savoir utile à l'action et d'envisager la transformation sociale.

Dans le développement du cadre théorique, nous avons précisé la stratégie émancipatrice de la R-I en mobilisant la pensée critique de Freire, la démarche de croisement des savoirs et l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977). Ce cadre en postule les fondements épistémologiques, éthiques et méthodologiques.

Nous proposons de représenter la stratégie émancipatrice par la R-I à l'aide de la figure ci-après.

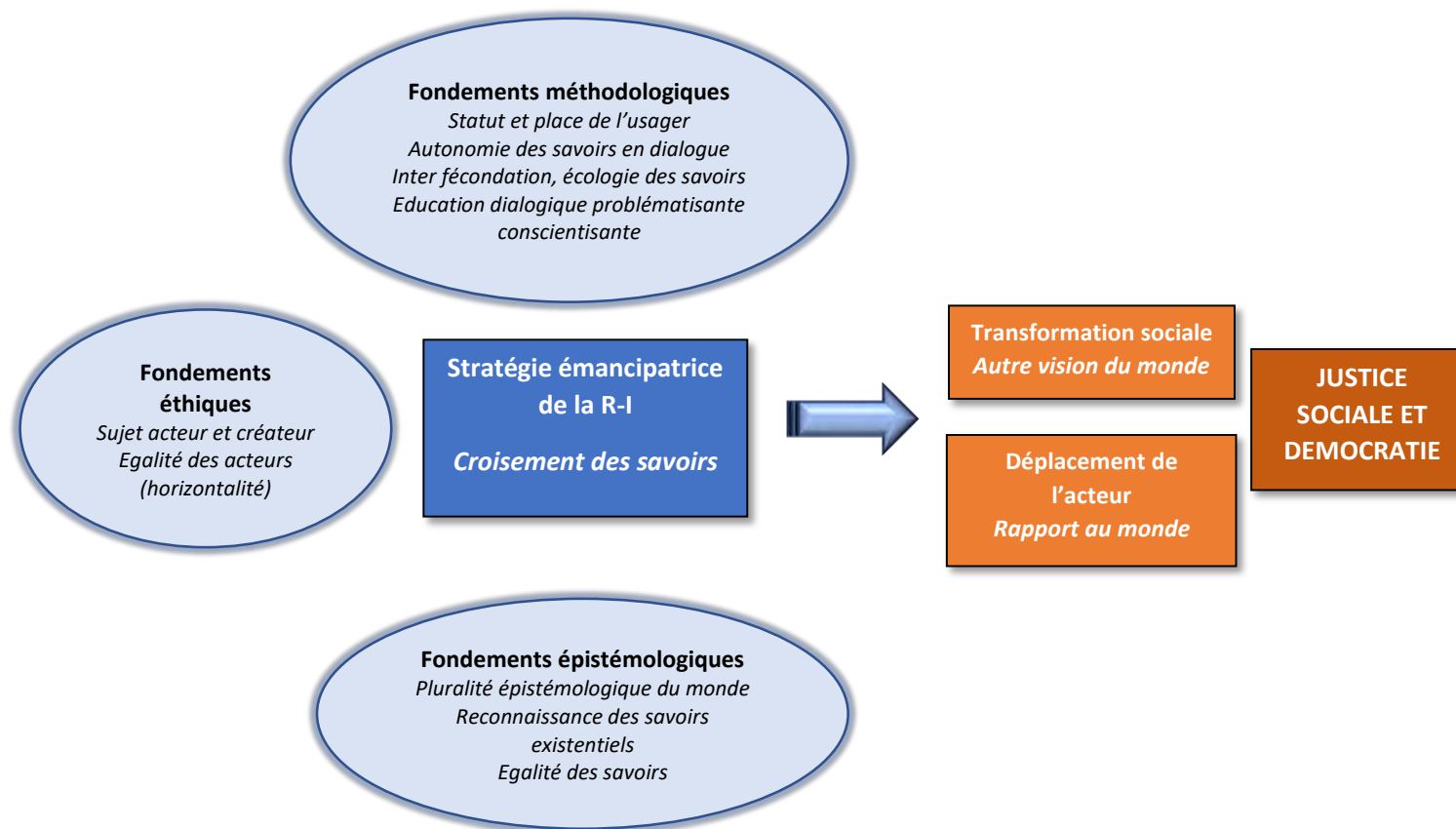


Figure 5 - L'émancipation par la R-I

Aussi cette recherche ayant pour enjeu l'objectivation de l'émancipation par la R-I, interroge sa nature comme ses attendus.

1. Nature de l'émancipation par la R-I

La nature de l'émancipation vise la stratégie émancipatrice par la R-I, les conditions de sa mise en œuvre. Si la théorisation du croisement des savoirs étaye cette stratégie, il convient de rendre compte de son effectivité. Le croisement des savoirs est-il opérant au sein du dispositif opérationnalisant la R-I ?

Comment l'utilisateur, généralement « tiers exclus » (Marcel, 2020b), peut-il être engagé au sein du TESS ? Ce dispositif crée-t-il les conditions de la reconnaissance de ses savoirs existentiels, de l'égalité des savoirs afin d'irriguer la pluralité épistémologique ? Quelle place, l'utilisateur prend-il dans la stratégie émancipatrice ?

L'horizontalité des acteurs engagés au sein du TESS est-elle authentique ?

L'écologie des savoirs peut-elle être objectivée ? Quel est le statut du savoir produit lors de la mise en œuvre de la R-I ?

Le TESS relève-t-il d'une éducation dialogique, problématisante et conscientisante ?

2. Attendus de l'émancipation par la R-I

Les attendus des processus d'émancipation concernent les déplacements de l'acteur, pour un nouveau positionnement plus conforme à ses attentes, et les transformations, pour créer, dans une dynamique collective et partagée, une société plus juste et plus démocratique. Le projet politique de la R-I est ambitieux : est-il efficient lors de sa mise en œuvre ?

Des déplacements et des transformations peuvent-ils être repérés lors du déploiement du dispositif relevant de la R-I ?

Le TESS constitue un cadre structuré, une forme particulière d'interactions entre les acteurs, une organisation. L'analyse stratégique de l'action organisée, des « jeux » des acteurs peuvent-elles contribuer à l'objectivation des processus individuels et collectifs d'émancipation ?

La mise en œuvre de la R-I favorise-t-elle le processus de subjectivation des acteurs ? Quels sont les déplacements de l'acteur ?

Une caractérisation des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation par la R-I est-elle possible ? Une modélisation peut-elle être proposée ?

3. Une recherche en contexte : l'accompagnement du changement « partenariat en santé »

La démarche de R-I pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé, commanditée par l'ARS Occitanie, constitue un contexte privilégié pour objectiver les processus individuels et collectifs d'émancipation.

Le partenariat en santé est une bifurcation pour le système de santé ; il se situe « dans un courant historique où le patient est progressivement reconnu comme soignant et coproducteur de la santé » (Boivin et al., 2017, p. 20). C'est un changement paradigmatique :

Dès lors qu'il est envisagé sous l'angle systémique, le partenariat en santé constitue bien un paradigme ambitieux, notamment par la complexité de transformation des rapports humains et des organisations qu'il sous-tend, avec son lot inévitable d'incertitudes ; la pluralité spécifique à cette situation partenariale permet ainsi de nouvelles combinatoires organisationnelles et actorielles, sources d'échanges et de permutations, autrement dit de changement (Ardoino, 1996). (Broussal & Bedin, 2022, pp. 41-42).

Pour autant, « la mise en œuvre de cette approche reste complexe parce qu'elle implique une transformation culturelle qui bouscule les rapports de pouvoir et les représentations professionnelles sur le rôle des patients, des proches aidants, et des citoyens dans la gouvernance et les opérations des organisations de recherche, d'enseignement et de soin » (Boivin et al., 2017, p. 19). Le partenariat en santé définit des enjeux épistémologiques, éthiques et démocratiques.

Nos orientations épistémologiques, nos choix théoriques nous conduisent à mettre en œuvre le croisement des savoirs au sein du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » comme stratégie d'alphabétisation sociale pour accompagner ce changement. Il permet d'envisager les transformations et les déplacements des acteurs de santé qui y sont engagés, leur émancipation.

Les personnes en soin, les proches aidants sont des acteurs engagés au sein du tiers-espace socio-scientifique avec les professionnels du système de santé et les chercheurs. Comment rendre effective leur participation afin de se prémunir de toute instrumentalisation et de la participation alibi ? L'horizontalité entre acteurs, alors même que la relation de soin est traditionnellement définie comme asymétrique, est-elle réelle ? Quels sont les « jeux » des acteurs que révèle le déploiement du système d'action concret, le tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » ?

Les savoirs patients, subissant traditionnellement des injustices épistémiques, y sont-ils, reconnus ? « L'écologie des savoirs », la non-hiérarchisation entre les savoirs

existentiels, ceux des praticiens et ceux des chercheurs, sont-elles opérantes au sein du dispositif ?

Le partenariat en santé, bien qu'il puisse porter « l'espoir d'un nouveau » (Broussal et Bedin, 2022, p. 35), constitue-t-il un horizon atteignable ?

Un savoir nouveau et utile au changement, au partenariat en santé, émerge-t-il de la mise en œuvre du croisement des savoirs ?

Le TESS, par son principe de la démarche participative, favorise-t-il l'apprentissage du partenariat entre les acteurs de santé ?

Des transformations favorables au partenariat en santé et des déplacements de chaque acteur peuvent-ils être objectivés ? Quelles sont leurs natures, leurs dimensions ? Leurs caractérisations sont-elles possibles ?

En d'autres termes, l'émancipation des acteurs par la R-I « partenariat en santé » est-elle effective ?

Partie 3 :

Méthodologie de la recherche

Chapitre 6 : Le dispositif de la R-I « partenariat en santé »

Chapitre 7 : Protocole de recherche qualitative à visée compréhensive

Introduction

La problématique de recherche, les ancrages épistémologiques de la R-I, les enjeux de notre positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient orientent les choix méthodologiques. « Les questions méthodologiques ne sont jamais secondaires. Elles sont même un élément décisif de l'appréciation d'une activité de recherche, car, chargées de " traduire " une problématique en dispositif d'enquête, elles organisent la confrontation du projet et du réel » (Danic, Delalande & Rayou, 2006, p. 93).

La démarche de R-I porte les fonctions heuristique, praxéologique et critique de la recherche inscrite dans le champ des SEF (Marcel, 2020) ; elle revendique son utilité sociale en s'inscrivant dans le paradigme externaliste des sciences (Callon, 1989 ; Bedin, 1994). Elle « développe un projet anthropologique et constructiviste de rationalité bien adapté à un processus de changement » (Bedin, 2013, p. 104) en poursuivant une triple visée, épistémique (le « sur »), transformative (le « pour ») et émancipatrice (le « par »), et un principe quant à la participation des acteurs sociaux à la production de connaissances (le « avec »), (Marcel, 2015).

Notre lien biographique avec l'objet de recherche, nos engagements militants en proximité avec son terrain, notre double positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient, situent nos choix théoriques et participent à la fondation de nos orientations épistémologiques. En empruntant une « tierce voie transversaliste » (Marcel, Lescouarch & Bordes, 2019) pour mener cette recherche, notre responsabilité sociale et scientifique est engagée (Gurnade, 2015) ; elle requiert « une scientificité intransigeante » (Marcel & Nunez Moscoso, 2012). Ainsi nous empruntons à Broussal (2013a) les figures de méthodologue et d'étayeur pour définir notre posture pour accompagner le changement.

Dans le développement du cadre théorique, nous avons proposé une caractérisation de la stratégie émancipatrice de la R-I en mobilisant la pensée critique de Freire (1974), la démarche de croisement des savoirs (Galvani, 1999 ; Brun, 2002, 2017) et l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977).

Aussi, nos choix méthodologiques résultent de nos orientations épistémologiques.

La R-I « partenariat en santé » constitue un terrain privilégié pour objectiver les processus individuels et collectifs de transformation et d'émancipation, objet de notre recherche. L'instauration de son « tiers-espace socio-scientifique » (Marcel, 2010), dispositif opérant de la R-I, entend répondre aux enjeux de la stratégie émancipatrice de la R-I :

- principe : émancipation capacitive et alphabétisation sociale (Galichet, 2014) ;
- démarche : éducation dialogique, problématisante et conscientisante (Freire, 1974), croisement des savoirs (Galvani, 1999 ; Brun, 2002, 2017) ;
- fondements épistémologiques et éthiques : pluralisme épistémologique (Freire, 1974 ; Santos, 2000), sujet acteur et créateur (Freire, 1974), égalité des acteurs et des savoirs, autonomie des savoirs en dialogue et participation des usagers (Galvani, 1999 ; Brun, 2002, 2017).

Ainsi, dans le premier chapitre de cette partie, nous nous attachons à présenter le dispositif de la R-I mis en œuvre pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé.

Dans le second chapitre, nous développons nos choix méthodologiques en termes de recueil et d'analyses d'éléments empiriques. Nous explicitons notamment l'approche phénoménologique privilégiée afin de « comprendre un phénomène, à en saisir l'essence du point de vue des personnes qui en font ou en ont fait l'expérience » (Fortin, 2010, p. 35). Nous présentons également le cadre déontologique et éthique de cette recherche.

Chapitre 6 : Le dispositif de la R-I « partenariat en santé »

Les modalités choisies dans le cadre de la constitution du « tiers-espace socio-scientifique » de la R-I « partenariat en santé », si elles entendent répondre à la commande d'accompagnement du changement de l'ARS Occitanie, elles visent dans un même temps à créer les conditions d'un croisement des savoirs dont nous avons rappelé *supra* les fondements épistémologiques.

Ce chapitre a pour objet de présenter le dispositif mis en œuvre en région Occitanie, les choix opérés pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé.

1. Penser le dispositif de tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : une approche systémique pour accompagner un changement complexe

La contractualisation de la commande entre l'ARS et l'UMR EFTS institutionnalise l'intervention pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé en région Occitanie ; elle légitime l'instauration du « tiers-espace socio-scientifique », le « TESS ». Espace de rencontre entre l'équipe de chercheurs et les acteurs en santé de la région, il opérationnalise la démarche de R-I (cf. partie 1 – chapitre 1 - *Le « tiers-espace socio-scientifique », dispositif scientifique de la R-I pour se « placer entre »* - p. 39).

Cette commande s'ancre dans le Projet Régional de Santé 2018-2022 (PRS) de l'ARS Occitanie qui porte comme priorité opérationnelle le partenariat en santé (cf. partie 1 - chapitre 2 - *Accompagner le changement « partenariat en santé » : une demande « médiatisée », une commande institutionnelle* – p. 59). Nous en rappelons ci-dessous les extraits (p.114 du PRS) :

- promouvoir un partenariat soignant-soigné de qualité pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé ;
- développer un partenariat soignant-soigné visant à donner aux patients qui le souhaitent les outils pour comprendre et agir en acteurs conscients. Faire progresser la place du savoir expérientiel des patients dans les formations des professionnels de santé et dans les organisations de soins afin de sensibiliser les professionnels aux droits et à l'expérience des patients, sans préjudice de l'action portée par les représentants d'utilisateurs ;
- engager tous les professionnels de santé dans le partenariat soignant-soigné, accroître la connaissance et la compréhension des usagers concernant les prises en charge qui

leur sont proposées, impliquer plus étroitement des patients partenaires au sein de notre système de santé.

La commande situe le partenariat en santé au sein de l'ensemble du système de santé : relation individuelle de soin, « dans les formations des professionnels de santé », « dans les organisations de soins », « engager tous les professionnels de santé dans le partenariat », « au sein de notre système de santé ». Dès lors, une première étape pour prendre en charge la commande a été de penser le dispositif de tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé ».

Le partenariat en santé, constitue un paradigme, « un mode de pensée cohérent qui repose sur des fondements explicites et qui oriente la façon dont nous appréhendons et dont nous construisons le monde social dans lequel nous vivons » (Broussal & Bedin, 2022, p. 30).

La personne en soin, par la mobilisation de ses savoirs expérientiels issus du vécu avec la maladie (Jouet et al., 2010), de ses compétences de soin (Flora, 2012, 2015), est un acteur de soin (Pomey et al., 2015) ; membre de l'équipe de soin, il est à même de coconstruire, co-décider son projet de santé, son projet de vie avec les professionnels de santé (Boivin et al., 2017). Si ce changement paradigmatique de la relation de soin cible la relation individuelle personne en soin – professionnel de santé, il implique des changements à tous les niveaux du système de santé (Boivin et al., 2017).

Comme le soulignent Busnel, Ludwig et Da Rocha Rodrigues (2020), reprenant l'idée de complexité (Morin, 2005), le système de santé est un « système complexe » : « système dans lequel les parties interagissant entre elles sont si nombreuses qu'il est difficile, voire impossible, de prévoir les comportements du système sur la simple base de la connaissance de ses composantes individuelles » (« World report on ageing and health, 2015 »⁵⁸ de l'Organisation Mondiale de la Santé cité dans Busnel, Ludwig & Da Rocha Rodrigues, 2020, p. 8).

Aussi, penser le dispositif du TESS « partenariat en santé » nécessite une approche systémique pour accompagner un changement complexe. Croisant la perspective conceptuelle du partenariat patient décrite par Boivin et al. (2017) et celle proposée par Busnel, Ludwig et Da Rocha Rodrigues (2020) pour la pratique infirmière, nous proposons ci-dessous une figure pour représenter l'approche systémique du partenariat en santé au regard des trois niveaux du système de santé - micro, méso, macro - et des interactions entre les différents systèmes : de la relation individuelle de soin à la politique de santé.

⁵⁸ Consultable en ligne : <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>

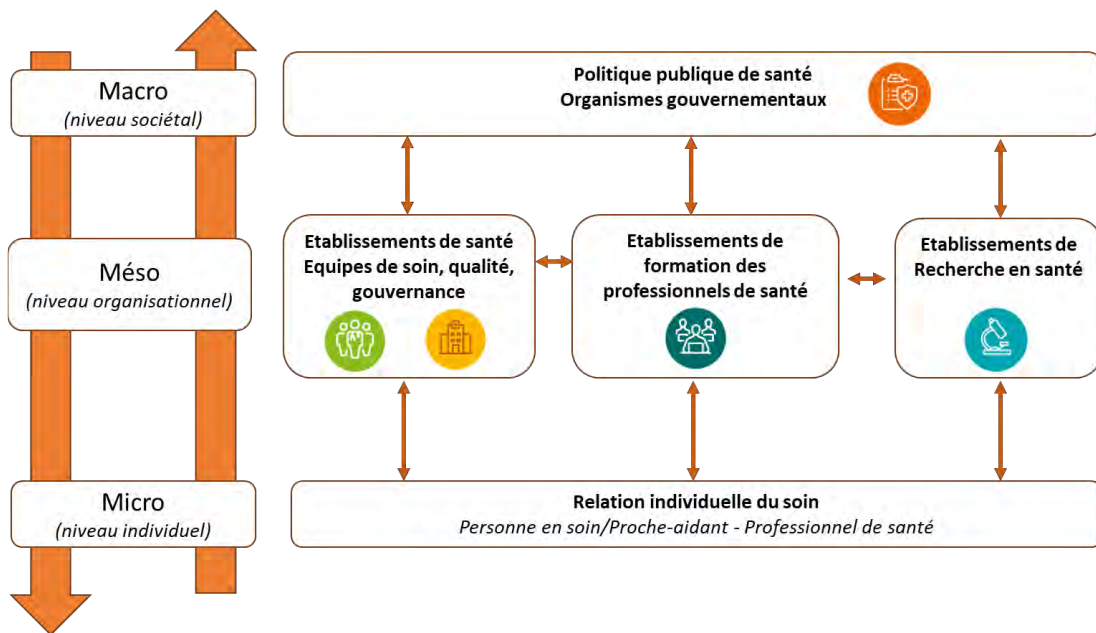


Figure 6 - Approche systémique du partenariat en santé au regard des trois niveaux du système de santé - micro, méso, macro - et des interactions entre les différents systèmes : de la relation individuelle de soin à la politique de santé.

Cette approche systémique a donc nourri la création du TESS « partenariat en santé », ses instances et ses groupes de travail.

2. Mettre en œuvre le dispositif du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : un dispositif d'envergure pour un projet ambitieux

Le TESS « partenariat en santé » se structure autour d'instances de pilotage et de travail assurant la mise en œuvre de la commande dans le cadre d'une véritable méthodologie de projet (Bedin, 2013) :

- Le COPIL (comité de pilotage), composé de représentants de l'ARS Occitanie (la Directrice déléguée de la Direction des droits des usagers et des affaires juridiques - DUAJ - responsable du Pôle démocratie sanitaire, le médecin pilote du projet « partenariat en santé », chargée de mission DUAJ) et de l'équipe de recherche (les directeurs de thèse, le doctorant), assure la régulation de la R-I. Ce comité veille notamment à son avancement au regard de sa planification et des moyens alloués, de l'engagement des acteurs de santé, de la pertinence des livrables. Il s'est réuni semestriellement durant les trois années de l'intervention (mars 2019/mars 2022). Afin d'illustrer les échanges lors de ces réunions, nous présentons en annexes 6 et 7 les comptes

rendus des séances de l'année 2019. Le premier compte rendu précise les missions et les modalités du COPIL.

- Le Comité opérationnel, composé du médecin pilote du projet « partenariat en santé » à la DUAJ et du doctorant, est chargé de mettre en œuvre les décisions du COPIL ; il assure le bon fonctionnement des différentes instances et des groupes de travail. Il s'est réuni en présentiel et en visioconférence 28 fois. (cf. annexe 8, compte rendu réunion de la première séance mars 2019 pour illustration).
- Le CRIAPS (Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé) regroupe 67 acteurs en santé de la région. La composition de ce comité donne sens à la fois à l'approche systémique du partenariat en santé décrite *supra* (les trois niveaux sont représentés) et au fondement de la R-I relative au pluralisme épistémologique par le statut des acteurs engagés (patients et proches aidants partenaires, représentants d'associations de patients/usagers, professionnels de santé, représentants institutionnels et chercheurs). Il est constitué de cinq collèges d'acteurs auxquels s'ajoutent les chercheurs et les représentants de l'ARS Occitanie.
 - Collège « Organismes de formation » : il regroupe les professionnels du champ de la formation initiale et continue des professionnels de santé.
 - Collège « Établissements de santé » : les représentants des trois Centres Hospitaliers Universitaires de la région, des Centres Hospitaliers, des fédérations hospitalières publiques et privées, des syndicats des établissements du secteur social, médico-social et sanitaire composent ce collège.
 - Collège « Professionnels du 1^{er} recours » : les médecins, les infirmiers et les masseurs-kinésithérapeutes libéraux sont représentés par des élus des Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS⁵⁹), les diététiciens par des représentants de leur association (Association Française des Diététiciens et Nutritionnistes - AFDN -). Les professionnels des Maisons de Santé Pluriprofessionnelles (MSP)

⁵⁹ En Occitanie, comme dans toutes les régions, les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS) rassemblent, pour chaque profession, les représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral sous le régime des conventions nationales avec l'Union nationale des caisses d'assurance maladie. Les URPS ont été créées par la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires – dite Loi HPST.

sont également présents par l'intermédiaire de la FORMS (Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé).

- Collège « Associations en santé » : il rassemble des patients et des proches aidants partenaires membres d'associations de patients (engagés dans le soin clinique, l'éducation thérapeutique des patients (ETP), la formation des professionnels de santé), des représentants d'usagers (RU) membres de l'association France Assos Santé Occitanie⁶⁰, d'associations en santé dans le champ du handicap, de la précarité et des maladies chroniques.
- Collège « Personnes qualifiées » : ce collège est composé de professionnels œuvrant dans le champ de l'ETP, de la simulation en santé, de l'éthique en santé, de l'amélioration de la qualité des soins (Structure Régionale d'Appui - SRA⁶¹ -) et de « *living lab* » en santé.

Durant le 1er trimestre 2019, l'ensemble des associations, établissements, organismes régionaux a été sollicité par courrier signé du Directeur général de l'ARS Occitanie pour participer à ce comité en mandatant leurs représentants (cf. annexe 9, exemple courrier Directeur général ARS Occitanie pour participation au CRIAPS).

Nous faisons le choix de présenter ci-après, et non en annexe, le tableau présentant les membres composant le CRIAPS : le statut des acteurs, leurs établissements ou organismes, leurs nombres par collège donnent effectivement à voir la qualité de représentation des acteurs engagés au sein du dispositif.

⁶⁰ France Assos Santé (FAS) est le nom que s'est choisi l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (UNAASS) lorsqu'elle a été créée en mars 2017, dans la continuité d'une mobilisation inter-associative de plus de 20 ans. Organisation de référence pour représenter et défendre les intérêts des patients et des usagers du système de santé, sa mission est inscrite dans le Code de la santé publique (loi du 26 janvier 2016). Forte d'un maillage territorial de 18 délégations régionales, elle anime un collectif de plus de 80 associations nationales et de plusieurs centaines d'associations régionales qui agissent pour la défense des droits des malades, l'accès aux soins pour tous et la qualité du système de santé. France Assos Santé forme les 15 000 représentants des usagers issus des associations membres et qui siègent dans les instances hospitalières, de santé publique ou d'assurance maladie. Par ailleurs, elle informe les usagers sur leurs droits en matière de recours et elle veille au bon fonctionnement et à l'équité du système de santé. (Présentation FAS, consultée le 16 novembre 2022 : <https://occitanie.france-assos-sante.org/#assos>).

⁶¹ Les ARS sont chargées d'organiser l'appui à la qualité des soins et à la sécurité des patients par la mise en place des structures régionales d'appui (SRA) dans chaque région.

Collège	Établissements / Organismes sollicités	Nbre d'acteurs présent	Statuts des acteurs
Organismes de formation <i>(niveau méso)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Facultés de médecine de Toulouse, Montpellier-Nîmes - Associations étudiants médecine - CEFIEC (Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres Occitanie) - IFMK (Institut de Formation des Masseurs Kinésithérapeutes) Montpellier - PREFMS (Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux métiers de la Santé) - ORION santé (acteur de la formation continue des infirmiers libéraux) - Évolutis (organisme de formation) - MG Form (organisme de formation) - IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) - IFAS (Institut de Formation des Aides-Soignants) - IFRASS (Institut de Formation, Recherche, Animation, Sanitaire et Social) 	12	Doyen, vice-doyen, directeurs, responsables pédagogiques, formateurs, représentants associatifs
Établissements de santé <i>(niveau méso)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - CHU Toulouse, Nîmes, Montpellier - CHIVA (Centre Hospitalier du Val d'Ariège) - CHIC (Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet) - CH Carcassonne - Oncopole Toulouse - ICM (Institut du Cancer Montpellier) - ANRAS (Association Nationale de Recherche et d'Action Solidaire) - FHF Occitanie (Fédération Hospitalière de France) - FHP Occitanie (Fédérations des cliniques et hôpitaux privés de France) - FEHAP Occitanie (Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires) - URIOPSS Occitanie (Union Régionale Organismes Privés Sanitaires Sociaux) - NEXEM Occitanie (organisation professionnelle représentant les employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif) - SYNERPA Occitanie (Syndicat National des Établissements, Résidences et services d'aide à domicile privés pour Personnes Âgées) 	13	Responsables Qualité, direction des soins, représentants fédérations, directeurs établissements
Professionnels 1^{er} recours	- Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) Médecins, Infirmiers, et Kiné	8	Présidents, représentants.

(niveau micro)	- FORMS (Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé) - Association Française des Diététiciens Nutritionnistes		
Associations en santé (niveaux micro - méso- macro)	- FAS Occitanie (France Assos Santé : associations agréées d'usagers) - Associations handicap - Associations retraités et personnes âgées - Associations lutte contre la précarité - Savoirs Patients (Institut pour la promotion des patients et aidants partenaires en Santé).	17	RU, représentants associatifs, patients et proches aidants partenaires.
Personnes qualifiées (niveau méso)	- SETSO (Société d'Éducation Thérapeutique Occitanie) - ANDA DPA (Association Nationale pour le Développement de l'Approche Du Pouvoir d'Agir) - Responsables UTEP (Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique) CHU Toulouse, Montpellier, Nîmes ; Oncopole Toulouse, Institut Cancer Montpellier - Centre de simulation Toulouse, Montpellier, Nîmes - ERE-OC (Espace de Réflexion Éthique Occitanie) - Living Lab Bien vieillir - SRA Occitanie (Structure Régionale d'appui)	10	Présidents, représentants associatifs, responsables UTEP
ARS (niveau macro)		4	Directrice, pilote projet, chargés de mission
Chercheurs (niveau méso)	Sciences de l'éducation et de la formation Toulouse	3	Directeurs de thèse, doctorant
TOTAL		67	

Tableau 5 - Composition du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en santé Occitanie (CRIAPS)

Le 12 mars 2019 s'est tenue la première réunion du CRIAPS durant laquelle les missions du comité ont été présentées (cf. annexe 10, Présentation CRIAPS, mars 2019) :

- impulser et faire diffuser la culture du partenariat,
- promouvoir ses acteurs (patients partenaires et professionnels engagés dans le partenariat),
- analyser et agir sur les freins et leviers,
- définir les axes prioritaires de développement et les moyens à mettre en œuvre.

Les travaux en ateliers de cette séance ont soutenu la création des premiers groupes de travail et les objectifs attendus (cf. annexes 11 et 12, conducteur ateliers et synthèse ateliers CRIAPS 12 mars 2019). En septembre 2020, le comité a décidé de les faire évoluer avec de nouvelles thématiques de travail.

Au cours de ces réunions (six sur trois ans) ont été présentées les avancées des différents groupes de travail ainsi que des expériences de partenariat en santé régionales dites « remarquables » (cf. annexes 13, 14, 15, 16, 17 et 18, les supports de présentation).

- Les groupes de travail : un appel à candidatures a été lancé auprès des membres du CRIAPS pour les constituer, à partir de fiches présentant le contexte et cadre général, les objectifs, la composition, les modalités de fonctionnement et de confidentialité de chaque groupe de travail (cf. pour illustration annexes 19, 20, 21 et 22).

46 acteurs se sont engagés dans ces groupes en veillant à respecter un équilibre patients et proches aidants partenaires / représentants d'usagers / professionnels de santé / institutionnels afin de créer les conditions d'un véritable croisement des savoirs.

Au cours de l'intervention, sept groupes de travail ont été créés. Ci-dessous, nous présentons pour chaque groupe, les axes de travail, le nombre et le statut des acteurs le composant ainsi que le nombre de réunions réalisées.


Culture Partagée	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 <p>Nbre réunions 19</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Clarifier et rappeler les fondamentaux et concepts sur le partenariat en santé, le patient partenaire, ses niveaux d'intervention. - Caractériser ces différentes notions avec une déclinaison opérationnelle. ➤ Obtenir des définitions coconstruites et partagées pour une appropriation par le plus grand nombre d'acteurs. 	Prof. santé soins : 1 Prof. santé formation : 1 Prof. santé qualité : 1 Patients : 2 RU : 1 ARS : 1 Doctorant

Tableau 6 - Groupe de travail « Culture Partagée »


Formation professionnels de santé	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 <p>Nbre réunions 20</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Formaliser des monographies de compétences pour les patients comme pour les professionnels de santé dans l'ensemble des domaines d'interventions des acteurs du partenariat. - Définir les modalités d'intervention et le cadre d'intervention. 	Prof. santé soins : 5 Prof. santé formation : 6 Prof. santé qualité : 1 Patients : 3 RU : 3 Étudiants : 3 ARS : 1 Doctorant

Tableau 7 - Groupe de travail « Formation des professionnels de santé »


Communication	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 Nbre réunions 7	<ul style="list-style-type: none"> - Formaliser et mettre en œuvre une stratégie de communication pour diffuser la culture du partenariat. 	Prof. santé soins : 2 Patients : 2 RU : 1 ARS : 1 Doctorant

Tableau 8 - Groupe de travail « Communication »


Soins cliniques et éducatifs	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 Nbre réunions 13	<ul style="list-style-type: none"> - Clarifier et rappeler les fondamentaux et concepts sur le partenariat en santé, le patient partenaire, ses niveaux d'intervention. - Caractériser ces différentes notions avec une déclinaison opérationnelle. ➤ Obtenir des définitions coconstruites et partagées pour une appropriation par le plus grand nombre d'acteurs. 	Prof. santé soins : 3 Prof. santé formation : 1 Prof. santé qualité : 2 Patients : 2 RU : 1 ARS : 1 Doctorant

Tableau 9 - Groupe de travail « Soins cliniques et éducatifs »


Management et dynamique du partenariat	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 Nbre réunions 10	<ul style="list-style-type: none"> - Coconstruire une fiche-outil pour intégrer le partenariat au sein des structures de santé, impulser cette culture pour influencer positivement la qualité et les organisations. 	Prof. santé soins : 2 Prof. santé formation : 1 Prof. santé qualité : 5 Patients : 2 RU : 2 ARS : 1 Doctorant

Tableau 10 - Groupe de travail « Management et dynamique du partenariat »


Dynamiques Représentationnelles	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 Nbre réunions 4	<ul style="list-style-type: none"> - Élaborer une stratégie de recherche visant à identifier et caractériser les dynamiques représentationnelles des acteurs du changement. - Identifier des freins et les leviers et proposition de repères pour l'action. 	Prof. santé formation : 2 Patients : 1 RU : 1 ARS : 1 Directeurs de thèse : 2 Doctorant

Tableau 11 - Groupe de travail « Dynamiques représentationnelles »


Suivi & Coordination	Axes de travail	Nbre et statut des acteurs engagés
 Nbre réunions 12	<ul style="list-style-type: none"> - Suivre et coordonner les travaux des groupes de travail du CRIAPS. - Créer du lien et de la synergie entre les différents groupes de travail. - Garantir la pluralité, les valeurs et modalités de fonctionnement, dans une démarche de partenariat, des groupes de travail. 	Prof. santé soins : 5 Prof. santé formation : 1 Prof. santé qualité : 3 Patients : 2 RU : 2 ARS : 1 Doctorant

Tableau 12 - Groupe de travail « Suivi et coordination »

D'octobre 2019 à décembre 2021, 85 réunions ont pu se tenir en dépit de la période de pandémie. Ces réunions ont été organisées par le Comité opérationnel, en présentiel ou en visioconférence et ont été animées par le chercheur-intervenant. Le nombre important de réunions est à souligner ; il met en évidence la qualité de l'engagement des acteurs de santé, leur reconnaissance de la pertinence du dispositif pour accompagner le changement. À titre illustratif, nous présentons dans les annexes 23 à 35, quelques comptes rendus de ces réunions.

Au sein de chaque groupe de travail, leurs membres ont défini leurs modalités de travail ainsi que les attendus en termes de production. Un binôme patient ou RU et professionnels de santé présentait leurs avancements à chaque réunion du CRIAPS. À titre d'exemple, nous présentons en annexe 14, le support de la réunion du CRIAPS de juillet 2020.

Les productions des groupes de travail constituent les produits, les artefacts de cette R-I, véritables ressources pour le changement que porte le partenariat en santé. Ils sont présentés de manière exhaustive dans les résultats de cette thèse (cf. Partie 4 - chapitre 1 - partie 4 - *Coconstruire, les artefacts de la R-I « partenariat en santé »*, p. 248).

Ces instances et groupes de travail dialogiques portent le principe de participation (le « avec ») de la R-I. Ils font vivre le projet « partenariat en santé », objet socio-scientifique. Espaces d'hybridation, ils se présentent comme un creuset du croisement des savoirs. Ils caractérisent le TESS « partenariat en santé » que nous présentons sous la forme d'une figure ci-dessous.

De mars 2019 à mars 2022, 127 réunions (Copil, Comité opérationnel, CRIAPS, groupes de travail), en présentiel et en visioconférence, ont été organisées.

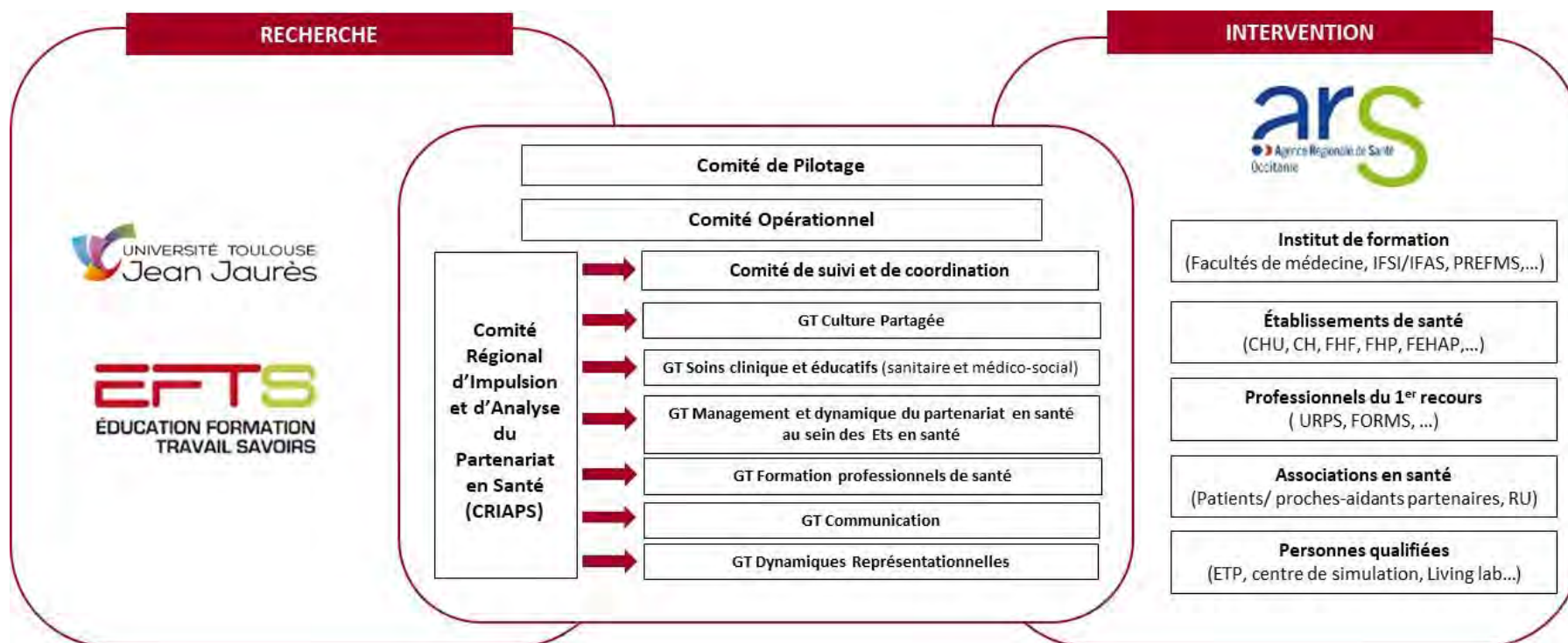


Figure 7 - Tiers-espace socio-scientifique de la R-I pour accompagner l'opérationnalisation du partenariat en santé en Occitanie

3. Enclencher les travaux du tiers-espace socio-scientifique : organisation des réunions régionales « Culture Partagée »

Lors du premier CRIAPS et de ses ateliers de travail en mars 2019, les acteurs présents ont inscrit comme priorité la nécessité de disposer d'une culture régionale partagée et commune sur le partenariat en santé (cf. annexe 12, Synthèse ateliers CRIAPS 12 mars 2019) avec pour objectifs :

- De clarifier et rappeler les fondamentaux/les concepts par une revue de la littérature (le partenariat en santé, la co-construction, le co-leadership, le contrat de collaboration au niveau individuel de la relation de soin et au niveau collectif, les savoirs expérientiels, le RU, le patient partenaire).
- De caractériser ces différentes notions : à partir du cadre du PRS avec une déclinaison opérationnelle (traduction dans l'effectivité des pratiques).

Outre la création du groupe de travail « Culture Partagée », et afin d'ancrer les travaux dans la démarche participative, ces objectifs se sont traduits par l'organisation de quatre *workshops*⁶² délocalisés sur le territoire Occitanie en juin 2019 ; ils ont réuni 337 participants (dont 25 % de personnes en soin/usagers, 63 % de professionnels de santé). Ce nombre important de participants, inattendu, a entraîné une réorganisation logistique (location de salles, collation, nombre d'animateurs...) afin de pouvoir les accueillir dans les meilleures conditions ; un nombre qui met en exergue leur intérêt pour le partenariat en santé.

Après une contextualisation de la problématique « partenariat en santé » à partir d'une revue de la littérature, des ateliers de travail sur le principe du « World Café »⁶³ se sont tenus pour en caractériser les dimensions. Nous présentons en annexes 36, 37, 38 le conducteur de ces réunions, les consignes des ateliers et le support de présentation.

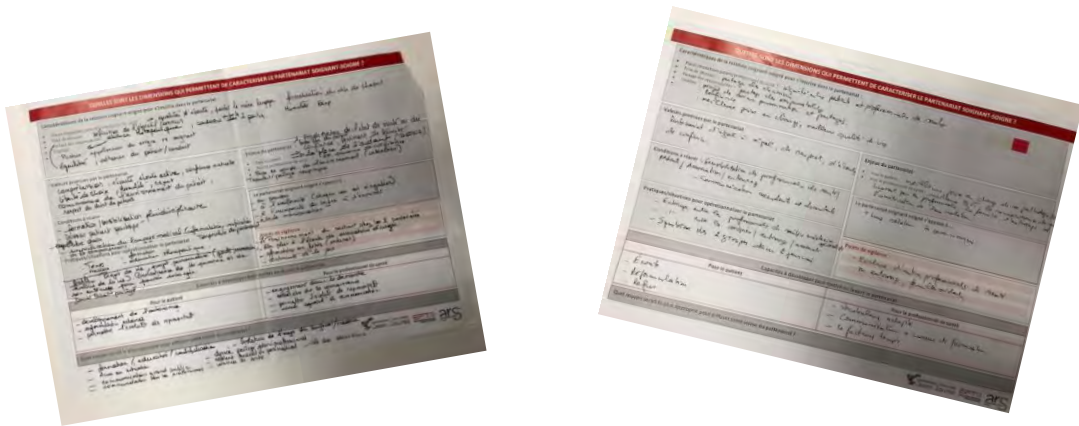
⁶² Un workshop est un atelier collaboratif qui permet de mettre à contribution un maximum de personnes autour d'un concept ou d'une problématique.

⁶³ Le « World Café » est « un processus créatif qui vise à faciliter le dialogue constructif et le partage de connaissances et d'idées, en vue de créer un réseau d'échanges et d'actions. Ce processus reproduit l'ambiance d'un café dans lequel les participants débattent d'une question ou d'un sujet en petits groupes autour de tables. À intervalles réguliers, les participants changent de table. Un hôte reste à la table et résume la conversation précédente aux nouveaux arrivés. Les conversations en cours sont alors fécondées avec les idées issues des conversations précédentes avec les autres participants. Au terme du processus, les principales idées sont résumées au cours d'une assemblée plénière ». Extrait du guide « Méthodes Participatives, un guide pour l'utilisateur : le World Café » de la fondation Roi Baudouin disponible en ligne : http://www.eau-poitou-charentes.org/IMG/pdf/Doc_fondation_Roi_Baudouin.pdf

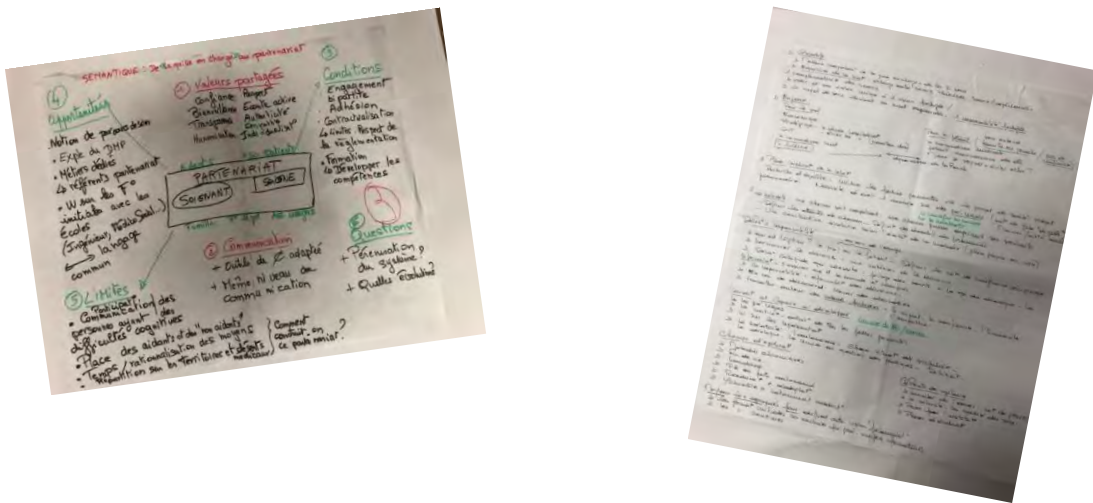


Photographies 1 - Workshops « Culture Partagée »

L'ensemble des supports récoltés, 31 *templates* et 23 feuilles de *paperboard* renseignés, a été retranscrit en intégralité. Selon le modèle de traitement de l'*Interpretative Phenomenologic Analysis* (IPA) (Smith, Harré et Van Langenhove, 1995), 100 % des 993 énoncés formulés ont été catégorisés. Le modèle IPA sera explicité Partie 3 - Chapitre 2 – *Mode de traitement et d'analyse des éléments empiriques*, p. 171.



Photographies 2 - Exemples template workshops « Culture Partagée »



Photographies 3 - Exemples paperboard workshop « Culture Partagée »

Une restitution de l'ensemble des résultats a été présentée lors du CRIAPS d'octobre 2019 (cf. annexe 13).

À la demande des participants, afin de pouvoir bénéficier de l'apport des professionnels de santé du 1^{er} recours, peu présents lors des quatre *workshops*, nous avons organisé en soirée, avec des membres du groupe « Culture Partagée », trois autres réunions au sein de Maisons de Santé Pluriprofessionnelles de la région (Perpignan, Alès, Toulouse) en fin d'année 2019 et début d'année 2020 ; 46 professionnels y ont participé (cf. annexes 39 et 40, comptes rendus de réunions).

Ainsi, près de 400 acteurs de santé, ont contribué à la caractérisation du partenariat en santé.

Nous en présentons ci-après la synthèse. Ces travaux ont permis d'assoir les productions du groupe de travail « Culture Partagée » et d'irriguer ceux des autres groupes.

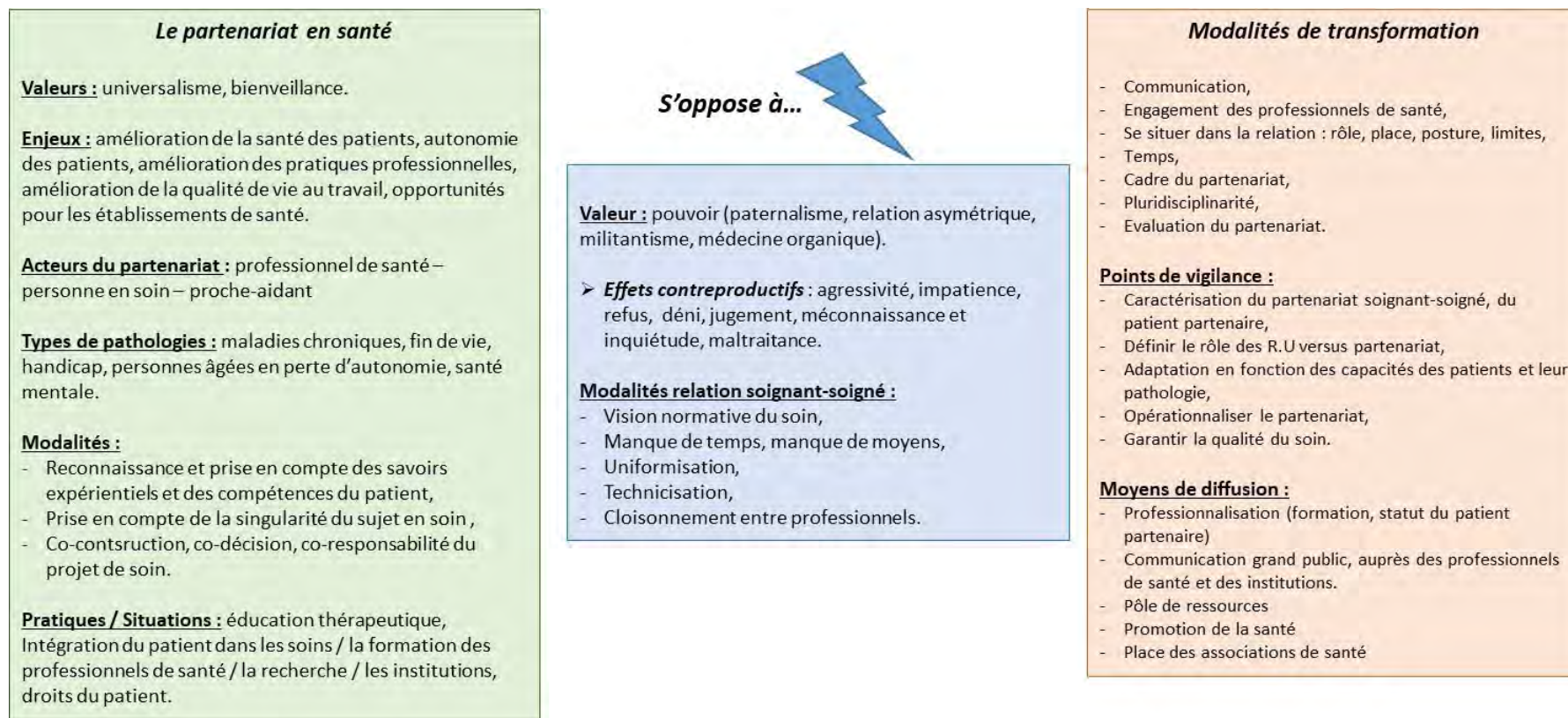


Figure 8 - Synthèse des résultats réunions « Culture Partagée »

4. Faire évoluer le tiers-espace socio-scientifique : deux phases dans sa mise en œuvre

Les travaux du premier CRIAPS réuni en mars 2019 ont permis la création, en octobre de la même année, de quatre groupes de travail : « Culture Partagée », « Formation des professionnels de santé », « Communication » et « Dynamiques Représentationnelles ». 28 acteurs engagés dans le Comité ont ainsi composé ces groupes.

Malgré la pandémie, sa période de confinement et la disponibilité éprouvée des professionnels de santé, 27 réunions de travail ont pu être organisées durant les seize premiers mois de la mise en œuvre du TESS. Lors de la tenue du troisième CRIAPS en juillet 2020, en présentiel, un binôme patient ou RU et professionnel de santé pour chaque groupe de travail a présenté leurs avancées (cf. annexe 14, support de présentation).

Les échanges des membres du CRIAPS qui ont suivi ces présentations ont révélé quelques tensions pouvant remettre en cause le dispositif mis en œuvre. À partir des notes de notre carnet de thèse, nous reprenons quelques-uns des verbatims énoncés lors de cette session.

- « Si on a plus besoin des médecins, (...) les patients, ils ont qu'à prendre notre place. Si on doit plus servir à rien », « il faudrait clarifier les périmètres et préciser que ces formations se font sans lien avec la médecine, ce qui est une tendance. Acter que cette ambition de professionnalisation des patients va se faire indépendamment de l'enseignement de la médecine et des pratiques médicales. » (Professionnel de santé)*
- « Comment hybrider avec les facs de médecine, qui n'ont pas travaillé sur les compétences présentées ? Ma participation au CRIAPS ne vaut pas validation. » (Professionnel de santé dans la formation)*
- « Il manque un binôme dans votre formation : le médecin. » (Professionnel de santé dans la formation)*
- « Qui assure la gouvernance du CRIAPS ? Les usagers ne sont pas assez représentés et doivent pouvoir être dans cette gouvernance. » (Représentant des usagers)*

Les propos ont donc également visé la pertinence du pilotage de la R-I par le commanditaire et l'équipe de recherche.

Ainsi le chercheur-intervenant a-t-il pu être pris à partie, en se révélant comme un « fusible » des tensions du comité : dans un même temps, un médecin a pu nous dire « vous faites le jeu des patients » et un représentant des usagers « vous défendez la cause des médecins ». Ces propos, témoignant d'une situation plutôt inconfortable, ont renforcé notre positionnement de chercheur-intervenant « méthodologue » (Broussal, 2013a).

Aussi, le COPIL a décidé de réunir une nouvelle fois le CRIAPS en septembre 2020 pour faire un point d'étape sur la démarche et envisager ses évolutions (cf. annexe 15, support de présentation). Il a été demandé notamment aux participants de débattre à partir des questions suivantes :

- Cette démarche matérialisée par le CRIAPS et 4 groupes de travail peut-elle être améliorée, renforcée ?
- Tout en poursuivant collectivement les travaux initiés depuis 2019, comment envisager un nouveau fonctionnement permettant de travailler à la mise en œuvre des pratiques de partenariat dans chacun des champs d'action ?
- Comment assurer voire renforcer la cohérence entre les différents travaux ?
- Comment nous assurer de maintenir le travail collectif transversal et de ne pas créer ou renforcer des silos et les possibilités de doublons associés ?
- Comment maintenir les conditions de la co-construction (confiance, légitimité, etc.) avec un nombre de rencontres annuelles limité ?
- La situation concernant la pandémie Covid, impacte durablement les modalités de travail. Le choix fait de la démarche participative implique un engagement des acteurs pour travailler ensemble. Comment s'y adapter pour poursuivre le travail ?

Suite à cette réunion (cf. annexe 41, compte rendu réunion CRIAPS du 17 septembre 2020), une évolution du dispositif et une nouvelle configuration des groupes de travail afin de les rendre plus opérationnels et d'assurer une plus grande cohérence et transversalité entre les groupes, ont été proposées et validées. Trois groupes de travail ont été maintenus (« Communication », « Formation des professionnels de santé », « Dynamiques Représentationnelles ») ; trois nouveaux groupes ont été créés (« Soins cliniques et éducatifs », « Management et dynamique du partenariat en santé », « Suivi et coordination »).

Cette nouvelle organisation a révélé également l'évolution des acteurs au cours du processus de changement engendré par la mise en œuvre du TESS : si la première phase se focalise sur la formalisation d'une culture partagée du partenariat en santé, la seconde phase est plus orientée sur l'opérationnalisation du partenariat au sein des structures de santé et au plus près des équipes de terrain. Il est d'ailleurs intéressant de noter que lors de cette première phase, 28 membres du CRIAPS ont composé les groupes de travail, contre 46 dans la deuxième phase. Cette progression du nombre d'acteurs dénote à la fois un engagement plus important des membres du CRIAPS au sein des groupes, ainsi que l'intérêt pour leurs travaux.

5. Soutenir la dynamique régionale du changement partenariat en santé : des événements structurants

Des temps importants et structurants pour la dynamique régionale du partenariat en santé sont venus jalonner l'ensemble de l'intervention. Ils se sont avérés être de vraies « caisses de résonance » aux travaux du TESS. Soutenus, voire initiés par l'ARS Occitanie, ils ont permis de consolider et motiver l'engagement des acteurs, de participer à l'accompagnement du changement. Ces événements ont permis de mettre en évidence l'importance stratégique du partenariat en santé pour le Projet Régional de Santé Occitanie.

La figure ci-après représente l'ensemble de ces événements dans la chronologie de la mise en œuvre du TESS. À la suite, chaque événement est présenté.

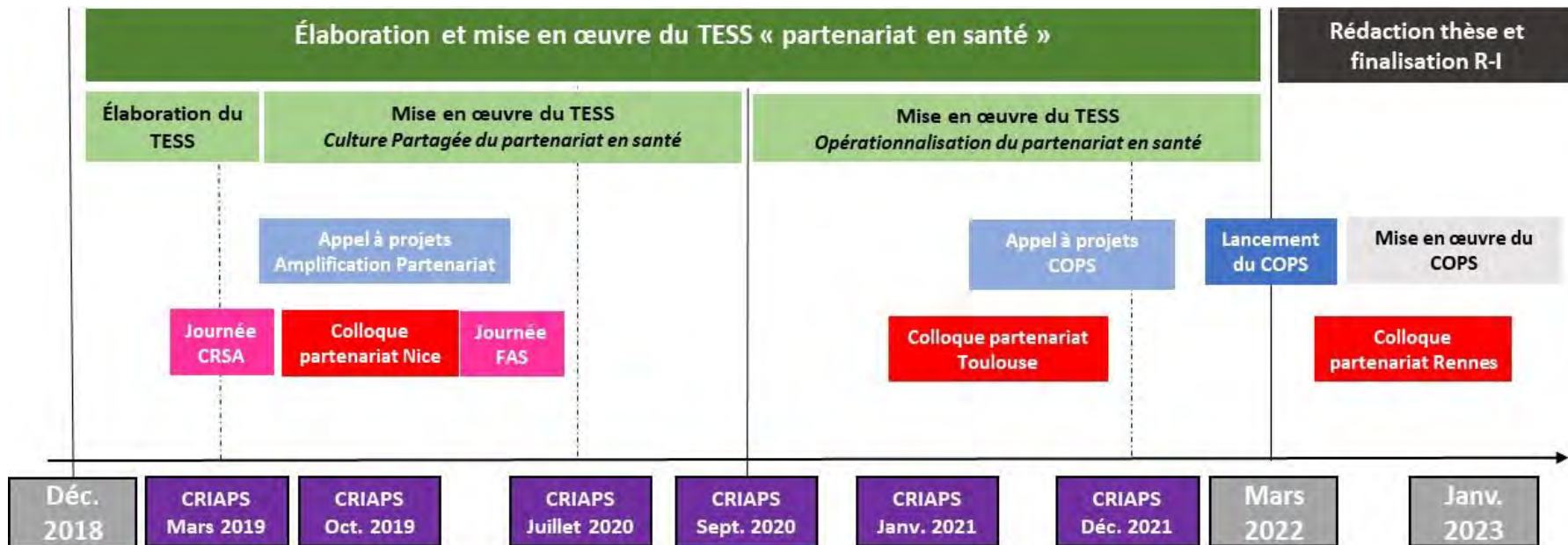


Figure 9 - Planification des événements structurants durant la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé »

5.1 Présentation à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Occitanie⁶⁴

En juillet 2019, la démarche de R-I « partenariat en Santé » a été présentée à la CRSA, organe régional réglementaire et majeur de la démocratie sanitaire, en conférence plénière. En présence du directeur général de l'ARS Occitanie, des membres de la Direction Usagers et Affaires Juridiques, nous avons pu expliciter les raisons de l'engagement sur le partenariat en santé dans le PRS Occitanie et les modalités choisies pour le mettre en œuvre (cf. annexe 42, support de présentation).

5.2 Appel à projets « Amplification du partenariat » octobre 2019

L'ARS Occitanie a souhaité amplifier la dynamique du partenariat en santé sur le territoire dès la première année de mise en œuvre du dispositif du TESS. En octobre 2019, l'agence a lancé l'appel à projets « Amplification du partenariat » pour impulser et/ou soutenir des initiatives relevant du partenariat en Occitanie. Associations, fondations et structures en santé, ainsi que les professionnels de santé exerçant une activité libérale ou salariée en ville, en établissement sanitaire ou médico-social étaient invités à soumettre leur projet : une subvention pouvant atteindre 15 000 euros a été attribuée à chacune des cinq candidatures sélectionnées. Les dossiers déposés ont été analysés par des représentants professionnels et usagers, des personnes en soin du CRIAPS (cf. annexe 43, appel à projets « Amplification du partenariat »).

5.3 Journée France Assos Santé Occitanie :

L'association France Assos Santé Occitanie qui fédère les associations agréées d'usagers du système de santé est représentée au sein du CRIAPS par neuf représentants, dont son président. En février 2020, l'association a organisé sa journée régionale annuelle sur le thème : « Usagers partenaires en santé : l'avenir en santé ». Rassemblant près de 120 personnes, cette journée a été l'occasion d'illustrer le partenariat en santé par la présentation d'expériences régionales, la restitution des résultats des réunions régionales « Culture Partagée » afin d'acculturer les représentants des associations présentes et contribuer à définir l'utilisateur partenaire en santé lors de séances de travail en ateliers (cf. annexe 44, programme réunion régionale

⁶⁴ Créée par la loi HPST du 21 juillet 2009, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) est un organe consultatif qui participe à la définition et à la mise en œuvre de la politique régionale de santé. Après de l'Agence Régionale de Santé, la CRSA exerce un rôle consultatif essentiel en tant qu'instance de démocratie sanitaire. En Occitanie, ce « Parlement » régional de la santé rassemble 121 représentants de tous les acteurs qui interviennent sur les questions de santé au titre de la prévention, des soins, du secteur médico-social, mais aussi en tant que représentants des usagers, des collectivités territoriales, des partenaires sociaux...

FAS Occitanie février 2020)⁶⁵. L'éditorial du président de l'association régionale, que nous reportons ci-dessous, illustre l'importance du sujet pour cette association ; ces propos sont d'autant plus notables que quelques mois plus tard, la fédération nationale France Assos Santé produisait un communiqué de presse intitulé « La HAS veut-elle la mort de la loi Kouchner ? (cf. annexe 45) pour dénoncer la recommandation de la HAS sur l'engagement des usagers dans le système de santé (cf. Partie 1 – chapitre 2, p.59).

Que nous soyons patients vivant avec une maladie chronique, personne en situation de handicap, proche-aidant, représentant des usagers (RU) ou " simples " citoyens, nous sommes tous usagers du système de santé. Nous pensons important de participer directement à l'organisation de notre propre parcours de soin et de vie, mais aussi à l'organisation générale du système de santé. La qualité de la relation entre celui qui est soigné et ceux qui le soignent est largement conditionnée par le partage de valeurs communes comme le respect, la loyauté, la transparence. De ces valeurs résulte la

confiance réciproque entre soigné et soignant qui permet d'établir une alliance, un partenariat qui est un facteur clé de la co-construction d'un parcours de soin. Les usagers du système de santé peuvent, dans une telle démarche, être des partenaires investis dans des missions différentes et avec des compétences spécifiques. Participons à définir ce qu'est l'usager partenaire en santé pour mieux nous impliquer dans ce partenariat et en faire reconnaître, dans la vie de tous les jours, l'importance. C'est l'objectif de la journée " Usagers partenaires en Santé : l'avenir du soin " organisée par France Assos Santé Occitanie, en partenariat avec l'ARS Occitanie et l'appui de l'Institut Savoir(s) Patient(s). Éditorial, Président FAS Occitanie



Illustration 4 - Flyer Journée régionale France Assos Santé 4 février 2020

5.4 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients

Lors de la contractualisation de la commande entre l'ARS Occitanie et l'UMR EFTS a été inscrit comme attendu « l'organisation courant 2020 d'une journée d'étude au sein de l'Université » et « la participation à l'organisation et la mise en œuvre d'une journée régionale du partenariat ».

⁶⁵ Revivre les différents moments de la journée (chapitrage sous la vidéo) : <https://www.youtube.com/watch?v=-caB3EbVXYI> (Consulté le 16 novembre 2022).

À la suite du 1er colloque international sur le partenariat de soin avec les patients organisé à Nice en 2019 par le Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public (CI3P) – Faculté de Médecine de l'Université Côte d'Azur –, l'UMR EFTS pour répondre à la commande a souhaité organiser la 2e édition du colloque. En raison de la pandémie, il s'est tenu en format distancié en février 2021.

Ce colloque a proposé d'interroger les avancées du partenariat dans les milieux de soin, dans l'enseignement médical et paramédical, dans la recherche, dans l'organisation des établissements et des réseaux de santé tant de médecine de ville qu'hospitaliers, au sein des collectifs associatifs ou encore de citoyens, et dans les politiques de santé, au regard de la conduite et de l'accompagnement du changement.

C'est à partir de recherches empiriques, de propositions conceptuelles ou encore de propositions issues de pratiques professionnelles ou d'expériences de vie avec la maladie que ce colloque, ouvert à l'ensemble de la communauté scientifique, aux professionnels du système de santé (sanitaire et médico-social), aux patients, aux proches aidants, aux membres d'associations de patients, aux représentants des usagers et aux représentants institutionnels, a ambitionné d'interroger la mise en œuvre du changement que représente le partenariat de soin avec les patients. (cf., site du colloque : <https://partenariat2020.sciencesconf.org/>)



Illustration 5 - Affiche 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, 25-26 février 2021

Près de 500 personnes ont pu suivre les conférences plénières et les communications lors des ateliers thématiques (cf. annexe 46, programme du colloque).

L'ensemble des résultats sont présentés Partie 4 – Chapitre 2 - *Coconstruire, les artefacts de la R-I « partenariat en santé »*, p. 248. Rajoutons qu'en octobre 2022,

s'est tenue la 3^e édition à Rennes organisée par le CAPPs (Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles) Bretagne avec le soutien de l'ARS Bretagne.

5.5 Appel à candidatures « Centre Opérationnel du Partenariat en Santé » (COPS)

Dès la première réunion du CRIAPS en mars 2019, les acteurs présents ont inscrit comme l'une des priorités, la nécessité de disposer d'un pôle de ressources territorial (cf. annexe 12, Synthèse ateliers CRIAPS 12 mars 2019) avec pour objectifs :

- La mise à disposition de personnes ressources pour accompagner/former les équipes pédagogiques de formation des professionnels de santé, les équipes de soin, les établissements de santé, les patients partenaires.
- De faciliter les expérimentations et l'essaimage.
- De disposer d'un annuaire des personnes ressources.
- De dynamiser et valoriser le partenariat en santé au niveau opérationnel.

Aussi en mars 2021, l'ARS Occitanie, avec comme perspective de poursuivre la dynamique régionale à l'issue de l'intervention, a lancé un appel à candidatures pour la création du COPS (cf. annexe 47, Appel à candidatures COPS). Comme l'appel le précise, les objectifs visés par la création du COPS sont de mettre à disposition des acteurs en santé de la région, les travaux du CRIAPS et de ses groupes de travail, de favoriser la diffusion du partenariat en santé, d'apporter un appui à son opérationnalisation. En continuité avec la constitution du CRIAPS, il a été demandé qu'une gouvernance soit proposée en associant les différentes composantes du CRIAPS.

Le dossier déposé par l'unique structure candidate a été analysé par les membres du groupe de travail « Suivi et Coordination » ; les représentants de cette structure ont été auditionnés en avril 2019 (cf. annexe 35, Compte rendu groupe de travail Suivi et Coordination juin 2021). Au cours du dernier trimestre 2021, le conventionnement pluriannuel entre l'ARS Occitanie et la structure a été finalisé.



Illustration 6 - Logo du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS)

Le 1^{er} mars 2022, en présence du Directeur général de l'ARS Occitanie, nous avons pu officiellement « passer le relai » au COPS lors de la journée régionale du

partenariat en santé ; journée mettant un terme au volet interventionnel de cette R-I, et au dispositif du TESS partenariat en santé (cf. annexe 48, COPS journée régionale mars 2022).

5.6 Présentation Conseil pour l'engagement des usagers, Haute Autorité de Santé (HAS)

En avril 2022, l'ensemble de la dynamique régionale a pu être présenté en séance plénière aux membres du Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS⁶⁶ (cf. annexe 49, Présentation HAS avril 2022). Cette réunion s'est révélée comme un temps fort de validation sociale de la démarche de R-I « partenariat en santé ».

⁶⁶ Le Conseil pour l'engagement des usagers de la HAS est un groupe d'appui et de ressources permanent pour éclairer les travaux de l'institution. Il est conçu comme un lieu de réflexion et d'échange rassemblant diverses expertises, afin de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé, sanitaire, médico-social et social. Pour en savoir plus : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2891593/fr/conseil-pour-l-engagement-des-usagers#toc_1_1_4 (Consulté le 16 novembre 2022).

Synthèse du chapitre : Le dispositif de la R-I « partenariat en santé »

La contractualisation de la commande entre l'ARS Occitanie et l'UMR EFTS, en institutionnalisant l'intervention pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé, constitue la première phase de cette R-I.

Le dispositif de TESS « partenariat en santé » qui l'opérationnalise entend répondre aux enjeux de la priorité opérationnelle inscrite dans le PRS 2018-2022. Ils situent ce changement au sein du système de santé, « système complexe ». En considérant les niveaux micro (la relation individuelle de soin), méso (les équipes de soin, de la formation des professionnelles de santé, la recherche en santé et les établissements de santé) et macro (les institutions en santé), l'accompagnement du changement a nécessité de penser le TESS dans une approche systémique ancrée dans les fondements épistémologiques de cette R-I (2^e phase de la R-I).

Le Copil, le Comité opérationnel, le CRIAPS et les sept groupes de travail, composés par 67 acteurs pluriels en santé de la région, structurent le TESS et donnent vie à la démarche participative, le « avec » de la R-I. De mars 2019 à mars 2022, 127 réunions (en présentiel et en visioconférence) ont été organisées.

Des réunions régionales délocalisées (4 *workshops* et trois réunions au sein de Maisons de Santé Pluriprofessionnelles) ont permis à près de 400 acteurs en santé de la région de contribuer à la caractérisation du partenariat en santé et d'assoir les productions des groupes de travail. Si une première phase des travaux du TESS s'est focalisée sur la formalisation d'une culture partagée du partenariat en santé, une seconde phase s'est plus orientée sur l'opérationnalisation du partenariat au sein des structures de santé et au plus près des équipes de terrain.

Cette dynamique régionale du changement « partenariat en santé » a été soutenue par des événements structurants : la présentation à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) Occitanie, l'appel à projets « Amplification du partenariat », la journée France Assos Santé Occitanie « Usagers partenaires en santé : l'avenir du soin », le 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, l'appel à candidatures du « Centre Opérationnel du Partenariat en Santé » (COPS), la présentation au Conseil pour l'engagement des usagers (HAS).

Le lancement du COPS en mars 2022 a mis officiellement un terme au volet interventionnel de cette R-I, et au dispositif du TESS « partenariat en santé ». Une dernière phase a pu débuter concernant la rédaction de cette thèse ainsi que la finalisation de cette R-I.

Nous proposons de reporter l'ensemble des phases constituant la R-I « partenariat en santé » au sein d'une figure en page suivante pour en donner aux lecteurs une vision globale.

Ainsi, la R-I « partenariat en santé » représente un terrain de recherche privilégié pour objectiver le processus et les caractéristiques de l'émancipation au sein de la R-I. L'instauration du TESS a été pensée afin de créer les conditions d'un véritable croisement des savoirs :

- l'engagement des personnes en soin/proches aidants, représentants des usagers, membres d'associations en santé est effective.
- un principe d'égalité des acteurs (personnes en soin et proches aidants, représentants d'usagers, professionnels de santé, représentants des institutions de santé, chercheurs) a ainsi été posé à l'origine du dispositif. Une vigilance toute particulière a été apportée à ce que ce principe soit opérant tout au long de la R-I.
- le savoir des personnes en soin/des usagers est considéré comme légitime. À ce titre, il est intéressant de noter que le service de l'ARS commanditaire de la R-I est le service en charge de la démocratie sanitaire.
- la priorité opérationnelle du PRS de l'ARS Occitanie qui cadre les travaux au sein du TESS est explicite : « promouvoir un partenariat en santé de qualité, pour permettre à l'utilisateur d'être acteur de sa santé (comprendre et agir en acteur conscient) ». L'enjeu réside bien dans le développement du pouvoir d'agir des patients à savoir la création des conditions pour que les personnes puissent agir individuellement ou collectivement sur ce qui est important pour elles (Le Bossé, 2003).
- le projet « partenariat en santé », objet socio-scientifique, vise la création d'un savoir nouveau, savoir utile à l'action.

Chapitre 7 : Protocole de recherche qualitative à visée compréhensive

Notre objectif visant à mettre au jour l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé » afin de pouvoir en proposer leur caractérisation, nous engage à nous attacher aux acteurs, leur manière d'agir et d'interagir afin de disposer d'une compréhension élargie des processus, des phénomènes dans le contexte spécifique de cette R-I. Chercheur-intervenant nous avons entretenu « un contact prolongé et intense » (Miles & Huberman, 2003, p. 21) avec le terrain de recherche ; nous entreprenons « une compréhension " holiste " (systémique, globale, intégrée) » (Miles & Huberman, 2003, p. 21), en recueillant des éléments empiriques sur « les perceptions d'acteurs locaux " de l'intérieur ", à l'aide d'un processus d'attention approfondie, de compréhension empathique et de préconceptions mises en suspens ou entre parenthèses sur les sujets abordés » (Miles & Huberman, 2003, p. 21).

Une recherche qualitative à visée compréhensive est donc conduite afin de rendre compte de l'expérience des acteurs engagés dans la R-I « partenariat en santé » : « les données qualitatives ... permettent des descriptions et des explications riches de processus sociaux ancrés dans un contexte local » (Miles & Huberman, 2003, p. 11). Les deux auteurs en précisent leurs forces (p. 27) :

- elles se concentrent sur « un phénomène précis et contextualisé » ;
- elles se caractérisent par « leur richesse et leur caractère englobant, avec un potentiel fort de décryptage de la complexité » ;
- « collectées sur une période longue, elles ont une forte puissance explicative des processus » ;
- elles « sont fondamentalement adaptées à la localisation des significations que les individus ont des événements, des processus et des structures de leur vie ».

Le protocole de recherche a été coconstruit avec le groupe de travail « Dynamiques Représentationnelles ». L'enjeu de ce chapitre est donc de décrire précisément la démarche méthodologique menée, tout autant que les choix opérés. Nous inscrivant dans une démarche résolument phénoménologique que nous argumentons dans un premier point, nous développons en suivant la méthodologie de recueil des éléments empiriques (point 2), la description de l'échantillon des acteurs mobilisés (point 3), le mode de traitement et d'analyse des éléments empiriques (point 4), les modalités de présentation des résultats (point 5). Nous terminerons ce chapitre avec l'explicitation du cadre déontologique et éthique que nous avons posé pour baliser l'ensemble de la démarche entreprise (partie 6).

1. Une recherche qualitative phénoménologique pour comprendre les phénomènes du point de vue des acteurs qui font l'expérience

Pour entreprendre cette recherche, nous privilégions l'approche phénoménologique afin de comprendre le phénomène, en saisir l'essence à partir du sens donné par les acteurs qui font l'expérience.

Initiée par Husserl (1928), reprise et mise en œuvre par les philosophes existentialistes (Marcel, 1927⁶⁷; Merleau-Ponty, 1945), la pensée phénoménologique prend comme assise le sujet et l'expérience telle qu'il la vit. Le monde tel qu'il est vécu fonde nos perceptions, nos expériences et nos connaissances (Husserl, 1970).

La phénoménologie, c'est l'étude des essences ... Mais la phénoménologie, c'est aussi une philosophie qui replace les essences dans l'existence et ne pense pas qu'on puisse comprendre l'homme et le monde autrement qu'à partir de leur " facticité ". Ainsi, est-elle une philosophie d'un monde toujours " déjà-là ", avant toute réflexion, et qu'il s'agira de retrouver dans la naïveté de ce contact antéprédicatif, comme monde vécu dont on décrira l'expérience telle qu'en elle-même elle se donne, sans aucun recours à des genèses sociales ou psychologiques et sans aucune explication causale. (Merleau-Ponty, 1945, p.1)

L'approche phénoménologique a pour objectif « de décrire, et non pas d'expliquer ni d'analyser » (Merleau-Ponty, 1945, p. 1), l'expérience d'un phénomène telle que le sujet l'éprouve et lui accorde du sens. S'opposant à la méthode scientifique expérimentale, les « sciences de la nature », Husserl précise dans un cours donné en 1925, traduit par Cabestan et al. (2001), « tandis que celles-ci ne peuvent " expliquer " que sous forme d'hypothèses, de substractions et de constructions, il appartient à l'essence de la science de l'esprit de comprendre, ou encore de rendre compréhensible » (p.8).

Le but de cette étude est bien d'explorer et de comprendre les phénomènes de transformations et de déplacements des acteurs qui font l'expérience du TESS « partenariat en santé ».

Le choix de l'approche phénoménologique nous semble d'autant plus opportun au regard de notre positionnement de chercheur patient développé dans la partie 2, chapitre 1, *Assumer notre double positionnement de chercheur patient, chercheur-intervenant* – p. 93. Notre subjectivité assumée engage la scientificité de notre démarche de recherche. Si le recours à la démarche phénoménologique est légitimé par l'objet de recherche, il vient également assoir notre posture méthodologique. La démarche phénoménologique nécessite un positionnement singulier du chercheur pour

⁶⁷ Gabriel Honoré Marcel, né le 7 décembre 1889 et mort le 8 octobre 1973, est un philosophe, dramaturge, critique littéraire et musicien français, représentatif de l'existentialisme chrétien.

décrire le phénomène : l'*epoché* ou encore la « réduction phénoménologique ». Nous devons « détourner notre regard des choses, des pensées, des valeurs correspondantes, etc., qu'il prend pour thème, et l'orienter vers la multiplicité changeante des " modes subjectifs " qui les font apparaître tels que nous en avons conscience » (Husserl, 1993, p.75). L'*epoché*, traduite comme « la méthode de mise entre parenthèses » (Husserl, 1913), demande une mise en suspens du jugement du chercheur, une opération de distanciation de ses préconceptions, de ses croyances pour pouvoir accéder au phénomène. Afin de pouvoir le mettre au jour, le chercheur « n'interprète pas ce qu'il étudie à partir de ses propres repères et normes, mais il laisse le phénomène se dévoiler, venir à lui » (Ribau et al., 2005, p. 23). Cette posture méthodologique, cette ligne de conduite, engage la rigueur de la méthode, l'authenticité et la crédibilité des résultats de la recherche : « en interdisant toute validation de valeurs, de sens ou de non-sens, l'*epoché* est une conversion du regard en regard spectateur » (Ribau et al., 2005, p. 23). Les auteurs reprennent ainsi Bourdieu (1993) dans la « Misère du monde » : « obtenir par l'oubli de soi une véritable conversion du regard que nous portons sur les autres dans les circonstances ordinaires de la vie » (p. 914). L'enjeu est de considérer les éléments empiriques avec un regard « naïf » (Deschamps, 1993) dépourvu de cadre d'analyse afin d'avoir accès à la description du phénomène tel que les acteurs en font l'expérience.

Le dévoilement du phénomène s'opère par le dialogue avec le sujet, l'écoute du récit de son expérience. Une relation de collaboration entre le chercheur et le sujet se tisse pour faire émerger le discours narratif (Deschamps, 1993). Ainsi la collecte des éléments empiriques se réalise par des entretiens plutôt non directifs avec les participants, à partir des significations qu'ils donnent à leur vécu de l'expérience, afin de « capter la réalité telle qu'elle est perçue par les personnes » (Fortin, 2010, p. 277).

2. Méthodologie de recueil des éléments empiriques

Le recueil des éléments empiriques a pour objectif de décrire l'expérience subjective des acteurs du TESS « partenariat en santé » afin de pouvoir révéler l'effectivité des processus individuels et collectifs d'émancipation.

En cohérence avec l'approche phénoménologique décrite *supra*, la méthode de l'entretien d'explicitation (Vermersch, 1994) a été utilisée. Elle vise à « produire une description détaillée du vécu. La dimension descriptive est importante, parce que cette technique vise à ne pas encourager les métaverbalisations – comme les commentaires, les opinions, les jugements, les représentations – pour privilégier la dimension factuelle de ce qui a été vécu : les événements intimes, les actes matériels et mentaux, les états » (Vermersch, 2019, p. 340). Par la technique mise au point par l'auteur, l'intervieweur accompagne le sujet dans la description de son vécu (des actes, des états) de l'expérience et non ce qu'il en pense ou ce qu'il imagine en faire. Ce vécu est

personnel, et nécessite le maintien d'une verbalisation en « je » afin de pouvoir recueillir le point de vue du sujet et non celui d'un « nous » collectif et impersonnel. Il se rapporte « à un moment singulier, donc unique et repéré temporellement » (*ibid.*, p. 340) afin de ne pas basculer dans la généralité : « le vécu n'est pas une généralité, je ne vis jamais une généralité, je ne vis que des moments singuliers » (*ibid.*, p. 340). L'entretien d'explicitation s'emploie en conséquence à la remémoration de ce vécu en sollicitant la mémoire concrète (Gusdorf, 1951) : « le modèle théorique sous-jacent à la mémoire concrète postule, à la suite de Husserl, que le sujet est sans cesse en train de mémoriser de façon passive, non volontaire, ce qu'il vit, et qu'il ne le sait pas (il n'en a pas la conscience réfléchie et ignore donc ce qui s'est mémorisé en lui) » (Vermersch, 2019, p. 341).

Afin de ne pas recourir à « l'effort de remémoration » du sujet, à une pensée discursive, « sources de rationalisations et d'erreurs basées sur la recherche d'une cohérence du récit » (Vermersch, 2019, p. 341), le processus de l'entretien se déroule en plusieurs étapes : « amener le sujet à vivre, ou à revivre ... l'expérience à explorer », « l'aider à opérer une prise de conscience des aspects pré-réfléchis de son expérience », « lui permettre de mettre en mots, d'explicitier, ce vécu représenté » (Petimengin, 2001, p. 96). La parole du sujet nécessite d'être « incarnée » afin de rester ancrée dans l'expérience : « au moment où le sujet parle de la situation passée, il est présent en pensée au vécu de cette situation ; il est en évocation du vécu de la situation » (Vermersch, 1994, p. 56). Si l'entretien d'explicitation est un entretien non directif, il nécessite néanmoins, pour l'intervieweur de canaliser le sujet pour qu'il demeure dans la description du vécu. Il requiert une implication personnelle (présence physique, ton de la voix...), une posture d'écoute et de centration sur l'autre. Mener un entretien d'explicitation suppose donc un engagement éthique et déontologique de l'intervieweur, qui aura pris le soin de recueillir le consentement du sujet interviewé.

Dans le cadre de notre parcours doctoral, nous avons bénéficié d'une formation à la technique de l'entretien d'explicitation qui est venue compléter celle à l'approche non directive centrée sur la personne de Rogers (1951) suivie au cours de nos activités professionnelles.

Nous avons donc sollicité des acteurs du TESS « partenariat en santé » pour mener des entretiens d'explicitation, afin qu'ils puissent nous décrire l'expérience vécue à partir d'un moment singulier ; une entrée, une modalité d'analyse qui nous semblent opportunes pour étudier les processus d'émancipation individuels et collectifs. La théorie des moments de Lefebvre (1959) nous permet de circonscrire ce dont nous pourrions attendre de l'évocation du moment. Nous en proposons, dans le paragraphe suivant, une présentation succincte à partir des développements entrepris par Hess (2022).

Absorbés par le quotidien, les sollicitations externes qui le construisent, « tout ce flux héraclitéen ... qui pourrait nous submerger » (Hess, 2022, p. 75), nous pouvons chercher à le fuir par « des conduites passives (on s'installe devant la télévision, etc.), ou dans la production de ruptures (fêtes) » (Hess, 2022, p. 75). Les obligations et les contraintes peuvent ainsi nous objectiver. Pour autant, des moments surgissent où nous nous extrayons du quotidien pour vivre un temps pour soi, pour devenir soi : « concrètement, je fais des projets, auxquels je m'identifie. Je décide de lire, de passer du temps à une activité que j'ai décidée ..., j'expérimente un moment d'humanisation dans lequel je me sens totalement sujet » (Hess, 2022, p. 75). Observer cette forme d'habitation du monde et du temps où nous saisissons de notre vie, la vision d'un possible, « met au jour qu'ils nous constituent une identité, notre identité » (Hess, 2022, p. 75). « Ce moment est celui de la distanciation, de la prise de distance, de l'effort pour objectiver, analyser et critiquer le quotidien, pour en dépasser l'aliénation. Objectiver ce qui nous objective, tel est l'enjeu d'une théorie des moments, conçue comme critique du quotidien et comme pensée anticipative » (Hess, 2022, p. 75).

Nous avons donc proposé aux acteurs interviewés d'évoquer un moment singulier dans le cadre de leur engagement dans le TESS « partenariat en santé » et dans une étape dite de « feedback », d'objectiver le moment choisi. Nous faisons l'hypothèse que l'évocation d'un moment choisi et son objectivation par l'acteur peut constituer une modalité de recueil d'éléments empiriques pertinente au regard de l'objet de recherche.

La trame d'entretien utilisée, qui a été discutée et validée par le groupe de travail « Dynamiques représentationnelles », est présentée dans le tableau suivant.

<i>Phases de l'entretien</i>	Énoncé de l'intervieweur
<i>Amorce</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Dans le cadre de votre participation au Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS), à l'un des temps des groupes de travail auxquels vous participez sur le sujet du partenariat en santé, je vous propose, si vous en êtes d'accord, de prendre le temps de laisser revenir un moment, que vous avez vécu. - Ce moment est par exemple un moment récent des derniers mois, un moment de remise en question, un moment qui vous a interpellé dans vos valeurs, votre identité, un moment de prise de conscience, un moment d'interrogation... - Je vous laisse faire, et vous me faites signe quand vous avez trouvé.
<i>Recontextualisation (installation du contexte et évocation)</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Prenez le temps de laisser revenir tout ce qui revient...Qu'est-ce qui vous revient de ce moment ? • Lieu : Pouvez-vous me décrire où vous êtes à ce moment-là ? Vous êtes où ? • Temps : Quand a lieu ce moment ? À quelle occasion ?

	<ul style="list-style-type: none"> • Circonstances : Quelles personnes y a-t-il autour de vous ? Dans quel cadre ce moment se situe-t-il ? Quelles sont les circonstances du moment que vous avez choisi ? • Posture : À quel titre êtes-vous dans ce moment ? Quels sont les enjeux pour vous ?
<p>Se synchroniser et faire parler</p> <p>Fragmentation</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce qui vous revient ? Et ensuite ? Est-ce qu'il y a autre chose ? - Qu'est-ce qui se passe à ce moment-là ? • Savoirs : Comment êtes-vous venu nourrir la situation ? À quoi faites-vous appel pour... ? Qu'amenez-vous à ce moment-là ? Sur quoi vous basez-vous pour intervenir ? Quelles connaissances amenez-vous ? • Jugements : Qu'est-ce que vous vous dites à ce moment-là ? Comment analysez-vous ce qui se passe ? Qu'est-ce qui se passe dans votre tête ? • Intentions : Dans quels buts amenez-vous cela ? Et, juste à ce moment-là, c'est quoi les forces qui vous animent ? À quoi faites-vous attention à ce moment-là ? • Croyances : Qu'est-ce que vous croyez à ce moment-là ? • Ancrage de ressource/valeurs : comment cela fait en vous à ce moment-là ? Qu'est-ce qui vous touche à ce moment-là ? Quel est votre état d'esprit à ce moment-là ? Qu'est-ce qui est important pour vous à ce moment-là ? Comment vous sentez-vous à ce moment-là ? Juste là, qu'est-ce qui est important pour vous ? Qui êtes-vous à ce moment-là ? - Obtenir le niveau de détail si besoin.
<p>Feedback</p> <p>Conclusion</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que représente pour vous ce moment que vous avez choisi ? À quoi vous fait penser ce moment ? - Avec tout ce que vous venez de décrire, qu'est-ce que cela vous apprend ? À quoi cela vous fait penser ? - Est-ce que vous auriez un geste, un mot qui symbolise ce moment-là ? - Qu'est-ce que ce moment dit du partenariat en santé ? Comment vous, vous situez-vous sur le partenariat ? Comment voyez-vous sa mise en œuvre ? - Quels peuvent-être les freins ? Les actions facilitantes ? - Souhaiteriez-vous rajouter quelque chose ?

Tableau 13 - Trame d'entretien d'explicitation

Afin de pouvoir caractériser les dynamiques individuelles et collectives d'émancipation, repérer les transformations et les déplacements des acteurs, un recueil longitudinal des éléments empiriques a été opéré. Nous avons donc conduit à deux reprises, temps 1 (T1) et temps 2 (T2), les entretiens d'explicitation auprès d'un même échantillon de personnes et avec une trame identique. Ainsi, nous avons utilisé la même phrase d'amorce pour débiter l'entretien.

Initialement prévues sur des temporalités plus courtes, les passations des entretiens en raison de la pandémie et de la disponibilité des acteurs – notamment les professionnels de santé – se sont étalées sur deux périodes de cinq mois. Les premiers entretiens se sont déroulés à l’issue du premier confinement, en juin 2020. Le présentiel a été systématiquement privilégié dans les deux temps afin de garantir les spécificités relationnelles de cette technique d’entretien. En T1, les interviews ont duré de 60 à 90 minutes ; de 45 à 75 minutes en T2.

Dans la figure ci-dessous est présenté le phasage du déroulement des entretiens d’explicitation en regard de la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé ».

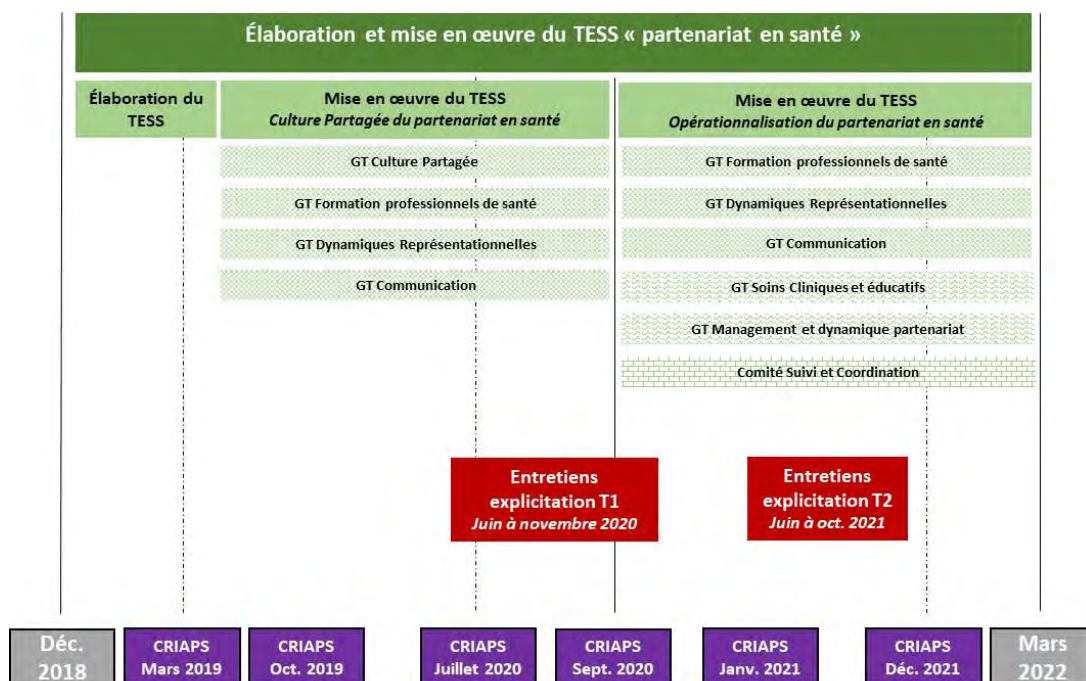


Figure 11 - Phasage des entretiens d’explicitations

3. Description de l’échantillon des acteurs mobilisés

Afin de pouvoir conduire les entretiens d’explicitation auprès des acteurs du TESS « partenariat en santé », nous avons privilégié une stratégie d’échantillonnage par choix raisonné, ou intentionnel, pour sélectionner les personnes à interviewer. La population dont est issu cet échantillon a effectivement été choisie sur la base de critères précis : l’ensemble des collègues d’appartenance des acteurs du CRIAPS et des groupes de travail dans lesquels ils sont engagés sont représentés ; une vigilance particulière a été portée à l’équilibre professionnels de santé, personnes en soin, représentants des usagers, administratifs.

La démarche de recherche a été annoncée en séance plénière du CRIAPS en octobre 2019 auprès de l’ensemble de ses membres. Afin de pouvoir disposer de

résultats crédibles et assurer une certaine représentativité de l'échantillon, un nombre conséquent d'entretiens a été envisagé sur les deux périodes T1 et T2. 40 personnes ont été contactées par mail à la fin du premier confinement (mai 2020) afin de ne pas surreprésenter certaines catégories d'acteurs. Pour rappel, 43 acteurs auxquels s'ajoutent les deux directeurs de thèse et le doctorant composent les groupes de travail. Ce mail comportait également la notice d'information et le consentement éclairé de la recherche. Chaque acteur a été appelé par téléphone pour confirmer ou décliner sa participation.

Le groupe de travail « Dynamiques représentationnelles », lors de la séance de janvier 2020 a discuté et validé la population cible, la taille de l'échantillon, le mail de prise de contact, la notice d'information et le consentement éclairé (cf. annexe 31, Compte rendu groupe de travail Dynamiques Représentationnelles janvier 2020).

La pandémie de Covid-19 a perturbé le déroulement des entretiens comme la participation des acteurs. La technique d'entretien d'explicitation requiert un entretien physique. Avec toutes les précautions relatives aux gestes barrières sanitaires (distanciation sociale, masque, gel hydroalcoolique...), nous avons pu réaliser 29 entretiens en T1, 27 en T2, sur le lieu de travail ou au domicile des personnes. Le désistement d'une personne en soin et d'un représentant des usagers entre T1 et T2 est dû à des raisons médicales.

La description de l'échantillon des acteurs mobilisés pour ce recueil des éléments empiriques est présentée dans le tableau ci-dessous. Comme nous nous y en sommes engagés auprès des personnes, cette description est anonymisée. Cet échantillon est composé de six groupes d'acteurs que nous qualifions d'homogènes au regard de leur statut, de leur activité et domaines professionnels : les professionnels de santé soins cliniques et éducatifs, les professionnels de santé de la formation, les professionnels de la qualité, les représentants des usagers, les patients partenaires, les représentants de l'ARS.

Groupe d'acteurs	Nbre d'acteurs		Statuts des acteurs	Collège CRIAPS d'appartenance	Groupe de travail d'appartenance
	T1	T2			
Professionnels de santé soins cliniques et éducatifs Abréviation : <i>Prof. Santé</i>	7	7	Médecin, Cadre de santé, Infirmière, Masseur-Kinésithérapeute	Établissements de santé, Personnes qualifiées, Professionnels 1 ^{er} recours	- Culture Partagée, - Formation, - Communication, - Suivi et Coordination, - Soins cliniques et éducatifs
Représentants usagers	3	2	Représentant des usagers	Associations en Santé	- Formation, - Suivi et Coordination,

Abréviation : RU					- Dynamiques représentationnelles - Management et dynamique du partenariat
Patients partenaires Abréviation : Patient	5	4	Patient partenaire	Associations en santé, Personnes qualifiées	- Culture Partagée, - Formation, - Communication, - Soins cliniques et éducatifs - Suivi et Coordination, - Dynamiques représentationnelles - Management et dynamique du partenariat
Professionnels de santé de la formation Abréviation : Prof. Form.	5	5	Doyen faculté de médecine, directeur Cadre de santé formateur	Organismes de formation	- Culture Partagée, - Formation, - Suivi et Coordination, - Dynamiques représentationnelles
Professionnels de la qualité Abréviation : Prof. Qualité	6	6	Directeur, Directeur qualité, Responsable qualité	Établissements de santé, Personnes qualifiées	- Culture Partagée, - Soins cliniques et éducatifs - Formation - Suivi et Coordination, - Management et dynamique du partenariat
Représentants ARS Abréviation : ARS	3	3	Directeur service, chargé de mission		- Culture Partagée, - Formation, - Communication, - Soins cliniques et éducatifs - Suivi et Coordination, - Dynamiques représentationnelles - Management et dynamique du partenariat
TOTAL	29	27			

Tableau 14 - Description de l'échantillon des acteurs mobilisés pour les entretiens d'explicitation

4. Mode de traitement et d'analyse des éléments empiriques

L'analyse qualitative des éléments empiriques vise la description et la compréhension de phénomènes, réalités subjectives et intersubjectives. Elle travaille

« avec des données subjectives, sur les significations que les acteurs donnent à leurs propres vies et expériences ainsi que sur les différentes lectures qu'ils font de leurs mondes et du monde » : elle « se préoccupe de comprendre la complexité, le détail et le contexte (Anadón & Savoie-Zajc, 2009, p. 1).

Dans la continuité de l'approche phénoménologique privilégiée pour conduire cette recherche, la méthode de l'analyse phénoménologique interprétative, connue surtout par l'abréviation IPA, à partir de son nom en anglais (*Interpretative Phenomenological Analysis*) a été retenue. L'IPA, méthode initiée par Smith (1996) émerge effectivement de la philosophie phénoménologique et de l'œuvre fondatrice de Husserl (1927). Elle est ancrée dans « l'étude approfondie de l'expérience individuelle vécue, basée sur la formulation propre qu'en fait la personne » (Antoine & Smith, 2016, p. 375) ; elle contribue à une approche de la personne indissociable de son monde vécu : « la personne est conçue à travers une activité continue d'interprétation de son " monde vécu ", un monde à la fois spécifique à chacun et inscrit dans les relations à l'environnement et aux autres » (Antoine & Smith, 2016, p. 375). Les objectifs de l'IPA sont d'explorer la manière dont les personnes donnent un sens à leur monde personnel, social, professionnel, et la signification des expériences, des événements qu'elles vivent. Elle requiert ainsi une « double herméneutique » (Smith & Osborn, 2003) : par l'engagement de la personne pour révéler son expérience et le sens qu'elle y accorde (en opposition avec une déclaration rationnelle et objective), et celui du chercheur pour l'accompagner durant l'entretien et analyser la démarche. « Le chercheur doit être ouvert au phénomène, et par là même à l'expérience de l'autre » (Ribau et al., 2005, p. 23) ; il mobilise sa posture méthodologique de *l'époché*, décrite *supra*.

Centrée sur le discours narratif de l'acteur, l'IPA se fonde sur une analyse idiographique et casuistique de chaque entretien ; une caractéristique de la méthode qui s'oppose à une analyse globale du corpus des entretiens, tel que le proposent certains logiciels d'analyse de données textuelles ou de statistique textuelle que nous avons donc écartés⁶⁸.

En France, la méthode de l'IPA a été notamment développée à partir des travaux de Apostolidis (2006). Reprenant les phases identifiées par l'auteur et le « cycle d'analyse » explicité par Antoine et Smith (2016, p. 379), nous présentons dans le

⁶⁸ Initialement, nous souhaitions croiser les résultats de l'analyse IPA avec une analyse des données textuelles par un logiciel tel que le logiciel IRaMuTeQ. Ce logiciel permet de faire des analyses statistiques sur des corpus de textes et sur des tableaux individus/caractères, en s'appuyant sur la méthode de classification de Max Reinert (classification hiérarchique descendante sur un tableau croisant les formes pleines et des segments de texte). Les premiers résultats nous ont effectivement éloignés d'une analyse au plus près des discours de chaque acteur, et n'ont pas été probants pour décrire les phénomènes, objets de cette recherche.

tableau ci-après, la description des étapes de traitement et d'analyse IPA des éléments empiriques réalisés.

Étape 1	<ul style="list-style-type: none"> - Retranscription intégrale de l'ensemble des 56 entretiens (29 en T1, 27 en T2) sur un logiciel de traitement de texte. - Anonymisation de la retranscription. - Numérotation de chacune des lignes du corpus T1 et T2. • cf. annexes 50 et 51, Corpus des entretiens T1 et T2.
Étape 2	<ul style="list-style-type: none"> - Familiarisation avec l'ensemble du corpus des éléments empiriques en procédant à une lecture attentive des 56 entretiens. - De nombreuses lectures flottantes ont également aidé à mieux cerner l'ensemble des éléments.
Étape 3	<ul style="list-style-type: none"> - Première phase d'élagage des discours. • Suppression des questions et relances de l'intervieweur. • Suppression des redondances. • Suppression de premiers éléments de discours ne se rapportant pas à l'objet de recherche.
Étape 4	<ul style="list-style-type: none"> - Traitement vertical de chaque discours : une nouvelle lecture est opérée en repérant les points saillants de manière chronologique ; une première identification de thèmes émergents est réalisée en annotant chacun des entretiens. De nombreux retours en arrière viennent affiner la définition de ces thèmes : au fur et à mesure de l'analyse des entretiens, de nouveaux thèmes « temporaires » peuvent apparaître ; un retour sur les premiers entretiens analysés permet de vérifier si ces thèmes sont réellement nouveaux ou s'ils n'ont pas été initialement repérés. - Annotation des entretiens avec des commentaires pouvant constituer une pré interprétation, des commentaires exploratoires dans une dynamique de libre association.
Étape 5	<ul style="list-style-type: none"> - Inventaire et stabilisation des thèmes émergents ; labellisation conceptuelle de ces thèmes. - Nouveau traitement vertical de chaque entretien ; les thèmes sont listés de façon chronologique par rapport à leur apparition dans le récit, sur un document différent. - Recherche de liens entre les thèmes (hiérarchisation, univers commun de significations...) ; émergence possible de sous thèmes. Certains thèmes sont regroupés. - Labellisation des sous-thèmes. - Élaboration de clusters « temporaires » (catégories thématiques) à partir des connexions entre les différents thèmes et sous-thèmes.

Étape 6	<ul style="list-style-type: none"> - Formalisation de tableaux-résumés pour chaque entretien intégrant les catégories thématiques les plus significatives. Un nouvel élagage des propos discursifs est opéré au regard de nos objectifs de recherche. Ces tableaux regroupent par cluster, les thèmes et sous-thèmes labellisés, les extraits illustratifs et leurs coordonnées au sein de l'entretien (numéro de ligne) de manière exhaustive.
Étape 7	<ul style="list-style-type: none"> - Analyse horizontale de l'ensemble des entretiens T1 puis T2. - Formalisation de tableaux-résumés avec pour clés d'entrée les clusters puis les thèmes et enfin les sous-thèmes. Sont rapportés les propos illustratifs par acteurs et leurs coordonnées. - Examen des liens entre les propos retenus pour mettre en évidence les similitudes ou divergences dans les expériences relatées par les acteurs.
Étape 8	<ul style="list-style-type: none"> - Labellisation conceptuelle des clusters en relation avec les concepts convoqués dans cette recherche. Nous avons été également amenés à renommer certains thèmes et sous-thèmes suite à l'examen des liens entre les propos discursifs. - Formalisation définitive des tableaux résumés de l'analyse horizontale par cluster/thèmes et sous-thèmes pour la présentation des résultats.

Tableau 15 - Description des étapes de traitement et d'analyse IPA des éléments empiriques réalisés

5. Modes de présentation des résultats

La formalisation des résultats de l'analyse qui constitue le premier chapitre de la quatrième partie de cette thèse, « est narrative et explicative » (Antoine & Smith, 2016, p. 380). Comme le soulignent les deux auteurs, « le risque de l'IPA est de submerger le lecteur par un flot d'informations. Il faut donc contenir la densité des résultats dans une structure claire et appréhendable dans sa globalité » » (Antoine & Smith, 2016, p. 380).

La présentation de chaque thème et sous-thème est constituée d'extraits de propos illustratifs, attribués explicitement à la personne interviewée, et de l'analyse interprétative du chercheur qui diffère d'une analyse de contenu : « en IPA, les extraits ne peuvent pas être confinés dans un rôle d'illustration de l'analyse du chercheur, pas plus que la fonction des analyses n'est de paraphraser ou synthétiser les extraits » (Antoine & Smith, 2016, p. 380). Les extraits choisis ne rendent pas compte de leur représentativité mais de leur « éloquence pour étayer un thème » » (Antoine & Smith, 2016, p. 380), leur intérêt pour expliciter la description du phénomène. Afin de pouvoir les contextualiser, chaque extrait se rapporte à des tableaux-résumés répertoriés par thème. À titre d'exemple, nous présentons dans le tableau ci-dessous, le tableau

résumé du thème « l'implication des patients, une richesse pour coconstruire » se rapportant au cluster identifié « Le tiers-espace socio-scientifique ». Afin de faciliter la lecture des résultats, l'ensemble des tableaux-résumés des thèmes se rapportant aux différents clusters sont reportés en annexe.

Acteurs	Extraits de propos	Lignes
Prof. Santé 7 (T1)	Le nombre de personnes engagées en tant que patient. Je trouve ça intéressant dans les groupes de travail. (...) Souvent c'est les soignants qui se posent des questions etc. Là il y a une bonne distribution avec des gens qui ont une connaissance de leur situation de problématique.	11 737 11 741
Patient 3 (T1)	Un espace qui permette effectivement aux bénéficiaires du système de santé, de pouvoir aussi se saisir de certaines choses et notamment de pouvoir aussi peut-être développer leurs capacités à être acteurs , à prendre, à construire aussi et coconstruire avec les équipes de soins. Pouvoir donner l'opportunité aux bénéficiaires d'être partie prenante, peut-être un peu plus que ce qu'on connaît aujourd'hui. Il y a quand même peu d'endroits où finalement les choses sont réfléchies en intégrant les patients dans la réflexion, ou en tout cas quand on les intègre.	3468 3472 3475 3476 3748 3751
Patient 5 (T1)	En permettant à la fois à des patients de faire valoir leur expérience, et de participer plus activement.	8160 8161
Prof. Qualité 6 (T1)	C'est une richesse parce que, au fond les gens partagent vraiment la vraie vie. Et ils partagent ce qu'ils vivent, et avec authenticité. En plus quand on y met l'usager, je trouve ça extraordinaire parce que dans ces espaces, parce que pour le coup, il est vraiment présent. Dans la réflexion, il est intégré. Dans le soin. Alors ça, je trouve qu'il y a rien de plus intéressant pour faire évoluer les pratiques et se recentrer sur ce pourquoi on est là. Ce qui m'a surpris, c'est la rencontre en fait... De la rencontre avec le monde associatif des usagers. (...), J'ai vu là des usagers qui se positionnaient sur le système de soins, sur les organisations, qui donnaient des avis voilà très tranchés sur ce qu'ils entendaient. Et donc je me suis dit : tiens j'ai vraiment vu que, ils existaient (...). On parle de démocratie souvent sanitaire (...). On voit ça dans les livres ou dans les textes, et là j'ai vu vivre en fait un espace de démocratie sanitaire. Les savoirs expérientiels sont au cœur de la réussite du système de soins aujourd'hui. Les savoirs procéduraux sont des repères. Ces savoirs voilà qui nous permet de nous adapter, voilà, dans les situations que l'on rencontre qui sont complexes, à la fois complexe sur un plan technique, mais complexe aussi au niveau humain. (...) Ces savoirs, ils ne vivent pas s'il n'y a pas ces espaces de rencontre.	14 587 14 588 14 605 14 608 14 625 14 631 14 674 14 675 14 681 14 684
Prof. Form. 4 (T1)	Mais pourquoi plutôt, on n'a pas pensé à travailler avec des patients dans le domaine de la santé alors que c'est eux les premiers impactés parce qu'ils le vivent et... enfin j'ai trouvé ça génial, d'entrée. J'ai dit : mais c'est une ouverture super. C'est vraiment une révolution presque, un truc de... Pas d'inverser, mais vraiment de leur donner une place. (...). Ce serait vraiment nos partenaires et que, ensemble, on fasse... les choses... Et que la prise en soins soit meilleure. C'est énorme quoi.	8734 8741 9154

Tableau 15 - Extraits de propos « l'implication des patients, une richesse pour coconstruire » : thème du cluster « Le tiers-espace socio-scientifique »

L'écriture des résultats étaye le travail d'interprétation ; il « permet au chercheur de prendre conscience des déséquilibres, des défauts dans les liens entre les phénomènes relevés et l'invite à poursuivre son interprétation jusqu'à atteindre une certaine cohérence » (Antoine & Smith, 2016, p. 380). Ainsi, cette formalisation s'est inscrite dans un processus itératif afin de pouvoir restituer la description des phénomènes de manière la plus fidèle possible aux discours des acteurs, tout en assurant une lecture fluide des interprétations.

Par ailleurs, cette recherche se caractérise par la taille importante de l'échantillon retenu : 29 acteurs en T1, 27 acteurs en T2. Smith (2011) rapporte en effet, au regard des articles publiés mentionnant l'utilisation de l'IPA, qu'en moyenne 9 participants constituent l'effectif des travaux. La méthode est effectivement coûteuse en temps d'analyse et « le chercheur doit pouvoir maîtriser l'ensemble du corpus pour en dégager une vision globale, ce qui est d'autant plus difficile quand l'effectif croît » (Antoine & Smith, 2016, p. 379).

Six groupes d'acteurs ont été constitués et le recueil des éléments empiriques est longitudinal afin de pouvoir rapporter l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives émancipatrices qu'autorise la R-I « partenariat en santé » et *in fine* d'en proposer une caractérisation. Aussi, nous avons fait le choix de présenter également des indicateurs volumétriques pour considérer l'importance de chaque cluster sur chacun des corpus T1 et T2, et pour chaque groupe d'acteurs participant. En cohérence avec l'approche phénoménologique de la méthode d'analyse choisie, ces indicateurs n'ont pas vocation à s'inscrire dans une analyse de contenu, ou dans une analyse quantitative avec un traitement statistique des éléments empiriques. En se situant exclusivement au niveau des clusters, ils permettent de donner à voir les similitudes ou divergences des types de significations rapportées par groupe d'acteurs, leurs présences en T1 et/ou en T2 et participent au travail réflexif pour envisager les dynamiques d'émancipation que permet cette R-I.

Aussi, en rapport avec le volume conséquent des entretiens, nous avons pris en compte le nombre de lignes de chaque corpus : 18 786 lignes en T1, 10 892 lignes en T2. Les indicateurs, exprimés en pourcentage, révélés dans la partie de présentation des résultats, correspondent au nombre de lignes considéré rapporté au nombre de lignes total de chaque corpus.

6. Cadre déontologique et éthique de la démarche de recherche

Conduire une recherche engage la responsabilité éthique et déontologique⁶⁹ du chercheur. Liberté de participation (consentement), décision éclairée (information sur l'objet de la recherche), respect de l'anonymat, confidentialités des données recueillies, respect de la personne sont autant de jalons qui ont encadré la conduite de cette recherche.

Le cadre éthique pour mener les entretiens d'explicitation a été évoqué *supra* : une « éthique de la relation » (Cifali, 2019) pour une « proximité ajustée », « une qualité de présence » à l'autre pour accompagner la description des phénomènes. Nous avons pu avoir effectivement accès à l'histoire personnelle du participant, à son émotion.

Cette recherche implique la personne humaine lors de la collecte des éléments empiriques pour autant, elle est non interventionnelle : elle « ne comporte aucun risque ni contrainte dans lesquels tous les actes sont pratiqués et les produits utilisés de manière habituelle » (Code de la Santé publique, juillet 2022⁷⁰). Elle a été soumise au Comité d'Éthique de la Recherche⁷¹ de l'Université Fédérale de Toulouse (cf. annexe 52, Formulaire de soumission au CER) et a obtenu un avis favorable en mars 2020 (cf. annexe 53, Avis du CER). Cet avis concerne l'ensemble des dispositions prises pour conduire cette recherche : conflits d'intérêts, recrutement des participants, description du protocole, matériel utilisé, lieu de l'étude, bénéfices et risques prévisibles et connus pour la santé physique et mentale (estime de soi, etc.) et la vie sociale (réputation) des participants, critères d'arrêt de l'étude pour un sujet qui y participe, traitement et analyse des données - respect de la vie privée du participant -, confidentialité, procédé de pseudo anonymisation, personnes ayant accès aux données, type de données archivées, durée et lieu d'archivage, formulaire de consentement éclairé et notice d'information.

La recherche est également enregistrée sous le n° 202001201348 auprès du Délégué à la Protection des Données (DPD) Recherche de l'Université Toulouse Jean Jaurès pour le traitement des données relatif à la conformité au RGPD depuis janvier 2020 (cf. annexe 54, Déclaration RGPD). Cette déclaration concerne la licéité du traitement des données, les catégories de personnes concernées, celles des données collectées et leur durée de conservation, celles des personnes habilitées à consulter et traiter ces données et les mesures de sécurité prises.

⁶⁹ Nous nous référons à Samacher (1998) pour rappeler la distinction qui peut être posée entre éthique et déontologie: « la déontologie est la théorie des savoirs professionnels, elle répond à un impératif kantien du devoir qui est de l'ordre moral et l'Éthique que l'on peut définir comme l'art de diriger sa conduite, ce qui suppose une prise de position du sujet dans sa singularité, réalisant un acte au plus près de la vérité de ce qui paraît le plus juste...» (Samacher, 1998, p. 38).

⁷⁰ Articles L1121-1 à L1121-17 du Code de la Santé Publique (juillet 2022). Consulté en ligne le 25 novembre 2022 : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006154978/

⁷¹ Le Comité d'Éthique de la Recherche (CER) est une instance permettant de garantir la déontologie des protocoles de recherche impliquant la personne humaine.

Synthèse du chapitre : Protocole de recherche qualitative à visée compréhensive

Le projet de recherche visant à mettre au jour l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé », pour en proposer leur caractérisation, nous engage à nous attacher aux acteurs, leur manière d'agir et d'interagir afin de disposer d'une compréhension élargie des processus, des phénomènes dans le contexte spécifique de cette R-I.

Une recherche qualitative à visée compréhensive est donc conduite afin de rendre compte de l'expérience des acteurs qui y sont engagés.

L'ensemble du protocole de recherche, coconstruit avec le groupe de travail « Dynamiques Représentationnelles », privilégie l'approche phénoménologique afin de comprendre les phénomènes, en saisir l'essence à partir du sens donné par les acteurs qui en font l'expérience. Elle vient également assoir notre posture méthodologique pour décrire les phénomènes : l'*epoché*. Elle implique de porter un regard « naïf » (Deschamps, 1993), afin d'avoir accès à la description.

Pour accompagner le sujet à décrire son vécu de l'expérience, et non ce qu'il en pense ou ce qu'il imagine en faire, des entretiens d'explicitations (Vermersch, 1994) ont été menés.

Un recueil longitudinal des éléments empiriques a été opéré avec pour enjeu le repérage des transformations et des déplacements des acteurs composant le TESS « partenariat en santé ». Les entretiens d'explicitation auprès d'un même échantillon de personnes, et avec une trame identique ont été conduits à deux reprises, T1 et T2. La stratégie d'échantillonnage par choix raisonné pour sélectionner les personnes à interviewer a permis de constituer six groupes d'acteurs homogènes au regard de leur statut, de leur activité et domaines professionnels : les professionnels de santé des soins cliniques et éducatifs, les professionnels de santé de la formation, les professionnels de la qualité, les représentants des usagers, les patients partenaires, les représentants de l'ARS. Ainsi 29 entretiens ont été réalisés en T1, 27 en T2.

La méthode de l'IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis* - Smith, 1996) a été retenue pour le traitement et l'analyse des éléments empiriques. Centrée sur le discours narratif de l'acteur, l'IPA se fonde sur une analyse idiographique et casuistique de chaque entretien. Elle requiert une « double herméneutique » (Smith & Osborn, 2003) : par l'engagement de la personne pour révéler son expérience et le sens qu'elle y accorde et celui du chercheur pour l'accompagner durant l'entretien et analyser la démarche.

Une vigilance particulière a été portée au cadre éthique et déontologique de l'ensemble de la démarche. Le Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université Fédérale de Toulouse a émis un avis favorable à la recherche ; elle est également enregistrée

auprès du Délégué à la Protection des Données (DPD) Recherche de l'Université Toulouse Jean Jaurès pour le traitement des données relatif à la conformité au RGPD.

Afin de visualiser la planification de cette recherche qualitative, la figure, en page suivante, en présente la description.

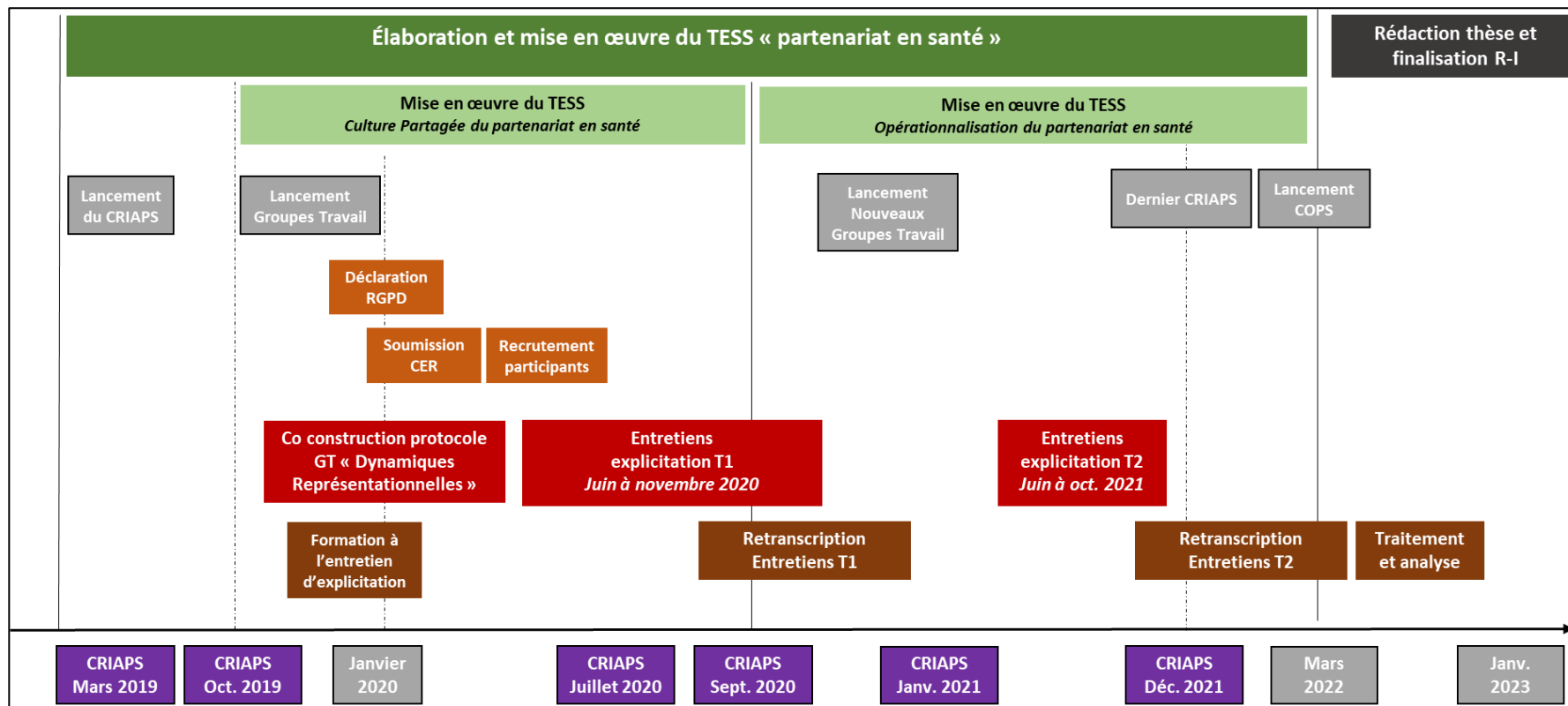


Figure 12 - Description planification recherche qualitative à visée compréhensive

Partie 4 :

Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la recherche-intervention : contributions à la théorisation de la R-I

Chapitre 8 : Une production de savoirs contextualisée : caractérisation du processus d'émancipation de la R-I « partenariat en santé »

Chapitre 9 : Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I

Introduction

Cette quatrième partie de la thèse a pour but de confronter les orientations théoriques et conceptuelles relatives à l'objet de recherche aux éléments empiriques recueillis. Elle vise une production de savoirs dans le contexte de l'accompagnement du changement que porte le « partenariat en santé » afin de contribuer à la théorisation de la R-I comme d'autres travaux de recherche ont pu le faire.

Interrogeant la visée émancipatrice de la R-I, l'effectivité des processus collectifs et individuels d'émancipation par le croisement des savoirs, l'objectif est de pouvoir les caractériser au sein de la R-I « partenariat en santé » afin d'en proposer une modélisation.

Aussi, le premier chapitre explicite les résultats de l'analyse interprétative phénoménologique des entretiens des acteurs engagés dans le dispositif du TESS « partenariat en santé » ainsi que ses artefacts. Les descriptions de la stratégie émancipatrice relevant de cette R-I, des transformations et des déplacements de ses acteurs y sont présentés.

À partir de la discussion de ces résultats, le deuxième chapitre se propose d'envisager une modélisation du processus d'émancipation au sein de la R-I en considérant les dynamiques individuelles et collectives. Il vise, ainsi, une production de savoirs scientifiques.

Chapitre 8 : Une production de savoirs contextualisée : caractérisation du processus d'émancipation de la R-I « partenariat en santé »

Ce premier chapitre s'attache à présenter les résultats de l'analyse interprétative phénoménologique des entretiens réalisés en T1 et T2 suite à la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé ». Les entretiens ont été conduits auprès de six groupes d'acteurs engagés au sein du dispositif (29 personnes en T1, 27 personnes en T2) (cf. Partie 3 - Chapitre 2 - *Description de l'échantillon des acteurs mobilisés*, p. 169).

Cette analyse permet de repérer huit clusters : « TESS », « Croisement des savoirs », « Vivre l'expérience », « Culture soignante », « Analyse stratégique », « Partenariat en santé », « Se former » et « Déplacements ».

Leur description, l'évolution des volumes des discours entre T1 et T2 s'y rapportant ont pour enjeux d'objectiver les processus d'émancipation individuels et collectifs opérant au sein de cette R-I. Les éléments de signification des propos des acteurs interviewés interrogent également la caractérisation de ces processus.

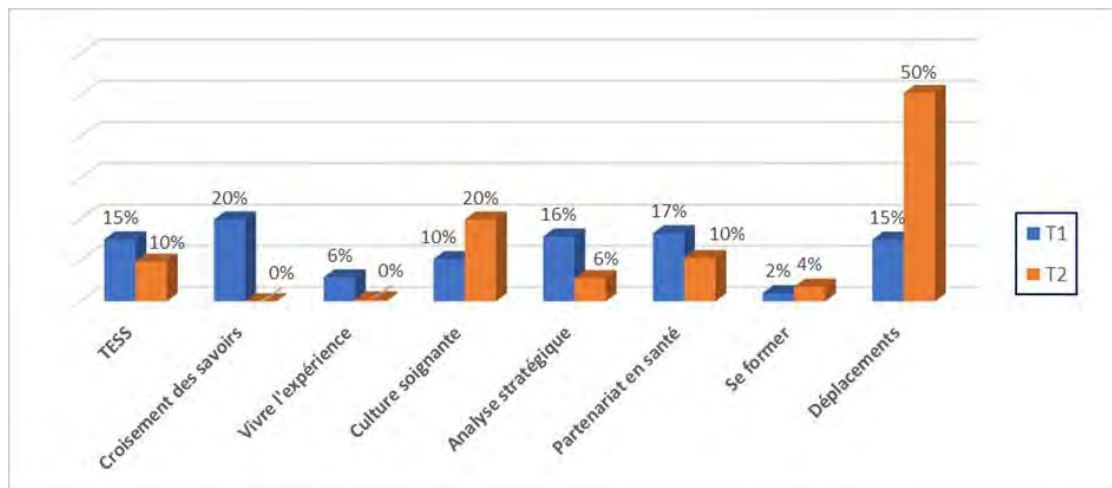


Figure 13 - Évolution et poids entre T1 et T2 des clusters de l'IPA des entretiens réalisés auprès des acteurs du TESS « partenariat en santé »

Chacun des clusters est présenté dans les paragraphes qui suivent. De nombreux extraits de propos illustratifs, participant à l'exploration de la description de ces clusters, sont exposés. Afin de faciliter la lecture des résultats, le choix a été fait de placer en annexes, l'ensemble des tableaux-résumés des thèmes et sous-thèmes intégrant les propos des acteurs dans leur contexte d'énonciation (cf. Partie 3 – Chapitre 2 – *Mode de présentation des résultats*, p. 174). Une synthèse à la fin de la description de chaque cluster est proposée aux lecteurs.

Ces présentations, à partir des énoncés des acteurs, se focalisent dans un premier temps sur la stratégie émancipatrice relevant de cette R-I avant d'en décrire les dynamiques collectives (les transformations) et individuelles (les déplacements).

1. La stratégie émancipatrice de la R-I

Trois clusters viennent nourrir la description par les acteurs de la stratégie émancipatrice opérante au sein de cette R-I : « TESS », « Croisement des savoirs », « Vivre l'expérience ». Les prochaines sous-parties s'attachent à les expliciter et à les analyser.

1.1 Le tiers-espace socio-scientifique

Les discours des acteurs interrogés relatifs au TESS constituent un cluster important : 15 % des discours en T1, 10 % en T2 s'y rapportent.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	20 %	7	6 %	2
ARS	15 %	2	12 %	2
RU	3 %	2	0 %	0
Patients	12 %	4	23 %	4
Professionnels de santé formation	8 %	4	3 %	2
Professionnels de santé qualité	22 %	6	7 %	3
Total	15 %	25	10 %	13

Tableau 16 - Poids en % du cluster « tiers-espace socio-scientifique » par catégorie d'acteurs

En T1, ce cluster représente le premier des clusters pour le groupe des « professionnels de santé qualité ». Si les discours des acteurs montrent la considération qu'ils accordent à cet espace de rencontre et de travail, nous noterons le faible poids pour le groupe des RU, généralement plus habitués à des espaces de représentation dans les instances où ils siègent.

Rajoutons pour compléter, que sur les vingt-neuf personnes interviewées, vingt-huit ont choisi les premières réunions plénières du CRIAPS ou celles des groupes de

travail comme « moment » sur lequel s'est engagé l'interview. En T2, huit acteurs ont choisi ce type de « moment ».

À partir des énoncés des discours, les paragraphes à suivre ont donc pour enjeu de caractériser le tiers-espace socio-scientifique, dispositif de mise en œuvre de la R-I participant à une stratégie émancipatrice.

1.1.1 Un cadre institutionnel pour coconstruire le changement : l'impulsion d'une nouvelle dynamique régionale

Pour une majorité d'acteurs l'instauration du CRIAPS et des groupes de travail relève d'une « *nouvelle dynamique* » (Prof. Santé 1, T1), « *collective* » (Prof. Santé 1, T1), une « *excellente initiative* » (Prof. Qualité 4, T1), « *un beau projet au niveau régional* » (Prof. Form. 4, T1). Ces instances instaurent un « *cadre* » (Prof. Santé 1, T1), un « *environnement* » (Prof. Santé 1, T1) favorable pour « *mettre en visibilité* » (Prof. Santé 3, T1), « *concrétiser* » (Prof. Qualité 5) l'idée du partenariat en santé. Le fait même d'exister, elles le rendent « *possible* » (Prof. Santé 1, T1 ; Patient 2, T1 ; Prof. Form 4, T1).

Cette dynamique est d'autant plus « *crédible* » (Prof. Santé 1, T1) qu'elle est issue d'une « *volonté politique* » (Prof. Santé 3, T1), « *portée par les tutelles* » (Prof. Santé 1, T1), l'ARS.

« *C'est un projet prioritaire du PRS* » (Prof. Qualité 5, T1), « *inscrit dans le marbre* » (ARS 3, T1) « *pour plusieurs années* » (ARS 3, T1), « *c'est légitimé* » (ARS 3, T1), « *il y a des objectifs* » (ARS 3, T1), « *il y a un suivi* » (ARS 3, T1), « *il y a une évaluation qui sera faite* » (ARS 3, T1).

Cet engagement institutionnel est souligné par de nombreux acteurs comme le gage d'une « *dynamique pérenne* » (Prof. Santé 1, T1), en « *partenariat avec une fac* » (Prof. Form. 4, T1), « *en soutenant votre thèse* » (Prof. Qualité 4, T1), en mettant « *du temps à disposition* » (Prof. Qualité 4, T1).

Cette « *institutionnalisation* » (Prof. Santé 3, T1) du « *processus* » (Prof. Santé 3, T1) confère « *un sentiment de certitude* » (Prof. Santé 3, T1), « *une grande confiance* » (Prof. Santé 3, T1) quant à cette dynamique que l'on ne « *peut plus freiner* » (ARS 2, T1) pour « *construire ensemble autre chose* » (Patient 3, T1). « *Ça a été un levier* » (Prof. Santé 1, T1).

Le cadre institutionnel souligné à plusieurs reprises porte l'affirmation de l'importance d'une légitimation du mouvement collectif pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé ; il concrétise le lien entre les participants ; il crédibilise, par les moyens accordés par le commanditaire, l'engagement des acteurs au sein du TESS.

Il est à noter que pour cette sous-thématique, les RU ne rejoignent pas le propos.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 4, qui présente des extraits de propos : « un cadre institutionnel pour coconstruire le changement ».

1.1.2 Une pluralité d'acteurs engagés pour le changement : un espace de rencontre singulier

Cet espace se singularise par la « pluralité » (ARS 2, T1) des personnes présentes : « *il y en a qui viennent du monde des associations, d'autres du monde des usagers, d'autres du monde des soignants, d'autres du monde d'universitaires* » (Patient 3, T1), « *y compris des institutionnels* » (Patient 3, T1). La pluralité d'acteurs et leurs échanges, cette « diversité des participants » (Patient 3, T1), permettent de « *travailler avec des gens qui ont une vision, des contextes de travail différents* » (Prof. Santé 4, T1).

Les propos des acteurs se rejoignent pour souligner le caractère exceptionnel de cet espace : « *c'est quelque chose qu'on peut plus faire* » (Prof. Qualité 5, T1), « *si on est un groupe de gens qui se ressemblent complètement, on pourrait pas avoir ce genre de choses* » (ARS 2, T1).

La diversité des profils d'acteurs engagés au sein de ce TESS témoigne de l'originalité du dispositif mis en œuvre. Il est donc question d'une forme de rapprochement entre acteurs peu habitués à se rencontrer pour travailler ensemble ; rapprochement qui ouvre d'autres possibles.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 7, qui présente des extraits de propos : « une pluralité d'acteurs engagés pour le changement ».

1.1.3 L'implication des patients, une richesse pour coconstruire : un espace de démocratie sanitaire

Les acteurs soulignent la présence innovante des bénéficiaires, les patients, pour « *faire évoluer les pratiques* » (Prof. Qualité 6, T1), pour que « *la prise en soin soit meilleure* » (Prof. Form. 1, T1) ; « *c'est une révolution* » (Prof. Form. 4, T1), « *c'est énorme* » (Prof. Form. 4, T1). Cette participation caractérise la singularité de cet espace : « *il y a quand même peu d'endroits où finalement les choses sont réfléchies en intégrant les patients* » (Patient 3, T1). Ces derniers font « *valoir leur expérience* » (Patient 5, T1), « *la vraie vie* » (Prof. Qualité 6, T1), « *une connaissance de leur situation* » (Prof. Santé 7, T1), « *les savoirs expérientiels* » (Prof. Qualité 6, T1) : « *c'est une richesse* » (Prof. Qualité 6, T1). Pour un professionnel de la qualité, l'engagement des patients dans cet espace fait « *vivre en fait un espace de démocratie sanitaire* » (Prof. Qualité 6, T1).

Les professionnels de santé considèrent l'engagement des patients au sein du TESS pour travailler sur l'amélioration du soin comme une innovation. Cela contribue à un déplacement d'une représentation du professionnel qui pense qu'ils sont seuls à devoir s'interroger sur les pratiques de soin. Les propos pointent la reconnaissance de la spécificité des savoirs patients, leur légitimité dans les débats de santé.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 8, qui présente des extraits de propos : « l'implication des patients, une richesse pour coconstruire ».

1.1.4 Un collectif d'acteurs pour un projet commun

Bien que d'origines et de statuts divers, les acteurs s'accordent pour dire qu'ils sont rassemblés « *autour d'un même objectif* » (Prof. Qualité 4, T1), « *centrés sur un même objectif* » (Prof. Santé 4, T1), une même « *direction* » (Prof. Santé 7, T1) pour « *discuter de l'expérience patient, du partenariat en santé* » (Prof. Santé 1, T1), « *pour le bien-être effectivement des bénéficiaires du système de santé* » (Patient 3, T1).

La présence d'acteurs pluriels au sein du TESS, n'empêche pas la perspective de travailler un projet commun. Les acteurs, bien que divers, sont rassemblés autour d'une vision partagée : le bien être des personnes en soin.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 9, qui présente des extraits de propos : « un collectif d'acteurs pour un projet commun ».

1.1.5 Un espace de médiation, d'intelligence collective pour créer du nouveau

Ce tiers-espace est défini comme un « *espace de médiation* » (Prof. Santé 1, T1), où chaque acteur amène « *une pierre à l'édifice* » (Patient 3, T1). C'est également un espace de « *problématisation* » (Prof. Santé 1, T1) de conceptualisation pour « *créer quelque chose qui n'existe pas* » (Prof. Santé 1, T1), « *de nouveau* » (ARS 2, T1). Cette création, issue d'une « *intelligence collective* » (Prof. Qualité 6, T1) qui s'élabore à partir des « *expériences personnelles et professionnelles* » (Patient 3, T1), se présente comme « *une sorte de fusion* » (ARS 2, T1) de l'apport de chacun.

Deux acteurs mettent en avant la rapidité avec laquelle les participants produisent durant les groupes de travail : « *jamais aussi vite* » (Prof. Santé 1, T1), « *en l'espace d'un rien de temps on a créé* » (ARS 2, T1).

Un nouvel élément de caractérisation du TESS est abordé par les acteurs : le TESS est un espace de création. Le dialogue entre les acteurs en est le terreau. L'interaction au sein des groupes de travail, entre ces membres divers et variés, engendre la réflexivité, la problématisation et *in fine* la production du nouveau.

Les propos suggèrent également la contribution équilibrée des participants, leur performance à produire rendant compte du climat de confiance instauré au sein des groupes.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 10, qui présente des extraits de propos : « un espace de médiation, d'intelligence collective pour créer du nouveau ».

1.1.6 Un espace de travail pour faire émerger une nouvelle connaissance : un appui méthodologique

Six acteurs, professionnels de santé comme patients, RU ou encore représentants de l'ARS, mettent en avant la méthodologie de travail. L'intervention du chercheur-intervenant est positionnée dans les propos plus dans l'accompagnement « *très méthodologique, méthodique* » (Prof. Santé 3, T1) « *quasi scientifique* » (Prof. Santé 3, T1), « *structuré et construit* » (Patient 2, T1) des groupes. La manière dont ils ont été constitués comme celle dont les objectifs ont été définis sont également notés comme structurants : « *ça a été bien pensé à ce niveau-là* » (Patient 2, T1).

Cela permet « *des productions solides* » (Prof. Santé 3, T1) « *multidisciplinaires* » (Prof. Santé 3, T1), « *l'établissement d'une connaissance complexe* » (Prof. Santé 3, T1), levier de transformations : « *forcément ça va bouger les lignes* » (Prof. Santé 3, T1).

L'intervention de chercheurs pour accompagner le changement est véritablement considérée comme un appui à la démarche : la figure du « chercheur méthodologue », « chercheur étayeur » (Broussal, 2013a) se retrouve dans les propos des acteurs que ce soit pour l'animation des groupes ou pour leur constitution. Cette intervention est garante du dispositif de croisement des savoirs, de la production d'un nouveau savoir.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 11, qui présente des extraits de propos : « un espace de travail pour faire émerger une nouvelle connaissance ».

Si les discours des acteurs interviewés en T1 nous permettent de caractériser le tiers-espace socio-scientifique, les discours recueillis en T2 se focalisent sur l'évolution de l'organisation des groupes de travail avec notamment la difficulté d'intégrer de nouveaux participants et les interrogations quant à sa continuité à l'issue de la R-I.

1.1.7 Le tiers-espace socio-scientifique, un dispositif évolutif

Suite à la remise en cause par un représentant d'une catégorie d'acteurs de la légitimité du pilotage de la R-I en août 2021, « *une épine* » (ARS 2, T2), sur laquelle nous reviendrons dans l'analyse stratégique (cf. *Conscientiser les interactions au sein*

du TESS par l'analyse stratégique, p. 222), la configuration des groupes de travail a été modifiée en septembre 2021 (cf. Partie 3 – chapitre 1, p. 150) : « finalement ça a été peut-être un révélateur. (...) on l'a plutôt ressenti comme étant le fait de quelques personnes, mais finalement ça a peut-être servi à tout le monde » (ARS 2, T2).

Un acteur institutionnel, représentant le commanditaire de cette R-I, propose une analyse de cette réorganisation : « une maturation globale de processus et des modalités de travail » (ARS 2, T2), « l'évolution naturelle d'un projet qui dure un certain temps » (ARS 2, T2).

Cela a permis de « clarifier et de mieux organiser effectivement la réflexion et les travaux des groupes de travail » (Patient 3, T2) et finalement de « repartir dans la dynamique d'une façon justement plus intense (...), enfin plus active » (ARS 2, T2).

Cette nouvelle organisation révèle également le cheminement du processus de changement engendré par cette R-I : après s'être polarisé sur la formalisation d'une « culture partagée » du partenariat en santé, l'ensemble des acteurs engagés a souhaité travailler sur son opérationnalisation au sein des structures de santé et au plus près des équipes de terrain :

« Beaucoup plus d'opérationnalisation, beaucoup plus d'exemples de mises en œuvre, de retours d'expériences » (ARS 3, T2), « on bascule vers des choses beaucoup plus pratiques, beaucoup plus opérationnelles » (Patient 3, T2), « passer à de la production à des choses qui deviennent concrètes » (Prof. Qualité 1, T2), « ça avance dans du concret et dans la mise en situation, de la mise en musique en fait » (Prof. Qualité 1, T2).

Ainsi cette évolution de la structuration des groupes de travail a permis « d'être un peu plus efficace sur la continuité des travaux » (Patient 3, T2) : « il y a quand même plus une cohérence » (Prof. Qualité 1, T2).

Elle a également été marquée par un engagement plus important d'acteurs (essentiellement des professionnels de santé) au sein des groupes de travail⁷² : « ça a fait rebondir un peu sur un nouveau groupe un peu remodelé » (Prof. Form. 4, T2). Pour autant, l'intégration de nouveaux participants a quelque peu bousculé les habitudes de travail :

« Il fallait faire cet effort de leur laisser le temps aussi de s'imprégner du travail qui avait été fait, d'en prendre connaissance (...), on avait l'impression qu'on reparlait des mêmes trucs, et qu'on redébatvait » (Patient 4, T2), « des gens qui n'avaient jamais travaillé ensemble donc des groupes plus larges. Donc plus

⁷² Pour rappel lors de la première phase de la mise en œuvre du TESS, 28 membres du CRIAPS ont composé les groupes de travail, contre 46 dans la deuxième phase.

compliqué de donner la parole à tous » (Prof. Form. 2, T2), « une inertie au début » (Prof. Form. 2, T2).

Cependant, cette transformation donne à « voir le décalage en fait » (Patient 4, T2) entre les anciens et nouveaux participants : « c'est qu'on avait cheminé » (Patient 4, T2).

La mise en œuvre du TESS, bien qu'institutionnalisée par la commande, définit un processus délibératif. Le partenariat avec les acteurs, l'horizontalité, « l'absence de hiérarchisation implicite » (Marcel, 2020, p.2) entre chercheurs – commanditaires – acteurs socio-professionnels soutiennent la dynamique. Ils constituent des piliers de la pérennité et du niveau d'engagement de l'ensemble des partenaires ; ils crédibilisent la démarche.

Les évolutions du TESS (nouveaux groupes de travail, nouveaux membres...) révèlent les déplacements des acteurs au regard des thématiques de travail qui sont abordées comme de la qualité de leur contribution.

Nous renvoyons sur ces points à l'annexe 55, p. 12 et p. 13, qui présente des extraits de propos : « le TESS, un dispositif évolutif » et « intégration de nouveaux participants ».

1.1.8 Penser la suite après la fin de la R-I

Plusieurs acteurs interviewés (professionnels de santé, institutionnels, patients) envisagent la suite à l'issue de cette R-I :

« Le CRIAPS, j'aimerais que ça continue » (Prof. Santé 4, T2), « je souhaite que cette dynamique continue (...) que cette dynamique ne tombe pas » (ARS 2, T2), « c'est important que les groupes continuent à être impliqués. (...) qu'ils s'emparent pleinement de ce qui se passe, il faut continuer à les rendre acteurs » (Patient 5, T2), « que ce COPS naisse (...) ça va être hyper important et il faut continuer à ce qu'il y ait une dynamique régionale » (Prof. Qualité 4, T2) afin « qu'on ne se dise pas, c'était juste l'alibi de 2 ou 3 années » (Prof. Qualité 4, T2).

Par ailleurs, la place d'acteur du changement est envisagée dans les propos au-delà du cadre du TESS :

« C'est extrêmement important que l'on puisse diffuser cette vision-là des choses » (Prof. Santé 7, T2), « les personnes qui l'ont construit (...) vont évangéliser » (Patient 5, T2), « on continue d'être alimenté et de savoir déployer cette priorité » (Prof. Qualité 4, T2).

Les acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé » se positionnent comme des acteurs du changement dans et en dehors de cet espace. En souhaitant que la dynamique régionale se poursuive après la fin des groupes de travail, ils s'investissent dans le rôle d'ambassadeur. Leurs contributions durant ces trois années ont développé leur motivation et leur capacité d'agir pour le partenariat en santé.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 14, qui présente des extraits de propos : « penser la suite après la fin de la R-I ».

Synthèse du cluster « Tiers-espace socio-scientifique »

Dans ce cluster, les sous-thématiques identifiées mettent en évidence les caractéristiques de ce dispositif.

- Institutionnalisée par la commande de l'ARS Occitanie, l'instauration du TESS légitime l'engagement des acteurs, la dynamique collective pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé. Il crédibilise l'inscription du partenariat comme priorité régionale de santé.
- La diversité des profils d'acteurs engagés au sein de ce TESS singularise le dispositif mis en œuvre. Par le rapprochement des acteurs, peu habitués à travailler ensemble, le TESS permet d'envisager le partenariat en santé avec de nouvelles perspectives.
- La présence des patients, la reconnaissance de leurs savoirs spécifiques par les professionnels de santé confèrent au dispositif un caractère innovant.
- Bien que d'origines et de statuts divers les acteurs s'accordent pour dire qu'ils sont rassemblés autour d'un même objectif : le bien être des personnes en soin.
- Espace de dialogue et de médiation, le TESS est également considéré comme un espace de problématisation, de conceptualisation pour penser et créer le nouveau.
- La contribution équilibrée des participants, leur performance à produire témoignent du climat de confiance instauré au sein des groupes.
- L'intervention de chercheurs pour étayer méthodologiquement l'accompagnement du changement est reconnue par les acteurs.
- Le processus délibératif avec tous les acteurs engagés pour mettre en œuvre le TESS, le faire évoluer, constitue l'un des piliers de la pérennité et du niveau d'engagement de l'ensemble des partenaires.
- Les acteurs engagés se positionnent comme des acteurs, des ambassadeurs du changement dans et en dehors de cet espace.

Afin de pouvoir faciliter la représentation du cluster « Tiers-espace socio-scientifique », nous le présentons dans la figure ci-dessous par un schéma.

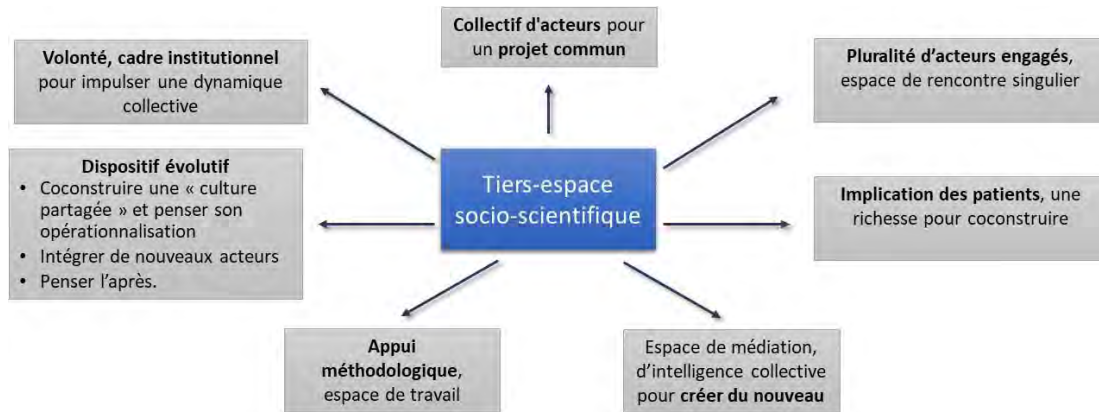


Figure 14 - Représentation du cluster « Tiers-espace socio-scientifique »

1.2 Le croisement des savoirs

Les discours des acteurs interrogés relatifs au « Croisement des savoirs » constituent le deuxième cluster le plus important en T1 : 20 % des propos s'y rapportent. Sur les vingt-neuf personnes interviewées, vingt-trois ont un discours relatif à ce cluster.

Il représente le premier des clusters pour les professionnels de santé du soin, ceux de la formation et des patients.

Notons que ce cluster n'apparaît pas en T2. Si les acteurs se sont attardés dans leur propos à commenter leur perception du dispositif mis en œuvre durant la première phase d'entretien, ils se sont plus attachés effectivement lors de la deuxième phase à décrire leur engagement pour le partenariat en santé au sein de leur structure et à évoquer leurs déplacements suite à leur contribution au dispositif. Il s'agit ici d'un indicateur important quant à l'effectivité du processus d'émancipation au sein de cette R-I.

Catégorie d'acteurs	T1	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)
Professionnels de santé soins	27 %	6
ARS	9 %	2
RU	15 %	3
Patients	24 %	5
Professionnels de santé formation	37 %	3
Professionnels de santé qualité	4 %	4
Total	20 %	23

Tableau 17 - Poids en % du cluster « Croisement des savoirs » par catégorie d'acteurs

Les prochains paragraphes s'attacheront, à partir des discours des acteurs, à caractériser le croisement des savoirs opérant dans cette R-I pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé et l'explicitier comme fondement de sa stratégie émancipatrice.

1.2.1 Le croisement des savoirs : reconnaître la pluralité des savoirs

Dans leur appréciation générale, certains acteurs s'accordent pour valoriser « *le partage des savoirs* » (Prof. Santé 2), d'autant plus que dans la santé « *on est dans la complexité* » (Prof. Santé 2). Dans les propos, nous pouvons noter à plusieurs reprises l'utilisation du verbe « croiser », et du nom « croisement ».

« *C'est important d'avoir ce type de croisement* » (Prof. Santé 2), « *une analyse doit croiser des regards d'autres personnes* » (Prof. Santé 2), « *une analyse qui soit multifocale* » (Prof. Santé 2).

Ils légitiment d'autant plus la pluralité des savoirs, ceux « *des soignants, des non soignants* » (Prof. Santé 2) : « *il y a plusieurs façons de regarder les choses* » (Prof. Santé 2), « *ces croisements de points de vue et d'expériences de natures différentes* » (ARS 1).

Aussi un patient partenaire souligne le besoin de reconnaître certains types de savoirs traditionnellement dépréciés : « *les savoirs sont pas toujours là où on le pense. Les savoirs ne sont pas uniquement universitaires* » (Patient 5).

Les discours mettent en avant la nécessité de croiser les savoirs pour penser le partenariat en santé.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 15, qui présente des extraits de propos : « reconnaître la pluralité des savoirs ».

1.2.2 Le croisement des savoirs : légitimité du savoir des personnes en soin

Le croisement des savoirs revendique le pluralisme épistémologique : « *c'est grandir à partir de savoirs partagés et de connaissances partagées* » (Prof. Santé 2) énonce un médecin interviewé.

Ce croisement légitime trois formes de savoirs : le savoir académique et théorique, le savoir existentiel et d'expérience, le savoir d'action et d'engagement (Galvani, 1999). Nous retrouvons dans le discours de trois acteurs une focalisation plus particulière sur le savoir existentiel de la personne en soin :

« *En écoutant les patients, j'ai autant appris que [dans] les livres* » (Prof. Santé 2), « *j'ai bien vu qu'elle apportait autre chose* » (Prof. Form. 2), « *elle apporte, son savoir à elle [la personne en soin] (...) son expérience. Sa vision des choses à travers le monde du soin et du patient (...), du bien-être du patient* » (Prof. Form. 2).

Un professionnel de santé de la formation explicite la spécificité de ce savoir : « *je ne pense pas que ce soit que des savoirs d'expérience. (...) Elle a pris une distance (...), elle les a modélisés, elle les a conceptualisés quand même. Elle les a théorisés* » (Prof. Form. 2). Un patient rajoute : « *j'ai mes compétences déjà d'expérience de vie avec la maladie, ça, c'était un fait, mais au service de la pédagogie* » (Patient 2).

Les propos s'accordent pour donner un statut spécifique aux savoirs patients : issus de l'expérience de vie avec la maladie, d'un processus réflexif, ces savoirs sont

« situés » pour reprendre la caractérisation des savoirs patients de Gross et Gagnayre (2017) (cf. Partie 2 - Chapitre 1, p. 83). Ils ne peuvent être substituables aux savoirs des professionnels de santé.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 16, qui présente des extraits de propos : « légitimité du savoir des patients ».

Cette reconnaissance du savoir des personnes en soin, comme l'évoque un patient partenaire « *bouscule clairement une hiérarchie sociétale* » (Patient 5). Ce même patient précise :

« Le savoir était énormément lié au pouvoir (...) dans le cadre de la santé jusqu'à présent, ça évolue énormément ces dernières années, mais le professionnel détient son pouvoir sur le patient, et potentiellement sur le système de santé, de par son savoir. (...) Si on vient à dire que ce n'est pas le seul savoir qui existe, mais il y a d'autres savoirs, d'autres types de savoirs qui peuvent également apporter des choses, être intéressants non pas uniquement entre les patients mais aussi pour les professionnels eux-mêmes dans leur vision de ce qu'ils apportent à la société, et on va forcément toucher au pouvoir derrière en instance » (Patient 5).

Deux professionnels de santé renforcent cette vision en soulignant : « *c'est pas parce qu'on est médecin que, on a tous les pouvoirs. C'est pas parce qu'on est usager que on n'a pas de pouvoir* » (Prof. Santé 1), « *à partir du moment où on sait mieux que l'autre, on n'est pas à la bonne place* » (Prof. Santé 7).

Ces discours, en légitimant les savoirs patients, viennent nourrir la perspective d'un « pouvoir en partage » décrite par Saint-Jean et Aussel (2022) (cf. Partie 1 - Chapitre 2 - Le partenariat en santé, un « paradigme relationnel », p. 52). Il s'agit bien ici, de mettre en exergue un point de basculement, un *Kairos* (au sens de Jankélévitch, [1980]), dans la manière de considérer la relation de soin, la bifurcation que représente le partenariat en santé (Broussal & Bedin, 2022).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 17, qui présente des extraits de propos : « savoir des patients et pouvoir ».

1.2.3 Le croisement des savoirs, la création d'un savoir hybride

Le croisement des savoirs permis par la mise en œuvre du tiers-espace socio-scientifique opère « *un vrai travail de construction de savoirs* » (Prof. Santé 3).

Ce savoir nouveau peut être qualifié d'hybride au regard des discours des acteurs :

« On a trouvé quelque chose qui nous appartenait à toutes les trois » (Prof. Santé 4), « on l'avait produit ensemble » (Prof. Santé 4), « cette production, c'est justement les apports des uns et des autres » (Patient 3), « elle représente en tout cas le travail d'un collectif » (Patient 3).

Certains nous renseignent quant à l'élaboration de ce nouveau savoir :

« Dans l'échange avec l'autre, l'autre par sa réflexion va t'aider toi à poursuivre ta réflexion » (Prof. Santé 4), « finalement, les connaissances des uns, les expériences des uns et des autres, et surtout la réflexion ensemble, il me semble que, à l'arrivée on peut produire quelque chose qui est plus important » (Patient 3), « j'aurais pas produit ça toute seule » (Patient 1).

Aussi, un professionnel de santé, médecin, évoque « l'épistémologie des sciences » (Prof. Santé 3) pour légitimer ce savoir hybride :

« Une création de savoirs qui va se raccrocher aux savoirs déjà publiés, existants, émanant d'universitaires et académiques (...). Ça sera une brique au mur de la connaissance. (...) Chacun réfléchit et structure ses idées de façon à les thématiser, les catégoriser pour en faire un socle de pensée, avec une logique qui fait qu'ensuite, ça va devenir des concepts. Et ces concepts ensuite permettent une transposition dans d'autres situations. Et ces concepts peuvent même devenir des théories éventuellement, ou alimenter une théorie. La théorie du partenariat » (Prof. Santé 3).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 18, qui présente des extraits de propos : « la création d'un savoir hybride ».

1.2.4 Le croisement des savoirs : la co-construction du savoir

L'ensemble des acteurs interrogés, tous statuts confondus, s'accordent pour nommer « *co-construction* », le travail réalisé lors des sessions de groupe ; le terme est effectivement abondamment repris dans les discours :

« Le travail d'élaboration, de co-construction, dans le sens socioconstructiviste » (Prof. Santé 3), « c'était de la construction » (Prof. Santé 4), « une vraie collaboration. (...) il y a vraiment eu de la co-construction » (Patient 1), « un projet coconstruit » (ARS 1), « on était déjà dans la co-construction » (Prof. Form. 4).

Les propos des acteurs nous permettent d'en appréhender des éléments de caractérisation :

- un travail collectif : « *un travail de groupe* » (RU 3).
« *C'est pas un travail personnel du tout* » (RU 3), « *chacun apporte sa pierre à l'édifice, enfin on peut pas produire tout seul* » (Patient 1), « *on essaye de construire ensemble* » (Patient 3), « *comme les Kapla. (...). Chacun met son Kapla. Et puis en fait, ça monte. Et ça construit comme ça. Ça construit quelque chose, une unité. Mais chacun avec son point de vue. (...) C'est l'ensemble qui fonctionne* » (Patient 4).
- un « *projet commun* » (Patient 3), un « *objectif commun* » (Patient 3) :
« *L'objectif c'était d'avoir un résultat commun. (...) On est ensemble, et on a construit ensemble* » (Prof. Santé 4).
- une production collective hybride :
« *C'est au-delà des recueils d'opinions* » (Prof. Santé 3), « *c'est au-delà du Delphi qui est une recherche de consensus sur des idées presque préétablies de chacun* » (Prof. Santé 3), « *il faut un peu se confronter les uns aux autres, et réfléchir* » (Prof. Santé 3), « *souvent, tu vois dans les réunions, c'est chacun apporte ses idées, chacun apporte son truc, mais on n'est pas à la fin sur un résultat commun* » (Prof. Santé 4), « *en prenant justement en compte les visions des uns et des autres (...) en croisant nos idées, nos envies, nos visions, par rapport effectivement à un sujet donné* » (Patient 3).
- une posture collaborative :
« *Une vraie volonté de travailler ensemble, et de produire* » (Patient 1), « *on n'est pas dans chacun va défendre ses idées* » (Prof. Santé 4), « *tu vas moins te censurer* » (Prof. Santé 4), « *à égalité, mais en complémentarité en fait* » (Prof. Form. 4).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 19, qui présente des extraits de propos : « la co-construction du savoir ».

1.2.5 Des valeurs pour irriguer le croisement des savoirs

Plus de 20 % des discours retenus constituant le cluster « croisement des savoirs » sont relatifs à la sous-thématique des valeurs. Dix-sept acteurs, tous statuts confondus, ont des énoncés qui s'y rapportent. Afin de pouvoir les analyser, nous nous adossons à la théorie des valeurs de Schwartz (2006) pour qui « les valeurs sont fondamentales pour expliquer l'organisation et le changement, au niveau de la société comme à celui des individus » (p. 929) ; « on les utilise ... pour expliquer les motivations de base qui sous-tendent attitudes et comportements » (p.929) ; « les valeurs influent sur l'action » (p. 930). Cette théorie identifie dix valeurs de base.

Aussi, après avoir répertorié de manière exhaustive les discours se rapportant à la thématique des valeurs, nous les avons rapportés dans le tableau ci-dessous selon ces valeurs de base.

Valeurs de base (Schwartz, 2006)	Extraits de propos
Bienveillance	<ul style="list-style-type: none"> • Écoute (10) * • Respect (7) • Non-jugement (4) : « <i>ne pas juger</i> », <i>sans jugement</i> ». • Authenticité (4) : « <i>de façon vraie</i> », <i>vraie avec les gens</i> », « <i>alignement</i> », « <i>cohérence</i> ». • Confiance (2) • Esprit de groupe (2) : « <i>faire équipe</i> » • Sympathie (1) • Bienveillance (1) • Loyauté (1)
Universalisme	<ul style="list-style-type: none"> • Humilité (4) • Équilibre (4) : « <i>égalité</i> » • Ouverture (4) : « <i>ouvrir leur esprit</i> » • Humanisme (3) : <i>humanité</i>, « <i>pari de l'humain</i> », « <i>intelligence humaine</i> ». • Partage (1) • Dignité (1) • Estime (1) • Amour (1) : « <i>aimer les gens</i> », « <i>s'aimer</i> ».

* Le nombre entre parenthèses correspond au nombre d'acteurs ayant énoncé la valeur dans son discours.

Tableau 18 - Répertoire des valeurs énoncées par les acteurs interviewés

Ainsi, l'ensemble des énoncés se rapportent aux valeurs de base de la « Bienveillance » et de « l'Universalisme » (Schwartz, 2006) :

- la Bienveillance : l'objectif est « la préservation et l'amélioration du bien-être des personnes avec lesquelles on se trouve fréquemment en contact (" l'endogroupe ") ». Les valeurs de bienveillance proviennent de la nécessité pour le groupe de fonctionner de manière harmonieuse » (*ibid.*, p. 935).

- l'Universalisme : l'objectif est « compréhension, estime, tolérance et protection du bien-être de tous et de la nature. Ceci contraste avec l'importance apportée à l'endogroupe pour les valeurs de bienveillance. Les valeurs d'universalisme proviennent du besoin de survie des individus et des groupes. ... L'individu peut alors réaliser que le fait de ne pas accepter que les autres soient différents et de ne pas les traiter de manière juste va provoquer un conflit » (*ibid.*, p. 935).

Ces deux valeurs, premières dans la hiérarchie des valeurs proposée par l'auteur, sont dites compatibles ; elles caractérisent le « dépassement de soi ». Elles sont antagonistes avec les valeurs du Pouvoir (dernière valeur dans la hiérarchie) qui définissent, avec la Réussite, « l'affirmation de soi ». « L'Universalisme et la Bienveillance accordent tous les deux la priorité aux autres et relèvent tous deux du dépassement des intérêts égoïstes » (*ibid.*, p. 937). Toujours pour Schwartz (2006), elles sont celles qui ont un lien le plus important avec les comportements de coopération.

L'importance des énoncés se rapportant aux valeurs dans le discours des acteurs, le type de valeurs évoquées, pointent la dimension axiologique du croisement des savoirs ; dimension qui n'est pas décrite dans la littérature. Pour autant, elle constitue un levier, une condition du processus. Les caractéristiques des valeurs de bienveillance et d'universalisme, mises en évidence par les discours des acteurs et significatives pour qualifier leurs attitudes et leurs comportements au sein du TESS, viennent la préciser.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 20, qui présente des extraits de propos : « valeurs irriguant le croisement des savoirs ».

Synthèse du cluster « Croisement des savoirs »

Les propos nourris des acteurs viennent objectiver le croisement des savoirs comme processus opérant au sein du TESS « partenariat en santé ». La reconnaissance de la pluralité des savoirs, la légitimité du statut des savoirs patients, la co-construction d'un nouveau savoir hybride en sont les caractéristiques. Nous les complétons avec la dimension axiologique que mettent en exergue les discours : les valeurs de bienveillance et d'universalisme énoncées révèlent le souci de l'autre, le dépassement des intérêts personnels pour favoriser la coopération, le partenariat des acteurs.

Afin de pouvoir faciliter la représentation du cluster « Croisement des savoirs », nous le présentons dans la figure ci-dessous par un schéma.

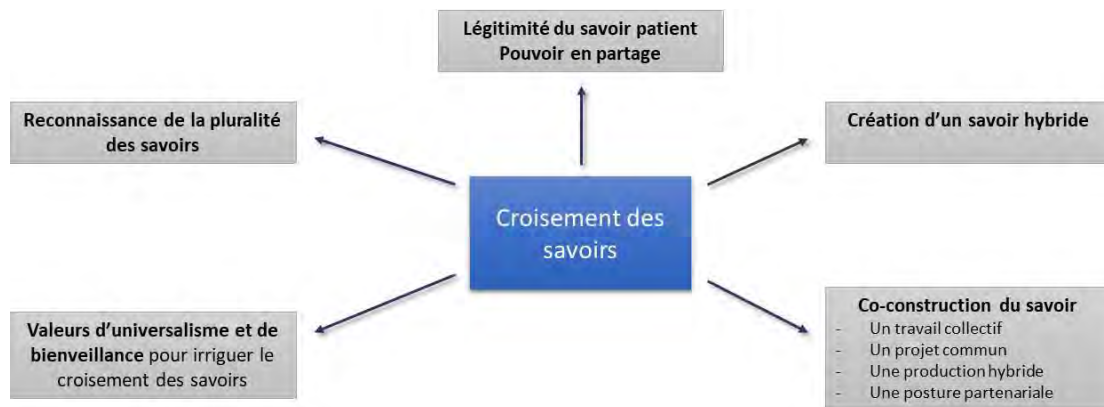


Figure 15 - Représentation du cluster « Croisement des savoirs »

1.3 S'engager dans le tiers-espace socio-scientifique : vivre une expérience sensible

Nous clôturons cette première sous-partie caractérisant la stratégie émancipatrice relevant de la mise en œuvre du TESS, par le cluster nommé « Vivre une expérience sensible ». Plus présent en T1 qu'en T2, il revêt une importance toute particulière au regard de l'objet de recherche. La volumétrie des discours des acteurs, comme leurs contenus s'y rapportant, ne rendent pas compte pour autant des expressions non verbales qui ont accompagné les propos. Regards, gestuelle, ton de la voix, silences, rires, émotions sont effectivement à associer aux mots des acteurs lors de l'évocation de l'expérience qu'ils ont vécue. Il s'agit, ici, de moments singuliers des entretiens d'explication menés, tant pour les interviewés que pour l'intervieweur, qu'il convient de mettre en évidence.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	2 %	2	1 %	3
ARS	8 %	2	1 %	2
RU	5 %	2	0 %	0
Patients	10 %	3	1 %	3
Professionnels de santé formation	3 %	3	0 %	0
Professionnels de santé qualité	8 %	2	0 %	0
Total	6 %	14	1 %	8

Tableau 19 - Poids en % du cluster « tiers-espace socio-scientifique » par catégorie d'acteurs

Dans un premier temps, nous privilégions la description de ce cluster révélant deux types d'expérience (le partenariat et l'altérité), à partir des propos des personnes interviewées pour, dans un deuxième temps, en proposer une analyse.

1.3.1 Vivre l'expérience du partenariat en santé pour concevoir et coconstruire le changement

Une sous-thématique dans ce cluster émerge concernant l'expérience du partenariat vécue par les acteurs lors des séances de travail. Au-delà de leur statut de patient, représentant d'usagers, professionnel de santé, institutionnel, nombre

d'acteurs relatent l'expérience vécue au sein du tiers-espace ; une expérience « *sensible* » (Patient 5, T2) pour donner du sens au partenariat en santé.

Le savoir coconstruit est tout autant issu de connaissances théoriques, académiques, qu'issu de l'expérience que nous qualifions de partenariale ; un savoir cognitif et expérientiel. Ces discours mettent effectivement en exergue l'expérience comme source de connaissance : « *le mot partenaire, il peut rester froid. (...) Ça peut être qu'un affichage* » (Prof. Form. 1, T1). Le partenariat est « *du domaine de l'intangible* » (Prof. Santé 1, T1). Cette expérience est d'autant plus forte qu'elle peut s'avérer être « *un vrai dé clic* » (Prof. Qualité 1, T1) ; ainsi « *on aurait pas besoin de faire des grands discours* » (Prof. Qualité 1, T1). Le partenariat, s'il peut être modélisé, documenté, théorisé, est donc une expérience à vivre pour pouvoir engager le changement : « *sinon on peut théoriser pendant des années sans jamais avancer* » (Prof. Qualité 1, T1).

⇒ Le TESS, espace pour expérimenter le partenariat en santé

« *Et puis je pense, c'est surtout... pour moi, c'est aussi (...) le vivre en fait* » (Prof. Santé 4, T2), « *vous m'avez beaucoup fait évoluer avec votre finalement démarche de recherche d'intervention. (...) J'ai vécu cette évolution de façon très concrète* » (ARS 3, T2), « *c'est un ressenti d'abord* » (ARS 2, T1), « *il fallait le vivre en tant que tel* » (Prof. Santé 1, T1), « *ça, je l'ai vécu* » (Prof. Santé 1, T1), « *n'oublie pas ce que tu es en train de vivre* » (Prof. Qualité 1, T1), « *quoi de mieux pour parler du partenariat patient que (...) de le faire vivre* » (Prof. Qualité 1, T1), « *il faut arriver à vivre les choses* » (Prof. Qualité 1, T1), « *rien ne vaut l'expérience, le fait de vivre quelque chose* » (Patient 3, T1).

⇒ Vivre l'expérience du partenariat en santé pour le concevoir

« *C'est avant tout le vivre (...) quand tu l'as vécu, tu en as pris conscience de tout l'intérêt que ça pouvait avoir, après tu te lâches plus facilement pour y aller* » (Prof. Santé 4, T2), « *pour moi c'est indispensable qu'il y ait une démarche participative (...) le fait de le construire ensemble qui fait que les personnes, elles intègrent pleinement la logique et elles sont amenées à le faire et à convaincre d'autres en plus* » (Patient 5, T2), « *mais ça on ne peut l'inventer (...) il y a que en faisant l'expérience qu'on peut savoir* » (Prof. Form. 1, T2), « *c'était très théorique. (...) le déploiement et la mise en œuvre ont montré finalement la richesse de l'ensemble des implications qu'on pourrait avoir. Ça, je ne l'avais pas mesuré au départ (...). Et un vécu* » (ARS 1, T2).

⇒ Vivre l'expérience du partenariat en santé pour le coconstruire

« Des liens forts qui se créent (...) c'est super important de développer des choses ensemble. Et pas d'imposer quelque chose par le haut » (Patient 5, T2), « je ne m'imaginai pas le construire en partenariat » (Patient 5, T2), « j'arrive à lier les deux maintenant (...) À construire quelque chose ensemble, et que les acteurs le prennent en main plutôt que de faire quelque chose qui vient de l'extérieur, d'une manière non justement imposée, d'une manière non partenariale dans la construction et qui au final ne fonctionnera pas potentiellement » (Patient 5, T2).

Ces propos pointent ici toute la valeur attribuée à l'expérience vécue durant le déploiement des activités au sein du TESS. Le partenariat en santé, objet et finalité du changement, est effectivement expérimenté dans le processus d'accompagnement du changement. Dès lors, l'expérience du partenariat révèle une dimension opératoire : elle produit des savoirs utiles à la transformation, utiles au changement. Nous commenterons plus largement cette perspective de l'expérience par l'analyse proposée au terme de la description de ce cluster.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 23, qui présente des extraits de propos : « vivre l'expérience du partenariat en santé pour concevoir et coconstruire le changement partenariat en santé ».

Onze acteurs, tous statuts confondus, ont prolongé dans leur discours la description de l'expérience en la qualifiant d'expérience singulière, « *quelque chose d'unique* » (Patient 2, T1), vécue durant leur engagement au sein du tiers-espace socio-scientifique. Ils notent le côté novateur de la démarche et la fierté quant à leur participation : « *on est un peu avant-gardiste* » (Prof. Santé 1, T1), « *on a beaucoup de chance en Occitanie* » (Patient 4, T1), « *je suis assez fier d'être dans la région Occitanie* » (Prof. Santé 3, T1). Aussi, les superlatifs sont nombreux pour qualifier leur expérience :

« Extraordinaire » (RU 3, T1), « formidable » (ARS 2, T1), « une vraie richesse » (Patient 3, T1), « un bon moment » (ARS 2, T1), « super » (Prof. Form. 4, T1) et « vachement intéressant » (Prof. Qualité 5, T1), « magique » (RU 3, T1), « énergisant » (ARS 2, T1), « motivant » (Patient 4, T1), « gratifiant » (Patient 4, T1), « waouh » (Prof. Form. 2, T1).

Elle leur procure « *une sensation d'unité* » (Patient 2, T1), « *de joie* » (Patient 3, T1), « *de bonheur* » (Patient 2, T1) : « *je suis heureuse* » (Patient 2, T1), « *cela me porte énormément* » (ARS 2, T1), « *je me régale* » (Patient 4, T1), « *ça me fait*

grandir » (Patient 4, T1), « *je suis très contente de ce que j'y vit finalement aujourd'hui, j'aurais pas cru ça* » (Patient 4, T1).

L'adhésion au projet de la R-I pour accompagner le changement « partenariat en santé », est donc forte. Le dispositif mis en œuvre motive les acteurs pour s'engager dans le changement : « *après tu pousses des montagnes* » (Prof. Santé 1, T1). L'expérience positive évoquée par les acteurs provoque une forme d'épanouissement favorable à l'action.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 25, qui présente des extraits de propos : « superlatifs pour qualifier l'expérience du tiers-espace ».

1.3.2 Le TESS, un espace de rencontre avec la différence, l'expérience de l'altérité

Une nouvelle sous-thématique, présente en T1 et T2, revêt une importance toute particulière ; nous la nommons « La rencontre avec la différence ». L'altérité, entendue comme la reconnaissance de l'autre dans sa différence, apparaît véritablement comme le levier des déplacements ; elle engendre un processus d'apprentissage, d'enrichissement par l'appréhension de cadres de références différents. Cette dimension, nourrie par les propos discursifs denses des acteurs, légitime le croisement des savoirs, le pluralisme épistémologique et l'écologie des savoirs que nous avons abordés dans le cadre théorique de cette thèse (cf. Partie 2 - Chapitre 2, p. 114). Elle met en exergue la pertinence de l'engagement des usagers (les patients et les RU) dans cette R-I.

⇒ Le TESS, un espace qui favorise la rencontre

« *Il y a un énorme avantage dans cette agora, dans cet endroit d'échange c'est que les gens de mondes différents se parlent, et s'écoutent et se respectent* » (Prof. Santé 5, T2), « *les postures s'aplanissent. C'est-à-dire qu'on écoute tout le monde, et on essaye de prendre en compte ce que dit tout le monde* » (Patient 1, T2).

⇒ Rencontrer et reconnaître la différence, un enrichissement dans la réciprocité

« *J'ai commencé à prêter attention à des discours peut-être auxquels je ne prêtais pas attention* » (Patient 4, T2), « *connaître des fonctionnements, des personnes (...), avec qui on peut travailler et auxquels je n'aurais pas pensé* » (Prof. Form. 3, T2), « *c'était juste que j'avais pas accepté le monde de l'autre* »

(...), forcément j'étais avec des a priori, avec des choses que je ne savais pas » (Patient 4, T1).

« Tu apprends à connaître les différents interlocuteurs dans leur posture, c'est riche. C'est riche pour soi et pour les autres » (Prof. Santé 4, T2), « ça m'a fait connaître des personnes et nouer des liens. Et appris des choses (...) auxquelles je n'aurais pas pensé (...) c'est très riche » (Prof. Form. 3, T2), « ça s'est drôlement enrichi parce que j'ai rencontré plein de postures professionnelles que je n'avais pas rencontrées, des managers par exemple, mais même les RU je n'en avais pas rencontré, d'autres patients » (Patient 4, T2), « j'aime rencontrer des gens nouveaux donc j'ai bien travaillé avec des gens nouveaux, et je trouve qu'on apprend beaucoup quand on travaille avec des gens différents et nouveaux qui ont une autre approche. En tout cas moi ça me fait beaucoup grandir et beaucoup évoluer » (Patient 4, T1), « l'habitude de travailler en groupe aussi peut-être. C'est peut-être ça qui a changé le plus, alors on va dire. Tu vois, travailler avec des gens qui n'ont pas les mêmes réalités peut-être dans la manière de travailler » (Patient 4, T2), « j'ai beaucoup appris de l'univers soignant (...), des réalités » (Patient 4, T2), « on peut après travailler en collaboratif parce que, on peut intégrer la réalité des autres » (Patient 4, T2).

⇒ L'altérité, terreau des déplacements

« On mûrit là-dedans les uns et les autres » (Prof. Santé 3, T2), « on bouge... C'est sûr que, on bouge les deux... Enfin quand deux personnes acceptent de se confronter (...), elles bougent toutes les deux » (ARS 2, T1), « ça nous amène à déplacer nos regards » (Prof. Qualité 6, T1), « c'est l'éclairage de l'autre qui va changer son point de vue et du coup, ça avance mieux » (Prof. Santé 7, T1), « c'est en étant au contact des gens, en parlant avec eux, en travaillant avec eux que finalement on voit leurs richesses et que nous-mêmes on évolue dans notre vision des choses » (ARS 2, T1),

« Parler sur l'autre, c'est pas la même chose que parler avec l'autre. Et si on n'est pas avec l'autre, si on ne parle pas avec l'autre, on n'a pas l'appréhension de ce qu'il vit. On peut pas vraiment remettre en question nos pratiques » (Prof. Qualité 6, T1), « c'est accepter que soi-même on ne soit pas dans une certitude » (Prof. Santé 2, T2).

« Ça crée une gomme (...) qui gomme les frontières qu'on pourrait mettre et où chacune entre dans le monde de l'autre et au final on crée un nouveau monde » (Patient 2, T1)

⇒ L'altérité, vecteur de la transformation, du changement

« Ça peut pas se faire seul. C'est pas possible. (...) Ce changement-là de représentation, de paradigme, ça se coconstruit. (...) S'il n'y a pas ce collectif

qui se crée autour du soin, on pourra jamais, jamais se déplacer » (Prof. Qualité 6, T1), « *c'est quand même ce qui peut animer un changement* » (Patient 4, T2).

Comme le précisent les propos, les interactions entre acteurs aux statuts différents se révèlent comme des leviers pour le changement :

« La rencontre d'une personne qui sait écouter va changer profondément l'autre. Donc c'est déjà le début de la formation de l'autre. Et inversement » (Prof. Santé 7, T1).

« C'est de considérer que le croisement des savoirs, et que ce que vous pensiez au départ, vous allez l'enrichir d'un point de vue de l'autre mais peut-être en changeant la cible » (ARS 1, T1).

« Vous acceptez d'être bousculé dans certaines de vos certitudes » (Prof. Santé 2, T1), « *Il faut accepter de venir se faire bousculer* » (Patient 4, T1).

Nous pouvons retrouver dans ces discours, le concept d'altération tel que Marpeau (2013) l'envisage, quant à la rencontre de l'altérité, de l'autre : « en ce qu'elle nous met en présence de sa différence radicale, [elle] entraîne un changement de soi et donc l'altération d'une partie de ce qui constituait notre identité avant cette rencontre » (p. 69).

Ainsi « *prendre le temps de se rencontrer* » (Prof. Santé 4, T1), « *accueillir la capacité d'action de l'autre* » (Patient 4, T1), c'est, comme le souligne un acteur, une occasion d'apprentissage : « *tu apprends beaucoup des autres sur toi, et puis sur ce que les autres vivent* » (Patient 4, T1). Une perspective que nous reprendrons largement pour caractériser les déplacements des acteurs lors de cette recherche-intervention (cf. *Les déplacements*, p. 259).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 27, qui présente des extraits de propos : « le TESS, un espace de rencontre avec la différence, l'expérience de l'altérité ».

1.3.3 L'expérience du TESS « partenariat en santé », une « force propulsive »

Nous avons privilégié dans un premier temps la description de ce cluster à partir des énoncés des acteurs afin de valoriser l'importance qu'ils accordent aux expériences vécues au sein du TESS ainsi que leur dimension opératoire.

Nous empruntons à Dewey (2018), la caractérisation de l'expérience comme « force propulsive » (p. 475) dans le titre de ce paragraphe. En effet, la référence à la philosophie de l'expérience de Dewey nous semble à propos pour considérer les discours des acteurs énoncés *supra*. La pensée du philosophe se définit avant tout comme « une philosophie de l'expérience, par l'expérience, pour l'expérience »

(Dewey, 2006, p. 72). Elle est le socle de la connaissance ; elle est productrice, en mesure de participer à une transformation dans la mesure où elle génère un processus d'adaptation. « Chaque expérience faite modifie le sujet et cette modification, à son tour, affecte - que nous le voulions ou non – la qualité des expériences suivantes, le sujet étant un peu différent après chaque expérience de ce qu'il était auparavant » (Dewey, 2018, pp. 472-473). L'expérience est ainsi définie par l'auteur « comme la liaison entre subir et agir, entre endurer l'impact du milieu et réorienter sa conduite en fonction du trouble (ou du doute) que fait naître cet impact » (Dewey, 2003, p. 27).

La pensée pragmatique de Dewey, se prolonge sur une conception pédagogique de l'expérience : « il existe une relation intime et nécessaire entre les processus de l'expérience et de l'éducation (Dewey, 1968, p. 61). En promouvant une pédagogie active, l'auteur appelle l'éducateur à créer les conditions pour une expérience authentique (vécue) et source de progrès : « avant toute chose, il [l'éducateur] devrait savoir utiliser l'environnement physique et social existant pour en extraire tous les éléments qui peuvent contribuer à élaborer des expériences de valeur » (Dewey, 2018, p. 477) ; l'éducateur doit alors « capter cette force propulsive de l'expérience pour la diriger vers ce devenir qui est la loi » (Dewey, 2004, p. 84).

L'expérience au sein du TESS « partenariat en santé » telle qu'elle est décrite par les acteurs interviewés, énoncée par leurs propos réflexifs, confirme la perspective d'une expérience comme « force motrice » (Hétier, 2008, p. 27).

Le croisement des savoirs opérant au sein de ce TESS et dont le chercheur-intervenant « méthodologue » (Broussal, 2013a) en est le garant, crée les conditions de l'expérience du partenariat et de l'altérité. Ces expériences authentiques, agissantes sont opératoires : elles participent à la production d'un nouveau savoir utile à l'action, à la transformation et aux déplacements des acteurs.

Synthèse du cluster « Vivre une expérience sensible »

Ce cluster met en exergue les expériences vécues par les acteurs. Les propos soulignent celle du partenariat opérant comme processus de l'accompagnement du changement. Vivre l'expérimentation du partenariat lors des séances de travail leur permet de concevoir et coconstruire le partenariat en santé comme finalité du changement.

La rencontre avec des acteurs aux statuts différents, avec notamment la présence des personnes en soin et des usagers au sein de ce TESS, l'altérité, fait office de catalyseur.

En nous adossant à la pensée de Dewey et sa philosophie pragmatique, nous caractérisons les expériences authentiques des acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé » comme « forces propulsives » des transformations et des déplacements, d'un nouveau savoir utile à l'action.

Le cluster « Vivre une expérience sensible » est schématisé dans la figure ci-dessous.



Figure 16 - Représentation du cluster « Vivre une expérience sensible »

2. Les transformations

Cette sous-partie « transformations » interroge plus spécifiquement les interactions entre les acteurs, les dynamiques collectives d'émancipation. Les éléments de significations rapportés permettent de la structurer autour de trois clusters « Culture soignante », « Analyse stratégique » et « Se former ». Les artefacts de cette R-I sont également présentés, rendant compte de la dynamique de co-construction relevant de la mise en œuvre du dispositif du TESS « partenariat en santé ».

2.1 Conscientiser la culture soignante

Les discours des acteurs interrogés relatifs à la thématique de la « culture soignante » constituent un cluster important : 10 % des discours en T1, 20 % en T2 s'y rapportent.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	11 %	6	21 %	4
ARS	12 %	2	14 %	3
RU	13 %	2	58 %	2
Patients	7 %	5	15 %	3
Professionnels de santé formation	7 %	4	5 %	3
Professionnels de santé qualité	14 %	6	27 %	5
Total	10 %	25	20 %	20

Tableau 20 - Poids en % du cluster « Culture soignante » par catégorie d'acteurs

Les énoncés des acteurs, denses et explicites, témoignent de leurs regards unanimement négatifs portés sur le système de santé et son organisation, la relation de soin et la posture des professionnels comme celle des personnes en soin. Les discours réflexifs se présentent comme une analyse critique pour décrire et comprendre ce qui constitue « la culture soignante ».

Notons le poids important des énoncés des RU, notamment en T2, dans ce cluster ; RU traditionnellement engagé pour représenter la voix des usagers et défendre leurs droits dans les instances où ils siègent dans une logique plus de confrontation que de partenariat comme les discours le relatent.

2.1.1 Un système de santé, des organisations subis

Durant les entretiens menés, neuf acteurs (sept professionnels de santé du soin, de la qualité et de la formation, un représentant de l'ARS et un patient) rendent compte de leur vision plutôt négative et subie du « *milieu de la santé* » (Prof. Santé 1, T1), « *des organisations* » (Prof. Qualité 6, T2) hospitalières. Il est intéressant de noter que cette perception est dépeinte essentiellement par des professionnels.

Un premier constat peut être énoncé quant à l'importance accordée aux évolutions technologiques au sein des établissements : « *nos organisations, elles sont trop basées sur le déploiement de technologies, de projets, de techniques* » (Prof. Santé 4, T1), « *on prend en compte aujourd'hui que le rapport du soin technique et organisationnel* » (ARS 3, T1).

Le deuxième renvoie aux obligations réglementaires auxquelles sont soumises les organisations :

« Il y a des obligations réglementaires » (ARS 3, T1), « *dans les obligations réglementaires, il y a des indicateurs de qualité de prise en charge, il y a la gestion des réclamations, puis il y a quelques questionnaires de satisfaction qui sont nécessaires. Mais ça, c'est l'injonction qui veut ça. Et après c'est très peu pris en compte parce que dans les modes de certification des établissements et dans les modes de financement, ça n'est pas ce qui est favorisé* » (ARS 3, T1), « *on est plus dans l'obligation de moyens que dans l'obligation de résultat* » (Prof. Qualité 4, T1).

La gestion plus économique est également soulignée ; en creux, les propos discursifs désignent la tarification à l'acte (T2A⁷³) des établissements de santé ; mode de financement que subissent les acteurs :

« La mise au raisonnement des structures sanitaires et sociales dans le sens économique c'est-à-dire où l'économie devient l'indicateur, devient le guide, devient la validation de toute chose. (...) le système (...) focalise non sur la personne mais sur l'acte qui est réalisé » (Prof. Santé 2, T2), « *les contextes de soins actuels c'est une horreur aussi. C'est manager comme une entreprise. On calcule le temps auprès du patient* » (Prof. Form. 2, T2).

⁷³ La tarification à l'activité (T2A) est le mode de financement unique des établissements de santé, publics et privés. Lancée en 2004 dans le cadre du plan « Hôpital 2007 », elle repose sur une logique de mesure de la nature et du volume des activités et non plus sur une autorisation de dépenses. (<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/article/financement-des-etablissements-de-sante>).

Enfin, deux professionnels de santé soulignent le cloisonnement par maladie qui sous-tend l'organisation des établissements de santé : « *le système de santé, il est construit aussi de manière très cloisonnée par maladie* » (Patient 3, T1), « *les difficultés aussi à sublimer les frontières entre les disciplines* » (Prof. Form. 3, T2).

Aussi, ces acteurs évoquent négativement ces modes d'organisations et de management :

« *On a vraiment en interne (...) des ressources immenses (...) qu'on sait peu utiliser. (...) parce que (...) c'est très hiérarchisé* » (Prof. Santé 1, T1), « *la loi du plus fort* » (Prof. Form. 2, T1), « *dans nos hôpitaux et dans nos modes de fonctionnement et d'organisation, (...) on est toujours réactif mais on n'anticipe pas* » (Prof. Qualité 6, T2), « *on gère des problèmes* » (Prof. Qualité 6, T2), « *sur un plan managérial (...) gérer du coup des situations de crise en permanence* » (Prof. Qualité 6, T2).

Ces constats engendreraient des organisations qui se détourneraient des besoins des patients, « *qui sont pas toujours en lien avec ce qu'attendent les usagers* » (ARS 3, T1). Si les lois successives de la démocratie sanitaire ont favorisé la représentation des usagers dans les instances hospitalières en la rendant obligatoire, elles ne rendent pas effective pour autant la participation des patients : « *on travaille plus avec des associations de bénévoles, avec les RU, bien sûr, mais pas forcément aussi avec des patients directement (...). C'est pas dans leur ADN* » (Prof. Qualité 4, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 30, qui présente des extraits de propos : « un système de santé, des organisations subies ».

2.1.2 Une culture soignante « paternaliste », un patient « objet de soin »

Douze acteurs dont sept professionnels de santé nous explicitent ce qui est nommé comme « *la culture soignante* » (Prof. Santé 1, T1). Cette culture, « *l'ancienne vision* » (Prof. Santé 6, T1), « *un truc encore d'il y a 50 ans* » (Patient 1, T1), « *quelque chose d'ancestral* » (ARS 3, T1), resterait prédominante aujourd'hui. Elle est qualifiée pour sept personnes interviewées de « *paternaliste* » (Prof. Santé 2, T1 ; Patient 1, T1 ; Prof. Form. 1, T1 ; Prof. Qualité 5, T1). Un terme employé pour définir indifféremment une « *posture* » (Patient 1, T1), « *une médecine* » (Prof. Santé 2, T1), « *une structure* » (Patient 1, T1), « *une relation* » (Prof. Form. 1, T1), « *des visions* » (Prof. Qualité 5, T1), « *un régime* » (Prof. Qualité 5, T1). Pour un autre professionnel de santé, elle est également spécifiée de « *vision biomédicale* » (Prof. Santé 6, T1).

Cette culture implique pour ces acteurs un mode de relation lors de la prise en soin des personnes : « *une relation inégale* » (ARS 3, T1), un « *pouvoir sur l'autre* » (Prof.

Santé 2, T1), elle s'oppose à « *une médecine de participation avec les patients* » (Prof. Santé 2, T1).

Le paternalisme en santé repose également sur une considération singulière du patient : « *le patient qui sait pas* » (Prof. Form. 2, T1), il reste « *le patient plutôt passif* » (ARS 3, T1), « *on réduit le patient à sa maladie* » (Prof. Santé 2, T1) « *à un organe* » (Prof. Santé 2, T1), « *à l'hôpital, on accueille des pathologies* » (Prof. Qualité 3, T1), « *on en a oublié la personne* » (Prof. Santé 2, T1). Ainsi le patient doit être observant à la prescription médicale, car au nom de « *la science* » (Prof. Qualité 5, T1), « *je sais ce qui est bon pour [lui]* » (Prof. Qualité 5, T1).

Enfin, les propos de deux patients énoncent des valeurs que cette culture n'aurait pas ou aurait perdues pour la déconsidérer : « *c'est pas très humaniste* » (Patient 1, T1), « *ça manque de respect* » (Patient 1, T1), « *c'est la négation de l'humain* » (Patient 1, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 32, qui présente des extraits de propos : « *une culture soignante « paternaliste », un patient « objet de soin »*.

2.1.3 Une culture soignante « paternaliste », incarnée par le médecin

Dans les discours retenus, neuf acteurs, aussi bien professionnels de santé que patients, RU ou encore représentants de l'ARS, personnifient la culture paternaliste au travers de la figure, explicitement nommée, du médecin : « *c'est encore le médecin, ça reste quelqu'un qui a le savoir et qu'il faut pas contredire, et qui sait mieux que tout le monde* » (Prof. Form. 4, T1), « *le médecin, il reste le sachant* » (Prof. Qualité 2, T1), « *des médecins qui sont dans la prescription. Et il faut obéir* » (Patient 4, T1).

Deux professionnels de santé reprennent quelque peu l'image d'Épinal du chef de service pour illustrer cette personnalisation : « *l'image que l'on a du chef de service qui, entouré de ses internes, va donner la bonne parole sur tel diagnostic* » (Prof. Qualité 3, T1), « *le chef de service assis, et tout le monde debout autour, sans aucun usager (...) avec de la prescription. Vous ferez ci. Vous ferez ça* » (Prof. Santé 1, T1).

Pour un patient, la posture du médecin peut traduire « *une condescendance énorme* » (Patient 4, T1), « *un rapport d'autorité* » (Patient 4, T1), « *un rôle social* » (Patient 4, T1).

Enfin plus globalement, comme le développe un médecin, « *un des problèmes majeurs, c'est la prise de maintien du pouvoir à travers un individu, mais surtout à travers un groupe. C'est-à-dire que les médecins pensent que. La question de la maladie déjà pose problème de la réserver uniquement aux médecins. Ça serait une ineptie de la déléguer qu'aux médecins* » (Prof. Santé 2, T1).

Ce pouvoir médical influencerait également sur les modes de gestion hospitalière : « *à l'hôpital on a plutôt toujours fait comme le souhaitait l'équipe médicale* » (ARS 3, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 33, qui présente des extraits de propos : « une culture soignante paternaliste, incarnée par le médecin ».

2.1.4 Un regard dépréciatif des professionnels de santé sur la prise en soin

Six professionnels de santé portent un regard critique sur leurs pratiques. L'environnement culturel subi, décrit *supra*, les conduit à s'interroger sur le sens et la pertinence de leur travail :

« Tu as un ordonnancier. On t'a dit : tu prescris de l'activité physique. Tu prescris de l'activité physique (...) C'est nul » (Prof. Santé 1, T1) ; *« vous pouvez mettre un ordinateur en face [du patient] qui fasse office de soignant »* (Prof. Santé 2, T1), les jeunes professionnels *« sont très focalisés sur l'action »* (Prof. Form. 1, T1), *« on nous parle de la prise en charge globale des patients (...). Mais on fait tout l'inverse »* (Prof. Qualité 1, T1), *« on peut être amené en tant que professionnel à prendre des mesures qui finalement sont complètement décalées »* (Prof. Qualité 2, T1), *« ça n'aura plus de sens »* (Prof. Qualité 2, T1).

Ces pratiques professionnelles ont ainsi des répercussions sur la prise en soin comme sur la manière de considérer le patient dans les organisations : *« on parle beaucoup des parcours, mais c'est vrai que des fois c'est le parcours du combattant comme dit le patient »* (Prof. Qualité 2, T1), *« nous sommes dans le rôle du sauveur. Donc forcément l'autre, c'est la pauvre victime »* (Prof. Santé 3, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 35, qui présente des extraits de propos : « un regard dépréciatif des professionnels de santé sur la prise en soin ».

2.1.5 Un pouvoir d'autorité des professionnels de santé par un monopole du savoir

Le positionnement des professionnels par rapport à la relation de soin, voire leur identité professionnelle, sont largement décrits dans les discours. Près de la moitié des personnes interviewées, patients, RU, professionnels de la formation et de la qualité, avec unanimité, soulignent l'ancrage des postures professionnelles dans la primauté des savoirs académiques, procéduraux et la négation des savoirs expérientiels de la personne en soin, légitimant l'ascendance des professionnels, leur pouvoir sur les patients. Ce constat énoncé notamment par les professionnels fonderait *« la culture du soin »* (Patient 3, T1), *« leur posture professionnelle »* (Prof. Form. 2, T1).

Le rapport entre savoir et pouvoir, explicité par les acteurs, se situe sur le terrain de la relation asymétrique assumée, voire revendiquée entre les professionnels de santé et les personnes en soin.

- Le professionnel détient le savoir :
 - « *Le soignant qui sait, voilà le sachant, qui a un savoir* » (Prof. Qualité 6, T1),
 - « *cette position de savoir* » (RU 1, T1), « *sa position de sachant* » (RU 1, T1),
 - « *je sais que pour lui c'est bon de prendre ça. Je sais que pour elle, il faudrait qu'elle ait tel et tel truc* » (Patient 1, T1), « *j'ai des savoirs. Je sais* » (Prof. Qualité 5, T1), « *moi je suis soignant. Je sais ce qu'il faut faire* » (Patient 3, T1),
 - « *le médecin sait. Le soignant sait* » (Prof. Form. 2, T1), « *j'ai le savoir* » (Prof. Form. 2, T1), « *une culture du soin qui... je suis soignant. Je sais ce qui est bon pour mon patient* » (Patient 3, T1).

- « Le monopole du savoir » (Karazivan, 2018)⁷⁴ :
 - « *Le patient est considéré comme un plutôt ignorant ou peu expérimenté (...)* l'équipe est là pour apporter la connaissance » (ARS 3, T1), « *il y a une volonté de dire : écoutez. Moi, je sais et vous, vous savez pas* » (RU 1, T1), « *moi je sais. Et lui quand même il sait moins* » (RU 1, T1), « *on pense que nous, on sait, que les autres savent pas* » (Prof. Qualité 1, T1), « *tu penses à la place du patient* » (Patient 2, T1), « *il y a des gens qui sont en position de savoir* » (RU 1, T1), « *la science infuse que c'est lui qui sait* » (Prof. Qualité 2, T1).

- « La scientificité de la médecine » (Karazivan, 2018) :
 - « *Il y a quand même un rapport, savoir académique, savoir savant, technique versus patient* » (ARS 3, T1), « *un savoir très académique* » (ARS 1, T1), « *on est plutôt sur des savoirs procéduraux. On met en avant ces savoirs-là, et beaucoup moins ces savoirs issus de l'expérience* » (Prof. Qualité 6, T1).

- Un pouvoir d'autorité sur le patient :
 - « *Dans le pouvoir de celui qui sait sur le patient qui sait rien* » (Prof. Form. 2, T1), « *une posture beaucoup plus directive. (...) moi je sais. Je sais où ça va. Et tu y vas. Et c'est comme ça. Et tu obéis* » (Patient 4, T1), « *la posture d'autorité* » (Prof. Santé 4, T2), « *c'est [le patient] qui écoute ce qu'on lui dit* » (Prof. Form. 4, T1), « *le biopouvoir* » (Prof. Qualité 3, T1), « *une sensation de toute de puissance* » (Prof. Qualité 1, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 36, qui présente des extraits de propos : « un pouvoir d'autorité, un monopole du savoir ».

⁷⁴ Les expressions « monopole du savoir » et « scientificité de la médecine » sont reprises d'une interview de Philippe Karazivan sur le partenariat patient. Vidéo disponible en ligne et consultée le 12 décembre 2022 : <https://www.youtube.com/watch?v=c6csHBJNtT8>

2.1.6 Des pratiques professionnelles déterminées par la formation initiale

Neuf acteurs dont six professionnels de santé désignent la formation initiale des professionnels comme le terreau des pratiques professionnelles « *paternalistes* » (Prof. Santé 2, T1 ; Patient 1, T1 ; Prof. Form. 1, T1 ; Prof. Qualité 5, T1). Elle les a « *formatés* » (Prof. Santé 1, T1), on leur a « *inculqué* » (Prof. Qualité 4, T1) une manière de faire le soin. Les discours révèlent ainsi une forme de déterminisme des pratiques issues de cette formation initiale :

« *On est tous formatés comme ça* » (Prof. Santé 1, T1), « *nous sommes formés à la faculté* » (Prof. Santé 3, T1), « *ils sont formés à ça. (...) À être l'expert qui sait, et qui va donner les conseils, des bons conseils aux personnes* » (Prof. Santé 7, T1), « *des professionnels qui ont été formés d'une manière différente à la relation* » (ARS 3, T1), « *on nous a tous appris à garder la bonne distance* » (RU 1, T1), « *on leur enseigne depuis le début de leur formation ce qui est bon pour les autres* » (Patient 5, T1), « *ils pensent qu'appliquer ce qu'on leur apprend, c'est bon pour les autres* » (Patient 5, T1), « *quand on a passé des années à apprendre...* » (Prof. Form. 1, T1), « *je pense que c'est pas dans la formation. (...) leur objectif, c'est de faire vraiment au mieux avec les pratiques qu'on leur a inculquées* » (Prof. Qualité 4, T1), « *c'est des sujets (...), qui n'étaient pas du tout abordés en formation initiale* » (Prof. Qualité 5, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 38, qui présente des extraits de propos : « *des pratiques professionnelles déterminées par la formation initiale* ».

2.1.7 Une culture soignante qui conditionne la posture passive du patient

Dans une moindre mesure, quatre acteurs s'attardent pour énoncer le positionnement soumis des personnes en soin à l'autorité des professionnels de santé. Ce positionnement est également attribué à un déterminisme culturel intériorisé par le patient :

« *La société leur a appris* » (RU 1, T1), « *on leur a appris traditionnellement une attitude de soumission* » (RU 1, T1), « *il est lui aussi de son côté formaté* » (RU 1, T1), « *les soignés ils ont comme base que, on ne remet pas en cause (...) l'aura et le savoir de ceux qui le soignent. C'est un schéma qu'on leur a imposé* » (RU 1, T1), « *se mettre un peu en position d'infériorité* » (Prof. Form. 4, T1).

Aussi, la personne en soin ne disposerait pas d'une parole libre dans son dialogue avec le professionnel de santé, le conduisant à une attitude plutôt passive :

« *On peut s'autocensurer* » (Prof. Santé 4, T1), « *une espèce d'autocensure générale* » (RU 1, T1), « *je dis pas tout ce que je fais* » (Prof. Santé 4, T1), « *la*

place ne nous était pas laissée non plus pour nous exprimer » (Prof. Qualité 3, T1), « prendre la parole et surenchérir ou se confronter à la parole de l'expert, c'est (...) pas chose simple » (Prof. Qualité 3, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 39, qui présente des extraits de propos : « une culture soignante qui conditionne la posture du patient ».

2.1.8 Une culture de la représentation des usagers inscrite dans une logique de confrontation

La sous-thématique de la représentation des usagers dans la culture soignante est également largement abordée en T1 comme en T2. Quatorze acteurs y consacrent un développement en la présentant comme un frein à la dynamique du partenariat en santé.

L'institutionnalisation de la mission des représentants des usagers (RU), notamment dans les instances hospitalières, marqueur de la démocratie sanitaire en France, est issue de la loi Kouchner (2002). Comme nous l'avons explicité (cf. Partie 1 - chapitre 2, p. 47), elle est l'une des réponses apportées au mouvement social des patients des années 80 et 90 pour s'opposer à la pensée médicale (Flora, 2012 ; Gross, 2017). Ainsi un patient interviewé reprend cette perspective : « *en France, quand même, notamment la place des usagers s'est quand même construite sur le combat* » (Patient 3, T1).

La représentation des usagers est ancrée dans une logique de défense des droits des usagers ; logique qui reste un fondement de la relation entre les RU et les professionnels du système de santé. La CDU (Commission des Usagers) qui examine les plaintes ou les réclamations des usagers est l'une des principales instances des établissements sanitaires où ils siègent.

Nombreux sont les acteurs, notamment les professionnels de santé, qui soulignent le mode relationnel revendicatif des RU :

« C'est vrai que le RU, il a l'étiquette de celui de la revendication » (Prof. Santé 4, T2), « revendication, c'est les droits et devoirs » (Prof. Santé 5, T2), « je m'oppose » (Prof. Santé 7, T2), « cette posture des fois un peu trop revendicative et agressive » (Prof. Santé 4, T2), « c'est beaucoup dans la revendication » (Prof. Santé 4, T2), « toujours côté droits, procédures » (Patient 4, T2), « Nos droits ! Nos droits ! Nos droits ! Le côté plainte » (Patient 4, T2), « Il n'a pas la vision du patient. Il y a la vision du représentant d'usagers, de défense des droits » (Patient 4, T2), « cette façon de travailler par plaidoyers (...). Donc il y a toujours une défense » (Patient 5, T2), « c'est venir défendre » (Prof. Qualité 1, T2).

La relation professionnels de santé – RU s’inscrit donc dans cette culture et préfigure le positionnement des professionnels :

« J’ai plus de mal avec le RU » (Prof. Santé 4, T2), « les soignants, on les met comme des oppresseurs » (Prof. Santé 4, T2), « ceux qui ont pas de bonnes relations avec leurs RU » (Prof. Qualité 1, T2), « c’est plutôt des tensions et des conflits. (...) la relation avec les usagers ou les patients, c’est des problèmes de comportements, les situations conflictuelles » (Prof. Qualité 6, T2).

Le partenariat en santé qui engage une relation partenariale entre les professionnels et les usagers représente un véritable changement de posture : de la confrontation à la co-construction. La culture de la représentation des usagers apparaît comme un frein dans les discours.

« Des fois les RU, ils ont du mal à abandonner quelque chose » (Prof. Santé 4, T2), « dans la revendication, c’est difficile de construire » (Prof. Santé 4, T2), « il y a des gens qui se positionnent en agressivité. Il y a des gens qui se positionnent en négociation. Et d’autres qui se positionnent pour eux-mêmes, mais pas pour le collectif » (Prof. Santé 7, T2), « je ne ressens pas cette empathie » (Patient 4, T2), « il ne faut pas être dans la revendication pour pouvoir rencontrer l’autre. Il faut être dans, essayer de comprendre sa réalité » (Patient 4, T2), « ne pas toujours cantonner le rôle du représentant des usagers à la défense des droits » (Patient 1, T2), « quand c’est trop frontal, ça ne marche pas » (Prof. Qualité 4, T2).

Les propos de deux RU sont à cet égard symptomatiques de la posture « représentation » : *« là c’est le RU qui parle, c’est pas le partenaire » (RU 2, T2), « écoutez de toute façon vous avez pas le choix. La loi est là. C’est inscrit dans les textes. Et vous devez appliquer » (RU 2, T2).*

En miroir, le positionnement institutionnel des établissements peut être réservé quant à l’engagement vers un nouveau mode de relation avec les usagers : la représentation des usagers est une obligation réglementaire ; elle peut présenter un risque d’instrumentalisation.

« Un représentant des usagers dans la maison, ça nous suffit. Pour nous, on coche la case démocratie sanitaire en ayant un représentant des usagers » (Prof. Santé 1, T2), « représentants des usagers, ils n’ont pas le choix. C’est obligatoire » (Prof. Santé 1, T2), « on veut un peu les instrumentaliser en se disant : voilà. J’ai la potion, représentants d’usagers ou d’associations » (Prof. Qualité 4, T1), « on n’y arrivera pas avec 3 ou 4 représentants d’usagers, c’est

complètement insuffisant. Et puis ils ne sont pas forcément... enfin ils sont désignés » (Prof. Qualité 4, T2).

« Ils se sont vraiment positionnés pour que les représentants des usagers en fait... Pour que le partenariat patient et l'expérience patient, soient portés par des défenseurs de droits » (Prof. Santé 1, T2).

Enfin, en revendiquant de porter la voix des usagers, les RU et plus globalement les associations de patients peuvent également adopter un positionnement paternaliste vis-à-vis des patients, frein au partenariat en santé.

« Les freins principaux mais c'est vrai aussi au niveau associatif. C'est pas vrai que pour les professionnels de santé » (Patient 3, T1), « il y a les mêmes difficultés chez les bénévoles que je trouvais chez les professionnels de faire pour les autres » (ARS 1, T1), « je suis association de patients. Je sais aussi ce qui est bon pour les patients » (Patient 3, T1), « c'était des usagers qui faisaient pour. C'était pas forcément des usagers qui faisaient avec » (ARS 1, T1).

Ainsi, l'histoire des mouvements associatifs, l'institutionnalisation des missions des RU par la loi dans les instances des établissements de santé, la logique de défense des droits des usagers souhaitée par le législateur, les modes de relation RU – professionnels, constituent l'une des dimensions de la « culture soignante ».

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 40, qui présente des extraits de propos : « une culture de la représentation des usagers en tension avec les professionnels de santé ».

Synthèse du cluster « Culture soignante »

Les propos denses des acteurs décrivent négativement le système de santé, son organisation, la relation de soin. Professionnels de santé, patients, RU et représentants de l'ARS portent un regard critique sur ce qui constitue la « culture soignante ». Cette culture qualifiée de paternaliste régit les pratiques professionnelles, les relations entre les acteurs : celle asymétrique entre professionnels de santé et personnes en soin, celle conflictuelle entre RU et professionnels, celle très hiérarchisée entre médecins et les autres professionnels.

Afin de représenter ce cluster, nous le présentons sous forme de schéma dans la figure ci-après.



Figure 17 - Représentation du cluster « Culture soignante »

Ce cluster dépeint une « culture soignante » subie par l'ensemble des acteurs. Par leurs propos réflexifs, ils opèrent une pensée critique, une conscientisation de cette culture, « le développement d'une conscience sociale critique » (Pereira, 2020) : professionnels de santé, administratifs, personnes en soin comme représentants des usagers sont à la fois oppresseurs et opprimés. Cette culture, largement qualifiée de paternaliste, fondée sur le monopole du savoir médical, si elle structure actuellement les identités et pratiques des professionnels comme le positionnement des personnes en soin et des représentants des usagers, engendre pour autant leur oppression.

Par le poids des énoncés accordés pour décrire cette culture, les acteurs nous donnent à voir leur « lecture du monde » en considérant « l'illégitimité de [leur] oppression » (Freire, 1983, p. 93). Ils nous permettent d'objectiver le processus de conscientisation opérant dans cette R-I, par la mise en œuvre du dispositif du TESS, par ses instances de travail dialogiques. Ils autorisent à reprendre la perspective du pédagogue brésilien, d'une émancipation concernant tout aussi bien les dominés que les dominants : « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble... par le moyen de leur action sur le monde » (Freire, 1974, p. 44).

2.2 Conscientiser les interactions au sein du TESS par l'analyse stratégique

Les propos se rapportant au cluster « Analyse stratégique », s'ils représentent la troisième thématique abordée par les acteurs en T1, sont peu présents en T2, indiquant un intérêt moins important pour décrire les interactions entre les groupes d'acteurs au cours de la mise en œuvre du TESS ; un signe qui pourrait être analysé comme un aplanissement du jeu, des postures des participants.

C'est la première thématique abordée par les RU et les patients en T1 vraisemblablement plus engagés pour défendre leur place au sein du système de santé.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	10 %	5	3 %	1
ARS	22 %	3	2 %	1
RU	42 %	3	17 %	1
Patients	24 %	4	17 %	3
Professionnels de santé formation	5 %	2	2 %	2
Professionnels de santé qualité	11 %	5	0 %	0
Total	16 %	22	6 %	8

Tableau 21 - Poids en % du cluster « Analyse stratégique » par catégorie d'acteurs

Dans les prochains paragraphes, nous proposons de procéder à une analyse stratégique du TESS à partir des énonciations des acteurs. Les propos sont effectivement nourris et témoignent de la réflexivité des personnes interviewées pour considérer de manière critique les enjeux des interactions au sein de l'organisation que constitue le TESS « partenariat en santé ». Cette analyse est d'autant plus féconde qu'elle nous permet de positionner les acteurs par rapport au changement.

2.2.1 Le tiers-espace socio-scientifique, un système d'action concret

Plus de la moitié des acteurs, tous statuts confondus (15), utilise un vocabulaire dans leur discours renvoyant à la théorisation de l'acteur stratégique de Crozier et Friedberg (1977). Il est important de souligner que la totalité des propos rapportés se situe sur T1.

Le CRIAPS est ainsi désigné comme « *un système complexe* » (Prof. Santé 3, T1), où des « *acteurs* » (Prof. Form. 3, T1) divers sont enrôlés afin de « *participer au jeu* ».

(...) à la partie du CRIAPS » (Prof. Santé 5, T1). Ils « *représentent effectivement une structure, une association, un établissement* » (Patient 3, T1) et « *endossent* » (Patient 5, T1) un « *rôle* » (Patient 5, T1).

Un professionnel de santé souligne que « *les métiers se sont structurés de manière corporatiste* » (RU 1, T1), des « *chapelles* » (Prof. Form. 3, T1), pouvant expliquer « *les enjeux personnels* » (Prof. Santé 7, T1) et « *les enjeux collectifs* » (Prof. Santé 7, T1). Dès lors, les acteurs peuvent-ils se déterminer à partir « *peut-être d'une place ou d'un rôle dans lequel ils sont inscrits* » (Patient 3, T1), d'« *une casquette* » (Patient 4, T1) ?

La dimension « *politique* » (Patient 3, T1 ; Prof. Form. 3, T1) est largement explicitée dans les discours : « *il y a une stratégie au départ* » (Prof. Form. 3, T1), « *vous avez une ligne politique* » (Prof. Form. 3, T1), « *il y a quand même aussi un petit peu de politique* » (Patient 3, T1). Le jeu entre les acteurs est soumis à « *des forces* » (Prof. Santé 3, T1), à « *des schémas traditionnels* » (RU 1, T1).

Les personnes interviewées ciblent à plusieurs reprises les « *enjeux de pouvoir* » (Patient 3, T1 ; Prof. Form. 4, T1) pour expliciter les interactions entre les acteurs au sein du CRIAPS. Nous reprenons volontiers les propos d'un professionnel de santé œuvrant dans le champ de la qualité pour définir cette notion de pouvoir : « *le pouvoir, c'est (...) pouvoir agir et avoir une zone d'autonomie, dans l'espace décisionnel* » (Prof. Qualité 6, T1) ; la « *démocratie* » (Prof. Qualité 6, T1) instaurée au sein du CRIAPS représenterait en conséquence « *cette cohabitation au fond de ces zones d'autonomie décisionnelles* » (Prof. Qualité 6, T1).

Le changement que porte le partenariat en santé instaure des rapports de pouvoir, comme ont pu les décrire les sociologues de l'analyse stratégique, avec de prime abord la perspective d'une perte :

« *Est-ce que je perds quelque chose à m'engager sur autre chose, une autre manière de faire ?* » (Patient 3, T1), « *qu'est-ce qu'on peut perdre ?* » (Patient 3, T1), « *la peur de perdre peut-être une place, ce pouvoir, une identité peut-être aussi* » (Patient 3, T1), « *de perdre un privilège* » (Patient 4, T1), « *lâcher une part de contrôle* » (RU 1, T1).

La co-construction souhaitée avec des acteurs aux profils différents par « *la reconnaissance de l'autre* » (Prof. Santé 3, T1) représenterait un « *partage du pouvoir* » (Prof. Santé 3, T1) ; « *partager un petit peu le pouvoir d'influence* » (Prof. Santé 3, T1). En intégrant notamment les patients et les RU dans les groupes de travail, « *il faut prendre sa place et il faut que les autres laissent aussi une place* » (Prof. Santé 3, T1).

Comme le rapportent plusieurs personnes, ces rapports de pouvoir peuvent expliquer « *la posture de chacun* » (ARS 1, T1), définie par un représentant de l'ARS comme « *un squelette qui nous tient* » (ARS 1, T1) mettant à mal le partenariat. Un

patient ajoute « *le partenariat n'est pas complètement opérationnalisé non plus dans le CRIAPS, peut-être à cause des postures* » (Patient 1, T1). Elles se manifestent notamment par des comportements spécifiques identifiés par certaines personnes interviewées : « *tout le monde ne dit pas tout ce qu'il pense* » (Prof. Santé 7, T1), « *il y a des gens qui s'écoutent pas (...). Ils restent dans leur point de vue* » (Prof. Santé 7, T1).

Un des enjeux de la mise en œuvre de ce TESS serait donc de permettre aux acteurs d'envisager le partenariat comme un gain : « *il y a des gens qui ne mesurent pas ce que ça peut leur apporter* » (Patient 4, T1), « *on a besoin de montrer que du coup il y a un (...) bénéfice, il y a un bénéfice pour le patient mais il y a aussi un bénéfice pour l'organisation, pour les soignants* » (Prof. Qualité 4, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 43, qui présente des extraits de propos : « *le tiers-espace socio-scientifique, un système d'action concret* ».

Si sur T2, les discours se rapportant au cluster « Analyse stratégique » prennent moins de place (moins de 6 % du volume des discours retenus contre 16 % en T1), ils se focalisent sur les rapports de pouvoir et soulignent leurs évolutions durant la mise en œuvre des groupes de travail avec l'instauration de modalités de travail plus partenariale pour favoriser la co-construction :

« Il y a toujours des enjeux de pouvoir. (...) Le pouvoir de la prise de parole. Le pouvoir de la participation à la décision. Le pouvoir de proposer » (ARS 3, T2), *« des acteurs qui ont besoin d'être mis en avant »* (Patient 3, T2), *« ce besoin presque viscéral d'exister »* (Patient 3, T2), *« ce besoin de (...) prendre ou de garder une place »* (Patient 3, T2), *« c'est un phénomène peut-être de défense »* (Patient 3, T2)

« On voit qu'il y a le « je veux » mais le « je fais », il est un peu moins là » (Patient 5, T2).

« Si la personne est un peu dans le pouvoir justement, que ce soit dans un des mondes ou dans l'autre, ça crispe » (Prof. Santé 3, T2).

« Il y a eu un travail quand même de fond qui a été mené pendant effectivement plus de deux ans justement pour travailler sur tout ça, sur la place des uns des autres » (Patient 3, T2).

« On est finalement dans un nouveau rapport qui pourrait (...) faire tomber cet enjeu de pouvoir, en tout cas dans ces moments de concertation et de co-construction pour justement se dire que, il n'y a plus de notion de pouvoir et de hiérarchie, mais simplement un enjeu de production et de fiabilisation du projet » (ARS 3, T2).

Cette perspective est explicitée par un professionnel de santé, comme la « *dilution* » (Prof. Santé 3, T2) des pouvoirs individuels au profit de l'émergence d'un « *pouvoir collectif* » (Prof. Santé 3, T2) :

« Il y a une dilution mais qui aboutit à une augmentation du pouvoir collectif » (Prof. Santé 3, T2) ; « l'ego associatif, l'ego des professionnels, comme ça doit un peu se réduire pour créer un nouvel ego, je dirais qui est plus large, qui englobe tout le monde, mais qui du coup demande aussi un petit effort en termes d'identification et de pouvoir personnel en fait » (Prof. Santé 3, T2).

Le TESS remet en jeu le positionnement de chaque participant. En s'y engageant, les acteurs feraient évoluer leur place initiale par la dynamique de groupe opérant :

« La dynamique, c'était justement une dynamique d'engagement » (Patient 3, T2), « il y a un certain nombre d'acteurs qui petit à petit, effectivement, le cheminement se faisant, sont devenus un peu plus participatifs aussi au niveau des groupes de travail » (Patient 3, T2), « finalement la démarche participative suffisait justement à cette autorégulation des groupes » (Patient 3, T2).

Ces propos peuvent être mis en miroir avec l'évolution de la mise en œuvre du TESS, qui tout en révélant lors d'une réunion plénière du CRIAPS des tensions entre des groupes d'acteurs, a permis un engagement plus important de ces membres dans les groupes de travail (cf. Chapitre 3 – Partie 1, p. 150).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 46, qui présente des extraits de propos : « le tiers-espace socio-scientifique, une évolution des rapports de pouvoir ».

2.2.2 Le tiers-espace socio-scientifique, espace de jeu des acteurs stratégiques

Afin de pouvoir conduire une analyse stratégique de l'organisation « TESS partenariat en santé », nous proposons d'utiliser la grille formalisée par Gérard Pirotton⁷⁵, chercheur associé à Etopia⁷⁶ : y sont répertoriés l'ensemble des acteurs (individuels et collectifs), leurs objectifs (explicites comme implicites), leurs ressources disponibles, leurs contraintes, et leurs comportements et/ou alliances. Afin de renseigner cette grille, nous nous sommes appuyés sur les propos des acteurs interviewés. Six catégories d'acteurs ont pu être identifiées : les représentants institutionnels (ARS), les médecins, les professionnels de santé, les RU, les patients et les chercheurs.

⁷⁵ Grille disponible en ligne et consultée le 12 décembre 2022 : <https://gerardpirotton.be/organisations-theories/analyse-strategique-crozier-friedberg/>

⁷⁶ ETOPIA est un Centre d'animation et de recherche en écologie politique. Fondé en 2004, basé à Namur, ce think tank rassemble des militants écologistes, des chercheurs-associés et chercheuses-associées, des formateurs et des acteurs du changement (cf. site Etopia, consulté le 12 décembre 2022 : <https://etopia.be/>).

Tableau 22 - Grille d'analyse stratégique des acteurs engagés au sein du tiers-espace socio-scientifique CRIAPS

Acteur :	RU (FRANCE ASSOS SANTÉ)
Objectif :	<ul style="list-style-type: none"> • Être « la voix des usagers ».
Enjeux :	<ul style="list-style-type: none"> • Être l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts. • Garder le leadership de la représentation des usagers et des patients. • Représenter le savoir des usagers et des patients.
Ressources :	<ul style="list-style-type: none"> • Légitimité institutionnelle du RU : « ils sont là parce que c'est la loi et qu'on n'a pas le choix » (Prof. Qualité 1, T1). • Être une association agréée. • Bénévolat.
Contraintes :	<ul style="list-style-type: none"> • Passer de la défense des droits du patient, de la revendication à la collaboration, au partenariat. • Reconnaître l'émergence des patients partenaires : « une énième influence » (Prof. Santé 3, T1), « une troisième force » (Prof. Santé 3, T1). • Intégrer la professionnalisation des patients partenaires versus bénévolat. • Valoriser l'autonomisation des patients.
Comportements / Alliances :	<p>« La violence de l'association » (Prof. Santé 2, T1).</p> <p>« Des prises de position en disant : c'est ma chasse gardée » (ARS 1, T1).</p> <p>« Des prises de position un peu dogmatiques » (ARS 1, T1).</p> <p>« J'ai vu des représentants d'usagers, être hermétiques » (ARS 1, T1).</p> <p>« Les militants contre » (ARS 1, T1).</p> <p>« Des caricatures de postures » (ARS 1, T1).</p> <p>Le « corporatisme associatif » (RU 1, T1) : « s'assurer qu'on va avoir des usagers qui peuvent être représentants effectivement représentatifs des usagers, mais pour s'assurer qu'on les contrôle » (RU 1, T1).</p> <p>Le patient partenaire, « il ne peut pas remplacer le RU » (RU 2, T1).</p> <p>« Je suis dans le combat. Je garde ma place » (Patient 3, T1).</p> <p>« C'était un peu l'attitude de RU XX qui m'avait un peu marquée (...), j'ai trouvé assez distant et hautain dans sa façon de se comporter » (Patient 5, T1).</p> <p>« Il revendique tout le temps sur tout. (...) Et quelquefois c'est stérile » (Patient 4, T1).</p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 48, qui présente des extraits de propos : « analyse stratégique : les RU (France Assos Santé) ».

Acteur :	REPRÉSENTANTS INSTITUTIONNELS (ARS)
Objectif :	<ul style="list-style-type: none"> • Piloter la politique de santé publique et la régulation de l'offre de santé en région. • Piloter la démocratie en santé.
Enjeux :	<ul style="list-style-type: none"> • Améliorer la santé de la population et accroître l'efficacité du système de santé. • Promouvoir la démocratie en santé.
Ressources :	<ul style="list-style-type: none"> • Allocation des ressources. • Représentation institutionnelle et régionale des orientations du ministère de la Santé.
Contraintes :	<ul style="list-style-type: none"> • Passer d'une logique d'administration, de pilotage et d'organisation des politiques à une logique de démarche participative : « ça peut bousculer pour des administrations qui sont plutôt là pour organiser » (ARS 1, T1) ; « chacun va s'exprimer, où quelque part ce qui va en sortir, elle peut être de nature différente de ce que vous aviez imaginé » (ARS 1, T1). • Gérer les contraintes temporelles de la démarche participative versus objectifs et indicateurs de résultats. • Focaliser les crispations des enjeux politiques de santé en région.
Comportements / Alliances :	<p>« L'agence, elle peut penser qu'elle sait (...) pour le compte des acteurs » (ARS 1, T1).</p> <p>« Ne pas prendre la co-construction comme alibi » (ARS 1, T1).</p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 54, qui présente des extraits de propos : « analyse stratégique : les représentants institutionnels (ARS) ».

Acteur :	MÉDECINS
Objectif :	<ul style="list-style-type: none"> • Objectiver la santé du patient : « <i>Evidence Based Medicine</i> ».
Enjeu :	<ul style="list-style-type: none"> • Conserver le monopole de l'appréciation et décision médicale.
Ressource :	<ul style="list-style-type: none"> • Pouvoirs d'autorité et de référence du médecin : « le pouvoir médical. Le pouvoir de la connaissance » (Prof. Form. 4, T1) ; « <i>quand vous êtes celui qui sait, vous avez quand même beaucoup plus de pouvoir sur celui qui sait pas</i> » (Prof. Qualité 1, T1).
Contraintes :	<ul style="list-style-type: none"> • Partager l'appréciation et la décision médicale. • Reconnaître les savoirs issus de la vie avec la maladie.
Comportements / Alliances :	<p>« <i>Il faut absolument avoir les trois facultés. (...) Ce qui peut vraiment freiner, c'est le fait d'être en position, en posture : je suis là. Je ne dis rien. Et puis d'être en posture comment, d'embuscades</i> » (ARS 1, T1).</p> <p>« <i>Le réflexe habituel chez les médecins c'est de se positionner en disant : écoutez, ou vous m'écoutez, ou vous ne m'écoutez pas</i> » (RU 1, T2).</p> <p>« <i>Il mettait en question le fait de pas avoir assez participé au départ. Alors que pourtant donc il est là depuis le départ. (...) Cette posture d'autorité, de non-écoute et de posture non constructive</i> » (Patient 1, T1).</p> <p>« <i>Le moment où un médecin a pris la parole en disant : si on a plus besoin des médecins (...) les patients, ils ont qu'à prendre notre place. Si on doit plus servir à rien</i> » (Prof. Qualité 1, T1).</p> <p>« <i>J'ai plutôt senti la revendication, l'autorité. Il était plutôt campé sur une revendication de groupe ou de métier finalement</i> » (Patient 1, T1).</p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 55, qui présente des extraits de propos : « analyse stratégique : les médecins ».

Acteur :	PROFESSIONNELS DE SANTÉ
Objectif :	<ul style="list-style-type: none"> • Mettre en œuvre la décision médicale, le projet de soin du patient ; prendre en charge le patient.
Enjeu :	<ul style="list-style-type: none"> • Être référent de la prise en charge du patient.
Ressource :	<ul style="list-style-type: none"> • Être un professionnel de santé.
Contraintes :	<ul style="list-style-type: none"> • Partager la prise en charge du patient avec... la personne en soin, ses proches aidants. • Reconnaître les savoirs issus de la vie avec la maladie.
Comportements / Alliances :	<p>« Ils auraient potentiellement peur d'être présents, que des choses soient validées en leur présence, et qu'au final pas, ils sont représentants par exemple du professionnel de santé, qu'on leur reproche ensuite d'avoir validé des choses, des évolutions (...) à terme dans les métiers des personnes » (Patient 5, T1).</p> <p>« Il y a une crainte quand même des professionnels, que le savoir expérimentiel des patients prenne le pas sur le savoir médical » (Prof. Qualité 2, T1).</p> <p>« Il y a une vraie crainte des professionnels d'aujourd'hui d'associer le patient parce que déjà c'est un élément perturbateur » (Prof. Qualité 2, T1).</p> <p>« Cette remise en question de temps en temps ou le fait de se dire que le professionnel est susceptible de perdre de son pouvoir, s'il accepte le fait que le patient sait des choses aussi » (Prof. Qualité 2, T1).</p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 57, qui présente des extraits de propos : « analyse stratégique : les professionnels de santé ».

Acteur :	PATIENTS
Objectifs :	<ul style="list-style-type: none"> • Vivre en santé. • Être acteur de sa santé. • Contribuer à l'évolution du système de santé.
Enjeux :	<ul style="list-style-type: none"> • Faire reconnaître les savoirs issus du vécu avec la maladie. • Co-décider son projet de soin. • Être acteur dans le système de santé : « <i>c'est un nouvel acteur qui arrive. Donc forcément, il doit jouer des coudes</i> » (Prof. Santé 3, T1).
Ressource :	<ul style="list-style-type: none"> • Détenteur des savoirs issus du vécu avec la maladie.
Contraintes :	<ul style="list-style-type: none"> • Ne plus être en posture de victime : « <i>le patient, il perd son privilège de victime aussi</i> » (Prof. Santé 3, T1). • Être en partenariat avec les professionnels de santé.
Comportements / Alliances :	<p>« <i>Pas forcément être dans une notion de revendications de ma position, même si en tant que président de XX, j'ai une responsabilité à ce niveau-là malgré tout</i> » (Patient 5, T1).</p> <p>« <i>Le patient, il faut qu'il apprenne qu'il n'est là pas pour critiquer mais pour améliorer le service (...) ça ne doit pas être un patient qui doit être revendicatif, ou accusateur</i> » (Prof. Qualité 2, T1).</p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 59, qui présente des extraits de propos :« analyse stratégique : les patients ».

Acteur :	CHERCHEURS
Objectif :	<ul style="list-style-type: none"> • Faire de la R-I.
Enjeu :	<ul style="list-style-type: none"> • Piloter avec le commanditaire la R-I.
Ressource :	<ul style="list-style-type: none"> • Mise en œuvre du tiers-espace socio-scientifique.
Contrainte :	<ul style="list-style-type: none"> • Ne pas instrumentaliser la R-I, le chercheur-intervenant.
Comportements / Alliances :	<p><i>« Il y a des gens qui s'intéressent à la relation soignant/soigné en étant en dehors de cette relation soignant/soigné. Et parmi eux les chercheurs. (...) Je continue à m'interroger sur le fait que, si tu veux la gestion du CRIAPS elle soit tripartite » (RU 1, T2)</i></p> <p><i>« Ce n'est pas des partenaires directs (...) ce qui les intéresse eux, c'est comment s'organise cette relation ? Et ce n'est pas neutre... (...) ils ne me paraissent pas être sur le même rang que d'un côté les soignants, de l'autre côté les soignés » (RU 1, T2).</i></p> <p><i>« Je pense que l'ARS là-dedans, elle a des objectifs. Le doctorant lui, il est obligé d'en avoir aussi » (RU 1, T2).</i></p>

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 60, qui présente des extraits de propos : « analyse stratégique : les chercheurs ».

2.2.3 Une cartographie des acteurs pour accompagner le changement

Les discours constituant ce cluster sont denses. Le recours à l'analyse stratégique nous renseigne quant au positionnement des acteurs, leurs stratégies afin de pouvoir accompagner le changement. En nous adossant à l'approche existentielle du pouvoir de Crozier et Friedberg (1977), au sens où les enjeux de pouvoir sont régulateurs de l'action collective, nous proposons dans la figure suivante une cartographie du positionnement des acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé ». Pour cette proposition de cartographie, nous nous inspirons de l'outil méthodologique développé par Testa et Déroulède (2019) pour accompagner le changement au sein des organisations. Les auteurs proposent en effet une matrice permettant de positionner les acteurs afin de « repérer et de prévoir les réactions, jeux et postures des acteurs (...) en fonction de leurs enjeux et de leur pouvoir » (p. 46). Ils identifient quatre profils d'acteurs : les engagés, les coopératifs, les opposants, les divergents.

Il est important de préciser que cette cartographie n'a pas été formalisée à partir de données quantitatives. Le positionnement des acteurs est effectué à partir d'une interprétation des énonciations des personnes interviewées.

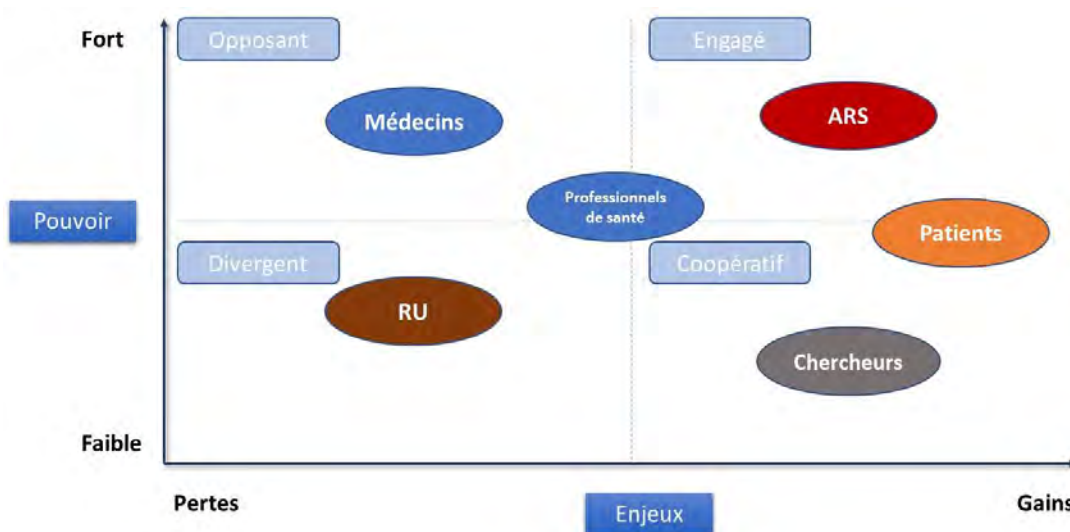


Figure 18 - Positionnement des acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé »

La proposition de cette cartographie permet d'identifier les groupes d'acteurs que le partenariat en santé remet en cause. Médecins, professionnels de santé et RU seraient effectivement plus confrontés à une évolution de leurs identités et pratiques professionnelles. Pour les professionnels, il s'agit de passer d'une culture du soin paternaliste à une culture partenariale ; pour les RU de faire évoluer la culture de la représentation des usagers.

Synthèse du cluster « Analyse stratégique »

Les énonciations des personnes interviewées permettent de caractériser le TESS comme un système d'action concret. Les interactions entre les groupes d'acteurs sont soumises à des enjeux de pouvoir ; les participants agissent selon les pertes et les gains, leurs zones d'autonomie, que le changement « partenariat en santé » peut engendrer.

Pour autant la mise en œuvre du TESS, sa temporalité redistribuent le jeu des acteurs : l'évolution effective de leurs postures, de leurs positionnements rendent compte de leurs déplacements et des transformations pour envisager et opérationnaliser le changement.

L'ensemble des sous thématiques repérées pour constituer le cluster « Analyse stratégique » est représenté par la figure ci-dessous.

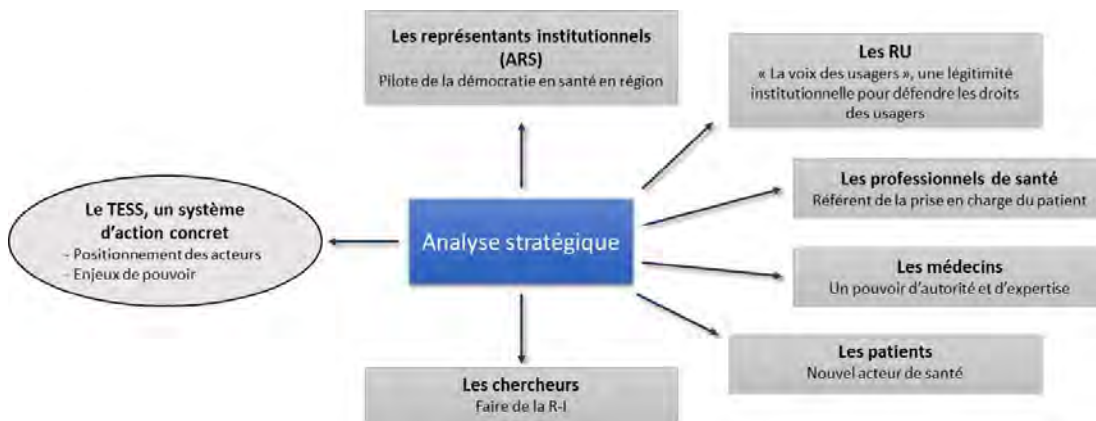


Figure 19 - Représentation du cluster « Analyse stratégique »

2.3 Se projeter « le partenariat en santé »⁷⁷, se projeter « le changement »

Le cluster « Partenariat en santé » présent en T1 et T2 constitue un cluster important dans les énoncés des acteurs. En T1, il représente le deuxième cluster en volumétrie des discours s'y rapportant avec une sur représentation des professionnels de santé.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	24 %	5	17 %	3
ARS	11 %	3	10 %	2
RU	9 %	3	15 %	1
Patients	13 %	3	11 %	3
Professionnels de santé formation	14 %	3	5 %	1
Professionnels de santé qualité	20 %	6	8 %	3
Total	17 %	23	10 %	13

Tableau 23 - Poids en % du cluster « Le partenariat en santé » par catégorie d'acteurs

Les propos s'attachent à caractériser le changement que porte le partenariat en santé : sa nature, son origine, ses enjeux, ses fondements. Les acteurs opèrent également une projection du partenariat en santé en définissant une relation de soin et une démocratie en santé renouvelées tout en considérant les freins à sa mise en œuvre.

2.3.1 Le partenariat en santé, un changement systémique et paradigmatique

Treize acteurs définissent la nature du changement que porte le partenariat en santé :

- le changement est qualifié de paradigmatique : « *un changement de paradigme* » (Prof. Qualité 5, T1), « *un nouveau paradigme* » (Prof. Form. 4, T1), « *une modification des paradigmes* » (ARS 3, T1), « *une évolution extraordinaire* » (RU 3, T1), « *une révolution* » (Prof. Form. 4, T1), « *un changement de culture* » (Prof. Qualité 4, T2) ;

⁷⁷ L'emploi de la forme pronominale, incorrect grammaticalement, est ici utilisé à bon escient pour souligner la projection du changement opérée par chacun des acteurs.

- le changement est décrit comme un changement systémique : « *un changement global en fait du système* » (ARS 3, T1), « *à tous les niveaux de l'organisation, y compris, d'une agence régionale de santé et probablement au niveau d'un État puisque du coup c'est dans un projet global de Santé* » (ARS 3, T1), « *de prise en soin au niveau du système de santé en général. (...) Ça touche différents niveaux (...) relation duelle soignant – soigné (...) formation, recherche, et (...) participation aux instances et aux décisions* » (Prof. Form. 4, T1), « *et ça, ça implique tout le monde* » (Prof. Santé 5, T2).
- le changement est perçu comme porté par une dynamique plus générale dans le champ de la santé : « *on voit le terme patient partenaire qui est partout en fait* » (Patient 5, T2), « *je trouve que le mouvement du partenariat en général bouge. Il y a de plus en plus de gens qui s'y intéressent. (...) De sujets de discussion, de réunions autour de ça. Dans tous les milieux* » (Patient 1, T2), une « *dynamique aussi nationale* » (Patient 5, T2).
- le changement est évoqué comme inscrit dans l'histoire : « *un courant de l'histoire* » (Prof. Santé 5, T2), « *de toute façon l'histoire va dans ce sens-là* » (Prof. Qualité 1, T1), « *un moment charnière* » (Prof. Santé 6, T1).
- le changement est défini comme une rupture dans l'approche de la relation de soin impliquant une nouvelle pratique de la prise en soin : « *une reconceptualisation de la relation de soin* » (ARS 1, T1), « *c'est un mode de fonctionnement et de considération de l'autre qui est fondamentalement différent avec la formation* » (ARS 1, T1), « *c'est une remise en question de modes d'exercice qui vont devoir intégrer cette nouvelle façon de faire* » (ARS 3, T1).

Aussi le partenariat en santé représente un changement ambitieux, voire trop ambitieux :

« Cette culture qu'on aimerait développer (...), quel que soit le métier, c'est un peu ambitieux » (Prof. Qualité 4, T2), « *une évolution presque administrative, mais sociale aussi* » (Prof. Santé 3, T1), « *on va beaucoup moins vite que la vitesse à laquelle on pourrait aller* » (Patient 5, T1), « *sur la phase de construction, on n'y est pas encore* » (Prof. Qualité 4, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 61, qui présente des extraits de propos : « le partenariat en santé, un changement systémique, un changement paradigmatique ».

2.3.2 Le partenariat en santé, une demande de patients « influenceurs », une volonté institutionnelle

Trois professionnels de santé et un représentant de l'ARS précisent l'origine de ce changement : il s'inscrit dans l'histoire du mouvement socio-historique des associations de patients : « *il y a eu avant, et après le SIDA* » (Prof. Santé 2, T1), et des lois instaurant les droits du malade : « *la loi des droits des malades de 2002* » (Prof. Santé 2, T1), « *le phénomène du patient, c'est la loi de 2002. (...). La démocratie sanitaire* » (Prof. Santé 3, T1), « *c'était dans les textes (...). Et il a fallu dix ans pour que ça devienne vraiment inscrit* » (Prof. Santé 3, T1).

Pour autant, son accélération serait au crédit de quelques patients au profil singulier, « *relayé[s] par des personnes qui sont à la tête d'institutions* » (Prof. Santé 3, T1) :

« À côté des associations de malades apparaissent des nouvelles figures sociales, que sont des personnes patients partenaires » (Prof. Santé 3, T1), « *un nouvel acteur social dans le domaine comme ça de la santé* » (Prof. Santé 3, T1), « *ça vient pas que d'en haut, c'est une poussée qui vient d'en bas (...). d'expériences isolées à droite, à gauche, de personnes précurseurs qui vont bouger les lignes (...). des pionniers* » (Prof. Santé 3, T1), « *des patients ou des aidants, et qui ont atteint le degré d'expertise élevé, notamment universitaire, en tous les cas qui sont des porte-voix (...). Ce sont des influenceurs en fait* » (Prof. Santé 3, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 63, qui présente des extraits de propos : « le partenariat en santé, une demande de patients « influenceurs », une volonté institutionnelle ».

2.3.3 Le partenariat en santé, levier de la qualité de vie des patients, de la qualité des soins, de la qualité de vie au travail

Treize acteurs dont tous les professionnels de santé œuvrant dans le champ de la qualité sont unanimes pour décrire les bénéfices de la mise en œuvre du partenariat en santé. Globalement, il est un levier de la qualité en santé : « *c'est la direction de la qualité au sens pérenne du terme* » (Prof. Santé 1, T1), « *l'amélioration globale de la qualité* » (ARS 1, T1), « *on est dans la qualité (...). c'est forcément une démarche qualité* » (Prof. Qualité 2, T1), « *démarche d'amélioration permanente de la qualité. (...). c'est quelque chose qui est un levier* » (Prof. Qualité 3, T2).

Plusieurs axes viennent caractériser cette qualité en santé. Nous les présentons sous forme de tableau.

Axes Qualité en santé	Extrait de propos
Pertinence et qualité des soins	<p>« <i>Qualité des parcours</i> » (Prof. Santé 1, T1), « <i>qualité de soins</i> » (Prof. Santé 1, T1), « <i>en qualité aussi de soins</i> » (Patient 2, T1), « <i>l'infirmière (...), elle aura une vision plus juste (...) une réponse plus adaptée à ce qu'elle va pouvoir représenter, proposer aux patients</i> » (Prof. Qualité 1, T1), « <i>ça augmente les chances de bonne prise en charge pour le patient</i> » (Prof. Qualité 1, T1), « <i>on est plutôt dans la bonne réponse et dans la juste réponse</i> » (Prof. Qualité 1, T1), « <i>qualité d'accueil. Qualité d'écoute. Qualité d'accompagnement. Qualité des soins. Qualité des prestations</i> » (Prof. Qualité 3, T1), « <i>un bénéfice important à bien concilier les besoins des patients</i> » (Prof. Qualité 4, T1), « <i>on va avoir une pertinence globale de la prise en charge</i> » (Prof. Qualité 4, T1), « <i>qui seront meilleurs, qui seront plus pertinents</i> » (Prof. Qualité 4, T1), « <i>d'améliorer la qualité de la prise en charge</i> » (Prof. Qualité 5, T1).</p>
Qualité de la relation de soin	<p>« <i>Une relation plus que gagnant-gagnant (...)</i> On s'accorde » (Patient 2, T1), « <i>mieux organiser les relations de soins</i> » (RU 1, T1).</p>
Qualité de vie des patients - <i>Bien-être</i> - <i>Confiance</i> - <i>Être acteur de santé</i>	<p>« <i>Qualité de vie</i> » (Prof. Santé 1, T1), « <i>pour le patient, c'est important pour qu'il se sente bien dans sa vie et qu'il vive au mieux avec sa maladie, en confiance avec le personnel de santé avec qui il travaille</i> » (Patient 1, T1), « <i>vieillir en bonne santé (...)</i> des résidents qui sont acteurs de leur vie » (Prof. Qualité 3, T1), « <i>nous aurons peut-être par contre au final (...) un pouvoir d'agir pour le bien-être des patients</i> » (Patient 5, T1).</p>
Qualité de vie au travail des professionnels - <i>Sens au travail</i> - <i>Satisfaction</i> - <i>Se sentir utile</i> - <i>Environnement bienveillant</i> - <i>Reconnaissance</i> - <i>Motivation</i> - <i>Bien-être</i> - <i>Turn-over</i>	<p>« <i>Maintenir les professionnels dans leur poste</i> » (Prof. Santé 1, T1), « <i>travailler avec des usagers parce que ça fait sens pour eux. Ils retrouvent le sens profond, le sens clinique profond</i> » (Prof. Santé 1, T1), « <i>avoir au bout du compte une certaine satisfaction</i> » (Prof. Qualité 1, T1), « <i>ça amène de la qualité de vie au travail</i> » (Prof. Qualité 1, T1), « <i>pour le professionnel de santé (...) c'est satisfaisant d'avoir une relation humaine avec des patients, les personnes qu'ils accompagnent plutôt qu'une relation technique avec les organes</i> » (Patient 1, T1), « <i>ça doit être plus épanouissant. (...) ils peuvent se sentir utiles (...) un environnement respectueux, bienveillant, positif</i> » (Patient 1, T1), « <i>pour leur bien-être en tant que professionnel, qui sera décuplé</i> » (Patient 5, T1), « <i>c'est très valorisant pour le personnel aussi</i> » (Prof. Qualité 3, T1), « <i>pour les professionnels (...), c'est aussi bénéfique et c'est un élément aussi de motivation</i> » (Prof. Qualité 4, T2), « <i>dès qu'on parle aux</i></p>

	<i>équipes du patient (...), il y a les yeux qui brillent (...), c'est bénéfique aussi dans son travail au quotidien et puis du coup ils vont faire des choses qui ont du sens » (Prof. Qualité 4, T2), « ils trouvent une forme d'épanouissement, d'accomplissement » (Prof. Qualité 4, T2), « ramène à l'essentiel » (Prof. Qualité 6, T1).</i>
Qualité de l'offre et de l'organisation des soins (efficacité et efficience)	<i>« Une richesse importante pour nos structures et nos modes de fonctionnement » (Prof. Santé 4, T1), « savoir si l'offre est adéquate » (ARS 3, T1). « On gagne du temps du coup » (Prof. Qualité 1, T1), « ça permet aussi aux soignants de gagner du temps » (Prof. Qualité 1, T1), « il gagne en efficacité » (Patient 2, T1).</i>

Tableau 24 - Caractérisation de la qualité en santé que porte le partenariat en santé (pour les acteurs interviewés)

Les différents axes de la qualité déclinés par les acteurs convergent pour définir le partenariat en santé comme un progrès aux bénéfices des patients, des professionnels comme des institutions. Les discours pointent ici la finalité du changement. Cette projection qui poursuit la conscientisation de la culture soignante actuelle fonde l'engagement des acteurs pour envisager sa transformation.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 64, qui présente des extraits de propos : « le partenariat en santé, levier de la qualité de vie des patients, de la qualité des soins, de la qualité de vie au travail ».

2.3.4 Le partenariat en santé, la reconnaissance de la personne en soin, son vécu, ses savoirs utiles à la prise en soin.

Les discours de onze acteurs (professionnels de santé dans les soins, la formation et la qualité, représentants de l'ARS et patients) précisent les fondements du partenariat en santé quant à la reconnaissance de la personne en soin comme un sujet acteur de soins, de son autonomie morale et de la nécessaire approche holistique de la personne :

« C'est une personne qui a une maladie » (Prof. Santé 2, T1), « c'est une personne » (Prof. Form. 1, T1), « il était important avec les proches de resituer cette personne dans une histoire » (Prof. Form. 1, T1).

« C'est pas parce que tu es malade que tu as perdu toute intelligence ou toute capacité à comprendre » (Prof. Form. 3, T1).

« Tenir compte de ce qu'ils vont dire, et ce qu'ils vont raconter, et ce qu'ils ont besoin pour eux » (Prof. Santé 2, T1), « d'un vouloir du patient... d'un vouloir

savoir, d'un vouloir connaître, d'un vouloir partager, bien vouloir être entendu » (Prof. Santé 2, T1).

« La plus-value, c'est vraiment de considérer la personne, le patient, la personne malade vraiment comme un acteur à part entière de sa prise en charge, de sa prise en soins parce que la prise en charge c'est pas joli, mais de sa prise en soins, de son projet de soins et aussi (...) on travaille beaucoup sur projet plutôt de vie » (Prof. Form. 3, T1), « être acteur aussi » (Patient 5, T1), « on rend acteurs les personnes âgées dans leur quotidien » (Prof. Qualité 3, T1).

Dès lors, les discours mettent en avant la personne en soin comme contributrice : *« c'est un patient qui est sachant, et qu'à ce titre-là il va pouvoir accompagner une organisation, la mise en place d'une prise en charge » (Prof. Qualité 2, T1).* Les propos des acteurs se font plus précis et denses pour spécifier la singularité de ces apports : l'expérience de la vie avec la maladie qui peut être confrontée à celle d'autres personnes notamment au sein des associations, l'expérience de son parcours de santé, la vision réflexive de ce vécu, car, comme le souligne un patient, *« la santé elle s'arrête pas quand on sort de l'hôpital ou de la consultation avec le médecin » (Patient 5, T1).* In fine, il apporte un savoir qui lui est propre : *« quand il a vécu un épisode, moi je pense qu'il peut amener du savoir » (Prof. Qualité 2, T1), « donc il a un vrai savoir expérientiel (...) pour moi c'est le changement » (Prof. Qualité 2, T1).*

« Une voix de patient (...) Il fait part d'une expérience personnelle validant aussi souvent les expériences des autres » (Prof. Santé 3, T1), « la vision globale d'un patient avec une maladie, ou exposé à une situation dans un parcours de vie » (ARS 1, T1), « le prisme psychosocial qui est très important pour le patient (...) qui est aussi important que le côté bio médical et soin médical pur » (Patient 1, T1), « c'est ce qu'on vit avec dans sa famille, à son domicile, dans son travail. » (Patient 1, T1), « des compétences (...) psychosociales sur se dépatouiller avec la maladie en dehors des structures de soins et de la relation de soins » (Patient 1, T1), « quelque chose de spécifique aux patients (...) il faut le vivre pour pouvoir le développer (...) peut-être davantage affûté encore chez les patients qui sont investis dans des associations parce que, ils bénéficient aussi de la vision d'autres patients. (...) avoir la posture réflexive de ce qu'il vit, il peut l'expliquer le comprendre et le transmettre au professionnel de santé avec qui il vit » (Patient 1, T1), « jusqu'à preuve du contraire, c'est le patient qui a une pathologie et non pas le médecin donc s'il y a quelqu'un qui est responsable de sa vie, c'est le patient. Et c'est pas le médecin qui est responsable de la vie du patient » (Patient 5, T1), « il y a le vécu en tant que tel (...) l'enchaînement des situations, et les difficultés qu'on peut rencontrer » (Prof. Qualité 2, T1), « lui il a vécu ce parcours. Et il a vécu les points de rupture où c'était potentiellement des pertes de chance ou pas d'ailleurs mais, ou des pertes d'informations » (Prof. Qualité 2, T1).

Ces savoirs situés, implicites comme explicites (Gross et Gagnayre, 2017) sont par nature propres aux patients : « *il y a qu'un patient qui peut faire ça* » (Patient 1, T1), « *le patient apportait son expérience, moi en tant que professionnelle, j'ai beau me mettre à la place, je l'ai pas vécu* » (Prof. Qualité 1, T1). Ils légitiment la limite du seul savoir des professionnels et leur nécessaire complémentarité pour une bonne prise en soin :

« D'un côté, prédominance d'une expérience, et de l'autre côté, prédominance de connaissances (...) professionnelles, des compétences professionnelles multiples » (Prof. Form. 1, T1), « *les soignants vont avoir un regard sur la délivrance du soin, l'organisation du parcours avec des examens (...) Toutes les étapes un peu techniques* » (ARS 3, T1), « *on peut être extrêmement bien pris en charge sur un plan technique, mais si tout l'accompagnement est pas fait, au bout du bout c'est une catastrophe* » (Prof. Qualité 2, T1).

Trois professionnels de santé du soin et de la qualité développent dans leur discours cette plus-value du patient partenaire, ressource pour les équipes de soin : il accompagne les autres patients, il est traducteur, il renforce les propositions des professionnels et finalement il redonne de l'humanité aux soins et permet aux autres patients de mieux vivre avec la maladie :

« Leur rôle n'est que d'accompagner les patients entre les consultations, et d'être le réceptacle d'émotion ou de traduction » (Prof. Santé 1, T1), « *quelqu'un qui rend fluide, qui rend digeste cette journée, qui d'emblée était perçue comme indispensable par les patients* » (Prof. Santé 1, T1), « *un patient partenaire qui en fait, tient la main au patient pendant toute la journée l'aiguille, l'oriente, et simplement l'écoute attentive* » (Prof. Santé 1, T1), « *des traductions de termes* » (Prof. Santé 1, T1), « *ça déculpabilise aussi. Ça déstigmatise, (...) Ça donne beaucoup d'oxygène. (...) ça fait gagner du temps dans la vie quotidienne (...). Ça renforce le discours des soignants (...). Ça va entraîner des changements de croyances. (...), il utilise un langage patient, un langage non scientifique qui permet d'être traducteur aussi (...), la maladie n'est plus une limite* » (Prof. Santé 3, T1), « *le patient partenaire est plus entendu que le soignant, en termes de conviction, en termes de renforcement des croyances dans la mesure où c'est des croyances justes, ça a plus d'impact* » (Prof. Santé 3, T1), « *ce regard-là peut être utile pour redonner un peu d'humanité, quand des fois les contraintes humaines, matérielles, techniques, scientifiques etc.* » (Prof. Qualité 2, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 66, qui présente des extraits de propos : « le partenariat en santé, la reconnaissance de la personne en soin, son vécu, ses savoirs utiles à la prise en soin ».

2.3.5 Le partenariat en santé, la construction partagée de la relation de soin

Le processus à l'œuvre au sein du TESS autorise les acteurs à se projeter dans le partenariat en santé, dans une relation de soin partenariale. Nous pouvons d'ailleurs noter l'emploi du présent de l'indicatif qui jalonne le discours des acteurs : « *le partenariat en santé c'est...* » :

« De ce travail régional, c'est : on veut construire quelque chose de différent. On veut construire une culture différente de la relation, du travail (...) Pour nos structures de santé, et pour l'offre de soins, au profit du public et de la population, mais dans une dynamique commune où chacun va devenir acteur donc nous, en tant que soignants on va être acteur des prises en charge que l'on met, mais le patient il va t'être acteur de son parcours de santé » (Prof. Santé 4, T1).

Aussi les acteurs, qu'ils soient professionnels de santé, RU, patients ou représentants de l'ARS, s'attachent à définir cette relation de soin partenariale, le positionnement et le rôle de chacun :

- une relation de soin définie :
« Le partenariat, c'est : on travaille ensemble » (Prof. Santé 4, T1), *« le partenariat, c'est regarder comment justement on retricote (...) ou on reconstruit cette relation »* (RU 1, T1), *« c'est d'être main dans la main, et d'avancer ensemble, et de s'écouter, ou ça devrait être la norme dès le départ »* (Patient 2, T1), *« faire équipe »* (Patient 2, T1), *« la main dans la main face à une réalité. On avance côte à côte en fait »* (Prof. Form. 1, T1), *« c'est essentiel que le partenariat soit là pour permettre des décisions partagées et pourquoi pas une responsabilité partagée »* (Patient 1, T1).
- une relation de soin qualifiée :
« C'est plus horizontal. C'est plus une écoute » (Prof. Form. 1, T1), *« une relation équilibrée (...), un équilibre qui s'ajuste en permanence »* (Prof. Form. 1, T1), *« la relation, c'est quelque chose de vigilant. Et ça se construit là enfin sur le temps »* (Prof. Form. 1, T1).
- une relation de soin qui renouvelle la posture du patient et du professionnel :
« Le partenariat, c'est quelque chose qui se construit et qui nécessite une posture collaborative des deux côtés » (ARS 3, T1), *« je vais pas à la confrontation. Je*

vais exprimer mes idées. (...) Il y en a qui sont des militants dans l'âme, qui sont des militants qui finiront militants donc ils auront toujours cette posture dans l'échange. (...) si on veut travailler dans le partenariat, si on veut développer cette culture de partenariat, il faut pas qu'on reste chacun dans notre coin, à vouloir défendre notre. Il faut qu'on se retrouve ensemble dans un esprit d'échange, d'écoute de l'autre, et pas la confrontation » (Prof. Santé 4, T1), « il y a une idée de contrat moral, d'engagement » (Prof. Form. 1, T1), « pour qu'il y ait relation, il faut qu'il y ait engagement des deux parties » (Prof. Form. 1, T1).

- une relation de soin qui positionne chacun des acteurs :

« C'est pour moi en tant que soignante, je vais expliquer ce que j'ai analysé de la situation de soin. Et je vais lui expliquer, et je vais donner, travailler avec lui sur : comment lui, il va l'inclure dans son parcours de vie, et dans son parcours de santé. Et lui, il va m'apporter ce que lui il vit » (Prof. Santé 4, T1), « si chacun des acteurs là-dedans joue son rôle, c'est un processus positif » (RU 1, T1), « chacun fasse la moitié du chemin. Apprendre à se connaître. Et connaître la réalité de l'un et de l'autre » (Prof. Form. 1, T1).
- pour le professionnel de santé, c'est une relation qui nécessite de modifier la représentation du patient, de la personne en soin :

« Connaître un minimum de la personne qui est en face et son environnement social, psychosocial, et lui proposer des solutions les plus adaptées ou en tout cas plusieurs alternatives de solutions pour arriver à des décisions partagées sur un épisode de soins ou sur un traitement au long cours » (Patient 1, T1), « c'est la conscience que les patients, ce sont pas que des cas cliniques, et que c'est aussi des humains » (Patient 2, T1), « considérer l'autre dans ce qu'il est vraiment » (Prof. Form. 1, T1), « se recalcr par rapport à la réalité de ce que la personne vit » (Prof. Form. 1, T1), « le soignant s'instaure comme quelqu'un qui a quelque chose à apprendre, quelque chose à donner (...) découvrir sur le moment la réalité de la personne qu'il soigne » (Prof. Form. 1, T1), « si le professionnel ne se met pas à la hauteur, non pas à s'abaisser, mais ne se met pas à la hauteur de ce que la personne ressent, vit, comment il se représente la réalité, il n'y a pas de relation » (Prof. Form. 1, T1).

Un patient imagine la place du patient partenaire dans le champ de la formation pour s'inscrire véritablement dans le partenariat en santé :

« Ça pourrait être que, un patient qui participe à une équipe pédagogique, puisse avoir les mêmes droits et responsabilités que les autres formateurs parce qu'aujourd'hui, oui, on apporte notre vision, nos idées, nos compétences, nos machins, trucs bidules mais c'est toujours... Enfin c'est souvent de façon

ponctuelle et puis (...) c'est pas forcément au même niveau que les autres » (Patient 1, T1), « un véritable partenariat dans un projet collectif, ça vient quand la personne (...) le patient partenaire est vraiment intégré dans l'équipe (...) travailler au quotidien avec cette équipe (...) participer aux réunions d'équipe » (Patient 1, T1).

Plus globalement un professionnel de santé de la formation conclut : *« je pense que c'est le cœur du métier, la relation (...). Il n'y a pas de soin, s'il n'y a pas de relation » (Prof. Form. 1, T1).*

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 69, qui présente des extraits de propos : *« le partenariat en santé, la construction partagée de la relation de soin ».*

2.3.6 Le partenariat en santé, des freins au changement

De véritables freins au changement peuvent être repérés dans les discours. Seuls, au cours des entretiens en T2, les professionnels de santé du soin, de la formation et de la qualité les évoquent.

- Si concevoir le partenariat en santé peut être relativement partagé, sa mise en pratique semble plus difficile : *« d'arriver à comprendre, comprendre de manière théorique, conceptuelle, ce qu'est le partenariat et ce qu'on peut coconstruire ensemble (...) après le vivre, et le mettre vraiment en application telle que ça devrait être, moi je trouve que ce n'est pas facile » (Prof. Qualité 1, T2).*
- Même si le partenariat doit être soutenu institutionnellement, il ne peut être une injonction auprès des professionnels de santé : *« tout ce qui est importé, positionné, imposé ils vont... Il va y avoir des réticences » (Prof. Santé 7, T2), « tant que les institutions qui gouvernent n'impulsent pas ça, les soignants ne s'en saisiront pas non plus » (Prof. Form. 2, T2).*
- L'histoire de la reconnaissance des savoirs des patients qui a vu l'apparition de la figure du « patient expert » notamment en éducation thérapeutique du patient dans les années 90, apparaît comme un obstacle à l'engagement du patient au sein du système de santé : *« cette notion d'expert ça gêne c'est vrai qu'on a appelé ça patient expert (...) ça n'a pas été peut-être le bon mot la bonne appellation et du coup ça bute sur les soignants qui se sentent désinvestis d'un rôle. (...) c'est un frein cette notion de patient expert » (Prof. Form. 2, T2), « les représentations que les soignants peuvent avoir du patient en tant que partenaire, et le patient inversement, et il me semble en tout cas que si on ne travaille pas un peu là-dessus, ça va être aussi un peu difficile de l'inscrire en*

vrai, en authenticité et pas en partenariat de façade ou de l'engagement » (Prof. Qualité 1, T2).

- La peur du jugement des professionnels par les patients est évoquée à plusieurs reprises ; le savoir des patients pourrait être perçu comme une remise en cause du statut du professionnel : « *c'est la peur du jugement. Les professionnels ont peur d'être jugés* » (Prof. Qualité 1, T2), « *la peur d'être jugé sur la décision médicale, sur le choix qui a été fait, sur la peur de ne pas avoir été à la hauteur* » (Prof. Qualité 1, T2), « *c'est ça qui fait peur avec des patients qui en savent plus que vous. (...) il en arrive à avoir une connaissance qui est supérieure à celui du médecin qui est en face. (...) ce qui est potentiellement très dérangeant* » (Prof. Qualité 2, T2).

Enfin, un professionnel de santé s'interroge sur un engagement des patients qui s'inscrivant seulement dans le bénévolat ne pourrait être pérenne : « *des gens qui sont accrochés au bénévolat (...) garder la liberté que donne le bénévolat* » (Prof. Santé 3, T2), « *je me pose la question de la pérennité, de l'implémentation vraiment réelle et permanente* » (Prof. Santé 3, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p.71, qui présente des extraits de propos : « *le partenariat en santé, des freins au changement* ».

2.3.7 Le partenariat en santé, une redéfinition de la démocratie en santé

Le travail de conceptualisation du partenariat, de son opérationnalisation lors des séances des différents groupes de travail, définissent de nouvelles modalités de collaboration entre la personne en soin, les RU et les professionnels de santé. Les trois représentants de l'ARS, appartenant pour rappel à la Direction Usagers et Affaires Juridiques, deux RU et deux professionnels de santé de la qualité en charge notamment des relations avec les usagers au sein de leur établissement, approfondissent dans leur discours l'évolution de la représentation de la démocratie sanitaire qu'opère le partenariat en santé : « *aujourd'hui on est dans un autre souffle* » (ARS 3, T1), « *le partenariat, ça fait partie de la démocratie sanitaire. Bien sûr que ça fait évoluer* » (Prof. Qualité 4, T1).

Deux acteurs reviennent sur l'histoire de la démocratie en santé en France dont les fondements reposent sur la loi Kouchner de 2002 à la suite des mouvements de revendication d'associations de patients. Le législateur a effectivement inscrit les droits des malades comme le pilier de cette démocratie en santé, avec des obligations réglementaires pour les établissements de santé autour de la représentation des usagers :

« La démocratie en santé, elle a commencé à se construire autour de la reconnaissance de droits. (...) Qui était quand même souvent niée. (...) C'était normal que les usagers fassent valoir leurs droits. (...) peut-être que la démocratie ne vit que comme ça et que ce qu'on voit dans l'action syndicale, on doit la retrouver dans la démocratie en santé et que (...) jamais les choses ne seront accordées sans lutte de côté, et acceptation de l'autre » (RU 1, T2), « qu'il y ait eu toutes ces lois là et on n'en serait pas là aujourd'hui si ça n'existait pas » (Prof. Qualité 4, T1).

Pour autant, pour les acteurs interviewés, si le partenariat en santé relève de la démocratie en santé, il réinterroge le cadre et les modalités de la représentation et ouvre de nouvelles perspectives :

« Poser la relation en termes de défense des droits, ça veut dire que, ils sont pas respectés. Donc le partenariat, c'est pas ça » (RU 1, T1), « participent à des instances, la CDU bon, les comités stratégiques. Donc c'est plutôt ce qui est en lien avec la réglementation. (...) on peut réfléchir sur l'impact de la représentation dans la démarche de partenariat (...) le partenariat, ce n'est pas de la représentation » (Prof. Qualité 6, T1), « la relation de soins, elle a besoin d'un socle de droits, mais ce n'est qu'un socle. Si on organise tout autour des droits, enfin on se stérilise les uns les autres » (RU 1, T2), « quand on ne fait que représenter qu'on perd quelque chose » (RU 1, T2), « la démocratie sanitaire c'est pas que les représentants d'usagers » (ARS 2, T1), « par contre (...) au niveau de la certification de la Haute Autorité de Santé, il y a quand même plus d'éléments sur le patient et la place de l'utilisateur » (Prof. Qualité 4, T1).

Aussi, le partenariat en santé caractérise-t-il une modalité d'engagement des patients au sein du système de santé différente de celle de la représentation des usagers. S'engager dans la co-construction définirait un nouveau pilier de la démocratie en santé :

« Représentation c'est un terme qui commence à me poser des questions. Si tu veux parce que pour moi, il y a représentation et participation » (RU 1, T2), « les gens qui représentent, et puis des gens qui participent » (RU 1, T2), « les gens qui représentent ils sont là pour porter une position (...) c'est porter la voix des usagers, c'est les missions de France Assos Santé. Les gens qui participent, ils sont directement dans de la co-construction. (...) On peut représenter sans coconstruire. (...) C'est vraiment une problématique particulière » (RU 1, T2).

Finalement, la représentation des usagers est présentée comme contre-productive pour engager le partenariat en santé :

« Dans la représentation, s'en tenir à aboyer c'est entraîner chez ceux qui devraient être des partenaires, une attitude de rejet. (...) si le représentant des usagers il ne fait que remonter des aspects négatifs, on va l'écarter. On va dire : il nous pose des difficultés et on va l'écarter. (...) la participation, la vraie participation dans du partenariat, elle met un peu à l'abri de ça parce que devant déboucher sur de la coconstruction obligatoirement elle te fait reconnaître des choses positives » (RU 1, T2), « si au contraire il n'y a que de la représentation, on risque de se polariser sur ce qu'on veut changer et qui a priori est de la remarque négative » (RU 1, T2).

« La représentation, elle est plus dans le domaine du plaidoyer, du juridique » (RU 1, T2), « elle apportait son expérience en tant que représentante des usagers sur les plaintes qu'elle recevait, des médiations. Donc ce qui était quand même intéressant, mais.... (...) Je pouvais m'attendre, je pense, à des partages de savoirs plus précis » (Prof. Qualité 6, T1).

Représentation des usagers et partenariat en santé sont présentés comme deux postures de l'utilisateur :

« Il y a effectivement deux postures. (...) Et il faut certainement des deux, et donner de la visibilité autant de la représentation, et autant de l'engagement. Ça ne veut pas dire que l'un est exclusif de l'autre, mais l'un doit être respectueux de l'autre » (ARS 1, T1), « Dans la participation, il y a le changement de posture aussi » (RU 1, T2).

« Ce que je n'avais pas vu, c'est de donner de la lisibilité (...) dans l'articulation qu'il y a entre la représentation et le partenariat » (ARS 1, T2), « il y a un certain nombre de patients et d'usagers qui (...) ont intégré le fait qu'ils n'étaient pas là que pour de la représentation et de la construction de plaidoyer.(...) Le partenariat, c'est (...) une réalité qui dépasse la représentation » (RU 1, T2), « comment le patient avant d'être un problème, c'est peut-être une aide à la solution » (RU 1, T2).

« Les représentants des usagers doivent être dans une dynamique de partenariat. Moi la différence que j'y vois c'est que, la sollicitation des usagers au niveau de nos organisations, pour intervenir au niveau de nos organisations, c'est vraiment le partage de savoirs » (Prof. Qualité 6, T1).

Pour un représentant de l'ARS, le partenariat en santé est bien une évolution de la démocratie en santé qui relèverait plus de l'engagement citoyen pour coconstruire un monde plus juste et non contre ce qui pourrait faire oppression :

« Une prolongation qui est au-delà du rapport législatif et du combat, mais qui est davantage dans quelque chose de plus citoyen, de plus profond mais qui est

moins dans ce rapport de lutte (...) ce rapport, c'est que c'est plus silencieux. À la différence de l'opposition qui est visible » (ARS 3, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 72, qui présente des extraits de propos : « le partenariat en santé, une redéfinition de la démocratie en santé ».

Synthèse du cluster « Partenariat en santé »

Les énonciations des acteurs convergent pour décrire le progrès et les transformations que représente le changement « partenariat en santé ». Si l'analyse critique de la culture soignante dépeint une culture opprimant les acteurs, l'évocation du partenariat en santé nourrit la projection d'un nouveau assurant le bien-être de tous (personnes en soin comme professionnels de santé). Ainsi, le TESS autorise les acteurs à se projeter le changement.

L'ensemble des sous-thématiques repérées est représenté à partir de la figure ci-dessous.

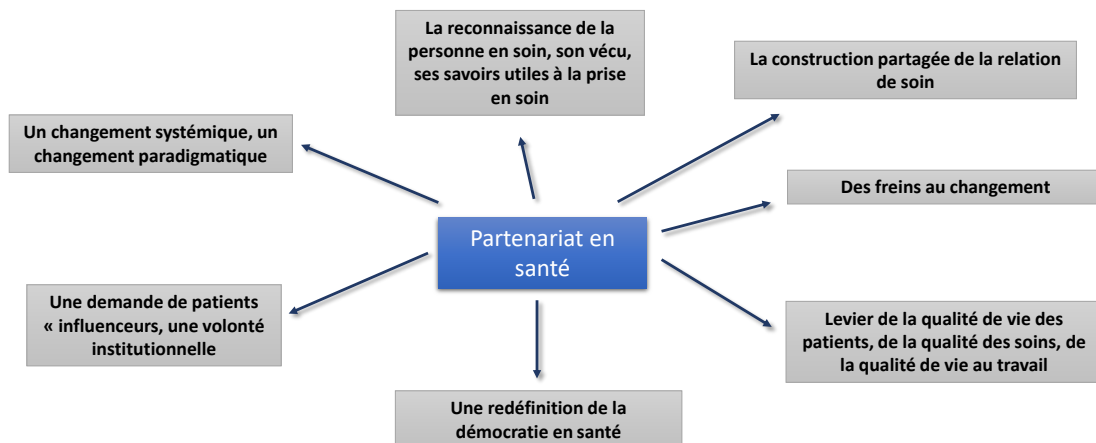


Figure 20 - Représentation du cluster « Le partenariat en santé »

2.4 Coconstruire, les artefacts de la R-I « partenariat en santé »

Afin de pouvoir opérationnaliser le partenariat en santé, l'ensemble des groupes de travail s'est donné pour objectif de produire des documents socles. Ils constituent les principaux artefacts du TESS, véritables ressources pour le changement. Coconstruits par les acteurs engagés dans le dispositif, ils sont également des marqueurs de la transformation du système de santé envisagée par le partenariat.

Après avoir présenté l'ensemble des produits des groupes constituant le TESS, nous exposerons l'artefact que représente le colloque international sur le partenariat de soin avec les patients organisé dans le cadre de la commande de l'ARS Occitanie.

2.4.1 Les produits du TESS « partenariat en santé »

Lors de la première phase de la mise en œuvre du TESS (cf. Partie 3 – Chapitre 1, p. 150), l'un des premiers enjeux a été de focaliser les travaux sur la formalisation d'une culture partagée du partenariat en santé. À la suite de l'organisation des quatre *workshops* délocalisés sur le territoire Occitanie en juin 2019 et des trois réunions en Maisons de Santé Pluridisciplinaires, réunissant près de 400 personnes (cf. Partie 3 – Chapitre 1, p. 146), de la synthèse des travaux des réunions, le groupe de travail « culture partagée » a coconstruit le guide « S'engager dans le partenariat en santé » ; document synthétique afin d'aider à la compréhension du partenariat en santé regroupant les définitions stabilisées, les enjeux et les valeurs, les domaines d'opérationnalisation et les bénéfices pour les acteurs concernés (personnes en soin et proches aidants, représentants des usagers, professionnels du système de santé). Ce guide est présenté en annexe 56.

Les membres de ce groupe ont souhaité compléter ce guide avec la fiche « Des mots pour se comprendre », lexique du partenariat en santé (cf. annexe 58). La formalisation de ce guide comme celle de cette fiche ont largement contribué à irriguer les travaux des autres groupes de travail.

Ce groupe de travail « culture partagée » a également produit la fiche « Se situer dans le partenariat en santé – La relation individuelle de soin », fiche permettant à l'ensemble des acteurs de santé de situer, développer et auto-évaluer leurs pratiques dans le partenariat (cf. annexe 59).

Les membres de groupes de travail « formation des professionnels de santé », « soins cliniques et éducatifs » et « management et dynamique du partenariat en santé » ont repris la fiche « Se situer dans le partenariat en Santé – La relation individuelle de soin » pour la décliner dans leurs champs d'application respectifs avec des témoignages pour alimenter une rubrique « Ils l'ont fait ! » :

- « Agir pour le partenariat en santé – La formation des professionnels de la santé » à l'attention des acteurs de la formation initiale et continue ainsi que des patients partenaires « formateurs » (cf. annexe 60).
- « Agir pour le partenariat en santé – Soins cliniques et éducatifs » pour les professionnels de santé et les patients partenaires « ressources » engagés dans les soins cliniques et dans l'éducation thérapeutique des patients (cf. annexe 61).
- « Agir pour le partenariat en santé – Management et dynamique du partenariat en santé au sein des établissements de santé » pour les personnels d'encadrement des établissements de santé (cf. annexe 62).

Le groupe « suivi et coordination » au regard de ces dernières fiches a également souhaité formaliser une fiche « « Agir pour le partenariat en santé – Au sein d'un groupe de travail » (cf. annexe 63) considérant la démarche de travail partenariale au sein du TESS comme exemplaire pour illustrer le partenariat en santé. Cette fiche constitue en elle-même une ressource pour toute démarche de projet participatif.

Six référentiels de compétences ont été coconstruits par le groupe de travail « formation des professionnels de santé ». La mise en œuvre du partenariat en santé, au sein des structures sanitaires et/ou médico-sociales, d'enseignement, de recherche et des organisations du système de santé (local, régional, national), pour agir ensemble pour le partenariat en santé, nécessite effectivement le développement et le maintien de compétences pour une évolution des postures, tant chez les personnes en soin, les proches aidants, les usagers que chez les professionnels du système de santé. Soins cliniques, soins éducatifs, formation initiale et continue des professionnels de santé, qualité, recherche, transformations des organisations du système de santé représentent les six champs d'application de ces référentiels (cf. annexe 64). Ils s'adressent aux publics suivants :

- Les personnes en soin et proches aidants partenaires ressources et formateurs dans le domaine sanitaire et médico-social,
- Les patients et proches aidants partenaires chercheurs,
- Les responsables des établissements sanitaires et médico-sociaux,
- Les responsables des établissements de formation initiale et continue,
- Les enseignants formateurs dans le domaine sanitaire et médico-social
- Les représentants des usagers partenaires,
- Les professionnels du système de santé partenaires,
- Les membres des équipes qualité au sein des établissements de santé et de services sociaux, d'enseignement ou de recherche,
- Les associations en santé,
- Les organisations du système de santé sur le territoire.

Les membres du groupe de travail « formation des professionnels de santé » ont complété ces référentiels par la formalisation du « Mémo recrutement des patients partenaires formateurs » pour les responsables des établissements de formation initiale et continue afin de les accompagner dans l'intégration de patients partenaires formateurs (modalités d'intervention, statut, rémunération, exemple de fiche de mission...), (cf. annexe 65).

Le « Baromètre du partenariat en santé » a été élaboré par le groupe dynamiques représentationnelles (cf. annexe 66, Compte rendu groupe Dynamiques Représentationnelles janvier 2020). Cet outil a pour enjeu d'évaluer l'évolution du partenariat en santé en région Occitanie sur l'ensemble des champs d'application concernés. Chaque année, les établissements de santé (sanitaire et médico-social) sont invités à renseigner un questionnaire afin de rendre compte de l'implémentation du partenariat au sein de leur structure. Rajoutons que le groupe « Dynamiques représentationnelles » a participé également à l'élaboration du protocole de recherche qualitative, de la notice d'information et du consentement éclairé (cf. Partie 3 – Chapitre 2, p. 163).

Le groupe de travail « communication » a formalisé la « Stratégie de communication » afin de pouvoir déployer l'opérationnalisation du partenariat en santé en Occitanie en référençant les objectifs et les supports de communication pour chacune des cibles identifiées (cf. annexe 67, Compte rendu groupe Communication janvier 2020). Le groupe a également travaillé l'arborescence de la plateforme ressource numérique www.partenariat-en-sante.org destinée à l'ensemble des acteurs de santé de la région afin de promouvoir le partenariat et mettre à disposition l'ensemble des documents socles produits au cours de la R-I (cf. annexe 68, Compte rendu groupe Communication janvier 2021). Pour cela, le groupe s'est appuyé sur un recueil des besoins auprès de l'ensemble des membres du CRIAPS et des personnes ayant participé aux réunions « Culture partagée » (cf. annexe 69, Création de la plateforme ressource – Questionnaire recueil des besoins).

Afin d'animer la communauté que constituent les membres du TESS « partenariat en santé », le groupe « suivi et coordination » mis en place à la fin de l'année 2020 a lancé une newsletter « La News du partenariat en santé » pour donner à voir l'ensemble des travaux de tous les groupes de travail et en promouvoir la cohérence. (cf. annexes 70 et 71, La news d'avril et juillet 2021). Une fiche « Contributeurs » des documents socles a également été validée par ce groupe (cf. annexe 57).

Enfin, soulignons que les membres du groupe « suivi et coordination » ont largement été associés au lancement du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé

(COPS) (cf. Partie 3 – Chapitre 1, p. 152) : élaboration du cahier des charges de l'appel à candidatures, sélection et audition du porteur de projet, installation du COPS.

En synthèse, l'ensemble des produits des groupes de travail du TESS « partenariat en santé », ressources pour opérationnaliser le partenariat en région Occitanie et envisager la transformation du système de santé, est présenté dans le tableau ci-après.

GROUPE DE TRAVAIL		PRODUITS
Culture Partagée		<ul style="list-style-type: none"> • Guide « S'engager dans le Partenariat en santé » • Fiche « Des mots pour se comprendre » • Fiche « Se situer dans le Partenariat en Santé – La relation individuelle de soin »
Formation professionnels de santé		<ul style="list-style-type: none"> • Fiche « Agir pour le Partenariat en Santé – La formation des professionnels de la santé » • Six référentiels de compétences • « Mémo recrutement des patients partenaire formateurs »
Communication		<ul style="list-style-type: none"> • Stratégie de communication • Arborescence plateforme ressource numérique www.partenariat-en-sante.org
Soins cliniques et éducatifs		<ul style="list-style-type: none"> • Fiche « Agir pour le Partenariat en Santé – Soins cliniques et éducatifs »
Management et dynamique du partenariat		<ul style="list-style-type: none"> • Fiche « Agir pour le Partenariat en Santé – Management et dynamique du Partenariat en établissement de santé »
Dynamiques Représentationnelles		<ul style="list-style-type: none"> • Baromètre du Partenariat en santé • Protocole de recherche qualitatif, notice d'information, consentement éclairé
Suivi & Coordination		<ul style="list-style-type: none"> • Fiche « Agir pour le Partenariat en Santé – au sein d'un groupe de travail » • La « News du Partenariat en santé » • Fiche « Contributeurs »

Tableau 25 - Produits des groupes de travail du TESS « partenariat en santé »

2.4.2 Le 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients

L'organisation et la tenue du 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients en février 2021, inscrites dans la commande de l'ARS Occitanie, constituent un artefact de cette R-I (cf. Partie 3 – Chapitre 1, p. 152). Durant deux jours, près de 500 participants ont suivi quatre conférences plénières, quatre tables rondes, neuf ateliers avec 34 communications orales, 22 communications « poster » (Cf annexes 72 et 73, Programme du colloque et Bilan).

À l'issue de cet événement, un ouvrage collectif, que nous avons coordonné et rassemblant 23 auteurs et co-auteurs, a pu être édité : « Le partenariat en santé : savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs – Accompagner le changement dans les soins, la formation et la recherche » (Lartiguet et al., 2022). Cet ouvrage a été réalisé à la suite d'un symposium de deux jours organisés par l'UMR EFTS de l'Université Toulouse - Jean Jaurès avec les auteurs, personnes en soin, proches aidants, professionnels de santé, institutionnels et chercheurs. Ils présentent dans l'ouvrage les apports du partenariat en santé favorisant une véritable démocratie en santé en croisant leurs regards de chercheurs en sciences de l'éducation et de la formation, de personnes en soin, de proches aidants et de professionnels de santé. Ils soulignent la complémentarité des savoirs issus du vécu avec la maladie de la personne en soin et des savoirs cliniques et scientifiques des professionnels de santé. Sont présentées les conditions du développement de l'approche du partenariat dans les soins cliniques et éducatifs, dont l'éducation thérapeutique du patient, dans les formations médicales et paramédicales (avec le recours accru aux patients partenaires formateurs) et la recherche. Les approches théoriques permettent de repenser les notions de partenariat et d'envisager son accompagnement. Les témoignages du vécu avec la maladie et les textes ancrés dans les expériences professionnelles ouvrent des pistes pour renouveler les pratiques sur le terrain et en formation (Cf annexes 74 et 75, Première et dernière de couverture de l'ouvrage collectif).

2.5 Se former

La co-construction des produits de la R-I sont autant d'occasions d'apprentissage pour les acteurs.

Ainsi le cluster « Se former » peut-être repéré dans les discours des acteurs. Bien que le volume des propos soit moindre par rapport à ceux des autres clusters, il est suffisamment significatif pour caractériser une nouvelle dimension des processus de transformations générés par la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé ». 10 acteurs en T1, 14 acteurs en T2 apportent des éléments de significations se rapportant à ce cluster.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	2 %	3	4 %	3
ARS	0 %	0	3 %	2
RU	2 %	1	3 %	1
Patients	6 %	4	8 %	4
Professionnels de santé formation	1 %	1	4 %	3
Professionnels de santé qualité	1 %	1	1 %	1
Total	2 %	10	4 %	14

Tableau 26 - Poids en % du cluster « Se former » par catégorie d'acteurs

Les acteurs interviewés mettent en évidence les apprentissages opérés lors des séances de travail au sein des groupes, par la présence de personnes aux statuts différents, notamment celle des personnes en soin. Ces discours légitiment une éducation dialogique, le processus socioconstructiviste de cet espace ; processus de déconstruction/reconstruction, d'encapacitation des acteurs pour développer leur pouvoir d'agir pour le partenariat en santé.

2.5.1 Le TESS, un espace d'apprentissage

« *J'ai appris* » revient à plusieurs reprises dans les propos des acteurs. Leur engagement dans le TESS « partenariat en santé » a permis d'apprendre. Cet espace se révèle comme un espace d'apprentissage, un espace formatif :

« *Ça impacte beaucoup de choses. Et derrière il faut étayer tes connaissances* » (ARS 1, T2), « *j'ai appris* » (RU 2, T2), « *ça m'a obligé à aller relire des trucs* »

(RU 2, T2), « j'ai évolué dans la compréhension de ce que peut être le partenariat en santé. (...) Beaucoup plus précise parce que du coup, ça m'a incité à lire (...) à me documenter à m'y intéresser » (Prof. Qualité 6, T2), « ça me fait travailler les méninges aussi » (Prof. Form. 1, T2), « c'est une nouvelle dynamique, on va le dire, une démarche, quelque chose qui avance, un processus (...) moi aujourd'hui j'ai des nouvelles données qui viennent alimenter ma réflexion parce que je n'avais pas réfléchi à ce point au partenariat » (Prof. Form. 1, T2), « et appris des choses (...) Connaître des fonctionnements, des personnes (...) Avec qui on peut travailler et auxquelles je n'aurais pas pensé (...) c'est très riche. Et ça ouvre effectivement encore plus je trouve l'esprit, dans une vision plus englobante de la formation » (Prof. Form. 3, T2), « c'était très théorique. (...) le déploiement et la mise en œuvre ont montré finalement la richesse de l'ensemble des implications qu'on pourrait avoir. Ça, je ne l'avais pas mesuré au départ » (ARS 1, T2), « j'étais vraiment dans quelque chose de très novice en faisant juste une idée de ce qu'était la relation plutôt centrée d'un patient (...) mon rapport n'est pas du tout le même » (ARS 3, T2), « j'ai appris à plus prendre mon temps (...) apprendre à plus écouter les autres pour parler comme eux pour que les messages passent mieux » (Patient 1, T2), « j'ai beaucoup appris de l'univers soignant » (Patient 4, T2), « j'ai des nouvelles données qui viennent alimenter ma réflexion parce que je n'avais pas réfléchi à ce point au partenariat » (Prof. Form. 1, T2).

2.5.2 Le croisement des savoirs : une éducation dialogique

Le croisement des savoirs est décrit par les acteurs comme « des échanges très constructifs » (Prof. Form. 2, T1), une occasion d'apprentissage de par sa relation à l'autre comme dans l'altérité :

« On apprend des autres. Et puis on peut apprendre aux autres aussi » (Prof. Santé 6, T1), « on apprend aussi à se connaître (...), à comprendre sa grille de lecture » (Prof. Santé 4, T1), « l'apprentissage des uns et des autres (...) l'apprentissage d'une nouvelle manière de travailler ensemble » (Patient 3, T1), « apprendre à connaître aussi les environnements des uns et des autres » (Patient 3, T1), « ça a permis à chacun de pouvoir aussi sentir et toucher du doigt peut-être les contraintes des uns et des autres » (Patient 3, T1), « c'est en faisant aussi qu'on apprend » (Patient 3, T1).
« Dans cette co-construction, ça peut permettre à chacun d'être plus intelligent, et a mieux travailler ensemble » (Prof. Qualité 2, T1).

Cette éducation dialogique, terreau de la création d'un nouveau savoir, est par ailleurs largement explicitée dans les discours :

« J'ai découvert des idées (...), des subtilités parfois auxquelles j'avais pas pensé, ou je connaissais pas » (Prof. Santé 3, T1), « je posais les questions pour comprendre ce qu'elles voulaient dire par rapport à ça » (Prof. Santé 4, T1), « on partage les arguments » (RU 2, T1), « après à un moment donné, c'est moi qui ai proposé un truc qu'elle avait pas vu » (Patient 2, T1), « elle, elle était structurée sur la forme. Et moi j'étais attentive à la réciprocité » (Patient 4, T1), « c'est là où je me suis dit : waouh. Elle me renvoie des choses que j'avais pas vues » (Prof. Form. 2, T1), « j'ai entendu ce qu'elle me disait. (...) Ça m'a très vite parlé en disant : elle a pas forcément tort là » (Prof. Form. 2, T1), « je me rendais compte de tout ce qu'elle pouvait m'apporter » (Prof. Form. 2, T1), « elle me mettait en questionnement » (Prof. Form. 2, T1).
 « C'est un travail interdisciplinaire. C'est plus que pluridisciplinaire » (Prof. Santé 3, T1).

2.5.3 Apprendre des savoirs issus de l'expérience de la vie avec la maladie

Trois professionnels de santé mettent en exergue plus spécifiquement les savoirs expérientiels des personnes en soin pour expliciter leurs apprentissages. L'engagement des patients au sein du TESS, la reconnaissance de leurs savoirs spécifiques contribuent ainsi à définir cet espace de rencontre comme un espace de formation pour engager les transformations :

« J'ai appris des choses. La notion des savoirs expérientiels (...) il y a plein de choses (...) dont je n'avais pas conscience » (Prof. Santé 4, T2), « l'expérience et le savoir issus de l'expérience de quelqu'un qui a traversé la maladie, ou l'accident de vie, ça peut nous apprendre, nous acculturer au fait que, il faut probablement se déplacer » (Prof. Form. 1, T2), « ça peut renvoyer des choses finalement auxquelles on n'aurait pas pensé (...) tout ce qu'elles vivent au quotidien et l'analyse qu'elles en font, ça doit être intéressant à partager (...) il y a qu'en faisant l'expérience qu'on peut savoir (...) j'aime bien la façon dont elles en parlent. (...) j'aime bien ce niveau de réflexion. Ça m'intéresse » (Prof. Form. 1, T2).

2.5.4 Un processus d'apprentissage socioconstructiviste

Comme le souligne un professionnel de santé, ce processus d'apprentissage « c'est le principe du socioconstructivisme. Le fait de construire ensemble, on modifie nos idées initiales (...). Il y a un conflit sociocognitif » (Prof. Santé 3, T1). Ainsi, plusieurs acteurs prolongent l'énonciation de cette perspective pédagogique. Les propos se font très explicites pour l'évoquer :

« Nos schémas avec lesquels on fonctionne depuis des années, ils ne sont pas faciles à déconstruire. À déconstruire, pour les reconstruire de manière... Oui pour que... C'est acquérir d'autres automatismes » (Prof. Qualité 1, T2), « il y a des représentations qui sont modifiées » (Patient 4, T2), « une évolution de ses conceptions » (Prof. Santé 3, T1), « quand on fait évoluer ses conceptions, c'est un travail intérieur » (Prof. Santé 3, T1), « petit à petit, les gens vont se rendre compte de la concrétisation des concepts qui vont du coup modifier petit à petit leurs idées » (Prof. Santé 3, T1), « ça a même peut-être effectivement fait évoluer certaines de mes positions » (Patient 3, T1), « ça a aussi été très formateur (...) La démarche participative (...) a aussi permis à certains de s'approprier un certain nombre d'éléments (...) Des données, des concepts et ainsi de suite, et de faire évoluer aussi leurs pensées, et peut-être de projeter leurs représentations et de projeter sur du coup leurs exercices futurs, en tout cas de commencer à construire ça. Je crois que ça a été aussi très formateur » (Patient 3, T2), « je ne l'avais pas vu au départ, des articulations à travailler. (...) je n'en étais pas consciente (...) c'est vraiment un cheminement dans la conception que j'ai du sujet » (ARS 1, T2), « ça m'a permis effectivement de faire ces articulations » (ARS 1, T2).

« Interdisciplinaire, c'est que, on se parle. Donc on modifie nos opinions au fur et à mesure des discours des autres. Donc c'est là où il y a une influence » (Prof. Santé 3, T1). « On a des représentations qu'on va déconstruire et pour reconstruire ensemble une représentation commune » (Patient 4, T1).

« Au bout d'un moment, bah on lâche quelque chose parce qu'on se dit : oui finalement c'est pas très important » (RU 2, T1), « j'ai pas eu la sensation de faire des compromis. Oh, peut-être des fois, il a fallu argumenter le choix. Mais j'ai pas eu la sensation de faire un compromis parce que pour moi un compromis, c'est quand même quelque chose que tu abandonnes » (Patient 4, T1).

« Ça me fait rebondir. Ça fait rebondir l'autre » (Patient 4, T1), « et ça chemine » (Patient 4, T1), « ça se nourrit et ça s'étaye » (Patient 4, T1).

Ces propos nourris et convergents légitiment la caractérisation du TESS comme espace formatif socioconstructiviste.

Nous renvoyons sur ces points à l'annexe 55, p. 74 et p. 76, qui présente des extraits de propos : « le TESS, un espace de formation » et « un espace dialogique ».

Synthèse du cluster « Se former »

Le cluster « Se former » constitue une nouvelle dimension des dynamiques de transformations opérantes au sein du TESS « partenariat en santé ». Les propos des acteurs légitiment la caractérisation de cet espace comme un espace de formation socioconstructiviste que le croisement des savoirs favorise. Cette caractéristique pourrait nourrir la définition d'une nouvelle visée à la R-I, une visée pédagogique et formative.

Afin de pouvoir se représenter le cluster « Se former », nous le présentons dans la figure ci-dessous par un schéma.



Figure 21 - Représentation du cluster « Se former »

3. Les déplacements

La caractérisation des déplacements, l'un des axes centraux de l'objet de recherche constitue la troisième sous-partie de la présentation des résultats.

Si le cluster « Déplacements » représente 15 % des discours retenus en T1, il est de 50 % en T2. Pour l'ensemble des acteurs, hormis pour les R-U, ce cluster est largement dominant en T2. Toutes catégories confondues, une grande majorité d'acteurs accordent de l'importance à cette dimension dans leurs discours : 24 sur 29 acteurs en T1 et 26 sur 27 acteurs en T2. Ces premiers résultats quantitatifs, l'évolution du poids des propos entre T1 et T2, leur importance en T2 sont autant d'indicateurs révélant une dynamique au cours de la mise en œuvre du TESS.

Catégorie d'acteurs	T1		T2	
	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=29)	Poids des discours	Nbre d'acteurs (n=27)
Professionnels de santé soins	5 %	6	48 %	6
ARS	22 %	3	57 %	3
RU	13 %	2	8 %	2
Patients	9 %	3	27 %	4
Professionnels de santé formation	26 %	5	80 %	5
Professionnels de santé Qualité	20 %	5	58 %	6
Total	15 %	24	50 %	26

Tableau 27 - Poids en % du cluster « Déplacements » par catégorie d'acteurs

Avant d'aborder plus spécifiquement la caractérisation de ces déplacements à partir des propos des acteurs, il est intéressant de noter que ces derniers les évoquent de manière globale en les situant au sein du cadre de travail proposé par le TESS.

3.1 Le TESS, un espace pour se déplacer

En T1, les discours se concentrent plus sur les possibilités de déplacements permises par l'instauration du TESS ; en T2, les discours se font plus explicites et plus denses. On note également l'emploi plus fréquent du passé composé, des pronoms personnels singuliers « je », « tu », « me », etc., pour évoquer les déplacements en impliquant plus l'acteur interviewé. Ainsi, les discours opèrent comme une rétrospective de leur engagement dans le tiers-espace socio-scientifique. Les déplacements ne sont plus des possibilités mais apparaissent comme des réalités.

À partir de leur vécu du TESS, dans une posture plus réflexive, ils nous explicitent ce qui apparaît comme des déterminants des déplacements.

3.1.1 Le TESS, un espace privilégié pour créer les conditions des déplacements

Quatorze acteurs développent dans leurs propos les conditions favorisant les déplacements. Le TESS se révèle ainsi comme un espace singulier favorable.

- Un espace de décentration, distanciation de son quotidien professionnel
« Ça permet de se décentrer et d'ouvrir un petit peu, voilà nos fenêtres » (Prof. Qualité 5, T1), *« dans une réflexion un peu, où on se met en apesanteur de l'activité (...) des espaces de rencontre comme ça, je trouve ça très, très riche »* (Prof. Qualité 6, T1) ;
« Ça permet de se distancier de ce qu'on vit au quotidien » (Prof. Qualité 6, T1), *« se mettre à distance voilà du travail (...) pour nourrir voilà, mon écoute »* (Prof. Qualité 6, T1), *« on se rigidifie un moment donné. (...) la seule façon, c'est un moment donné de prendre de la distance, de se nourrir de nouveaux concepts aussi pour penser le travail »* (Prof. Qualité 6, T1), *« ça doit me distancer quelque part, mais pas me distancer au niveau émotionnel, me distancer au niveau prise de hauteur »* (Patient 4, T2), *« on a plus de recul. Et du coup, ça peut avoir une influence sur nous-mêmes. (...) Ça aura une influence globale »* (Prof. Santé 3, T1).
- Un espace d'ouverture pour élargir sa vision, avoir de nouvelles perspectives
« Quand il y a un écrit global qui fait prendre conscience, et du coup on élargit son spectre, sa vision » (Prof. Santé 3, T1), *« ça m'a ouvert l'horizon sur aussi d'autre manière de penser (...), parce que moi j'ai toujours été ouvert à cette idée de partenariat mais peut-être pas autant, que je vois maintenant des opportunités »* (Prof. Form. 3, T2), *« ma vision s'est élargie »* (Prof. Form. 4, T1), *« ça permet d'élargir un petit peu son champ »* (Prof. Qualité 5, T1), *« ça m'a permis d'avoir une vision plus large en fait du partenariat »* (Prof. Form. 4, T1), *« ça me fait voir différemment le partenariat. Ça fait des ouvertures, enfin toutes les idées qu'on brasse là, ça donne des idées pour la suite (...) ça ouvre des perspectives »* (RU 3, T1), *« Il ne faut pas hésiter à aller voir ce qui se passe ailleurs, à écouter des gens, et à voir de nouvelles perspectives »* (Prof. Form. 3, T2).
- Un espace pour sortir de son isolement et donner confiance
« On se découvre nombreux, alors que chacun on était dans notre petit coin » (Prof. Santé 3, T1), *« je ne suis pas seule à m'interroger sur cette évolution sociétale »* (Prof. Santé 1, T1), *« l'environnement était favorable pour ne pas rester isolé »* (Prof. Santé 1, T1), *« si on reste isolé chacun dans notre coin, on*

n'a pas conscience de ce qui se passe ailleurs » (Prof. Santé 4, T2), « *ça venait asseoir ce que je faisais à côté* » (Prof. Santé 7, T2), « *on n'est pas seul (...) ce n'est pas une lubie* » (Prof. Qualité 4, T2), « *de voir qu'il y a d'autres qui s'y mettent aussi* » (Prof. Qualité 4, T2) ;

« *On est dans la bonne voie et que ça donne confiance aussi pour aller plus loin* » (Prof. Qualité 4, T2), « *ça donne un environnement qui permet d'aller plus loin, qui aussi légitime un certain nombre de choses* » (Prof. Qualité 4, T2), « *ça va permettre de donner plus de force à la démarche* » (Prof. Qualité 4, T2).

- Un espace d'autorisation, de liberté
« *On se sent plus libre* » (Prof. Santé 4, T1), « *on s'est libéré (...) de ces enjeux-là pour se dire : on va produire quelque chose ensemble* » (Prof. Santé 4, T1).

Enfin, la démarche participative représente des bénéfices pour mener le projet, accompagner le changement :

« *Vous avez une meilleure adhésion. C'est que, vous êtes plus proche du besoin de la cible. C'est que, vous évitez un certain nombre d'écueils de la seconde phase dans la mise en œuvre* » (ARS 1, T1), « *en faisant équipe, les choses vont beaucoup plus vite, même si on pense qu'on perd du temps. Ça va beaucoup plus vite* » (Patient 2, T1), « *forcément, ça va plus vite* » (Patient 1, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 78, qui présente des extraits de propos : « le TESS, un espace privilégié pour créer les conditions des déplacements ».

3.1.2 Le TESS, un espace de déplacements

Les propos discursifs de dix acteurs se font très explicites pour évoquer de manière globale les déplacements. La démarche participative, le dispositif mis en œuvre est présenté comme un espace favorable pour « *cheminer et aller vers autre chose* » (Patient 3, T2).

- Un espace favorable pour le cheminement des acteurs
« *On était partantes pour (...) aller vers ces dispositifs de partenaires, mais sans connaître finalement ce que tout cela peut impliquer* » (ARS 1, T2), « *aborder ces groupes sans savoir finalement, en m'y engageant mais sans savoir comment ça aller se dérouler* » (Prof. Form. 1, T2), « *ça peut renvoyer des choses finalement auxquelles on n'aurait pas pensé* » (Prof. Form. 1, T2), « *on a plus de recul. Et du coup, ça peut avoir une influence sur nous-mêmes. (...) Ça aura une influence globale* » (Prof. Santé 3, T1) ;

« La démarche participative, elle peut permettre de créer des espaces favorables justement à ce que chacun puisse à son rythme notamment se nourrissant aussi du collectif, pouvoir aussi cheminer et aller vers autre chose » (Patient 3, T2), « un déplacement de certaines définitions vers des valeurs ou vers un ensemble d'éléments, et une construction commune » (Patient 5, T2), « il est possible d'avancer dans ce contexte » (Prof. Form. 1, T2), « forcément, il y a des changements » (Prof. Santé 3, T1), « c'est une nouvelle dynamique, on va le dire, une démarche, quelque chose qui avance » (Prof. Form. 1, T2), « s'il n'y a pas ce collectif qui se crée autour du soin, on pourra jamais, jamais se déplacer » (Prof. Qualité 6, T1).

Ces acteurs, en employant notamment le pronom personnel à la première personne, le présent de l'indicatif comme le passé composé, évoquent également leur propre déplacement.

- Des acteurs qui prennent conscience de leurs cheminements, de leurs déplacements

« Je ne l'avais pas vu au départ (...) je n'en étais pas consciente (...) c'est vraiment un cheminement dans la conception que j'ai du sujet » (ARS 1, T2), « la vision partagée comme ça, ça permet d'aborder des choses auxquelles on n'aurait pas pensé ou je n'aurais pas pensé » (Prof. Form. 1, T2), « ça, je ne l'avais pas imaginé comme ça », « il me manquait des éléments et que je le ferais différemment aujourd'hui » (Prof. Qualité 2, T2), « ce cheminement, et aujourd'hui je le referais probablement, je le ferais différemment » (Prof. Qualité 2, T2) ;

« Aujourd'hui je change » (Prof. Qualité 2, T2), « mon rapport n'est pas du tout le même » (ARS 3, T2), « j'ai largement cheminé » (ARS 3, T2), « j'ai le sentiment qu'on a beaucoup avancé » (Patient 3, T2), « ça te permet de cheminer » (Prof. Santé 4, T2), « je n'en étais pas consciente (...) c'est vraiment un cheminement dans la conception que j'ai du sujet » (ARS 1, T2), « en tout cas moi ça me fait beaucoup grandir et beaucoup évoluer » (Patient 4, T1).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 80, qui présente des extraits de propos : « le TESS, un espace de déplacements ».

Les discours rapportés des acteurs révèlent l'effectivité des déplacements permis par le TESS. Les propos réflexifs mettent effectivement en évidence la possibilité pour l'acteur de s'y positionner autrement que dans son quotidien : prendre de la distance, élargir sa vision, sortir de son isolement, s'autoriser à s'exprimer. L'engagement au sein du TESS, organisation sociale pour reprendre la perspective de l'analyse

stratégique, permet à l'acteur de prendre une place différente, d'interagir autrement pour envisager le changement.

Aussi, les prochains paragraphes se consacrent à la caractérisation de ces déplacements, marqueurs de l'émancipation au niveau de l'acteur au sein de ce TESS. Trois dimensions peuvent être repérées :

- la dimension ontologique que nous nommons, « Se situer » ;
- la dimension de l'agir professionnel, « S'engager » ;
- la dimension éthique, « Transformer sa vision du monde ».

3.2 Se situer : dimension ontologique des déplacements

Cette première dimension des déplacements considère les identités personnelles et professionnelles des acteurs. Ils rapportent effectivement dans leur discours une évolution de leurs identités ; évolution pour nourrir un positionnement plus adapté à leurs aspirations.

3.2.1 Se situer professionnellement

Vingt-deux acteurs, toutes catégories confondues, rapportent leurs interrogations quant à leur place dans la démarche participative et plus globalement leur place professionnelle. Leur engagement dans le TESS fait cheminer leur conception de leur identité, de leur métier. Quand les professionnels de santé reconsidèrent la relation de soin, les représentants de l'ARS envisagent une évolution de leur rôle pour coconstruire et accompagner l'action publique. Si les personnes en soin se positionnent plus facilement pour contribuer en partenariat aux projets de santé, les RU semblent plus dubitatifs concernant leur place dans le partenariat.

Nous présentons sous la forme d'un tableau l'ensemble des discours relatifs à l'identité professionnelle en T1 et T2 par catégorie d'acteurs afin de faciliter la lecture de ce type de déplacements. Cette présentation nous permet également de les thématiser.

Professionnels de Santé (soins, formation, qualité)	
T1	T2
<ul style="list-style-type: none"> • Conscientiser les savoirs du patient, pour lui donner une autre place dans le soin 	
<p>« Une évolution culturelle » (Prof. Santé 4, T1) « Prendre conscience de leur expertise (...) Cette idée-là, elle est très intéressante » (Prof. Santé 7, T1). « D'un seul coup, il y a un truc qui bouge qui vous impacte » (Prof. Santé 5, T1). « Apprendre à s'ouvrir à l'autre, le patient » (Prof. Form. 4, T1)</p>	<p>« J'ai abandonné pour moi la question du médecin qui guérit le malade. (...) c'est le patient qui construit son programme de santé » (Prof. Santé 2, T1). « Je n'aurai pas imaginé qu'un patient puisse être recruté, travailler en binôme avec un cadre avec une équipe. (...) Ma réflexion n'avait pas été jusque-là » (Prof. Form. 1, T2).</p>

<p>« Le parcours de santé était plutôt vécu comme la responsabilité des médecins, du corps de soignants, des institutions, des hôpitaux etc. Et la notion de patients experts est quelque chose d'assez nouveau pour moi, et assez pertinent » (Prof. Qualité 3, T1).</p> <p>« Ces interrogations successives qui m'ont amené à penser effectivement que, en tant qu'usager, notre parole doit être entendue » (Prof. Qualité 3, T1).</p> <p>« À regarder le patient autrement (...) dans nos représentations, c'est quelque chose qui est vécue comme une problématique » (Prof. Qualité 6, T1).</p> <p>« On déplace les regards. Et on voit aussi le patient un peu différemment quand il va pas rentrer dans nos schémas ou dans les représentations standardisées qu'on peut avoir du bon patient. La bonne image. » (Prof. Qualité 6, T1)</p> <p>« Comment on ne juge pas l'autre mais on se déplace... Nous on se déplace par rapport à ce qu'on peut observer des patients et la façon dont ils peuvent vivre l'hospitalisation ou la maladie » (Prof. Qualité 6, T1).</p> <p>« Se déplacer, c'est aussi regarder le patient comme une personne qui a des ressources, lui et sa famille » (Prof. Qualité 6, T1).</p>	<p>« Le partage à la fois de l'expérience qui crée du savoir en fait mais j'avais un a priori peut-être en me disant : c'est un savoir très personnel finalement, très individuel. Et le savoir soignant est un savoir pluriel enfin généraliste » (Prof. Form. 1, T2).</p> <p>« Je n'aurais pas imaginé autant moi-même la place que pouvait avoir (...), je les voyais plus à travers la maladie, maintenant je les vois plus à travers leurs compétences pédagogiques » (Prof. Form. 2, T2).</p> <p>« Les patients (...) moi vraiment j'ai envie de le considérer comme un collègue » (Prof. Form. 4, T2).</p> <p>« Le sujet place des RU et des bénévoles, je ne l'avais pas senti de manière aussi importante » (Prof. Qualité 4, T2).</p> <p>« L'intérêt commun sur le partenariat, je l'ai perçu » (Prof. Qualité 5, T2).</p> <p>« Je n'ai jamais pensé qu'un usager pouvait donner (...) apporter quelque chose (...) sur la démarche collective, je n'y pensais même pas » (Prof. Qualité 5, T2).</p>
<p>• Se remettre en question pour asseoir une nouvelle posture, une nouvelle identité</p>	
<p>« Une identité forte » (Prof. Form. 4, T1).</p> <p>« Il faut que ta posture, elle soit cohérente avec ce que tu vas apporter » (Prof. Santé 4, T1) ;</p> <p>« J'ai l'impression d'avoir une relation beaucoup plus honnête » (Prof. Santé 4, T1).</p> <p>« J'essaye d'aller un peu plus loin et je me mets en question, et pourquoi ça me bouscule (...) Le chemin, il appartient à chacun là » (Prof. Qualité 1, T1).</p> <p>« En tant que soignant, c'est pouvoir se remettre en question aussi en permanence » (Prof. Qualité 6, T1).</p> <p>« Narcissiquement, c'est pas évident de se dire franchement : c'est plutôt con ce que tu as fait. De le dire aussi devant d'autres pour le coup » (Prof. Qualité 6, T1).</p> <p>« Il faut de la confiance pour pouvoir se présenter tel que l'on est, tel que l'on va travailler. Avec ses failles » (Prof. Qualité 6, T1).</p> <p>« Si on est dans la toute-puissance d'un côté ou de l'autre, ça marche pas » (Prof. Form. 5, T1).</p> <p>« Il faut le faire vivre » (Prof. Santé 4, T1).</p>	<p>« Maintenant c'est, voilà c'est ça, plus incarné » (Prof. Form. 2, T2).</p> <p>« Je me suis aperçu que j'étais hospitalo-centrée » (Prof. Qualité 5, T2).</p> <p>« J'ai plus l'impression de m'être ouverte et d'avoir grandi et d'avoir vu autre chose » (Prof. Qualité 5, T2).</p>

<p>• Reconsidérer la relation de soin</p>	
<p>« La formation, c'est bien plus que, apprendre des pathologies et des thérapeutiques » (Prof. Form. 4, T1). « De lâcher, et de lâcher prise par rapport à ce qu'on a appris en théorie » (Prof. Form. 5, T1) « À lâcher ce qui semble être le meilleur pour la personne, d'après nos connaissances théoriques » (Prof. Form. 5, T1).</p>	<p>« Il y a une évolution dans la manière de penser le soin, et dans la manière de l'aborder, de construire des savoirs » (Prof. Form. 1, T2). « Cette ouverture me paraît bénéfique pour les uns pour les autres » (Prof. Form. 1, T2). « J'ai compris la plus-value sur le soin » (Prof. Qualité 5, T2).</p>
<p>• Reconsidérer sa pratique professionnelle</p>	
<p>« On fera évoluer et nos pratiques, et notre relation à l'autre » (Prof. Santé 4, T1). « Si je devais revenir en arrière, jamais je ne retravaillerais comme j'ai travaillé à certains moments » (Prof. Qualité 6, T1).</p>	<p>« Je me dis (...) ça m'aurait bien plu de travailler comme ça sur le terrain » (Prof. Form. 1, T2). « Rendre les choses possibles » (Prof. Qualité 4, T2). « Ça m'a donné beaucoup d'affirmations pour le parler à mon niveau, au niveau institutionnel. (...) À l'expliquer aussi aux autres. À le partager. Ça me renforce dans mon rôle de médiateur sur ce sujet » (Prof. Qualité 6, T2). « Je suis en mesure de donner du sens » (Prof. Qualité 6, T2). « De donner une vision aussi » (Prof. Qualité 6, T2).</p>
<p>Représentants ARS</p>	
<p>T1</p>	<p>T2</p>
<p>• Considérer les savoirs du patient pour coconstruire l'action publique</p>	
	<p>« Ce qui m'a donné à voir vraiment (...) à quel point, la composante patient peut apporter de richesse à la réflexion quel que soit le sujet » (ARS 2, T2). « Ça nous sort de notre vision à nous qui est une vision médico-administrative » (ARS 2, T2).</p>
<p>• Se positionner, trouver sa place dans la démarche participative</p>	
<p>« Quelle est ma place ? » (ARS 2, T1). « C'est des choses qui peuvent effectivement plutôt bousculer » (ARS 1, T1). « Je crois que j'ai participé. (...) C'est très difficile de rester spectateur » (ARS 2, T1). « Trouver la juste place (...) tout le monde n'est pas en capacité facilement d'entrer dans une démarche comme ça au niveau de l'ARS » (ARS 2, T1). « Ça correspond aussi à ce que je suis » (ARS 2, T1).</p>	<p>« C'est plus incarné » (ARS 1, T2). « C'est parce qu'on a expérimenté la richesse » (ARS 2, T2).</p>

<p>« On aurait pu justement adjoindre une compétence plus justement institutionnelle » (ARS 2, T1).</p> <p>« Je me suis laissé porter par l'énergie du groupe pour (...) prendre la parole » (ARS 2, T1).</p> <p>« C'est le rôle institutionnel qui me permet de prendre une place (...) pas être juste en position de témoin (...) pouvoir suivre le mouvement et même d'anticiper la trajectoire pour être actif » (ARS 3, T1).</p>	
<p>• Une nouvelle posture pour construire, accompagner l'action publique</p>	
<p>« On est dans des processus d'animation plutôt. Donc cette posture, elle est plus facile » (ARS 1, T1).</p> <p>« C'est un rôle qui est important en matière de conduite de politiques, mais qui n'est pas de l'ordre de la régulation. Ça peut être effectivement de l'impulsion ou de l'accompagnement (...) au profit d'une politique, pour accompagner un mouvement de fond » (ARS 1, T1).</p> <p>« Je suis en transformation un petit peu de mon identité professionnelle parce que mon rôle change » (ARS 3, T1).</p>	<p>« Un changement qui est peut-être de posture (...) dans les modalités constructions de l'action publique » (ARS 1, T2).</p> <p>« Des différences de niveau entre finalement des gouvernances et de la participation à des projets » (ARS 1, T2).</p> <p>« La richesse qu'on peut avoir avec une démocratie participative plus directe » (ARS 1, T2).</p>
<p>RU</p>	
<p>T1</p>	<p>T2</p>
<p>• Trouver sa place dans la démarche participative</p>	
<p>« J'étais un peu perdue » (RU 2, T1).</p> <p>« J'ai trouvé ma place parce que bon, j'ai pu intervenir » (RU 2, T1).</p> <p>« J'ai le sentiment que je faisais partie du groupe » (RU 2, T1).</p> <p>« Finalement, je me sens à l'aise » (RU 3, T1).</p> <p>« Finalement, je suis à ma place » (RU 3, T1).</p>	
<p>• Interroger le rôle du RU dans le partenariat en santé</p>	
<p>« Il y a un truc qui va pas » (RU 3, T1).</p> <p>« Je suis venue dans ce groupe en tant que RU (...). Je me suis approprié le sujet le jour où j'ai fait la relation, plutôt par rapport à mon rôle de patient » (RU 3, T1).</p> <p>« Le rôle du RU pour moi dans ce domaine-là est plus difficile à appréhender » (RU 3, T1).</p> <p>« En tant que RU moi, je me sens pas patiente du tout » (RU 3, T1).</p> <p>« Pour l'instant, j'ai du mal à l'associer à mon rôle de RU » (RU 3, T1).</p>	

Patients	
T1	T2
<p>• Faire évoluer son positionnement de patient</p>	
<p>« Ça m'a fait repenser à mon propre cheminement » (Patient 3, T1). « J'étais très focalisée sur effectivement les savoirs, les savoirs expérientiels des patients. Aujourd'hui, c'est beaucoup moins vrai » (Patient 3, T1). « J'ai pris un petit peu de hauteur par rapport à tout ça » (Patient 3, T1). « Ma position de départ (...) peut-être quelque chose d'un peu militant » (Patient 3, T1). « Ça confère une autre place ou ça confère peut-être une autre représentation des choses » (Patient 3, T1). « J'ai du mal avec effectivement peut-être moi ma propre identité de patient partenaire » (Patient 3, T1). « Depuis longtemps il me semble que je suis construite en tout cas dans ce rôle de patient partenaire » (Patient 3, T1).</p>	<p>« J'ai une posture qui a changé (...) je me sens sans doute plus légitime (...) ou plus ancrée dans ma posture ou dans mon expérience » (Patient 4, T2). « Donc c'est facilitateur pour moi » (Patient 4, T2). « Je ne me pose pas la question de ma place en fait. J'y suis » (Patient 4, T2). « Je me posais plus la question au début alors qu'aujourd'hui je ne me pose pas la question » (Patient 4, T2). « Je ne suis pas sûre d'avoir eu ce positionnement au départ » (Patient 4, T2).</p>
<p>• Être partenaire dans la co-construction des projets de santé</p>	
<p>« C'est plus effectivement comment un moment donné, on mobilise tous ces éléments-là pour construire des projets tous ensemble » (Patient 3, T1). « Je suis là parce que j'ai envie de participer, de contribuer à faire évoluer la manière de prendre en soin du coup les usagers ou les patients (...), ou les personnes, les personnes en soins » (Patient 3, T1). « Pour le patient, c'est aussi une nouvelle façon de vivre la relation » (Patient 5, T1).</p>	<p>« Il y a des choses qui ont bougé (...) beaucoup d'acteurs ont évolué aussi dans leur manière effectivement de penser les choses, et même dans leur manière de se positionner. (...) ça peut être un levier à un moment donné pour accompagner le changement, permettre à l'ensemble des acteurs de pouvoir aussi s'engager dans le paradigme du partenariat » (Patient 3, T2).</p>

Tableau 72 - Thèmes relatifs à l'identité professionnelle en T1 et T2 par catégorie d'acteurs

La thématization des discours des acteurs permet de mettre en évidence le cheminement de leur identité professionnelle. Reconnaître la légitimité des savoirs patients, leur engagement comme acteur de santé remettent en cause la place traditionnelle de l'acteur et lui permet de se situer différemment : dans la relation de soin pour le professionnel de santé, dans l'accompagnement de l'action publique pour le représentant de l'ARS, dans la représentation pour le RU, dans son positionnement d'acteur de santé pour la personne en soin.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 82 et p. 87, qui présente des extraits de propos : « se situer professionnellement T1 » et « se situer professionnellement T2 ».

3.2.2 Se situer personnellement

S'engager dans la démarche de la R-I, coconstruire le partenariat en santé avec l'ensemble des parties prenantes interroge également l'identité personnelle : « *c'est par rapport à moi en tant qu'individu* » (Prof. Form. 3, T1). Douze acteurs, toutes catégories confondues à l'exception des RU, tiennent des propos soutenant les déplacements au niveau de leur identité : « *ça m'a développé aussi personnellement* » (Prof. Form. 2, T2), « *moi je me suis développée à travers ce CRIAPS* » (Prof. Form. 2, T2), « *tout le monde a quelque chose à bouger* » (Prof. Santé 3, T1).

De manière exhaustive, nous avons répertorié les discours se rapportant à cette dimension ontologique, afin d'en proposer une caractérisation. Elle est présentée dans le tableau ci-dessous de manière globale, sans catégorisation par profil d'acteurs, dans la mesure où les discours ne laissent pas apparaître de spécificité suivant leur statut. La temporalité des entretiens (T1 et T2) n'apporte pas non plus d'éléments de compréhension significatifs.

Se remettre en question	
Faire un effort sur soi pour rencontrer l'autre dans sa différence, accepter d'être déstabilisé.	<p>« <i>Faire un effort sur soi, sur le fait qu'on est en face de quelqu'un qui n'est pas forcément du même avis, et qui n'a pas les mêmes contraintes. Donc c'est pas facile pour personne en fait</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Des efforts sur soi par rapport à la représentation. Il faut se froter</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Ça déstabilise. C'est pour ça que tout le monde n'a pas forcément envie de faire cet effort</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Ça demande un effort. Un effort sur soi. (...) de vouloir se confronter aux autres, et éventuellement de modifier ses positions</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Ça va les déstabiliser</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Ça va être même émotionnel. Et d'autres, ça va être juste déstabilisation cognitive, des prises de conscience</i> » (Prof. Santé 3, T1).</p> <p>« <i>Ce que l'autre renvoie, forcément ça fait écho à soi</i> » (Prof. Form. 1, T1).</p> <p>« <i>C'est deux personnes face à face</i> » (Prof. Form. 1, T1).</p> <p>« <i>Quand il y a engagement dans la relation, il y a forcément une perméabilité un peu (...). Et ça renvoie à soi</i> » (Prof. Santé 1, T1).</p> <p>« <i>On se recule un peu, et puis la relation fait réfléchir sur soi aussi, sur ce qu'on a envie d'y mettre, et sur ce que on est</i> » (Prof. Form. 1, T1).</p> <p>« <i>Une remise en cause plus pour moi (...) une prise de conscience</i> » (ARS 2, T2).</p>

	<p>« C'est pas confortable » (ARS 2, T2).</p> <p>« On va bousculer la personne, la façon dont potentiellement elle construit sa vie, elle voit sa vie, sa raison, et plus loin ses motivations initiales, et ses motivations peut-être de tous les jours. (...) ça doit être sacrément bouleversant aussi pour le professionnel » (Patient 5, T1).</p>
Mieux se connaître, développer l'estime de soi	
Connaître ses limites	<p>« Et c'est aussi connaître ses limites » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« Bien sûr. Ses limites aussi » (Prof. Form. 1, T1).</p> <p>« Ça permet d'être vachement aligné sur tes limites » (Patient 4, T2).</p>
Faire confiance et se faire confiance	<p>« Ça m'a appris à faire confiance en fait » (Prof. Santé 1, T1)</p> <p>« Ça me conforte » (Patient 4, T2).</p>
S'autoriser à s'exprimer	<p>« Je ne m'autorisais pas à l'époque à dire » (Prof. Qualité 3, T1).</p> <p>« Je n'hésite pas, à moi-même, à titre personnel à m'exprimer lorsque j'ai besoin de le faire » (Prof. Qualité 3, T1).</p>
Concevoir un nouveau rapport à l'autre	
Développer son humanité	<p>« Ces groupes m'apprennent plus sur l'humain » (Prof. Santé 1, T1).</p> <p>« Votre humanité a été interrogée, c'est à ce moment-là que vous recherchez un partenariat » (Prof. Santé 1, T2).</p> <p>« J'étais touché » (Prof. Santé 7, T2).</p>
Se connecter à ses valeurs	<p>« Ça m'a confirmé certaines valeurs et certaines priorités sur moi » (Prof. Santé 1, T1).</p> <p>« Ça fait écho aussi à mes convictions personnelles » (Prof. Qualité 3, T1).</p> <p>« On agit sur son propre comportement, sur ses façons de voir, sur ses préjugés, sur ses valeurs. (...) Sur aussi sa posture » (Prof. Santé 7, T2).</p> <p>« Il n'y a pas que ma casquette ARS, j'y mets beaucoup de moi » (ARS 2, T1).</p> <p>« Je ne peux pas évoluer dans un environnement qui est à l'opposé de mes convictions » (Prof. Santé 1, T2).</p>
Être plus humble	<p>« La vie nous apprend l'humilité. (...) qu'on est tellement fragile dans la vie, enfin tellement vulnérable (...) Qu'on est obligé d'être humble » (Prof. Form. 1, T2).</p> <p>« Ce que ça m'a le plus appris effectivement (...) Sur moi et pour moi, c'est que finalement cette question de la place, de la reconnaissance et ainsi de suite, c'est presque une question subalterne » (Patient 3, T2).</p> <p>« De m'affranchir justement de cette question d'étiquette » (Patient 3, T2).</p>
Développer le respect	<p>« C'est positif, j'ai gagné, on va dire (...) en respect des (...) des positions de chacun » (ARS 2, T2).</p> <p>« Ça m'a demandé d'être plus dans l'accueil (...) d'être moins directif, on va dire » (ARS 2, T2).</p>

Être en harmonie	
Donner du sens à l'action	« <i>Sens de l'action</i> » (Prof. Santé 4, T2). « <i>J'ai déjà vécu le sens de ce partenariat, la plus-value de ce partenariat, le sens concret (...), cette facilité. (...) Quand tu fonctionnes avec le partenariat (...) c'est vachement plus facile. (...) C'est fluide. (...) Ça coule de source</i> » (Prof. Santé 1, T2).
Être plus cohérent	« <i>Si ma posture elle n'est pas cohérente avec ce que je préconise dans les référentiels, c'est pas la peine (...) C'est la cohérence</i> » (Prof. Santé 4, T1). « <i>En fait, je peux encore garder mon visage expressif. (...) c'est montré aussi que je suis cohérent entre, ce que je dis, et ce que je fais, et ce que je donne à voir</i> » (Prof. Santé 4, T2). « <i>Je suis raccord avec moi-même</i> » (Prof. Santé 4, T2). « <i>Cet alignement fait que je me sens (...) plus stable (...) stable pour moi, et stable aussi pour les autres parce que tu deviens une personne ressource, déjà tu es ta propre ressource pour être bien, et tu es aussi une personne ressource pour ceux qui t'entourent. (...) c'est ce qui va pour moi, être une évolution positive</i> » (Prof. Santé 4, T2).
Trouver un bien être	
Gagner en qualité de vie au travail	« <i>J'y trouve un bien-être. (...) un mieux-être</i> » (Prof. Santé 4, T2). « <i>Tu te sens solide. Tu te sens bien. (...) Être au clair</i> » (Prof. Santé 4, T2). « <i>Tu as beaucoup moins de stress</i> » (Prof. Santé 1, T2), « <i>moins de pression</i> » (Prof. Santé 1, T2), « <i>moins de conflits</i> » (Prof. Santé 1, T2). « <i>Ce qu'on construit, c'est durable</i> » (Prof. Santé 1, T2).
Mieux vivre sa maladie	« <i>Pour le patient, c'est aussi une nouvelle façon (...) de vivre sa pathologie</i> » (Patient 5, T1).

Tableau 28 - Caractérisation des déplacements relatifs à l'identité personnelle des acteurs

Indéniablement, les propos des acteurs convergent pour témoigner de l'évolution de leur identité personnelle au cours de la mise en œuvre du TESS. Bien qu'ils relatent leur déstabilisation suite à la rencontre de l'autre dans sa différence, ils s'accordent pour énoncer des déplacements pour un positionnement plus adapté, plus « aligné » (plus en harmonie et en cohérence avec soi, avec ses valeurs). Nous reprenons bien volontiers la formule célèbre du Mahatma Gandhi pour les illustrer « Happiness is when what you think, what you say, and what you do are in harmony »⁷⁸.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 90 et p. 92, qui présente des extraits de propos : « se situer personnellement » T1 et « se situer personnellement » T2.

⁷⁸ Traduction libre : « Le bonheur, c'est lorsque ce que vous pensez, ce que vous dites et ce que vous faites sont en harmonie ».

3.3 S'engager : dimension de l'agir professionnel

Une deuxième dimension peut être repérée dans ce cluster « Les déplacements » : l'agir professionnel. Les discours sont effectivement très nourris pour évoquer les actions engagées par les acteurs au sein de leur établissement. Rappelons ici que le cluster « Les déplacements » concerne 50 % des discours en T2 contre 15 % en T1. Les acteurs ont effectivement largement décrit leurs actions engagées pour contribuer au déploiement du partenariat en santé lors de leur deuxième entretien.

Il est ainsi intéressant de constater que sur les dix-huit professionnels de santé interviewés, onze aient choisi en T2, comme moment pour débiter l'échange, une action menée au sein de leur établissement respectif.

Les prochains paragraphes visent donc à expliciter la dimension « S'engager » des déplacements.

3.3.1 Être soutenu par un engagement institutionnel

Quelques acteurs, essentiellement professionnels de santé et représentants de l'ARS, souhaitent souligner dans leurs discours que la mise en œuvre du partenariat en santé doit s'inscrire dans une vision stratégique portée par les institutions. Le changement qu'il porte est effectivement, comme il a été décrit, un changement paradigmatique systémique. L'engagement des acteurs devrait pouvoir être soutenu institutionnellement au risque de rester dans « de l'affichage » :

*« Concrétiser une stratégie et une vision porteuse de sens » (Prof. Santé 1, T2), « c'est stratégique, c'est la reconnaissance que ça peut avoir un intérêt par nos directions » (Prof. Santé 4, T2), « l'appui institutionnel il est important » (Prof. Santé 3, T2), « tu n'as pas un capitaine qui dit : moi je souhaite que le partenariat, ça soit développé » (Prof. Santé 4, T2), « il faut que ce soit porté au plus haut niveau » (ARS 1, T2), « que ce soit cadré stratégiquement » (ARS 1, T2), « il faut que ce soit porté par une direction générale ou par des acteurs publics qui en soient convaincus » (ARS 1, T2).
« Sinon ce n'est que des faux-semblants. (...) le risque que j'y vois, c'est ça, c'est que, il ne faut pas qu'il y ait de l'alibi » (ARS 1, T2).*

Pour autant, la dynamique régionale permise par l'inscription du partenariat en santé comme priorité opérationnelle du Projet Régional de Santé en Occitanie et le déploiement de la R-I ont engendré les premiers engagements institutionnels.

« C'est le projet d'agence [ARS], il faut qu'il soit porté par le directeur général » (ARS 1, T2), « c'est inscrit dans le projet pédagogique de l'institut » (ARS 1, T2), « un point important du projet pédagogique de l'institut » (Prof. Form. 5, T2), « grâce au CRIAPS aussi il y a une évolution des mentalités qui

fait que maintenant il y a un contrat entre l'ARS et la faculté [de médecine] qui est quand même très important » (Prof. Santé 3, T2), « ils ne savent pas trop s'ils vont s'appuyer sur la direction qualité (...) Ou s'ils vont s'appuyer sur le projet de soins, la direction des paramédicaux (...). S'appuyer sur la CME (...) On sent que tout le monde a envie d'y aller » (Prof. Santé 1, T2), « tous ces protagonistes sentent bien qu'il faut quelqu'un qui porte, qui fasse avancer » (Prof. Santé 1, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 94, qui présente des extraits de propos : « être soutenu par un engagement institutionnel ».

3.3.2 Se questionner sur les modalités de son engagement

Professionnels de santé du soin, de la formation et de la qualité, représentants de l'ARS s'interrogent véritablement sur les modalités de l'action pour mettre en œuvre le partenariat. Notons que ces questionnements se font essentiellement en T1.

L'emploi de l'adverbe interrogatif « comment », de la forme interrogative dans les discours mettent en exergue, la volonté des acteurs de passer de la réflexion initiée et développée au sein des groupes de travail, à l'action au sein de leurs établissements :

« Ces repères théoriques, il faut le confronter à la vraie vie, sinon ça reste du froid » (Prof. Form. 1, T1), « il me semble qu'on arrive un peu au bout d'un processus et d'enquête et de réflexion, etc. (...) Maintenant, il faut vraiment passer à l'action pour stimuler les initiatives et les implémentations » (Prof. Santé 3, T2).

« Là, c'est comment on l'organise concrètement ? » (Prof. Form. 3, T1), « mais comment on le décline sur le terrain ? » (Prof. Santé 1, T2), « ça nous intéresse. Ça nous parle. Mais après, dans nos établissements respectifs, qu'est-ce qu'on peut en faire ? » (Prof. Santé 1, T2), « je voyais pas comment l'opérationnaliser » (Prof. Form. 2, T1), « je vois qu'il y a beaucoup de choses à faire. (...) Et à bouger les lignes » (Prof. Form. 2, T1), « comment rendre tout cela opérationnel ? » (Prof. Santé 3, T2), « comment on fait dans une institution pour voilà, instiller du partenariat, pour acculturer, et pour avoir au final plusieurs chantiers, plusieurs petits cailloux qui vont faire... les cailloux qui vont faire que, ça va prendre forme ? » (Prof. Santé 1, T2).

Le questionnement se fait plus explicite, plus concret ; l'utilisation du verbe « falloir » révèle la recherche de ce qui est nécessaire, utile pour pouvoir mettre en œuvre le partenariat en santé.

« Il va falloir qu'on travaille donc notamment avec XXX, au niveau du CHU pour savoir un petit peu quelle vision, quel cap stratégique nos directions

souhaitent avoir » (Prof. Santé 1, T2), *« il faut trouver un statut pour les personnes. Il faut trouver un système de rémunération. Il faut trouver ensuite une boucle rétroactive dans ce système universitaire (...) C'est un peu cet accompagnement dont on a besoin pour faire changer le système, l'implémenter »* (Prof. Form. 3, T1), *« maintenant sur un plan organisationnel ou stratégique, ma préoccupation, c'est... Ou mon questionnement, c'est : comment trouver un vivier d'usagers partenaires ? »* (Prof. Qualité 6, T2).

Dans un même temps, ces acteurs spéculent sur une évolution de leurs pratiques que ce soit dans le management des organisations et de la qualité des soins, dans la formation des professionnels de santé : *« on pourrait »* (Prof. Form. 1, T2 ; Prof. Qualité 6, T2), *« si on arrivait à »* (Prof. Qualité 1, T1), *« j'aimerais bien que »* (Prof. Qualité 4, T1). Pour d'autres, *« on envisage »* (Prof. Qualité 1, T1), *« on a des idées »* (Prof. Form. 3, T1). Grammaticalement, notons régulièrement l'emploi du conditionnel et du pronom indéfini « on ».

« On pourrait dans nos organisations vraiment transformer beaucoup de stratégies » (Prof. Qualité 6, T2), *« si on arrivait à faire des formations au sein des établissements avec patient partenaire et professionnel, ça serait bien »* (Prof. Qualité 1, T1), *« vous allez produire un certain nombre de choses, moi j'aimerais bien qu'on puisse se les approprier. Et du coup après, les utiliser »* (Prof. Qualité 4, T1).

« Ça aurait peut-être participé à l'éducation de (...) l'équipe (...) l'accompagnement de l'équipe dans la réflexion (...) sur la relation de soin. (...) J'aurais pu imaginer pourquoi pas de travailler, d'inclure dans notre réflexion et dans le quotidien une personne qui nous fasse voir les choses un peu différemment (...) On pourrait l'intégrer parfaitement dans la formation cadre, une intervention, je ne sais pas de quelle nature, mais j'avais pensé pour cette fin d'année » (Prof. Form. 1, T2).

« Faire une formation aujourd'hui sur un CRECS, sur une formation CRECS, sans parler d'emblée à la place du patient partenaire, c'est tout simplement ridicule » (Prof. Qualité 1, T1), *« ce qui me semble aujourd'hui complètement aberrant (...). Ça a cheminé dans l'été. Et là en lui parlant, j'ai dit : ça n'a aucun sens (...) c'est incroyable comment, je m'étonne moi-même d'avoir pu l'envisager comme ça »* (Prof. Qualité 1, T1), *« mais c'est idiot, le patient il faut qu'il y soit dès le départ (...) Et là on se dit : waouh »* (Prof. Qualité 2, T1), *« c'est là où le partenaire patient a sa place et fait évoluer la démarche »* (Prof. Qualité 2, T1), *« ça m'acculture à une autre approche. Et ça va, quelque part, aussi modifier ma pratique »* (ARS 1, T1).

« On a envisagé de modifier notre guide personne ressource parce que quand on l'a créé au mois de mars, on n'avait pas encore vraiment cheminé et donc apparaît pas le terme de patient partenaire mais on va en faire une version 2 où

« dans notre réseau de personnes ressources, il y aura des patients partenaires » (Prof. Qualité 1, T1), « pour le projet facultaire parce qu'on a des idées. Ensuite on est spectateur, je veux dire pour l'instant. Mais spectateur attentif (...) pour rester synchrone » (Prof. Form. 3, T1).

Toujours en employant le pronom indéfini « on » ou l'utilisation du pronom démonstratif « ça », certains acteurs soulignent la mise à l'épreuve du partenariat, « on essaye » (Prof. Qualité 2, T2 ; Prof. Qualité 4, T1) « ça implique » (Prof. Santé 1, T2), par la nécessité de le promouvoir au sein de leur établissement :

« On essaye vraiment un maximum d'impulser cette culture (...) de montrer vraiment les bénéfices du partenariat patient » (Prof. Qualité 4, T1), « on essaye de promouvoir la démarche et de convaincre en face que c'est utile, c'est nécessaire, c'est possible » (Prof. Qualité 2, T2), « c'était une démarche militante » (Prof. Qualité 2, T2), « ça implique après un travail supplémentaire en interne, une force de conviction » (Prof. Santé 1, T2), « c'est quelque chose de très novateur, mais personne ne le sait et personne... il faut le faire savoir » (Prof. Form. 1, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 95, qui présente des extraits de propos : « se questionner sur les modalités de son engagement ».

3.3.3 Agir pour le partenariat en santé

Quatorze acteurs, exclusivement des professionnels de santé que nous qualifions de managers dans le soin, la formation ou encore la qualité, relatent, dans des discours denses, la mise en œuvre du partenariat en santé. Hormis pour un unique discours, ils sont relatifs aux interviews réalisées en T2 et marquent une réelle transformation de leurs pratiques professionnelles, permise par leur participation au TESS : « c'est dans la réalité de la pratique » (ARS 1, T2), « ça nous a permis, en maturité, de transposer (...) dans notre quotidien de travail les principes du partenariat » (ARS 2, T2), « et ça, je ne l'aurais peut-être pas fait si je n'avais pas participé autant à ces groupes » (Prof. Form. 2, T2).

Ces acteurs utilisent très volontiers le pronom personnel « je » avec des verbes d'action conjugués au présent ou au passé composé pour mettre en avant leurs pratiques :

« J'ai fait » (Prof. Qualité 6, T2) ; « je fais » (Prof. Qualité 5, T1) ; « j'ai proposé », « je fixe » (Prof. Form. 5, T1) ; « je coconstruis » (Prof. Form. 2, T2) ; « j'ai entraîné » (Prof. Santé 1, T2) ; « j'ai atteint » (Prof. Qualité 5, T1) ; « j'ai laissé », « je laisse », « j'ai travaillé » (Prof. Qualité 6, T2) ; « j'ai trouvé »,

« j'ai pris la main », « je me suis attribué », « je vais » (ARS 3, T2) ; « j'ai retenu » (Prof. Qualité 6, T2) ; « je suis conforté », « j'ai partagé », « j'ai intégré » (Prof. Qualité 2, T2) ; « j'ai formalisé » (Prof. Form. 2, T2) ; « j'ai sorti » (Prof. Qualité 5, T2) ; « je sens » (Prof. Santé 1, T2) ; « je suis référente », « j'ai construit », « j'ai animé », « je réanime » (Prof. Qualité 1, T2) ; « je perçois » (Prof. Qualité 1, T2) ; « je suis convaincu » (Prof. Qualité 3, T2) ; « je communique » (Prof. Form. 4, T2) ; « je me projette », « mon travail, je le vois », « mon travail, va être » (Prof. Qualité 6, T2).

Pour expliciter l'évolution de ces pratiques professionnelles, nous avons repéré dans les discours cinq sous-thématiques.

- Intégrer des patients dans les projets de santé, dans les soins, dans la formation des professionnels de santé et dans le management de la qualité des soins.
- Sensibiliser à la démarche participative avec les patients et l'expérimenter.
- S'approprier et utiliser les outils produits lors de la R-I.
- Créer des outils
- Être ambassadeur : être convaincu et convaincre

L'ensemble des verbatims s'y rapportant sont répertoriés dans le tableau ci-dessous.

INTÉGRER DES PATIENTS DANS LES PROJETS DE SANTÉ
<p>« Il faut qu'on s'en saisisse nous aussi alors que c'est pas une recommandation pour les ARS (...). J'ai fait tout un projet pour présenter cette recommandation dans l'ARS » (ARS 2, T2).</p> <p>« Comme on va les mettre en place, dans les comités de préfiguration, il faut intégrer dès le départ des patients et des usagers » (ARS 1, T2).</p> <p>« On va plutôt le décliner au travers des différents projets que l'on veut mener, quelque part diffuser pour que ce soit implémenté et après remonter » (ARS 1, T2).</p> <p>« On a quand même un certain nombre de groupes de sujets sur lesquels on travaille avec les usagers ? Des patients, des aidants » (ARS 2, T2).</p> <p>« On a passé un sacré cap depuis un an là, à plus associer (...) dans notre direction (...) on arrive à penser quasi systématiquement à avoir une association » (ARS 2, T2).</p> <p>« Ça modifie les rapports dans la conduite de projet et dans l'élaboration des projets de soins – projet de service – projet d'établissement (...) Je l'ai aussi expérimenté avec mon poste (...) J'ai davantage perçu l'intérêt d'impliquer les usagers dans chaque démarche » (ARS 3, T2).</p> <p>« C'est des personnes qui vont être parties prenantes (...) qui vont faire, à mon avis, évoluer le système de santé » (Prof. Form. 4, T2).</p>
INTÉGRER DES PATIENTS DANS LES SOINS
<p>« Ce que je leur ai proposé, c'est d'identifier, de transformer l'UTEP en UTEEP (...) unité transversale d'éducation et d'engagement pour le patient » (Prof. Santé 1, T2).</p>

« J'ai entraîné avec moi beaucoup de patients, et beaucoup de professionnels » (Prof. Santé 1, T2).

« On est sur vraiment le patient acteur » (Prof. Form. 4, T2).

INTÉGRER DES PATIENTS DANS LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

« Intégrer le patient comme étant un acteur de la formation dans une équipe de formation, j'ai atteint mon objectif. J'ai formé des formateurs, j'ai des séances de formation » (Prof. Form. 5, T1).

« Ça fait partie des objectifs professionnels que je fixe sur les cours » (Prof. Form. 5, T1).

« L'implication des patients dans la formation (...) ça fait plusieurs années que je le fais, mais de la manière dont je les ai fait participer, c'est beaucoup plus structuré. Je les ai laissés de plus en plus prendre leur place, et je leur ai laissé la main » (Prof. Form. 2, T2).

« Je coconstruis davantage avec eux la séquence. Je leur laisse plus la main » (Prof. Form. 2, T2).

« Cette année j'ai beaucoup travaillé avec des patients et je les ai trouvés bien plus performants que moi par moment sur certains éléments et ça, ça a changé » (Prof. Form. 2, T2).

« 1) je salue l'action. 2) je soutiendrai à chaque fois qu'on pourra soutenir que ça soit au travers des soutiens des patients, de la formation des patients, de la sensibilisation des étudiants » (Prof. Form. 3, T2).

« La balle est dans mon camp (...). Si, peut-être je suis aussi virulent, c'est peut-être mon côté où je trouve que ça ne va pas assez vite. (...) je peux être virulent avec moi » (Prof. Form. 3, T2).

« On est en train de rééquilibrer ça, nous, dans notre réforme pédagogique. Le dispositif d'intervention des patients en fait partie » (Prof. Form. 3, T2).

« Il y a pas mal de mémoires qui sont centrés justement là-dessus » (Prof. Form. 4, T2).

« On a mis en place depuis... (...) des interventions en co-construction, en coanimation qu'on souhaite continuer à développer mais donc je suis quand même référente » (Prof. Form. 4, T2).

« C'est dans cette direction là qu'il faut aller et qu'il faut former les étudiants à prendre soin des personnes » (Prof. Form. 4, T2).

« Monter une séquence ou quelques séquences là avec un patient et des apprenants. Ça serait bien. Ce serait un challenge, ça. Pas mal » (Prof. Form. 4, T2).

« J'ai un peu pris en main, pour la formation et dans l'institut, le partenariat avec des patients. (...) je me suis un petit peu attribué et construit avec mon équipe et les patients, tout un système pédagogique qui a été mis en place. (...) Là d'ailleurs, on a fait une réunion pour faire un peu le point de ce qui a été ressenti par les étudiants » (Prof. Form. 5, T2).

« C'est la première année qui a été véritablement réalisée à partir de quelque chose de structurée » (Prof. Form. 5, T2).

« Le rôle des enseignants que sont les patients avait été beaucoup plus clarifié, beaucoup plus déterminé. On avait construit ça avec eux à la fin de l'année dernière (...) cette année oui, ça a été fait. (...) complètement comme on l'avait programmé » (Prof. Form. 5, T2).

« Je ne les appelle plus patients. Je les appelle, des formateurs » (Prof. Form. 5, T2).

« Je voulais impérativement (...) qu'ils puissent réaliser cet enseignement au même titre que n'importe quel chirurgien, n'importe quel kiné qui a son expertise professionnelle. (...) de participer pleinement à une équipe » (Prof. Form. 5, T2).

« On leur a fait bénéficier de quelques heures de formation » (Prof. Form. 5, T2).

« C'était de ne plus considérer les patients comme de simples témoins au départ, les intégrer dans une équipe en tant qu'enseignants, et leur donner la possibilité de cadrer en fait l'information en fonction de l'objectif pédagogique que l'on se fait » (Prof. Form. 5, T2).

« Je suis, j'allais dire, pleinement satisfait du résultat que l'on a obtenu cette année par rapport aux objectifs que j'avais imaginés au départ. (...) l'objectif est atteint » (Prof. Form. 5, T2).

« Il y a une référente pédagogique qui centralise, coordonne l'équipe. (...) Comme pour les autres projets, c'est une mission qui est confiée et qui doit perdurer dans le temps » (Prof. Form. 5, T2).

« On a maintenant ce binôme avec les patients et les kinés » (Prof. Form. 5, T2).

INTÉGRER DES PATIENTS DANS LE MANAGEMENT DE LA QUALITÉ

« Les formations CRECS je les ai animées avec Patient 3, (...) en septembre je réanime la formation avec elle » (Prof. Qualité 1, T2).

« Je perçois qu'il y a des choses qui sont acquises (...) ce qui m'a quand même surprise et qui fait que, c'est de se dire : qu'en fait les professionnels n'ont pas l'air réfractaires » (Prof. Qualité 1, T2).

« J'étais assez contente de pouvoir dire que pour pouvoir parler du partenariat en santé, il nous avait semblé évident au sein de la structure, de commencer par le vivre, et donc de coconstruire cette formation » (Prof. Qualité 1, T2).

« Aujourd'hui dans mon rôle qui est le mien, c'est un petit peu d'arriver à voir quelques expériences de terrain qu'on puisse porter et valoriser. (...) j'aimerais pouvoir animer ou participer à une revue morbide de mortalité, enfin une RMM avec un patient partenaire » (Prof. Qualité 2, T2).

« Je suis plutôt conforté dans ma démarche » (Prof. Qualité 3, T2).

« J'ai plutôt effectivement cette orientation, cette inclinaison pour procéder de la sorte » (Prof. Qualité 3, T2).

« On a réussi à lancer notre comité de partenariat patient (...) on a vraiment essayé de le faire, ce qui est vraiment une gageure (...) Ça fait déjà deux ans qu'on voulait le monter, qu'on n'avait pas pu encore le faire » (Prof. Qualité 4, T2).

« Ça fait partie des objectifs (...) de notre programme d'action qualité sécurité des soins. (...) c'est soutenu par le directeur général » (Prof. Qualité 4, T2).

« Mon travail, je le vois maintenant comment j'embarque les cadres de proximité avec moi dans ce projet » (Prof. Qualité 6, T2).

SENSIBILISER À LA DÉMARCHE PARTICIPATIVE AVEC LES PATIENTS ET L'EXPÉRIMENTER

« Il faut sensibiliser l'ensemble des acteurs à la fois, à la méthode d'association et de participation qui est quand même extrêmement déroutante » (ARS 1, T2).

« Donner la parole à l'autre et de lui permettre de construire avec nous » (ARS 2, T2).

« C'était hyper déstabilisant pour l'agence puisqu'on a proposé ça (...) Il a fallu qu'on mette autour de la table sans trop savoir ce qui allait se dire, plein de gens. (...) ça a été hyper innovant (...) Et ça marche. (...) La co-construction a permis de créer quelque chose d'inédit, d'utile » (ARS 3, T2).

« Je voulais vraiment qu'on puisse créer ce partenariat avec des livrables et des objectifs qui soient définis par le groupe en vrai partenariat » (Prof. Qualité 4, T2).

« On a voulu que ça soit mixte avec bien sûr des bénévoles. (...) un peu dans le même esprit de ce qui est fait au CRIAPS (...) Que chacun soit bien à l'aise et puisse travailler, échanger en esprit mutuel » (Prof. Qualité 4, T2).

« Il y a quand même besoin d'une culture et que les gens au départ quand ils n'ont jamais été habitués à faire du participatif (...) ils se demandent pourquoi, et pourquoi ce n'est pas le chef qui décide, et pourquoi ce n'est pas à moi de le faire, et puis pourquoi je donnerais mon avis etc » (Prof. Qualité 4, T2).

« Pas plus tard qu'hier, on avait une réunion avec un petit groupe qu'on a constitué pour faire vivre cette démarche de partenariat » (Prof. Qualité 5, T2).

« Nous on leur dit : non, on ne va pas vous dire, on va construire ensemble » (Prof. Qualité 5, T2).

« Ça vient de naître avec pour objectif le même que le vôtre. (...) On souhaiterait ce comité être le centre ressource, c'est-à-dire que, une équipe, un projet et de leur rappeler : attention, voilà sur ce type de projet, vous pouvez inclure un patient. (...) Qui émerge aussi du PRS de tout ce que vous, ce que ce qui s'est mis en place avec le CRIAPS (...) on est dedans donc » (Prof. Qualité 5, T2).

« J'ai fait le compte rendu ce matin (...) C'était riche et issu de l'expérience » (Prof. Qualité 6, T2).

« Mon travail va être aussi de mobiliser quand il va falloir faire la preuve à un moment donné qu'on est dans une dynamique partenariale » (Prof. Qualité 6, T2).

« Notre priorité, ça va être de recenser tout ça et de le mettre en valeur, de l'évaluer pour pouvoir le reproduire en tout cas » (Prof. Qualité 5, T2).

S'APPROPRIER ET UTILISER LES OUTILS PRODUITS LORS DE LA R-I

« On se sert de ce qui est fait pour le décliner à l'échelle de l'établissement. On ne va pas réinventer la poudre » (Prof. Qualité 5, T2).

« L'idée ce n'est pas qu'on réinvente la poudre, on ne va pas perdre notre temps » (Prof. Qualité 5, T2).

« Du coup je vais me servir » (Prof. Qualité 5, T2).

« J'ai déjà des informations en tant que manager très utiles pour l'organiser » (Prof. Qualité 6, T2).

« J'ai retenu une structuration de l'organisation » (Prof. Qualité 6, T2).

« Je l'ai partagé avec les personnes qui étaient là, les médecins qui participaient au groupe avec moi » (Prof. Qualité 6, T2).

« J'ai intégré ici, de fait de cette participation au groupe de travail » (Prof. Qualité 2, T2).

CRÉER DES OUTILS

« On a élaboré un formulaire de demande (...) et en même temps on essaye de faire de la pédagogie » (ARS 2, T2).

« On a vraiment eu à cœur à la DUAJ de travailler sur la communication auprès des usagers. On a construit un certain nombre de supports et de modes de communication, et de modes de concertation, et de modes de co-construction. On a fait aussi dans le champ du handicap comme ça n'avait jamais été fait » (ARS 3, T2).

« J'ai formalisé un document » (Prof. Form. 2, T2).

« On a fait un flash spécifique sur le partenariat patient (...) on a eu des personnes qui se sont ensuite manifestées pour dire qu'elles aimeraient y participer » (Prof. Qualité 4, T2).

« On a une journée... la 10e journée du bénévolat qui est en préparation qui sera sur ce thème-là » (Prof. Qualité 4, T2).

« J'ai sorti un Flash Qualité sur le partenariat » (Prof. Qualité 5, T2).

ÊTRE AMBASSADEUR : ÊTRE CONVAINCU ET CONVAINCRE

« Le DAF me dit : mais pourquoi vous le faites ? J'ai dit : mais parce que j'en suis convaincue (...) l'expérience patient peut faire évoluer la structure dans le bon sens et surtout je dis : je suis convaincu parce que c'est une démarche écologique. Écologique dans le sens où on gagne en temps. On gagne en performance, en écoutant les besoins et en répondant avec » (Prof. Santé 1, T2).

« C'est un moyen pour qu'on soit plus performant, efficace, plus proche des attentes du patient » (Prof. Qualité 6, T2).

« Un levier formidable (...) de changements de pratiques et d'évolution des pratiques professionnelles et du coup des organisations » (Prof. Qualité 6, T2).

« Pour moi, ça a beaucoup de sens (...) dans la démarche quotidienne au niveau de l'EHPAD effectivement c'est quelque chose que l'on promet » (Prof. Qualité 3, T2).

« Aujourd'hui clairement je suis convaincu de l'intérêt du partenariat. Je suis prêt à accompagner dans les activités » (ARS 3, T2).

« J'ai été sollicité pour présenter la démocratie sanitaire au sens large et donc forcément un petit peu le partenariat (...) j'ai présenté le partenariat (...) j'ai essayé du coup de convaincre » (ARS 3, T2).

« J'espère pouvoir, moi, apporter ce retour d'expérience sur le partenariat pour pouvoir faire vivre cette démarche au sein du pôle que je vais rejoindre » (ARS 3, T2).

« Je leur fais des retours (...) Que ça se mette en place petit à petit. Il faut tenir bon » (Prof. Form. 4, T2).

« On leur dit, c'est : quel soignant, vous avez envie d'être ? » (Prof. Form. 4, T2).

« Je communique avec mes collègues » (Prof. Form. 4, T2).

« Je me suis dit que je ne lâcherai pas le morceau (...) c'est des démarches gagnant-gagnant » (Prof. Qualité 2, T2).

« C'est une démarche qui doit absolument se développer. (...) Je me projette effectivement. Je me projette déjà avec un travail avec l'encadrement de proximité » (Prof. Qualité 6, T2).

« On va essayer d'impulser en interne, de par les gens, les membres du groupe qui sont déjà convaincus » (Prof. Qualité 5, T2).

« Je sens des petites lumières (...) là on bascule sur : on va tous être représentant des usagers. (...). Continuer d'avancer parfois en souterrain, parfois sans aucune reconnaissance, mais avancer quand même » (Prof. Santé 1, T2).

Tableau 29 - Extraits de propos explicitant l'évolution des pratiques professionnelles

En évoquant leurs pratiques, ces acteurs professionnels mettent en évidence, l'évolution majeure que représente la mise en œuvre du partenariat :

« Il y a quelques années si on avait dit qu'on travaillerait ensemble avec les patients et les apprenants, je ne sais pas si on l'aurait cru » (Prof. Form. 4, T2),
 « il y a peut-être quelques années (...) on n'aurait pas forcément misé dessus » (Prof. Form. 4, T2).

« Le partenariat aurait plus de sens » (Prof. Qualité 1, T2), « ça deviendrait un élément plus central que ça ne l'a été » (Prof. Qualité 1, T2), « on ne l'a pas suffisamment fait, voire pas fait du tout » (Prof. Qualité 2, T2), « on aurait dû lui donner une place beaucoup plus importante » (Prof. Qualité 2, T2),
 « pourquoi on ne met pas aussi des patients partenaires pour réfléchir aux organisations que met en place l'ARS ? » (Prof. Qualité 2, T2)

Ils portent également un regard rétroactif sur leurs pratiques professionnelles avec une vision plutôt critique :

« Je retournerais demain sur le terrain dans un établissement de santé en tant que cadre sup' je pense que je ne verrais pas les choses de la même façon » (Prof. Qualité 1, T2), « cette réunion-là je pense que si je la vivais maintenant, ça ne serait pas pareil » (Prof. Qualité 1, T2), « ça permettrait, je pense, déjà de replacer les professionnels dans l'écoute et les attentes des besoins des patients parce que je pense que déjà souvent on réfléchit à la place d'eux » (Prof. Qualité 1, T2), « je serais à nouveau sur ces postes-là, probablement que j'envisagerais le partenariat patient différemment » (Prof. Qualité 2, T2), « à l'époque je ne savais pas forcément comment ça fonctionnait, comment on pouvait recourir à des usagers » (Prof. Qualité 2, T2), « par rapport à mon parcours professionnel aujourd'hui, il y a des choses que je ferais différemment. (...) la pratique aurait changé » (Prof. Qualité 2, T2), « je réfléchirai différemment » (Prof. Qualité 2, T2).

Finalement, certains évoquent comme un regret de ne pas avoir été plutôt dans le partenariat en santé :

« Je regrette de ne pas y avoir pensé plutôt » (Prof. Form. 5, T2), « c'est dommage de ne pas y avoir pensé plus tôt parce que je pense que c'est un bon complément à la formation des futurs professionnels de santé. Comme on le fait là » (Prof. Form. 5, T2).

Enfin, un acteur professionnel du champ de la qualité fait valoir le besoin de poursuivre la dynamique après la fin de la R-I :

« On est au début de l'aventure. (...) qu'il n'y aura plus le CRIAPS mais (...) ça va continuer de manière différente, je trouve que c'est indispensable qu'il y ait toujours beaucoup de communication sur le sujet, qu'il y ait du réseau, qu'il y ait des connexions voilà interpersonnelles qui se fassent » (Prof. Qualité 4, T2).

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 98, qui présente des extraits de propos : « agir pour le partenariat en santé ».

3.4 Transformer sa vision du monde : dimension éthique des déplacements

Une nouvelle dimension peut être repérée dans les discours des acteurs concernant leurs déplacements. Nous la nommons la dimension éthique en référence à Pereira (2020) qualifiant d'« agir éthique » la *praxis* pédagogique de Freire (cf. Partie 2 – chapitre 2, p. 104).

Onze acteurs, professionnels de santé et représentants de l'ARS, se détachent quelque peu de l'opérationnalité du partenariat en santé pour envisager une autre vision du monde. Leur engagement au sein du TESS, leur contribution active dans les groupes de travail et leur expérience du partenariat leur permettent d'envisager plus largement leur rapport au monde. Trois thématiques émergent des propos discursifs.

- La santé et l'éducation à la santé : la pensée du soin et plus globalement celle de la santé sont renouvelées. Le « prendre soin » devient un enjeu éducatif dès le plus jeune âge.
- L'humanité et la justice sociale : l'altérité comme rencontre de la différence procure une prise de conscience de la richesse d'autrui, modifie le rapport à soi et à l'autre et permet d'envisager plus d'humanité et de justice dans les rapports humains.
- La démocratie, la citoyenneté et l'action publique : l'expérience de la démarche participative, du partenariat permettent de reconsidérer son rapport à la société ; l'engagement citoyen pour coconstruire la cité se révèle comme un ferment de la démocratie.

L'ensemble des propos illustratifs s'y rapportant sont répertoriés dans le tableau ci-dessous.

SANTÉ / ÉDUCATION À LA SANTÉ
<p>« Une notion un peu plus moderne du bon soin (...) faire le bien mais pas le bien senti par le professionnel pour le malade mais le bien partagé et compris, dialogué entre le professionnel et le malade » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« Duo avec le malade, et une harmonie » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« On est sur un processus, ça se comprend comme quelque chose qui est en mouvement » (Patient 5, T2).</p> <p>« Un espoir (...) que les gens puissent prendre soin de leur santé au sens très large du terme » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« Prendre soin de la santé ça passe dans un enseignement mais dès l'école primaire. (...) qu'il y a une ouverture énorme à l'éducation en santé dans la petite enfance et dans l'adolescence » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« C'était ça qu'il fallait envisager dans la construction de la santé, autour de la santé, autour de l'éducation à la santé » (Prof. Santé 7, T2).</p>

HUMANITÉ / JUSTICE SOCIALE
<p>« Les gens, ils ont une richesse. (...) Ils ont trouvé des ressources. (...) Ils ont construit des choses. (...) ça remet de l'humain. (...) Dans nos organisations de santé, on a perdu un peu l'humain » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« Le partenariat, il remet beaucoup d'humain. De l'humanité dans tout ce qu'on fait. (...) C'est très riche pour soi-même, et pour les organisations » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« On s'appelle « maison de famille », ce n'est pas pour rien non plus » (Prof. Qualité 3, T2).</p> <p>« C'est en fait un changement (...), en tant que personne dans notre relation à l'autre » (ARS 1, T2).</p> <p>« Il n'y a pas cette supériorité... Cette notion de supériorité ou d'infériorité » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« La richesse collective » (Prof. Qualité 4, T2).</p> <p>« Le partenariat nécessite vraiment d'avoir cette attention à l'autre » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« La question de l'altérité (...) c'est le 2e étage de la fusée c'est-à-dire que c'est prendre soin de sa santé mais aussi prendre soin des autres (...) passer d'un usager à quelqu'un qui participe à sa santé, à la santé des autres » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« Il faut donner de soi (...) quand on s'inscrit dans le partenariat (...) C'est accepter que l'autre il te renvoie que non, ce n'est pas ça qu'il va faire (...). Il va falloir que tu chemines aussi avec lui » (Prof. Santé 4, T2).</p> <p>« Chacun laisse ses préjugés » (Prof. Santé 5, T2).</p>
DÉMOCRATIE / CITOYENNETÉ / ACTION PUBLIQUE
<p>« On pose des questions sur la démocratie actuellement mais je pense que c'est cette question-là qui est au cœur du sujet. C'est qu'est-ce qu'on fait pendant l'éducation ? » (Prof. Santé 2, T2).</p> <p>« Ça fait partie des choses qu'il faut réfléchir au plus jeune âge (...) cet engagement au sens large » (Prof. Qualité 2, T2).</p> <p>« Comment on arrive à promouvoir aux citoyens, auprès du citoyen cet engagement pour améliorer un dispositif quel qu'il soit » (Prof. Qualité 2, T2).</p> <p>« C'est une participation plus active. Et le fait aussi d'avoir une proximité » (ARS 1, T2).</p> <p>« Mieux dialoguer en proximité » (ARS 1, T2).</p> <p>« Le citoyen dans la cité soit finalement partie prenante (...), c'est construire une meilleure citoyenneté. (...) La finalité, c'est vraiment l'implication du citoyen dans les choses de la cité qui le concernent » (ARS 1, T2).</p> <p>« C'est un fort changement » (ARS 1, T2).</p> <p>« La volonté d'être contributif alors à l'autre et puis au collectif, puis à plus grand à la société (...). Presque un peu de manière désintéressée » (Patient 4, T2).</p> <p>« Plus généralement dans les modalités de constructions de l'action publique » (ARS 1, T2).</p> <p>« Des aspirations citoyennes. (...), On répond à des besoins sociétaux. Que c'est fondamentalement un changement de notre société » (ARS 1, T2).</p> <p>« Une exigence dans la construction de notre politique » (ARS 1, T2).</p> <p>« Associer nos habitants » (ARS 1, T2).</p> <p>« Comment mobiliser cette expérience qui est de type individuel au bénéfice du collectif ? Je ne l'avais pas vu au début. (...) le fait de travailler ce sujet, ça va largement au-delà du partenariat en santé » (ARS 1, T2).</p> <p>« Les prémices d'un mouvement qui ira plus loin (...) c'est comme une première étape au niveau des politiques publiques » (ARS 1, T2).</p>

« Finalement rien de tel que de pouvoir faire un projet par les usagers pour les usagers et avec les usagers. (...) On le voit en politique finalement. Quand des citoyens sont impliqués dans une démarche, pour d'autres citoyens, ça semble être une force de captation et de persuasion qui est légitime, et qui favorise la participation » (ARS 3, T2).
 « Finalement le partenariat, il a aussi sa place (...) dans le monde professionnel » (ARS 3, T2).

Tableau 30 - Propos illustratifs explicitant la transformation de sa vision du monde pour les acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé »

Les propos des acteurs, en révélant la transformation de leur vision du monde, soulignent ainsi leur volonté de s'engager dans une transformation sociale visant un monde plus humain, plus juste et plus démocratique. Nous retrouvons ici la visée « éthico-politique » (Pereira, 2020, p. 78) de la *praxis* pédagogique revendiquée par Freire.

Nous renvoyons sur ce point à l'annexe 55, p. 107, qui présente des extraits de propos : « transformer sa vision du monde ».

Synthèse du cluster « Déplacements »

Le cluster « Déplacements » a permis de mettre en évidence les déplacements des acteurs au cours de la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé ». Les discours pointent ce dispositif comme favorable aux cheminements des acteurs. Trois dimensions des déplacements ont été repérées afin de pouvoir les caractériser :

- « Se situer », pour la dimension ontologique : les acteurs témoignent de l'évolution de leurs identités professionnelle et personnelle pour acquérir un positionnement plus adapté, plus en cohérence avec leurs valeurs et source d'épanouissement.
- « S'engager », pour la dimension de l'agir professionnel : l'engagement au sein du TESS a développé leur capacité d'acteur du changement en dehors du dispositif par le déploiement d'initiatives et d'actions favorables au partenariat en santé.
- « Transformer sa vision du monde », pour la dimension éthique : les discours mettent en évidence l'évolution de l'acteur sur sa relation au monde. Ils révèlent le souhait de contribuer comme citoyen à un monde plus humain, plus juste, plus démocratique.

Le cluster « Déplacements » est représenté par un schéma dans la figure ci-après :



Figure 22 - Représentation du cluster « Déplacements »

Synthèse du chapitre :**Une production de savoirs contextualisée : caractérisation du processus d'émancipation de la R-I « partenariat en santé »**

L'analyse phénoménologique des discours des acteurs engagés au sein du TESS, les artefacts issus notamment des groupes de travail, mettent en évidence les processus d'émancipation de cette R-I contextualisée au changement que porte le partenariat en santé. Par le croisement des savoirs, un processus d'encapacitation⁷⁹ des acteurs afin de transformer la réalité sociale est opérant au sein du dispositif mis en œuvre. Il permet effectivement de développer leur pouvoir d'agir (Le Bossé, 2012).

L'expérimentation du partenariat en santé comme celle de l'altérité se révèle comme une « force propulsive » (Dewey, 2018, p. 475) de cette émancipation.

Une dynamique collective favorise la conscientisation, la projection et la co-construction du changement, la formation des acteurs (les transformations). Une dynamique plus individuelle soutient les déplacements de chaque acteur.

Ainsi, les processus d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé » ont pu être caractérisés. Nous proposons de présenter une synthèse de ces résultats sous forme de tableau dans la page suivante.

⁷⁹ « Processus par lequel une personne ou une collectivité se libère d'un état de sujétion, acquiert la capacité d'user de la plénitude de ses droits, s'affranchit d'une dépendance d'ordre social, moral ou intellectuel ». (Date de la publication : 18/12/2005 - éd. Commission générale de terminologie).

STRATÉGIE ÉMANCIPATRICE	TRANSFORMATIONS	DÉPLACEMENTS
<p style="text-align: center;"><i>Le TESS</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Un cadre institutionnel pour impulser une dynamique collective, • Une pluralité d'acteurs engagés pour un projet commun, • L'implication des patients, une richesse pour coconstruire, • Un espace de médiation, d'intelligence collective pour créer du nouveau, • Un appui méthodologique pour étayer l'espace de travail, • Un dispositif évolutif. 	<p style="text-align: center;"><i>Conscientiser la culture soignante</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Un système de santé, des organisations subis, • Une culture soignante paternaliste où le patient est objet de soin, • Une culture paternaliste incarnée par le médecin, • Une culture soignante qui conditionne la posture passive du patient, • Un pouvoir d'autorité des professionnels de santé par un monopole du savoir, • Une culture de la représentation des usagers inscrite dans une logique de confrontation, • Des pratiques professionnelles déterminées par la formation initiale • Un regard dépréciatif des professionnels de santé sur la prise en soin. 	<p style="text-align: center;"><i>Le TESS,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • espace de décentration, distanciation de son quotidien, • espace d'ouverture pour élargir sa vision ; • espace pour sortir de son isolement et donner confiance, • espace d'autorisation, de liberté.
<p style="text-align: center;"><i>Le croisement des savoirs</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Conscientiser les interactions au sein du TESS par l'analyse stratégique</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Se situer : dimension ontologique</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance de la pluralité des savoirs, • Légitimité du savoir patient, un pouvoir en partage, • Co-construction d'un savoir hybride, • Des valeurs d'universalisme et de bienveillance pour irriguer le croisement des savoirs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Le TESS, un système d'action concret, • Les enjeux de pouvoir, • Une redistribution du jeu des acteurs. 	<ul style="list-style-type: none"> • Identité professionnelle : <ul style="list-style-type: none"> - reconnaître la légitimité du savoir patient, - remettre en cause sa place traditionnelle, - trouver un positionnement plus adapté. • Identité personnelle : <ul style="list-style-type: none"> - se remettre en cause, - mieux se connaître, développer l'estime de soi, - concevoir un nouveau rapport à l'autre, - trouver un bien être.

<i>Vivre une expérience sensible</i>	<i>Se projeter « le partenariat en santé »</i>	<i>S’engager : dimension de l’agir professionnelle</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Vivre l’expérience du partenariat en santé pour concevoir et coconstruire le changement, • Vivre l’altérité, • L’expérience du TESS, une « force propulsive » 	<ul style="list-style-type: none"> • Un changement systémique, paradigmatique et ambitieux, • Une demande de patients « influenceurs », une volonté institutionnelle, • La reconnaissance de la personne en soin, son vécu, ses savoirs utiles à la prise en soin, • La construction partagée de la relation de soin, • Des freins au changement, • Levier de la qualité de vie des patients, de la qualité des soins, de la qualité de vie au travail, • Une redéfinition de la démocratie en santé. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer des patients dans sa pratique, • Sensibiliser à la démarche participative, • S’appropriier et utiliser les outils produits lors de la R-I, • Créer de nouveaux outils, • Être ambassadeur, être convaincu et convaincre.
	<i>Coconstruire les artefacts</i>	<i>Transformer sa vision du monde : dimension éthique</i>
	<ul style="list-style-type: none"> • Les produits des groupes de travail, • Le 2^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, l’ouvrage collectif « Partenariat en santé ». 	<ul style="list-style-type: none"> • Santé / Éducation à la santé, • Humanité / Justice sociale, • Démocratie / Citoyenneté / Action publique.
	<p style="text-align: center;"><i>Se former</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Le TESS, espace d’apprentissage, • Le croisement des savoirs, une éducation dialogique, • Apprendre des savoirs issus de l’expérience de vie avec la maladie, • Un processus d’apprentissage socioconstructiviste. 	

Tableau 31 - Synthèse de la caractérisation des processus d’émancipation de la R-I « partenariat en santé »

Chapitre 9 : Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I

Ce dernier chapitre représente un enjeu fort de cette thèse ; il en constitue le point nodal. La mise à l'épreuve de la visée émancipatrice par la R-I tout au long de ce travail de recherche, nous conduit, à ce stade, à nourrir sa visée heuristique. En « [osant] l'émancipation comme objet de recherche »⁸⁰ (Marcel, 2017, p. 444), nous ambitionnons « de la sortir du registre incantatoire en dépassant le syncrétisme qui lui sert parfois de refuge » (*ibid.*, p. 429). Ce chapitre a pour objectif de relever l'exhortation.

L'opérationnalisation de la démarche de R-I « partenariat en santé », l'approche phénoménologique privilégiée pour recueillir et analyser les éléments empiriques nous ont permis de mettre au jour l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation, d'en proposer une caractérisation. Ces résultats sont inscrits dans le contexte de l'accompagnement du changement que porte le partenariat en santé, en d'autres termes de la R-I commanditée par l'ARS Occitanie auprès de l'UMR EFTS.

À partir de cette démarche, des matériaux élaborés et considérant le nombre conséquent de personnes interviewées (29) au cours de 56 entretiens, le dimensionnement de l'intervention (sept groupes de travail – un Copil et un Comité opérationnel, 67 acteurs pluriels engagés, 127 réunions en trois ans sur un territoire régional), ce dernier chapitre de la thèse a pour enjeu de produire une dénivellation du discours en nous positionnant dans une perspective de théorisation. La mise à distance, les retours réflexifs et la discussion des résultats opérés dans les prochains paragraphes envisagent effectivement de compléter la théorisation abondante de la R-I en SEF, par une contribution à la modélisation des processus d'émancipation par la R-I.

Nous faisons le choix, quelque peu singulier, contrairement aux précédents chapitres, de ne pas en présenter le plan afin d'engager un processus progressif de dévoilement de cette modélisation.

⁸⁰ Citation initiale de Marcel (2017) : « osons l'émancipation comme objet de recherche » (p. 444).

1. L'émancipation par la R-I : le croisement des savoirs pivot de l'axe épistémique

La lecture historique de l'émancipation empruntée à Galichet (2014) pour clarifier le concept d'émancipation⁸¹ a mis en évidence la place du savoir comme enjeu de libération de l'individu dans son rapport à lui-même et au monde ; il est un levier d'émancipation.

Cette thèse poursuit la perspective du processus de production des savoirs à penser en lien étroit avec celui de libération, d'augmentation des permissions ; l'un et l'autre ne prenant sens que dans une vision plus globale de justice sociale.

Le dispositif du TESS qui opérationnalise la démarche de R-I offre un cadre privilégié pour rendre opérant le croisement des savoirs⁸². Le principe de la démarche participative, le « avec », « posture invariante » (Marcel, 2010) de la R-I, postule la « diversité épistémologique du monde » (Barbosa de Oliveira & Paiva, 2020, p. 25). L'objectif est bien de produire « un savoir d'action, construit autour du point de vue de différents acteurs sociaux en intercompréhension autour d'un projet commun, dans un dispositif médiateur, lors d'une démarche réflexive et productrice de sens sur l'action » (Desgagné & Bednarz, 2005, p. 253). La modalité de production des savoirs en lien avec la réalisation du projet commun, dans une dynamique collective, est centrale ; elle s'oppose à une vision individualiste de construction des savoirs.

La « forme d'horizontalité tout au moins une absence de hiérarchisation implicite » (Marcel, 2020a, p. 2) entre les acteurs engagés au sein de la R-I garantit « la logique de validité de chacun des savoirs » (Galvani, 1999, p. 31). La participation authentique des destinataires bénéficiaires du changement, l'utilisateur, respecte le fondement éthique du croisement des savoirs : « tout savoir qui s'applique de l'extérieur à la situation des personnes défavorisées sans se laisser pénétrer et affecter par leur propre compréhension et interprétation non seulement ne respecte pas les personnes mais s'avère inefficace » (Brun, 2002, p. 56).

C'est donc une dialectique entre différents savoirs, le croisement de trois types de savoirs qui s'opèrent : savoirs scientifiques (universitaires), savoirs d'action (praticiens) et savoirs existentiels (usagers). La reconnaissance réciproque des savoirs autorise un dialogue des savoirs et leur « interfécondation » (Galvani, 1999), « un croisement fertile des savoirs d'expérience, d'action, et de réflexion théorique, sans les opposer ni les confondre » (Galvani, 1999, p. 26) pour construire « un savoir à la fois autonome et bâti dans la réciprocité » (*ibid.*, p. 57), un savoir utile à l'action.

L'appréhension plurielle de la réalité, le dialogue critique des cadres de référence de chacun incite « à prendre conscience de ses propres cadres de référence ... et à les

⁸¹ cf. Partie 2 – Chapitre 2 - *Une lecture historique de l'émancipation*, p. 89.

⁸² cf. Partie 2 – Chapitre 2 - *La démarche de croisement des savoirs pour nourrir la stratégie émancipatrice de la R-I*. p. 103.

confronter » (Brun, 2007, p. 16). La démarche produit « une transformation du rapport aux savoirs par le questionnement réciproque » (Galvani, 1999, p. 31) et bouscule la légitimation traditionnelle des savoirs. Elle répond aux injustices épistémiques testimoniales et herméneutiques (Gross & Gagnayre, 2021) que véhiculent la monoculture du savoir, la logique du savoir formel (Santos, 1995, 2004, 2010, 2018). Elle participe à la transformation des rapports sociaux et le déplacement des acteurs pour une plus grande justice cognitive et sociale.

Comme en témoigne les résultats de la R-I « partenariat en santé », l'analyse stratégique conduite à partir des éléments d'énonciations des acteurs, et comme le précise Brun (2007), les participants sont imprégnés de leur culture d'appartenance ; leur rencontre s'inscrit « d'abord dans la rencontre entre des milieux et des organisations. Considérer les savoirs dans le contexte des milieux et des organisations qui les expriment et les transmettent, c'est reconnaître dans le croisement des savoirs un enjeu pour la transformation, non seulement des relations interpersonnelles, mais aussi des cultures professionnelles, voire des institutions sociales, d'enseignement et de recherche » (Brun, 2007, p. 21).

Le cadre méthodologique du TESS, les instances (comité de pilotage, groupes de travail) sont ainsi garants du croisement des savoirs afin de permettre « une co-transformation » (Brun, 2007, p. 15) des acteurs engagés, la co-construction d'une « écologie des savoirs », témoignant du pluralisme épistémologique (Santos, 2000).

Le croisement des savoirs apparaît ainsi comme le pivot de l'axe épistémique de l'émancipation par la R-I.

Afin d'élaborer sa modélisation, nous représentons cette première pièce du puzzle par la figure ci-dessous :



Figure 23 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : l'axe épistémique

La dynamique du croisement des savoirs se singularise sans nul doute par la présence et l'engagement des bénéficiaires, détenteurs de savoirs existentiels, au sein de la démarche. Les résultats de la R-I « partenariat en santé » révèlent la place toute particulière de l'utilisateur, comme ferment de l'émancipation. Le « faire science avec »

prend la forme d'une recherche que nous qualifions, en reprenant les niveaux de participation d'Arnstein (1969), de partenariale entre chercheurs, praticiens et usagers.

Tout comme pour le pédagogue brésilien, le croisement des savoirs réhabilite et légitime ses « savoirs imprégnés d'expérience » (Freire, 1983, p. 68), ses connaissances de la vie quotidienne : « sous-estimer le savoir qui découle de l'expérience socio-culturelle est, à la fois, une erreur scientifique et l'expression d'une idéologie élitiste » (Freire, 1992, p. 46). Cette reconnaissance, l'un des piliers politico-épistémologiques majeurs de la pédagogie critique de Freire et des « épistémologies du Sud » (Santos & Menezes, 2010), apparaît bien comme une des conditions d'une éducation émancipatrice « capable d'apporter au monde une plus grande justice cognitive – une relation plus juste entre les différentes connaissances – comprise comme une condition *sine qua non* de la justice sociale. (Barbosa de Oliveira & Paiva, 2020, p. 20). Cette « parole du peuple » (Freire, 2001, p. 20) fonde l'éducation dialogique conscientisante, la *praxis* de Freire. En liant justice sociale et justice cognitive, elle donne du sens à sa dimension politico-épistémologique, dont le trait d'union pourrait sembler pour le moins hétérodoxe.

Les destinataires, bénéficiaires (élèves, patients, usagers, formés...) des changements dans le champ des métiers adressés à autrui (éducation nationale, santé, jeunesse, culture, travail, intervention socio-éducative, etc.) accompagnés par la R-I, sont le plus souvent comme les nomme Marcel (2020b) des « tiers exclus ». La R-I « partenariat en santé » illustre l'engagement des bénéficiaires dans la démarche, au-delà de la rhétorique largement répandue de leur participation aux changements qui les concernent. Elle témoigne également, et comme évoqué *supra*, que cet engagement est un ferment de l'émancipation de l'ensemble des acteurs ; il en constitue un catalyseur. Défini au sens figuré comme « un élément qui provoque un événement par sa seule présence ou par sa seule action »⁸³, le terme catalyseur a été choisi ici pour mettre en exergue l'importance de la participation des bénéficiaires pour générer les processus d'émancipation.

Enfin, nous souhaitons également souligner le positionnement singulier du chercheur-intervenant qui engage sa responsabilité. Il apparaît effectivement comme le garant du croisement des savoirs, de ces fondements épistémologiques et éthiques. La figure, déjà reprise dans cette thèse, du « chercheur-méthodologue » (Broussal, 2013a) est déterminante pour étayer les conditions de mise en œuvre d'un véritable croisement des savoirs.

⁸³ Définition donnée par le dictionnaire Larousse.

2. L'émancipation par la R-I : l'expérience de l'altérité et du partenariat, une force propulsive

Le tiers-espace de la rencontre (Marcel, 2010) positionne l'interaction entre acteurs pluriels au cœur du processus d'émancipation : « cette interaction, ce dialogue accorde à chaque participant une meilleure appropriation de leur être et de leur devenir et en ce sens la participation à une visée émancipatrice et politique » (Anadón, 2005, p. 170). Par le croisement des savoirs, des acteurs aux fonctionnements traditionnellement cloisonnés se rencontrent, des savoirs se confrontent.

Des savoirs construits différemment à partir de communautés de savoirs qui ont leurs propres sources et leurs propres modes d'élaboration. Dans cette perspective, les trois types de savoirs représentent trois points de vue qui concourent en quelque sorte à la recherche d'une meilleure connaissance de la réalité : le point de vue des scientifiques bien sûr, le point de vue qu'on pourrait dire opérationnel, celui des praticiens, des professionnels, et entre les deux le point de vue souvent méconnu ou suspecté, voire réinterprété à l'insu des acteurs, qui est le point de vue existentiel. (Brun, 2017, p. 48)

Le croisement des savoirs, « l'interfécondation » des savoirs (Galvani, 1999, p. 31) s'accomplissent véritablement par la rencontre de l'altérité. Elle est d'autant plus soutenue par le processus partenarial entre acteurs, la reconnaissance de la capacité d'agir de l'autre, qui opèrent au sein du TESS pour coconstruire le changement.

Nous avons pu mettre en évidence, par ailleurs, les valeurs d'Universalisme et de Bienveillance (Schwartz, 2006) qui irriguent ce croisement des savoirs.

Cette rencontre constitue « une expérience authentique » (Dewey, 2018). En nous adossant à la pensée pragmatique du philosophe américain, nous considérons effectivement que l'engagement des acteurs au sein du TESS instaure une « expérience de valeur » (Dewey, 2018) en contribuant à leurs transformations, à leurs déplacements : « chaque expérience faite modifie le sujet et cette modification, à son tour, affecte - que nous le voulions ou non - la qualité des expériences suivantes, le sujet étant un peu différent après chaque expérience de ce qu'il était auparavant » (Dewey, 2018, pp. 472-473). Rappelons ici que l'expérience est ainsi définie par l'auteur « comme la liaison entre subir et agir, entre endurer l'impact du milieu et réorienter sa conduite en fonction du trouble (ou du doute) que fait naître cet impact (Dewey, 2003, p. 27).

L'expérience de rencontre de l'altérité est effectivement source de subjectivation, de construction de son « soi », comme l'énonce Jullien (2012) : « après des siècles de sujet insulaire et solipsiste, cantonné dans son *cogito*, et dès lors devenu suspect, on se rend compte que c'est l'entre de l'entre-nous - celui de l'intersubjectivité - qu'il vient de la consistance au sujet » (pp. 64-65). Cette perspective est renforcée par l'auteur :

« qu'on doute autant qu'on veut, comme le fait héroïquement Descartes Douter nous laisse encore chez nous. Ce dont je ne sais pas sans doute, c'est-à-dire dont je ne songe pas à douter, je ne pourrai me rendre compte qu'à la rencontre d'une autre pensée : en me dépaysant et en me désolidarisant des adhérences – insoupçonnées – de ma pensée » (p. 12).

Par la reconnaissance de l'autre, en le considérant véritablement comme autre, cet autre est source d'enrichissement. Il nous altère (Marpeau, 2013), il participe à notre propre construction identitaire, à nos déplacements. Nous partageons la pensée de Ricœur (1990) visant à établir que « l'altérité ne s'ajoute pas du dehors à l'ipsité, comme pour en prévenir la dérive solipsiste, mais qu'elle [appartient] à la teneur de sens et à la construction ontologique de l'ipsité » (p. 367).

Dès lors l'expérience de l'altérité, celle du partenariat qui caractérisent le vécu par l'acteur du croisement des savoirs au sein du TESS révèlent une « force propulsive » (Dewey, 2018, p. 475) pour engendrer les processus individuels et collectifs d'émancipation.

Une nouvelle fois, la responsabilité du chercheur-intervenant est convoquée. Comme le souligne Dewey (2018), l'éducateur, l'intervenant est garant des conditions pour qu'une expérience soit authentique et source de progrès afin de pouvoir « capter cette force propulsive de l'expérience » (Dewey, 2004, p. 84) pour la diriger vers la production d'un nouveau savoir utile à l'action, la transformation et les déplacements de l'acteur.

Nous représentons cette deuxième pièce du puzzle de la modélisation du processus d'émancipation par la R-I avec la figure ci-dessous :



Figure 24 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : l'expérience de l'altérité et du partenariat, une force propulsive

3. L'émancipation par la R-I : une dynamique collective, des transformations

Sur les fondements épistémologiques et éthiques du croisement des savoirs, le dispositif du TESS définit un espace d'éducation « dialogique » horizontal pour reprendre Freire ; les acteurs qui y sont engagés sont « des êtres concrètement inscrits dans un processus de construction mutuelle » (Freire, 1987, p. 39) ; « le dialogue a du sens, précisément parce que les sujets dialogiques ne conservent pas seulement leur identité mais qu'ils la défendent et, de cette manière, ils grandissent l'un avec l'autre » (Freire, 1992, p. 118).

Ce dialogue conditionne un processus interactif d'apprentissage mutuel ; il conduit l'opprimé à considérer l'illégitimité de son oppression en assurant une « lecture du monde » (Freire, 1983, p. 93) mieux ancrée et plus consciente : « ce n'est pas dans le silence que les hommes se font, mais dans la parole, le travail et la réflexion-action » (*ibid.*, p. 92).

Ainsi cet « agir dialogique » (Lhotellier, 2000) opérant au sein du TESS caractérise une *praxis*, entendue, en reprenant ce dernier auteur, comme « la capacité de confronter des langages différents, des contradictions, etc., et de les articuler pour construire un sens, sans rester dans le sens unique » (p. 10).

Pour sa part, Freire (1970) positionne la perspective d'une *praxis* pédagogique comme « l'action et la réflexion des hommes sur le monde pour le transformer » (Freire, 1970, p. 79). C'est bien « un processus existentiel » (Lhotellier & St-Arnaud, 1994, p. 99) qui relie action et réflexion (Grelier, 2010) pour produire « conjointement des défis et des significations pour les individus, en vue de transformer leur environnement » (Grelier, 2010, p. 201).

Nous prolongeons la caractérisation de cette *praxis* par la mise en œuvre du TESS en introduisant la « créativité de l'agir » (Hans, 1999) : « la perspective de la *praxis* est celle d'un faire créateur de réalités et de sens nouveaux » (Imbert, 2018, p. 36). « La *praxis* crée du nouveau » (Houssaye, 2019, p. 21) ; un nouveau qui ne préexiste pas, à l'inverse de la *poièsis*⁸⁴ qui « s'inscrit dans un espace de production de performances prédéterminées » (Léger, 2006, p. 49). La *praxis* est un processus qui « échappe à tout achèvement » (Imbert, 2018, p. 109). « C'est dire qu'il ne peut s'agir là d'un faire qui viserait quelques objectifs parfaitement déterminés à l'aide de moyens « séparés » dûment répertoriés et aux effets garantis. L'autonomie ne peut être que le résultat d'actes autonomes. Le moyen et la fin sont ici identiques, indissociables » (*ibid.*, p. 192).

Il est à ce titre essentiel de garantir les conditions d'un partenariat authentique entre les acteurs engagés au sein du TESS : « une participation bornée à ce que les

⁸⁴ cf. Partie 2 – Chapitre 2 - *Pédagogie critique de Paulo Freire, un agir-éthique opérant pour penser la visée émancipatrice de la R-I*, p. 104.

participants s'engagent dans une entreprise dont la forme et la nature n'ont pas été préalablement définies par eux-mêmes ne peut être qu'une forme illusoire de participation » (Zask, 2011, p. 9).

La démarche de R-I, par le dispositif du TESS, institue une *praxis* pédagogique, un processus dialogique réflexif porté sur une action, par l'analyse critique d'un environnement opprimant afin de projeter le nouveau et d'envisager sa transformation, afin de donner sens à son projet d'émancipation.

Nous souhaitons également mettre en exergue qu'en positionnant l'ensemble des acteurs engagés au sein du TESS dans une forme d'horizontalité dès le début du processus et non comme une finalité, l'émancipation concerne tout aussi bien les dominés que les dominants. Les matériaux de la R-I « partenariat en santé » révèlent effectivement que ce sont bien les professionnels de santé, les représentants des usagers, les personnes en soin, les proches aidants et les institutionnels qui subissent la « culture soignante ». Chaque acteur est à la fois opprimé et oppresseur. Ainsi la démarche de R-I s'inscrit dans le sillon de la pédagogie émancipatrice de Freire : « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble... par le moyen de leur action sur le monde » (Freire, 1974, p. 44).

Une nouvelle fois, le chercheur-intervenant, en assumant son intervention éducative, engage sa responsabilité. Nous nous approprions les propos du pédagogue brésilien pour l'explicitier.

[Les] efforts [de l'éducateur humaniste] doivent correspondre avec ceux des étudiants [les acteurs du TESS] pour s'engager dans une pensée critique et une recherche pour une humanisation mutuelle. Ses efforts doivent aller de pair avec une profonde confiance dans les hommes et leur pouvoir créateur. Pour obtenir ce résultat, il doit être l'égal des étudiants [les acteurs du TESS] dans ses relations avec eux. (Freire, 1971, p.64)

À partir des résultats de la R- I « partenariat en santé » nous proposons de définir la *praxis* pédagogique de la R-I, processus collectif d'émancipation, à partir de quatre dimensions : « Conscientiser/problématiser », « Se projeter », « Coconstruire » et « Se former ». Si à des fins de présentation ces dimensions sont présentées séparément, elles constituent un processus collectif itératif.

- ***Conscientiser/problématiser***

L'action et la réflexion des acteurs engagés au sein du TESS développent un processus de « conscience sociale critique (ou conscientisation) » (Pereira, 2020). Le tiers-espace socio-scientifique autorise la distanciation à l'égard d'un quotidien

problématique, de l'aliénation culturelle ; espace d'ouverture, il cristallise la prise de conscience, la réflexion sur ce qui fait oppression : « le sujet se rend capable de comprendre en termes critiques l'unité dialectique entre lui et l'objet » (Freire, 1975, cité dans Estrela, 2001, p. 61). Par la lecture du monde, le sujet se révèle en auteur/acteur de la transformation sociale ; cette prise de conscience critique et problématisante de la réalité qui l'entoure engage son agir créatif, son action transformatrice : « séparée de la pratique la théorie est verbalisation impérieuse, déliée de la théorie la pratique est activisme aveugle » (Freire, 1975, p. 11).

Comme le souligne Bourgeois (2018), « la connaissance et la prise de conscience de ce qui détermine, conditionne, de l'intérieur et de l'extérieur, nos pensées et nos conduites, est le passage obligé pour pouvoir s'engager dans la voie d'un affranchissement, tout au moins partiel, de ces déterminations » (p. 50). La confrontation des points de vue, la connaissance plus large de la réalité, son appréhension critique pour en dégager les véritables enjeux permettent aux acteurs de reconsidérer leurs schémas de compréhension ; l'éducation est « problématisante » (Freire, 1974) : elle est « fondée sur la créativité et encourage une action et une réflexion vraie sur la réalité, en répondant ainsi à la vocation des hommes qui ne sont des êtres authentiques que s'ils sont engagés dans la recherche et la transformation créatrices » (*ibid.*, p. 65).

Ainsi, le dispositif du TESS se définit comme un espace de médiation pour œuvrer « au passage d'une conscience transitive (naïve, élémentaire) à une conscience critique (problématisante, analytique) » (Marcel & Nunez Moscoso, 2012, p. 120).

- ***Se projeter***

Si les regards que portent les acteurs sur ce qui les opprime sont critiques, ils n'en sont pas moins constructifs, créatifs. La prise de distance par rapport au vécu entraîne une mise en perspective, une projection vers un avenir plus souhaitable, plus libre. Nous reprenons Freire et l'idée d'agir créatif : « la conscience critique implique nécessairement l'action transformatrice. La conscience critique se prolonge dans l'acte critique et créatif du sujet qui assume sa responsabilité historique » (Freire, 2001, p. 98).

Le TESS, espace de création, suscite la confrontation d'acteurs pluriels pour imaginer le nouveau afin de s'inscrire dans une ouverture du champ des possibles et se représenter le changement social. « Se projeter » constitue une nouvelle dimension du processus collectif d'émancipation. Précédant l'agir, la projection de la transformation, autorise les acteurs à l'envisager en dehors de leur cadre d'action habituel. Le TESS devient un espace de liberté pour penser le projet commun, pour nourrir l'imaginaire des acteurs et motiver leurs actions de transformation.

À ce titre, nous donnons à voir, de nouveau, quelques propos énoncés par certains acteurs du TESS « partenariat en santé » pour qualifier leur participation : « *extraordinaire* » (RU 3, T1), « *formidable* » (ARS 2, T1), « *une vraie richesse* » (Patient 3, T1), « *un bon moment* » (ARS 2, T1), « *magique* » (RU 3, T1), « *énergisant* » (ARS 2, T1), « *motivant* » (Patient 4, T1), « *gratifiant* » (Patient 4, T1), « *waouh* » (Prof. Form. 2, T1), « *cela me porte énormément* » (ARS 2, T1), « *je me régale* » (Patient 4, T1).

Cette dimension, constitutive de l'agir créatif du sujet, est donc essentielle et, peut-être, est-elle trop souvent écartée. Il s'agit aussi de laisser la place, d'accorder du temps aux « rêves », de s'émerveiller comme le Petit Prince (Saint-Exupéry, 1947) afin de pouvoir « ré-enchanter le monde », en référence au constat du « désenchantement du monde » du sociologue allemand Max Weber (1917), pour dénoncer la prédominance de la rationalité scientifique, le scientisme moderne.

- ***Coconstruire***

La conscientisation/problématisation de ce qui fait oppression, la projection vers un nouveau plus conforme aux aspirations des acteurs, développent un agir collectif et augmentent « la capacité de ces personnes à s'impliquer dans des actions d'amélioration de leurs conditions de vie et réaliser collectivement des transformations institutionnelles et structurelles qui modifient concrètement et durablement les rapports sociaux de domination vers plus de justice sociale » (Grootaers & Tilman, 2009).

La dimension « Coconstruire » révèle l'engagement des acteurs, leur mobilisation afin d'agir collectivement pour la transformation sociale.

Au sein du TESS, cette dimension se focalise notamment sur les produits de la R-I. Ces artefacts, coconstruits, représentent autant d'« objets intermédiaires » (Vinck, 2009) du changement souhaité. Nous reprenons ici l'auteur pour mieux les expliciter. « L'objet intermédiaire » engendre deux processus :

- la représentation, qui « renvoie à l'idée d'inscription de quelque chose dans la matière de l'objet. L'objet tiendrait une partie de son sens et de son identité, de ses propriétés de ce qui est inscrit par les acteurs » (Vinck, 2009, p. 56).
- la traduction, qui « renvoie à l'idée selon laquelle le passage d'un registre à l'autre, par exemple, le passage de l'intention à la réalisation ne se fait pas sans transformations. L'objet intermédiaire ne se réduit pas à l'intention de [ses] auteur[s]. La matérialisation introduit quelque chose de nouveau, un glissement, qui n'est pas nécessairement voulu ni contrôlé, voire une trahison. L'objet résultant réalise autre chose que ce qui était voulu » (*ibid.*, pp. 56-57).

Coconstruire, sur le registre partenarial, les produits pour le changement donne matière au croisement des savoirs ; la co-construction le véhicule.

- *Se former*

Les matériaux de la R-I « partenariat en santé » nous conduisent à associer au projet émancipateur de la R-I, le projet de formation. Le « par » (Marcel, 2015) peut ainsi se caractériser par une double visée émancipatrice et formative.

La *praxis* pédagogique de la R-I, développée *supra*, représente une « expérience de valeurs » (Dewey, 2018), une expérience encapacitante⁸⁵. « Concrètement inscrits dans un processus de construction mutuelle » (Freire, 1987, p.39), les acteurs développent leur capacité d'agir par un processus d'apprentissage réciproque. Ainsi Aristote⁸⁶ affirmait que « les choses que nous devons apprendre à faire, nous les apprenons en les faisant ». Les acteurs se forment tout autant au partenariat, à la co-construction qu'à l'accompagnement du changement. Il est intéressant de noter ici, qu'un certain nombre d'acteurs professionnels de santé de la qualité engagés dans la R-I « partenariat en santé » ont souhaité reproduire dans leur établissement les modalités du TESS afin de pouvoir opérationnaliser le partenariat en santé.

Le TESS, par les interactions entre les acteurs au sein des groupes de travail, constitue un espace de « trans-formation » socioconstructiviste ; un espace que nous pourrions qualifier de formation en situation de travail.

Si cette dimension apparaît comme une caractéristique émergente des processus collectifs engendrés par la mise en œuvre du TESS, elle mériterait d'être approfondie. La visée formative par la R-I, son intentionnalité seraient vraisemblablement à étayer par la définition notamment des objectifs et modalités de formation (dont celle de l'évaluation) pour établir le TESS comme un espace de formation en situation de travail.

Ces quatre dimensions, « Conscientiser/problématiser », « Se projeter », « Coconstruire » et « Se former », constituent la troisième pièce du puzzle de la modélisation des processus d'émancipation par la R-I. Nous la représentons par la figure ci-après :

⁸⁵ Participe présent du verbe « encapaciter », néologisme, définit littéralement par « donner la capacité pour faire quelque chose ».

⁸⁶ Aristote : L'Éthique à Nicomaque.

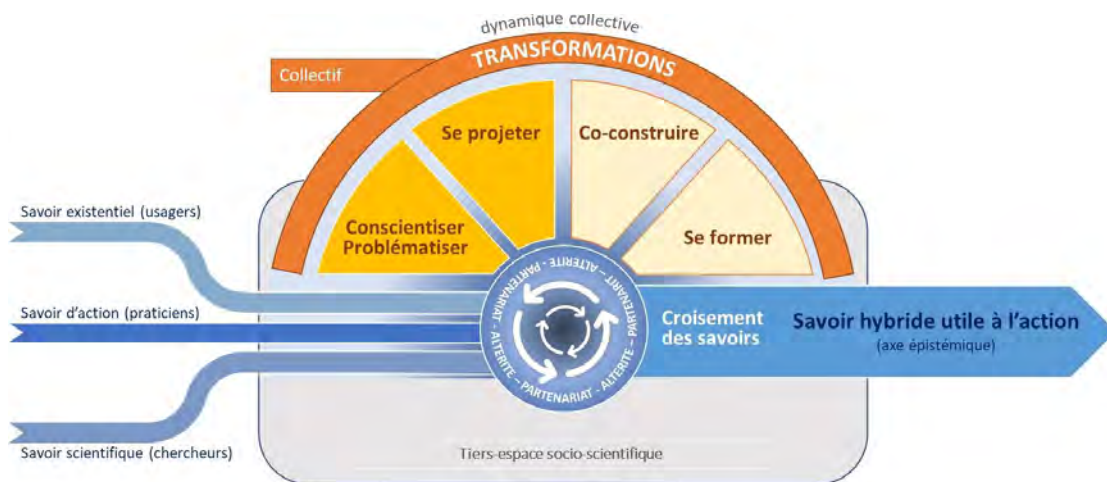


Figure 25 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : les transformations, dynamique collective

4. L'émancipation par la R-I : une dynamique individuelle, des déplacements

La *praxis* pédagogique que caractérise la démarche de R-I engendre les déplacements des acteurs, processus individuel d'émancipation inscrit dans une dynamique collective. « La *praxis* est cette histoire que l'homme vit, et par laquelle il se crée en la modifiant » (Grelier, 2010, p. 192) ; elle participe à la construction identitaire du sujet.

Par son engagement au sein du dispositif du TESS, l'acteur est à même de « transformer son rapport au monde et aux autres, [d'] accéder à une nouvelle place plus conforme à ses aspirations » (Marcel, 2017, p. 413).

Le TESS peut se définir comme un espace d'autorisation, offrant la « capacité pour chacun de devenir plus pleinement possible auteur, à tout le moins co-auteur, de ses actes » (Ardoino, 1998, p. 8).

Les résultats de la R-I « partenariat en santé » nous ont permis de déterminer trois dimensions à ces déplacements de l'acteur : une dimension ontologique (« Se situer »), une dimension de l'agir professionnel (« S'engager ») et une dimension éthique (« Transformer sa vision du monde »).

- *Se situer*

La dimension ontologique « Se situer » caractérise les déplacements identitaires de l'acteur pour un positionnement plus adapté par rapport à soi (ses valeurs, ses ressources), par rapport à l'autre.

La participation au TESS, l'expérience personnelle vécue, opère une remise en cause, source de possibles tensions existentielles, d'un conflit que nous pourrions qualifier de libérateur.

L'identité personnelle est reconfigurée : ce processus permet de mieux se connaître, de développer l'estime de soi, de concevoir un nouveau rapport à l'autre et finalement de trouver un mieux-être.

L'identité professionnelle, entendue au sens large de l'identité ancrée dans l'activité sociale organisée⁸⁷, est également reconsidérée ; une réflexion critique de son exercice est effectivement menée. La reconnaissance notamment du savoir existentiel de l'usager remet en cause la place traditionnelle du praticien afin de construire un positionnement professionnel plus adapté. Tout comme l'usager va pouvoir reconsidérer sa relation au praticien.

Une nouvelle fois, les éléments empiriques rapportés⁸⁸ donnent la primauté à l'expérience. Ces déplacements ontologiques, concernant le développement de la personne pour un mieux-être, s'ancrent dans le vécu du TESS. Ce n'est pas sans rappeler l'approche résolument pragmatique de l'être en devenir de Rogers (2008) et son expression « devenir pleinement soi-même ». Ce devenir vise effectivement la congruence de la personne - « congruence est le terme que nous avons employé pour indiquer une correspondance exacte entre l'expérience et la prise de conscience » (*ibid.*, p. 223) - afin de mener une existence plus épanouie, plus libre par le déploiement de ses potentialités et de sa créativité : « elle en vient à se concevoir comme une personne de valeur, autonome, capable de fonder ses normes et ses valeurs sur sa propre expérience » (*ibid.*, p. 48).

- ***S'engager***

« S'engager » porte la dimension de l'agir professionnel. L'acteur devient auteur ou co-auteur, ambassadeur du changement en prenant part à la transformation sociale. Il peut initier ou amplifier des actions d'amélioration dans la perspective d'une plus grande justice sociale. L'engagement devient plus politique.

Il est important de souligner que si cette dimension concerne le sujet, elle situe pour autant son engagement au sein d'un collectif comme le défend le philosophe André Gorz (2009) : « il est impossible de vouloir sa propre liberté sans reconnaître celle des autres et vouloir être reconnu par eux comme libre, c'est-à-dire comme auteur de mes actes » (p. 190).

⁸⁷ Nous considérons par exemple que l'activité bénévole du représentant d'association de patients au sein d'un établissement sanitaire est de l'ordre de l'activité professionnelle.

⁸⁸ cf. Partie 4 – Chapitre 1 - *Se situer : dimension ontologique des déplacements*, p. 245.

Le TESS contribue, par l'« éducation problématisante » des acteurs, à répondre « ainsi à la vocation des hommes qui ne sont des êtres authentiques que s'ils sont engagés dans la recherche et la transformation créatrices » (Freire, 1974, p. 65).

Nous reprenons également l'expression de Pereira (2020) pour qualifier de projet « éthico-politique » (p.78) la *praxis* pédagogique de la R-I : « la pédagogie se voit conférer le rôle de développer la conscience sociale critique, de lutter contre la conscience fataliste, d'engager à l'action collective en faveur de la justice sociale » (*ibid.*, p. 82). En ce sens, la pédagogie émancipatrice que promeut la R-I, dans le sillon de la pédagogie critique de Freire, ne développe pas « une conception de la connaissance réduite à une vision positiviste, à une rationalité instrumentale » (*ibid.*, p. 73).

- ***Transformer sa vision du monde***

Les déplacements se caractérisent également par une évolution du rapport au monde des acteurs. Cette troisième dimension, que nous qualifions d'éthique, définit une réflexion-action pour une société plus humaine, plus juste, plus démocratique et plus libre.

Nous reprenons ici le propos de Pereira (2020) citant Cloutier et Saint-Vincent (2017) pour qualifier d'agir-éthique la pédagogie critique de Freire : « la résultante de la réflexion, à partir d'une situation donnée, sur les principes et les normes qu'elle sous-tend, ainsi que sur les répercussions de la décision retenue sur autrui » (p. 138).

L'émancipation revêt un caractère universel en nous référant une nouvelle fois au pédagogue brésilien : « quand, alors, j'évoque l'éthique universelle de l'être humain, je suis en train de parler de l'éthique en tant que marque de la nature humaine, en tant que quelque chose d'absolument indispensable à la sociabilité humaine, au vivre ensemble » (Freire, 2013, p. 36).

Ces trois dimensions, « Se situer », « S'engager », « Transformer sa vision du monde », constituent la quatrième et dernière pièce du puzzle de la modélisation des processus d'émancipation par la R-I. Nous la représentons par la figure ci-après :

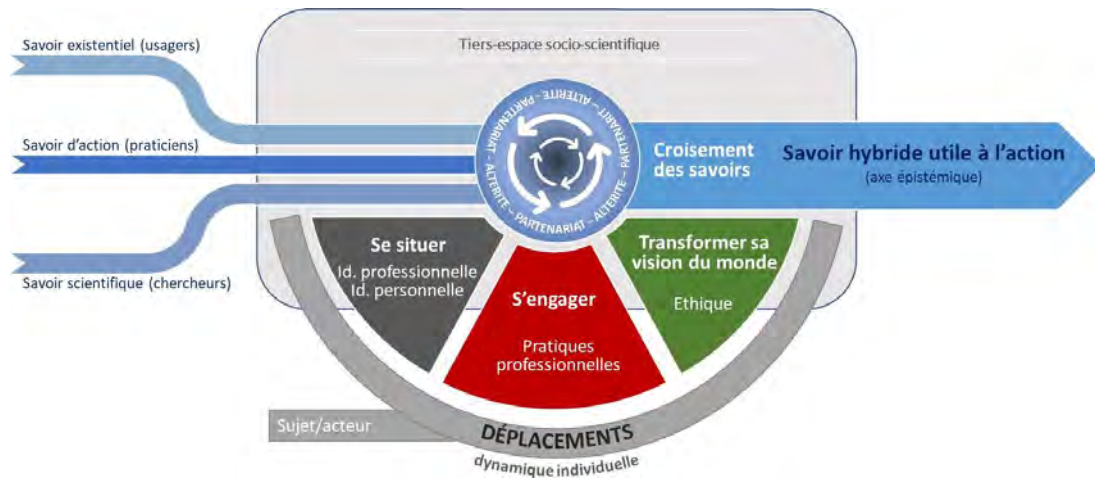


Figure 26 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : les déplacements, dynamique individuelle

5. Contribution à une modélisation des processus d'émancipation par la R-I

Ce chapitre a permis de révéler les quatre pièces du puzzle de notre contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I :

- l'axe épistémique qui traverse la mise en œuvre de la R-I ; le croisement des savoirs, dialectique entre les savoirs existentiels de l'utilisateur, d'action des praticiens et scientifiques des chercheurs en est le pivot. Par ses fondements épistémologiques et éthiques, il opère une « écologie des savoirs » pour bâtir dans la réciprocité un nouveau savoir utile à l'action.
- l'expérience « authentique » de l'altérité, celle du partenariat, caractérisant le vécu par l'acteur du croisement des savoirs au sein du TESS qui représentent une « force propulsive » pour générer les processus individuels et collectifs d'émancipation.
- la dynamique collective qui entraîne des transformations. La *praxis* pédagogique de la R-I génère un processus collectif d'apprentissage mutuel, processus d'émancipation, à partir de quatre dimensions : « Conscientiser/problématiser », « Se projeter », « Coconstruire » et « Se former ».
- la dynamique individuelle qui autorise les déplacements de l'acteur. Trois dimensions ont été mises en évidence : une dimension ontologique (« Se

situer »), une dimension de l'agir professionnel (« S'engager ») et une dimension éthique (« Transformer sa vision du monde »).

Ces quatre pièces constituant une modélisation de l'émancipation par la R-I sont interreliées : les unes n'allant pas sans les autres, les unes ne prévalant pas sur les autres, les unes n'excluant pas les autres.

Le processus d'émancipation individuel ne peut s'envisager sans celui de l'émancipation collective.

Nous inspirant des travaux de Bacqué et Biewener (2013) relatifs au modèle de l'empowerment se nourrissant des théories du changement social, et notamment celle de Freire⁸⁹, nous proposons de définir le processus d'émancipation par la R-I comme processus socio-politiques articulant l'acquisition d'une estime de soi, d'une conscience critique, d'une projection du changement et le développement de capacités d'action, d'un pouvoir d'agir à la fois personnel et collectif pour s'engager dans la transformation sociale pour une société plus humaine, plus juste, plus démocratique et plus libre.

Enfin, il est important de considérer le processus d'émancipation comme une dynamique certes intrinsèque au dispositif du TESS qui opérationnalise la R-I, mais qui se prolonge et se déploie à l'externe de la R-I.

Aussi, nous proposons de dévoiler notre contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I, par sa représentation présente dans la page suivante.

⁸⁹ Bacqué et Biewener (2013) proposent de définir l'empowerment dans un modèle qualifié de « radical » comme « une " conscience sociale " ou une " conscience critique " permettant de développer un " pouvoir intérieur " et d'acquérir des capacités d'action, un pouvoir d'agir à la fois personnel et collectif tout en s'inscrivant dans une perspective de changement social » (p. 8) ; un « processus sociopolitique articulant l'acquisition d'une estime de soi, d'une conscience critique et le développement des capacités individuelles avec l'engagement, la mobilisation et l'action collective pour une transformation sociale » (p. 54).

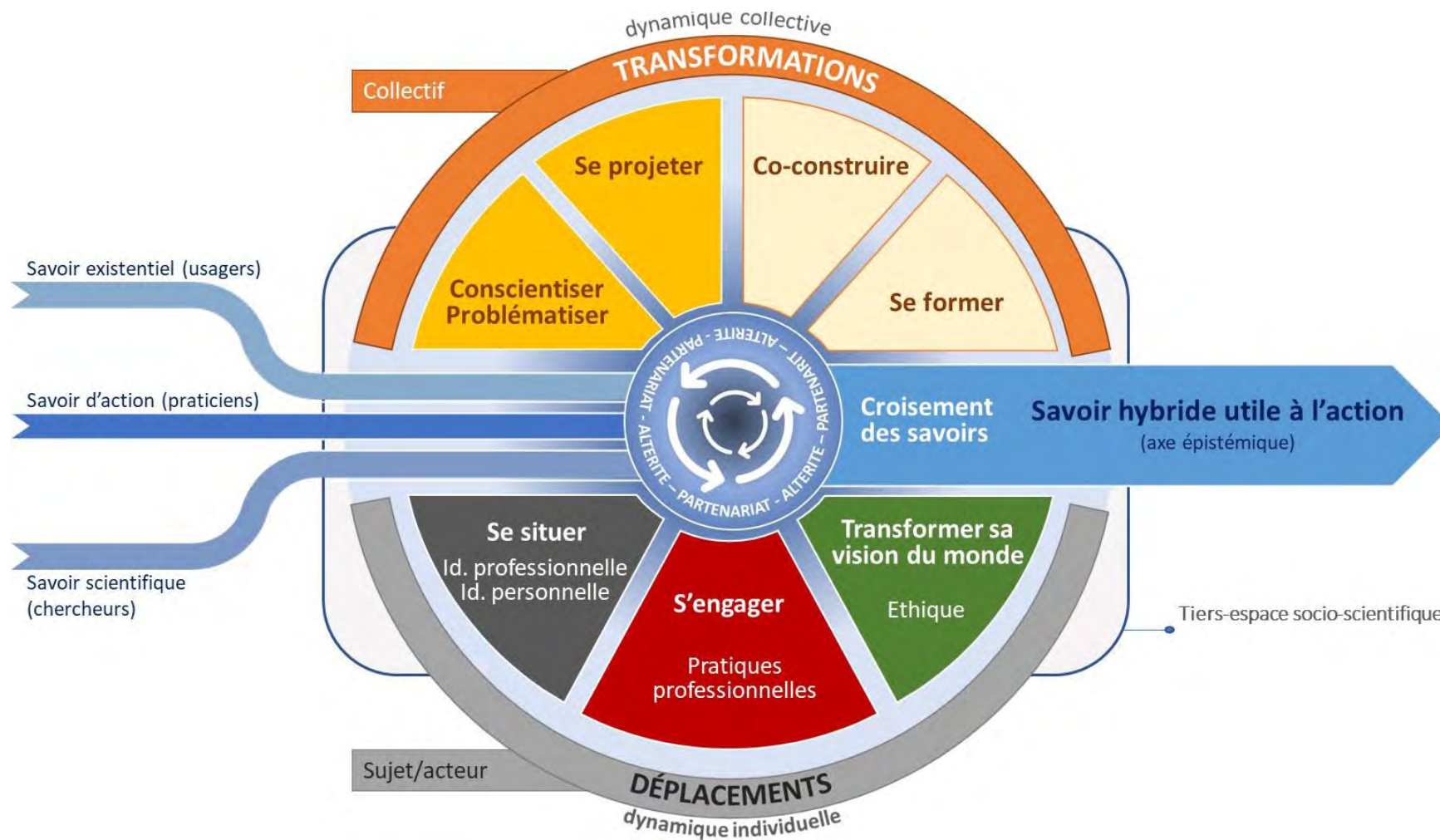


Figure 27 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I

Conclusion(s)

« Personne ne sait tout, ni personne n'ignore tout, personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde ».
(Freire, 1974, p. 62).

« Le chercheur-citoyen est un médiateur du processus de conscientisation et, pour suivre Freire, contribue au passage d'une conscience transitive (naïve, élémentaire) à une conscience critique (problématisante, analytique), c'est-à-dire un contributeur important à la démarche émancipatrice »
(Marcel, 2015, p. 33).

Le temps de la conclusion achève, sans doute provisoirement, ce travail de recherche ; un temps privilégié pour interroger les objectifs fixés en début de thèse, ses enjeux au regard de ses résultats, de ses contributions et des perspectives ouvertes.

En « [osant] l'émancipation comme objet de recherche » (Marcel, 2017, p. 444), nous avons pour ambition « de la sortir du registre incantatoire » (*ibid.*, p. 429), de contribuer à la production de savoirs alors même que les recherches ciblant l'objectivation des dynamiques émancipatrices dans le cadre de la formation sont quasiment inexistantes (Broussal, 2019a).

La mise à l'épreuve de la visée émancipatrice par la R-I tout au long de ce travail de recherche avait pour objet la caractérisation du processus d'émancipation au sein de la démarche afin de contribuer à sa modélisation.

Aussi cette conclusion se propose de revenir sur le cheminement de la thèse pour en envisager ces apports. Leurs discussions permettront d'envisager les ouvertures possibles.

1. Synopsis de la thèse

La première partie de cette thèse nous a permis de construire la problématisation de cette recherche. Nous avons initialement posé les fondements de la démarche de R-I en SEF, démarche pour accompagner le changement. En poursuivant une triple visée, heuristique (le « sur »), transformative (le « pour ») et émancipatrice (le « par »), et en

soutenant un principe quant à la participation des acteurs sociaux à la production de connaissances (le « avec »), elle entend répondre à la demande sociale d'éducation. Elle s'opérationnalise à partir d'un trépied : la commande (contractualisée entre l'équipe de recherche et un commanditaire), le dispositif du tiers-espace socio-scientifique et les restitutions. Considérant le changement comme un processus de développement des acteurs (tant au niveau des individus que du collectif) et des organisations, elle revendique « un acte politique émancipateur » (Marcel, 2017, p. 398). Nous nous sommes saisis de cette dimension pour élaborer l'objet de recherche.

La R-I est la démarche de recherche institutionnalisée par la commande entre l'ARS Occitanie et l'UMR EFTS pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé. Son approche systémique, que nous avons contextualisée, caractérise un paradigme, un changement social, une bifurcation. En rupture avec une culture médicale dite paternaliste, elle met en exergue « un pouvoir en partage » (Saint-Jean & Aussel, 2022) par la reconnaissance des savoirs existentiels du malade. La R-I « partenariat en santé », son dispositif mis en œuvre, portent l'ambition de la rencontre d'acteurs pluriels, des savoirs des personnes en soin, des professionnels de santé et des chercheurs pour penser, coconstruire et opérationnaliser le partenariat en santé, engager la transformation du système de santé. Elle constitue un contexte privilégié pour interroger la dynamique de production de savoirs, les processus individuels et collectifs d'émancipation.

Dans la continuité de ces éléments de problématisation, la deuxième partie s'est attachée à cadrer les orientations épistémologiques et conceptuelles de la thèse pour circonscrire son objet. Nos enjeux identitaires, notre double positionnement de chercheur-intervenant et chercheur patient ont été développés afin de considérer notre responsabilité sociale et scientifique pour mener la recherche. Le cadre théorique s'est construit à partir de la lecture historique de l'émancipation empruntée à Galichet (2014), la mise en miroir de la visée émancipatrice de la R-I avec la pédagogie critique de Paulo Freire (1974), la convocation de la démarche de croisement des savoirs (Galvani, 1999 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Université, 1999 ; Brun, 2002, 2007, 2017 ; Groupe de recherche action-formation Quart Monde Partenaire, 2002 ; Ferrand, 2013), et le recours à l'analyse stratégique de Crozier et Friedberg (1977).

La démarche de croisement des savoirs par ses fondements épistémologiques, éthiques et méthodologiques s'est révélée comme une stratégie d'alphabétisation sociale opérante pour étayer la visée émancipatrice de la R-I : participation des bénéficiaires, pluralité et autonomie des savoirs en dialogue, réciprocité, croisement fertile des savoirs.

L'explicitation des choix méthodologiques et des moyens mis en œuvre pour répondre aux questionnements de la recherche a constitué la troisième partie de cette

thèse. En lien avec le cadre théorique, le tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » a opérationnalisé le croisement des savoirs. Afin de rendre compte de l'effectivité du processus d'émancipation, une recherche qualitative phénoménologique et longitudinale à visée compréhensive a été entreprise. Ainsi, 56 entretiens d'explicitation ont été menés.

Dans la quatrième partie, le traitement et l'analyse de données par la méthode IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*), les artefacts de cette R-I, ont permis d'objectiver et caractériser les processus collectifs (les transformations) et individuels (les déplacements) d'émancipation des acteurs dans le contexte de la R-I « partenariat en santé ». La mise à distance et la discussion de ces matériaux ont complété la théorisation de la R-I, par une contribution à une modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs.

2. Contributions et perspectives de la thèse

Ce temps conclusif est également le temps opportun pour mettre en regard les enjeux de la thèse énoncés dans l'introduction générale (Cf. *Les enjeux de la thèse*, p. 16) avec ses contributions et perspectives. Elles sont de nature épistémologique, praxéologique, heuristique et méthodologique. Une cinquième dimension plus personnelle vient clôturer cette thèse.

2.1 Contribution(s) épistémologique(s) : épistémologie des savoirs pluriels, production d'un savoir « trans-épistémologique »

Trois contributions d'ordre épistémologique peuvent être mises en évidence.

La première concerne l'épistémologie d'une démarche spécifique de recherche en SEF. Ce travail de recherche a confirmé l'interdépendance féconde entre la recherche et l'intervention pour accompagner les changements en éducation. Le dispositif du tiers-espace socio-scientifique fait vivre son trait d'union, opérationnalise la rencontre, la mise en synergie des sphères scientifique et socio-professionnelle. Par son projet d'intervenir pour prendre part aux enjeux sociaux contemporains, tout en conservant l'autonomie de la science, la R-I nourrit la fonction sociale et politique du champ disciplinaire des SEF.

Le principe de la démarche participative, légitime la compréhension du changement étudié par les acteurs socio-professionnels, leur participation à la production de savoirs qui les concernent. Ce principe fonde une responsabilité éthique

du chercheur-intervenant, une « éthique de la sollicitude » (Laplante, 2005)⁹⁰. Elle implique un effacement du positionnement du chercheur pouvant se positionner en surplomb au profit d'une horizontalité avec l'ensemble des acteurs engagés dans la R-I, pour garantir leur co-production de la connaissance : « en vérité, l'erreur de l'observateur n'est pas d'avoir un certain point de vue, mais bien de le rendre absolu et de méconnaître que, malgré la sagesse de son point de vue, il est possible que la raison éthique ne soit pas toujours avec lui » (Freire, 2001, p. 32).

Ainsi, ce projet de thèse contribue à valoriser la pertinence du « faire science avec ». En renouvelant le procès de production de savoirs scientifiques, la R-I cultive la fonction praxéologique de la recherche en SEF.

Le processus épistémique de la R-I, par le croisement des savoirs, définit la deuxième contribution d'ordre épistémologique de cette thèse. Ce croisement, dialectique entre les savoirs existentiels de l'utilisateur, d'action des praticiens et scientifiques des chercheurs opère une « écologie des savoirs » (Santos, 2000) pour bâtir dans la réciprocité un nouveau savoir utile à l'action. Le pluralisme épistémologique fonde le croisement des savoirs et disqualifie le scientisme⁹¹ à l'origine des injustices épistémiques (Fricker, 2007). Par leur non-hiérarchisation, le croisement des savoirs réhabilite le savoir des praticiens et des usagers et promeut une justice cognitive et sociale.

Cette thèse a pu notamment mettre en exergue l'effet catalyseur des savoirs existentiels dans ce processus épistémique. À ce titre, elle illustre la participation pleine et entière possible de l'utilisateur dans la R-I, qualifié de « tiers exclus » par Marcel (2020b) ; elle répond à l'« un des enjeux, majeur pour l'avenir de la R-I... réussir le changement de statut, un déplacement depuis " tiers-exclu " jusqu'à participant à part entière » (p. 120).

Le croisement des savoirs, par leur « interfécondation » (Galvani, 1999), contribue à la création d'un nouveau savoir ; ainsi, il relève d'une épistémologie des savoirs pluriels par la production d'un savoir pluri-épistémologique, voire « trans-épistémologique » (Gurnade, 2016) : « parler de " trans-épistémologique " permettrait ainsi d'accéder à un méta-niveau qui dépasserait le croisement des épistémologies en visant une transformation. Trans-épistémologique irait donc plus loin que pluri-épistémologique et inter-épistémologique. Un savoir trans-épistémologique concernerait ce qui est à la fois entre, à travers et au-delà des épistémologies de chacun des savoirs » (p. 347).

⁹⁰ « Une éthique de la relation, de l'intersubjectivité dans laquelle l'autre est vu comme “ une possibilité pour soi ”, comme le disait Kierkegaard, c'est-à-dire un appel à se soucier de l'autre, à déplacer son centre d'intérêt vers lui, vers elle, à être réceptif, réceptive, empathique » (Roy-Bureau, 1997, p. 42 cité par Laplante, 2005, p. 435).

⁹¹ Définition du CNRTL : « attitude consistant à considérer que toute connaissance ne peut être atteinte que par les sciences, particulièrement les sciences physico-chimiques, et qui attend d'elles la solution des problèmes humains ».

Aussi, le croisement des savoirs à l'œuvre dans la R-I, dont cette thèse rend compte, définit un projet éducatif, éthique, épistémologique et politique. Il participe à la « promotion de formes démocratiques d'organisations sociales » (Dubost & Lévy, 2006, p. 406).

Le forum réussi est celui où chacun se sent à la fois reconnu dans sa pleine légitimité et transformé par l'interaction qu'il a vécue. Il a apporté sa connaissance d'une situation, et il a appris à connaître celles des autres. Quelque chose de neuf s'est créé qu'aucune des parties n'aurait pu concevoir séparément. Une telle réussite est un événement, et toute la question est d'apprendre à "cultiver" de tels événements, apprendre ce qui les rend possibles, ce qui peut susciter un forum innovant et dans quelles conditions il est voué au conformisme inoffensif, ou transformé en simulacre pédagogique. Apprendre à partir de ce qui réussit, raconter des récits de réussite et d'échec, fabriquer des précédents, produire des exigences, voilà qui devrait être urgent. Et c'est là que les sciences sociales pourraient et devraient nous aider, plutôt que de s'évertuer à ressembler aux sciences dites "objectives". (Stengers, 2003, pp. 68-69)

Enfin, ce travail de recherche rapporte l'entreprise d'une « tierce voie transversaliste » (Marcel, Lescouarch & Bordes, 2019) visant à articuler recherche et militantisme. Notre parcours de vie fonde notre positionnement de chercheur-intervenant ; il participe à nos choix épistémologiques et méthodologiques. Son dévoilement, la caractérisation des savoirs patients, nous ont conduit à assoir notre deuxième identité de chercheur patient. Nous avons endossé les figures de méthodologue et d'étayeur proposées par Broussal (2013a) pour accompagner le changement que constitue le partenariat en santé. Une réflexion éthique et déontologique, une analyse critique tout au long de la démarche de recherche nous ont permis la « mise au travail » de notre subjectivité (Rinaudo, 2017). Ainsi, cette thèse entend contribuer à légitimer le « chercheur-citoyen » (Marcel & Nunez Moscoso, 2012) dans la recherche en SEF.

2.2 Contribution heuristique : caractérisation et modélisation des processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la R-I

Cette thèse s'est saisie des dynamiques épistémiques et des processus individuels et collectifs d'émancipation de la R-I. Les matériaux issus de la R-I « partenariat en santé » nous ont permis de les caractériser et de contribuer à leur modélisation :

- l'axe épistémique qui traverse la mise en œuvre de la R-I. Le croisement des savoirs, dialectique entre les savoirs existentiels de l'utilisateur, d'action des praticiens et scientifique des chercheurs en est le pivot. Par ses fondements épistémologiques et éthiques, il opère une « écologie des savoirs » pour bâtir dans la réciprocité un nouveau savoir utile à l'action ;

- l'expérience « authentique » de l'altérité, celle du partenariat, caractérisant le vécu par l'acteur du croisement des savoirs au sein du TESS qui représente une « force propulsive » pour générer les processus individuels et collectifs d'émancipation ;
- la dynamique collective qui entraîne des transformations à partir de quatre dimensions : « Conscientiser/problématiser », « Se projeter », « Coconstruire » et « Se former » ;
- la dynamique individuelle qui autorise les déplacements de l'acteur autour de trois dimensions : ontologique (« Se situer »), l'agir professionnel (« S'engager ») et éthique (« Transformer sa vision du monde »).

Cette modélisation, représentant une théorisation par une généralisation des résultats, interroge les fondements même de la R-I, démarche de recherche contextualisée. La production de savoirs scientifiques s'inscrit effectivement dans un contexte « local ». Pour autant, nous nous sommes autorisés à leurs généralisations ; la R-I est une démarche « où des processus se dévoilent » (Marcel, 2015, p. 18). L'approche phénoménologique privilégiée pour la récolte et l'analyse horizontale des éléments empiriques (cf. *Mode de traitement et d'analyse des éléments empiriques*, p.171), au regard du nombre très conséquent d'interviews⁹², a permis de repérer des éléments de significations convergents, à l'origine des clusters identifiés. Comme le souligne Mucchielli (2007) : « à travers les multiples descriptions " vécues " de la même situation ou du même objet, par de nombreux sujets, le chercheur doit repérer des constantes. Il ne peut rester au niveau du sujet individuel. C'est à partir des descriptions phénoménologiques faites par les sujets qu'il peut arriver à généraliser » (p.8).

Il n'en demeure que cette modélisation des processus individuels et collectifs d'émancipation par le croisement des savoirs dans la R-I, questionne son degré de généralisabilité, le degré de la validité externe de nos conclusions. Comme le suggère De Ketele (2010), ce questionnement induit « l'idée de l'importance de la conscience des justes limites de sa recherche (ni trop sévère, ni trop indulgent ; mais une grande lucidité) » (p. 33).

Les résultats de cette thèse ne constituent pas un achèvement mais bien l'amorce pour de nouvelles recherches au sein de la communauté scientifique en SEF afin de prolonger l'évaluation du processus d'émancipation comme objet de recherche.

⁹² Nous rappelons ici que « Smith (2011), dans son évaluation des articles utilisant l'IPA, recense des travaux dont les effectifs se situent entre 1 et 14 participants, 9 en moyenne » (Antoine & Smith, 2016, p. 379).

2.3 Contribution méthodologique : approche phénoménologique et validité des résultats

L'approche phénoménologique a été retenue pour mener cette recherche. Ce choix méthodologique a été motivé par nos orientations épistémologiques, notre double positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient. En adoptant l'*epoché* (la réduction phénoménologique) pour décrire le phénomène, nous avons mis entre parenthèses nos repères et nos normes (Ribau et al., 2005), les « théories et des modèles mis de l'avant dans le monde de la recherche universitaire » (Laplante, 2005, p. 420) : « le propre de l'exercice phénoménologique est l'ouverture et la considération à ce que le phénomène manifeste de lui-même, dans une mise entre parenthèses préalable des connaissances, biais personnels, préjugés, etc., du chercheur » (Meyor, 2005, p. 114).

Ce choix était d'autant plus opportun que les recherches pour objectiver les dynamiques d'émancipation en sciences humaines et sociales sont encore modestes (Broussal, 2019a).

Ainsi, l'approche phénoménologique nous a permis de mettre au jour l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation au sein de la R-I « partenariat en santé », d'en proposer leur caractérisation, une modélisation. Nous abondons les propos de Meyor (2005) sur l'intérêt de cette approche : « la phénoménologie possède ... une véritable puissance de réverbération qui tient à son immense potentiel de mise à jour d'aspects de l'expérience qui peuvent rester autrement dans l'ombre. Je crois que c'est ici que la phénoménologie est réellement dévoilante et éclairante » (p. 114).

Pour autant, si le réductionnisme phénoménologique engage la rigueur de la méthode, l'authenticité et la crédibilité des résultats de la recherche, il peut constituer une faiblesse quant à leur validité, leur reproductibilité comme leur validation universelle. Ribau et al. (2005), à la suite de Oiler (1981) interrogent la validité en ces termes : « comment un autre lecteur, adoptant le même point de vue que celui articulé par le chercheur, peut voir ce que le chercheur a vu, qu'il adhère ou non ? » (p. 24). Aussi nous souscrivons à la perspective de Oiler (1981) rapportée par Ribau et al. (2005) : la description des dynamiques d'émancipation dans la R-I proposée dans cette thèse vise à « génère[r] un dialogue au sein de la communauté scientifique, l'objectif n'étant pas de trouver le sens absolu du phénomène, mais de le rendre visible, explicite, dans sa globalité, et dans ses relations » (p. 24). C'est, sans doute, ici, tout l'enjeu des résultats de cette thèse.

Les dimensions repérées du processus d'émancipation dans la R-I – la dimension formative, celle de l'expérience de l'altérité, de l'agir professionnel pour ne citer que quelques exemples – demandent à être approfondies et confrontées aux modèles et théories existants. Nous reprenons une nouvelle fois Meyor (2005), considérant que la pratique de la phénoménologie « se révèle souvent mieux en miroir des théories

existantes que dans ce qu'elle délivre d'elle-même » (p. 114). Les résultats de cette thèse, les savoirs produits nécessitent effectivement une mise en dialogue avec les savoirs existants.

2.4 Contribution praxéologique : accompagner l'opérationnalisation du « partenariat en santé » en Occitanie

La commande de l'ARS Occitanie a permis d'instruire cette R-I pour accompagner le changement « partenariat en santé » ; elle a institutionnalisé la mise en œuvre du TESS. 67 acteurs pluriels (12 professionnels de santé de la formation, 13 professionnels issus d'établissements de santé, 8 professionnels du 1^{er} recours, 17 patients/proches aidants partenaires – RU – membres d'associations de patients, 10 personnes qualifiées, 4 représentants de l'ARS Occitanie, 3 chercheurs) ont composé le CRIAPS (Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé) ; ils ont investi les instances du TESS (1 Copil, 1 Comité opérationnel, 7 groupes de travail). 127 réunions ont été organisées entre mars 2019 et mars 2022.

La dynamique intrinsèque à ce premier cercle (Marcel, 2020a) a permis la production de nombreux documents socles (cf. *Coconstruire, les artefacts de la R-I « partenariat en santé »*, p. 248) et a généré les transformations et déplacements des acteurs pluriels engagés dans ce TESS.

Depuis la fin du volet intervention de cette R-I en mars 2022, s'est amorcé « une socialisation " à l'externe " de [cette] R-I » (Marcel, 2020a, p. 5), constituant un deuxième cercle de participation dans « une dialectique intrinsèque/extrinsèque » (*ibid.*, p. 5) au TESS. La plateforme numérique du partenariat en santé⁹³, désormais en ligne, permet une valorisation et une diffusion élargies des produits de la R-I. Le COPS (Centre Opérationnel du Partenariat en Santé), structure dotée de financement pérenne, assure la promotion et la diffusion de la culture du partenariat en santé, son déploiement et anime le réseau des acteurs en région Occitanie ; fin 2023, les premiers résultats du « baromètre » pour observer et mesurer l'impact de la diffusion de cette culture sur la région seront produits. Dans la continuité de la dynamique régionale et en s'appuyant sur les contenus formalisés par le TESS « partenariat en santé », le COPS poursuit également la démarche participative. Plus d'une cinquantaine de structures, une centaine d'acteurs en constituent son comité des partenaires.

⁹³ <https://partenariat-en-sante.org/>



Illustration 7 - Structures membres du comité des partenaires du COPS, fin 2022 (Source : <https://partenariat-en-sante.org/le-centre-operationnel-du-partenariat-en-sante/>).

Enfin, un troisième cercle, comme le définit Marcel (2020a), peut-être identifié : « s'il est en liens étroits avec les deux précédents, le troisième cercle de participation s'en différencie en s'ouvrant à l'autonomie relative des... partenaires..., ce qui se traduit par une forme de dissociation, toutefois circonscrite par la consistance d'un collectif structuré et renforcé par l'expérience partagée des étapes précédentes » (p. 5).

De nombreux acteurs du premier cercle se sont engagés au sein de leur structure pour implémenter le partenariat en santé, témoignant du déploiement des processus d'émancipation en dehors du TESS. De très nombreux exemples, comme le recrutement en tant que salarié du CHU de Nîmes d'un patient partenaire au sein de la Direction Qualité et Gestion des Risques, pour n'en citer qu'un, pourraient venir illustrer le propos.

La rédaction de cette thèse, la publication de l'ouvrage collectif « Partenariat en Santé » en septembre 2022 (Lartiguet et al. [2022]), la rédaction d'articles scientifiques (Lartiguet et al. (2020), Lartiguet et al. (2023a), Lartiguet et al. [2023b]), la participation au 3^e colloque sur le partenariat de soin avec les patients à Rennes en octobre 2022, la co-signature d'une tribune dans le Monde en janvier 2023 (« Pour des soins centrés sur la personne, intégrons des patients enseignants en médecine », cf. annexe 76), alimentent le travail scientifique issu de cette R-I.

Ainsi, comme le souligne Marcel (2020a) :

Au travers de la reconnaissance pour les livrables et pour la démarche, nous retrouvons la validité sociale, promue par la visée praxéologique. En ce qui concerne les acteurs, la dimension médiatrice de la visée critique va les conduire à élaborer des stratégies de valorisation pertinentes, en intégrant des contraintes externes, nouvelles dans cette RI. Cette stratégie va générer un développement de leur empan en termes d'autorisation et de pouvoir d'agir, et contribuer ainsi, fortement, à leur émancipation professionnelle. Ils initient ainsi leurs « déplacements », au sein de leur contexte professionnel. (pp. 14-15)

2.5 Contribution à l'émancipation du doctorant

Au moment de mettre un point final à la rédaction de cette thèse, nous ne pouvons pas passer sous silence notre propre émancipation. Aussi, nous nous autorisons le retour au pronom personnel pour évoquer notre cheminement personnel.

La mise en œuvre de cette R-I témoigne d'un engagement personnel important. Funambule entre distance et proximité, extériorité et intériorité, j'ai poursuivi mon « détour par la Chine » (Jullien, 2012) pour « découvrir s'il est d'autres modes possibles de cohérence, d'autres intelligibilités » (*ibid.*, p.5), revenir sur mes partis-pris, mes impensés pour un « travail de l'écart », afin de générer « l'entre », « penser un commun ». La mise entre parenthèses de mes engagements militants m'a permis d'endosser la figure du « chercheur méthodologue » (Broussal, 2013a) pour accompagner le changement, créer les conditions du croisement des savoirs au sein du TESS « partenariat en santé ». Ce positionnement a été étayé par la grande confiance de mes deux directeurs de thèse et du médecin pilote du projet « partenariat en santé » au sein de l'ARS Occitanie.

Par mon parcours doctoral, jalonné par les séminaires doctoraux, ceux organisés par l'UMR EFTS et notamment son entrée thématique 3, l'organisation d'un colloque et ma participation à de nombreux événements scientifiques, la fonction de coordonnateur du laboratoire junior, l'exercice de l'écriture scientifique, les heures d'enseignements dispensés, j'ai échafaudé mon double positionnement de chercheur-intervenant, chercheur patient.

En vivant l'expérience de l'altérité, du partenariat, j'ai conscientisé et problématisé le changement « partenariat en santé », je me suis représenté le champ des possibles, projeté le changement, j'ai contribué à sa co-construction et je me suis formé à l'accompagnement du changement par la R-I. J'ai appris qu'au-delà des discours, des énoncés et des modèles, l'expérience est une « force propulsive » (Dewey, 2018).

J'ai fait évoluer ma vision du monde, reconsidéré mon engagement politique pour co-cœuvrer à sa transformation dans une perspective plus humaniste ; une

transformation, par la démarche participative, pour une plus grande justice cognitive et sociale, pour un monde plus démocratique.

Mener ce projet de thèse est un donc processus qui pourrait refléter mon pouvoir d’agir pour transformer le réel, me transformer en tant que personne et plus globalement en tant que citoyen. Ainsi, la R-I « partenariat en santé » participe de mon émancipation.

« Caminente », je poursuis « el camino caminando »⁹⁴. Et dans la mesure où cette thèse ne m’appartient plus, j’en laisse une trace par une dernière image, symbole de ce travail de recherche, en dérogeant à la règle de l’explicitation, en préservant le libre regard du lecteur pour se l’approprier ; image à découvrir en page suivante.

⁹⁴ « Marcheur, je poursuis le chemin en marchant », en référence au poème du poète espagnol Antonio Machado.

LA CONFLUENCE DES SAVOIRS, UNE ÉNERGIE ÉMANCIPATRICE.



Illustration 8 - La confluence des savoirs, une énergie émancipatrice.

Bibliographie

- Aballéa, F. (1995). Demande sociale et commande publique : problématique générale. *Recherche sociale, (136)*, 7-23.
- Abernot, Y., & Eymery, C. (2013). Le changement en éducation et formation : un mot à la mode, une réalité socioéducative, une préoccupation scientifique ? Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation* (pp. 53-71). L'Harmattan.
- Alter, N. (2003). Mouvement et dyschronies dans les organisations. *L'Année sociologique, 53*, 489-514.
- Alvin, P. (2010). Corps et intimité dans la relation de soin avec l'adolescent. Dans E. Hirsch (dir.), *Traité de bioéthique* (pp. 96-105). Érès.
- Amade-Escot, C. (2013). Préface. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation* (pp.7-11). L'Harmattan.
- Anadón, M. (2007). *La recherche participative. Multiples regards*. Presses Universitaires du Québec.
- Anadón, M., & Savoie Zajc, L. (2009). L'analyse qualitative des données. *Recherches qualitatives, 28*(1), 1-7.
- Antoine, P., & Smith, J.A. (2016). Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. *Psychologie française, 62*(4), 373-385.
- Apostolidis, T. (2006). Représentations sociales et triangulation : une application en Psychologie Sociale de la Santé. *Psicologia Teoria e Pesquisa, 22*(2), 211-226.
- Ardoino, J. (1980). *Éducation et Relations - Introduction à une analyse plurielle des situations éducatives*. Gauthiers-Villars.
- Ardoino, J. (1989). Le chercheur, l'expert, le consultant. D'une ambiguïté propre à la recherche-action aux confusions entretenues par les pratiques d'intervention. *Pratiques de Formation/Analyses, 18*.
- Ardoino, J. (1996). *L'éducation en tant qu'altération des personnes, ou la recherche prenant le changement pour objet* [Communication]. Colloque international AFIRSE, La Recherche en Éducation, la personne et le changement social, Université Laval, Québec, Canada.
- Ardoino, J. (2000). *Les Avatars de l'éducation : Problématiques et notions en devenir*. Presses Universitaires de France.

- Ardoino, J., & Mialaret, G. (1995). L'intelligence de la complexité - Pour une recherche en éducation soucieuse des pratiques. *Cahiers de la recherche en éducation*, 2(1), 203-219.
- Asdih, C. (2008). Savoirs, attitudes, compétences et gestes professionnels des enseignants dans le développement de partenariats avec les parents en réseau d'éducation prioritaire. Dans G. Pithon, C. Asdih & S.J. Larivée (dirs.), *Construire une communauté éducative, un partenariat famille-école-association* (pp. 147-169). De Boeck.
- Aussel, L. (2015). Les enjeux d'une évaluation commanditée. Immersion au sein d'une recherche-intervention en sciences de l'éducation. *Formation Emploi*, 129, 87-105.
- Autissier, D., Vandangeon, I., & Vas, A. (2010). *Conduite du changement : concepts clés*. Dunod.
- Autissier, D., & Moutot, J.M. (2013). *Méthode de conduite du changement. Diagnostic, Accompagnement, Pilotage*. Dunod.
- Bachelard, G. ([1938], 1947). *La formation de l'esprit scientifique*. Vrin.
- Baeza, C. (2017). Pouvoir d'agir et maladie chronique : les savoirs existentiels d'une adolescente atteinte de mucoviscidose. *Le sujet dans la cité*, 6, 105-121.
- Baluteau, F. (2003). *École et changement. Une sociologie constructiviste du changement scolaire*. L'Harmattan.
- Bandura, A. (2002). Social foundations of thought and action. *The health psychology reader*, 94-106.
- Barbosa De Oliveira, I., & Paiva, J. (2020). Paulo Freire et l'éducation émancipatrice : un regard à partir des épistémologies du Sud. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, 44 | 2020, 13-30.
- Barbot, J., & Dodier, N. (2000). L'émergence d'un tiers public dans la relation malade-médecin. L'exemple de l'épidémie à VIH. *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n°1, pp. 75-120.
- Barrier, P. (2004). Vivre, *Rev Med Suisse*, -10, no. 2484, 1161-1163.
- Barrier, P. (2010). L'autorégulation à l'épreuve de la maladie chronique (vers une pratique auto-normative de la régulation). *Éducation Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 2(2), S401-S404.
- Barrier, P. (2015). *La blessure et la force : La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'autonormativité*. Presses Universitaires de France.
- Bedin, V. (1994). Évolution des conceptions de la recherche en sciences humaines : de l'internalisme des sciences à l'externalisme, vers la recherche praxéologique. *L'Année de la Recherche en sciences de l'Éducation*, 1.

- Bedin, V. (1999). Le statut des demandes sociales dans l'Aide à la Décision Politique. *Les dossiers des sciences de l'éducation*, (2), 89-104.
- Bedin, V. (dir.) (2013). *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation*. L'Harmattan.
- Bedin, V. (2015). Restitution(s) et recherche-intervention. Dans J.-F. Marcel (dir.). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation. Accompagner le changement* (pp.195-208). Éducagri.
- Bedin, V., & Broussal, D. (2015). La restitution, un enjeu de validation sociale pour la Recherche-Intervention. Dans D. Broussal, P. Ponté & V. Bedin (dirs.). *Recherche-Intervention et accompagnement du changement en éducation* (pp.175-194). L'Harmattan.
- Beillerot, J. (1995). Projet et légitimité, *Cahiers Pédagogiques*, 334, 16-17.
- Berkesse, A. (2022). Préambule. Dans P. Lartiguet, D. Broussal, M. Saint-Jean & N. Szapiro (dirs.), *Le partenariat en santé : savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs* (pp. 15-26). Seli Arslan.
- Bernoux, P. (2002). Le changement dans les organisations : entre structures et interactions. *Relations industrielles / Industrial Relations*, 57(1), 77-99.
- Bernoux, P. (2004). *Sociologie du changement dans les entreprises et les organisations*. Édition du Seuil.
- Berthelot, J.-M. (1996). *Les vertus de l'incertitude, le travail de l'analyse dans les sciences sociales*. Presses Universitaires de France.
- Bézille, H. (2003). « L'autodidacte » : *Entre pratiques et représentations sociales*. L'Harmattan.
- Birmelé, B., Lemoine, M., Le Christ, A.-M., & Choutet, P. (2008). Malade : Un métier ? À propos de la maladie chronique. *Éthique & Santé*, 5(2), 103-109.
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkese, A., & Gauvin F.-P. (2017). Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du "modèle de Montréal". Dans C. Hervé, M. Stanton-Jean & M.-F. Mamzer (dirs.), *La participation des patients, Éthique biomédicale et normes juridiques* (pp. 11-24). Éditions Dalloz.
- Boltanski, L. (2009). *De la critique. Précis de sociologie de l'émancipation*. Gallimard.
- Bonny, Y. (2013). Les recherches-actions collaboratives : éléments d'analyse et de typologie. *Actes du colloque Les recherches-actions collaboratives : une révolution silencieuse de la connaissance*, Dijon, les 27, 28, 29 mai.

- Bordes, V., & Lescouarch, L. (2019). Conclusion. Dans J.-F. Marcel, V. Borde & L. Lescouarch, L. (dirs.). *Recherches en éducation et engagements militants* (pp.199-205). Presses Universitaires du Midi.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups, *The Social Service Review*, 50(3), pp. 445-456.
- Bourdieu, P. (1984). *Homo academicus*. Minuit.
- Bourdieu, P. (1993). *La Misère du monde*. Le Seuil.
- Bourdieu, P. (2003). *Méditations pascaliennes*. Le Seuil.
- Bourgeois, E., & Nizet, J. (2005). *Apprentissage et formation des adultes*. Presses Universitaires de France.
- Brickhouse, N.W. (1992). Ethics in field-based research : Ethical principles and relational considerations. *Science Education*, 76(1), 93-103.
- Broussal, D. (2013a). Les changements en éducation-formation : omniprésence, finalités et accompagnement. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation* (pp. 37-51). L'Harmattan.
- Broussal, D. (2013b). Quelles conceptions de l'action pour penser la conduite et l'accompagnement du changement ? Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation* (pp. 167-179). L'Harmattan.
- Broussal, D. (2015). Quand la recherche-intervention se heurte à la forme scolaire. Dans J.-F. Marcel (dir.), *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation. Accompagner le changement* (pp. 93-105). Éducagri.
- Broussal, D. (2017). L'émancipation : approches conceptuelles. Dans J.-F. Marcel & D. Broussal (dirs), *Émancipation et recherche en éducation : Conditions de la rencontre entre science et militance*. Éditions du Croquant.
- Broussal, D. (2018). *S'émanciper par les œuvres. Proposition pour la recherche-intervention*. L'Harmattan.
- Broussal, D. (2019a). Émancipation et formation : une alliance en question. *Savoirs*, 51, 13-58.
- Broussal, D. (2019b). La recherche participative entre commande évaluative et visée émancipatrice : le cas d'une recherche-intervention portant sur un dispositif de prévention des violences sexuelles. *La Revue LEE*, 1.
- Broussal, D., & Bedin, V. (2022). Le partenariat, un paradigme ambitieux pour conduire ou accompagner le changement en santé. Dans P. Lartigue, D. Broussal, M. Saint-Jean & N. Szapiro (dirs.), *Le partenariat en santé : savoirs*

- croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs* (pp. 29-42). Seli Arslan.
- Broussal, D., Marcel, J.-F., & Thievenaz, J. (dirs.) (2016). *Soigner et former, contribution des sciences de l'éducation*. L'Harmattan.
- Broussal, D., Ponté, P., & Bedin, V. (dirs.) (2015). *Recherche Intervention et accompagnement du changement en éducation*. L'Harmattan.
- Brun, P. (2002). Croisement des savoirs et pouvoir des acteurs, l'expérience d'ATD-Quart Monde. *Ères*, 76, 55-60.
- Brun, P. (2007). Parole des pauvres et recherche : le croisement des savoirs. *Vie sociale*, 3, 9-23.
- Brun, P. (2017). Le croisement des savoirs dans les recherches participatives. Questions épistémologiques. *Vie sociale*, 4, 45-52.
- Bruner, J. S. (1983). *Savoir faire, savoir dire*. Presses Universitaires de France.
- Buisson, A. (2016). De patient à expert. *Hegel*, 1, 54-56.
- Bury, J. A. (1988). *Éducation pour la santé*. De Boeck.
- Busnel, C., Ludwig, C., & Da Rocha Rodrigues, M. (2020). La complexité dans la pratique infirmière : vers un nouveau cadre conceptuel dans les soins infirmiers. *Recherche en soins infirmiers*, 140, 7-16.
- Cabestan, P., Depraz, N., Mazzú, A., & Dastu, F. (2001). *Psychologie phénoménologique (1925-1928) / Husserl*. Vrin.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Seuil.
- Callon, M. (1986). Éléments pour une sociologie de la traduction. *L'Année sociologique*, 36, 169-208.
- Callon, M. (dir.) (1989). *La science et ses réseaux. Genèse et circulation des faits scientifiques*. La découverte.
- Canguilhem, G. (1965). *La connaissance de la vie*. Vrin.
- Canguilhem, G. ([1943]-1975). *Le normal et le pathologique. Essai sur quelques problèmes concernant le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.
- Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Le Seuil.
- Cardi, C. (2007). Le contrôle social réservé aux femmes : entre prison, justice et travail social. *Déviance et Société*, 31(1), 3-23.
- Carman, K.-L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: A framework for

- understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
- Caron-Flinterman, J. F., Broerse, J. E. W., & Bunders, J. F. G. (2005). The Experiential Knowledge of Patients : A New Resource for Biomedical Research ? *Social Science & Medicine*, 60(11), 2575-2584.
- Carrel, M., Loignon, C., Boyer, S., & De Laat, M. (2017). Les enjeux méthodologiques et épistémologiques du croisement des savoirs entre personnes en situation de pauvreté, praticien.ne.s et universitaires : retours sur la recherche ÉQUIsanTÉ au Québec. *Sociologie et sociétés*, 49(1), 119-142.
- Castel, R. (2004). La sociologie et la réponse à la demande sociale, dans *À quoi sert la sociologie ?* (pp. 67-77). La Découverte.
- Charbonnier, S. (2013). À quoi reconnaît-on l'émancipation ? La familiarité contre le paternalisme. *Tracés*, 25(2), 83-101.
- Charlier, E., Dejean, K., & Donnay, J. (2004). Nouvelles postures de travail du chercheur en éducation : analyse d'une intervention. Dans G. Pelletier (dir.), *Accompagner les réformes et les innovations en éducation. Consultance, recherches et formation* (pp.125-143). L'Harmattan.
- Charlton, J.I. (1998). *Nothing About Us Without Us : Disability, Oppression and Empowerment*. University of California Press.
- Chené, A., Gauthier, C., Martineau, S., Dolbec, J., Lenoir, Y., Gaudet, J.-D., & Charland, J.-P. (1999). Les objets actuels de la recherche en éducation. *Revue des sciences de l'éducation*, 25(2), 401-437.
- Cifali, M. (2019). *Préserver un lien. Éthique des métiers de la relation*. Presses Universitaires de France.
- Cloutier, G., & Saint-Vincent, L.-A. (2017). Repères de stagiaires finissants en enseignement et permettant de soutenir le développement de leur compétence éthique. *Éducation et francophonie*, 45(1), 134-154.
- Coulter, A. (2011). *Engaging Patients In Healthcare*. McGraw-Hill Education (UK).
- Cros, F., & Broussal, D. (2020) Changement et innovation en éducation : deux notions en résonance. *Éducation et socialisation*, 55.
- Cros, F. (2004). *L'innovation scolaire aux risques de son évaluation*. L'Harmattan.
- Crozet, C., & D'Ivernois, J.-F. (2010). L'apprentissage de la perception des symptômes fins par des patients diabétiques : compétence utile pour la gestion de leur maladie. *Recherches & éducations*, (3), 197-219.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système : les contraintes de l'action collective*. Éditions du Seuil.

- D'Arripe, A., & Routier C. (2013). Au-delà de l'opposition entre savoir profane et savoir expert : une triangulation des méthodes. *Recherche qualitative, HS 15*, pp.221-234.
- Danic, I., Delalande, J., & Rayou, P. (2006). *Enquêter auprès d'enfants et de jeunes : objets, méthodes et terrains de recherche en sciences sociales*. Presses Universitaires de Rennes.
- Dayer, C., Schurmans, M-N., & Charmillot, M. (2014) (dirs.). *La restitution des savoirs, un impensé des sciences sociales ?* L'Harmattan.
- De Ketele, J. M. (2010). La recherche scientifique en éducation : Quels critères de qualité ? *Education Sciences & Society, 1*(1).
- De Laat, M., Boyer, S., Hudon, C., Goulet, E., & Loignon, C. (2014). Le croisement des savoirs et des pratiques avec des personnes en situation de pauvreté. Une condition nécessaire pour une société du savoir inclusive. *Globe. Revue internationale d'études québécoises, Vol. 17, N° 2*, pp. 69-91.
- Delory-Momberger, C., & Tourette-Turgis, C. (2014). Vivre avec la maladie : Expériences épreuves résistances. *Le sujet dans la cité, 5*, 33-38.
- Delory-Momberger, C. (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. *Apprendre du malade, 195*, 121-131.
- Demaiily, L. (2004). Le sociologue, la commande et la bonne distance ou : à quoi servent les métiers ? Dans G. Pelletier (dir.), *Accompagner les réformes et les innovations en éducation. Consultance, recherches et formation* (pp. 45-68). L'Harmattan.
- Depaepe, M. (2001). La recherche expérimentale en éducation de 1890 à 1940 : les processus historiques sous-jacents au développement d'une discipline en Europe de l'Ouest et aux États-Unis. Dans R. Hofstetter (dir.), *Le pari des sciences de l'éducation* (pp. 29-56). De Boeck.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Guérin universitaire.
- Desgagné, S. (1997). Le concept de recherche collaborative : l'idée d'un rapprochement entre chercheurs universitaires et praticiens enseignants. *Revue des sciences de l'éducation, 23*(2), 371-393.
- Desgagné, S., & Bednarz, N. (2005). Médiation entre recherche et pratique en éducation : faire de la recherche « avec » plutôt que « sur » les praticiens. *Revue des sciences de l'éducation, 21*(2), 245-258.
- Dewey, J. (1929). *The Quest for Certainty : A Study of the Relation of Knowledge and Action*. J.J. Little and Ives Company.
- Dewey, J. (1938). *Experience and education*. The MacMillan Compagny.

- Dewey, J. (1968), *Expérience et éducation*. Éditions Armand Colin.
- Dewey, J. ([1937], 2003). *Le Public et ses problèmes*. Éditions Farrago.
- Dewey, J. (2004). *L'école et l'enfant*. Fabert.
- Dewey, J. ([1934], 2005). *L'art comme expérience*. Gallimard.
- Dewey, P. ([1938], 2006). *Logique : la théorie de l'enquête*. Presses Universitaires de France.
- Dewey, J. (2018). *Écrits politiques*, trad. de Jean-Pierre Cometti, Joëlle Zask. Gallimard.
- Dewey, J. (2018). *Démocratie et éducation suivi de Expérience et Éducation*. Éditions Armand Colin.
- Di Ruzza, R., & Schwarz, Y. (2003). De l'activité militante à l'élaboration de savoirs. *Éducation Permanente*, 1, 154, 153-163.
- D'Ivernois, J.-F., & Gagnayre R. (2011). Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Éducation Thérapeutique du Patient/Therapeutic Patient Education*, 3, 2, 201-205.
- Do, M. (2015). *Tuteurs et changement : la professionnalisation des infirmières en question : continuité, transformation ou mutation d'une profession*. [Thèse de doctorat, Université Toulouse Jean Jaurès].
- Doise, W., & Mugny, G. (1981). *Le développement social de l'intelligence*. InterÉditions.
- Doise, W., & Mugny, G. (1997). *Psychologie sociale et développement cognitif*. Armand Colin.
- Draetta, L., & Labarthe, F. (2011). La recherche sur commande et le dilemme expert-chercheur : une analyse réflexive de l'implication du sociologue dans la mise en œuvre d'une politique publique de l'innovation. *Revue Interventions économiques. Papers in Political Economy*, (43).
- Druais, P.-L. (2015). *La place et le rôle de la Médecine générale dans le système de santé*. Rapport réalisé à la demande de la ministre de la Santé.
- Dubost, J. (1987). *L'intervention psycho-sociologique*. Presses Universitaires de France.
- Dubost, J., & Lévy, A. (2006). Recherche-action et intervention. Dans J. Barus-Michel, E Enriquez & A. Lévy (dirs.), *Vocabulaire de psychosociologie, positions et références* (pp. 391-416). Érès.
- Duchesne, C., & Leurebourg, R. (2012). La recherche-intervention en formation des adultes : une démarche favorisant l'apprentissage transformateur. *Recherches qualitatives*, 31(2), 3-24.

- Dumez, V. (2012). *The patient : A missing partner in the health system*. Consulté à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=V2MGumDv384>
- Dumez, V., & Karazivan, P. (2011). L'usager bras droit du médecin. *Montréal, Bureau de l'expertise patient partenaire de l'Université de Montréal*.
- Dupont, S., Le Cardinal, P., Marsili, M., François, G., Caria, A., & Roelandt, J. L. (2011). Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote. *La Santé de l'homme, (413)*, 32–33.
- Dupuy, C. (2015). *Pratiques d'enseignement et pratiques collectives d'élaboration d'un projet « vie scolaire »*. [Thèse de doctorat, Université Toulouse Jean Jaurès].
- Elder, G. H. (1985). *Life Course Dynamics : Trajectories and Transitions*. Cornell University Press.
- Elliott, B.-J. (1977). Researching the history of education. *British educational research journal, 3(2)*, 16-19.
- Estrela, M. (2001). Pratiques réflexives et conscientisation. *Carrefours de l'Éducation 12* (56-65).
- Eüller-Ziegler, L. (2007). Le patient, enseignant des professionnels de santé : Former les médecins au vécu des malades chroniques. *Concours médical, 129(37)*, 1342-1343.
- Ferrand, C. (2008). *Le croisement des pouvoirs. Croiser les savoirs en formation, recherche, action*. Éditions de l'Atelier / Éditions Quart Monde.
- Ferrand, C. (2013). Le croisement des savoirs et des pratiques, source de renouveau pour la démocratie. *Le sujet dans la cité, 4*, 56-67.
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1977). *Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An Introduction to Theory and Research*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Flora, L. (2007). Le patient formateur auprès des étudiants en médecine. *CEED, 256*.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : Élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*. [Thèse de doctorat en sciences de l'éducation. Université Vincennes-Saint-Denis-Paris 8 Campus Condorcet].
- Flora, L. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux, *Éducation permanente, 15*, 59-72.
- Flora, L. (2014). *Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé*. Éditions des Archives Contemporaines.
- Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : Pourquoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré, l'exemple du modèle de Montréal*. Presses académiques francophones.

- Flora, L., Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2014). Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades. Dans E. Jouet, O. Las Vergnas & E. Noel-Hureaux (dirs.), *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé*. *Archives contemporaines*, 235.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière Education.
- Foucault, M. (1984). *L'usage des plaisirs. Histoire de la sexualité 2*. Gallimard.
- Foucault, M. (1990). Qu'est-ce que la critique ? Critique et Aufklärung. *Bulletin de la société française de philosophie*, 84(2).
- Foucault, M. (1994). *Dits et Écrits II, 1980-1988*. Gallimard.
- Foulquié, P. (1997). *Dictionnaire de la langue pédagogique*. Presses Universitaires de France.
- Fournet, M., & Bedin, V. (1998). Le mémoire professionnel, un discours-objet médiateur entre pratiques et praxis professionnelles et scientifiques. *Recherche et Formation*, n°27, 123-138.
- Fradet, L., Dupéré, S., Labrie, V., & Lévesque, C. (2022). Veiller à la qualité et à la scientificité d'une recherche participative. Dans S. Dupéré, C. Loignon, B. Godrie, & L. Gervais (dirs.), *Recherches participatives et équité en santé* (pp. 51-68). Les Presses de l'Université Laval.
- Freire, P. (1970). *Pedagogía del Oprimido*. Ediciones Siglo XXI.
- Freire, P. (1971). Nouvelle relation pédagogique. *Conscientisation, Recherche de Paulo Freire (63-70)*, Document de travail INODEP. Éditions d'Alsace.
- Freire, P. (1974). *Pédagogie des opprimés*. Maspéro.
- Freire, P. (1975). *Educação Política e Conscientização*. Sá da Costa.
- Freire, P. (1979). *Educação como prática da liberdade*. Paz e Terra.
- Freire, P. (1983). *Pedagogia do oprimido*. 13 éd. Paz e Terra.
- Freire, P. (1986). *Hacia una pedagogía de la pregunta. Conversaciones con Antonio Faúndez*. Ediciones La Aurora.
- Freire, P. (1987). *Pedagogía del Oprimido*. Paz y Tierra.
- Freire, P. (1991). *Pedagogia do Oprimido*. (27e éd.). Paz e Terra.
- Freire, P. (1992). *Pedagogia da esperança. Um reencontro com a Pedagogia do oprimido*. Paz e Terra.
- Freire, P. (1997). *Pedagogia da Autonomia. Saberes Necessários à Prática Educativa*. Paz e Terra.

- Freire, P. (2000). *Pedagogia da indignação*. Editora UNESP.
- Freire, P. (2001). *Pédagogie des opprimés*. La Découverte.
- Freire, P. (2013) *Pédagogie de l'autonomie*. Érés.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press.
- Galichet, F. (2014). *L'émancipation, se libérer des dominations*. Chronique sociale.
- Galichet, F. (2017). L'accompagnement est-il soluble dans la pédagogie ? Dans V. Becquet (dir.), *L'accompagnement social et éducatif*. L'Harmattan.
- Galichet, F. (2018). L'émancipation par le savoir : à quelles conditions ? *Recherches en éducation*, (34), 6-16.
- Galvani, P. (1999). Fertilisation croisée des savoirs et ingénierie d'alternance socio-formative. Le programme de recherche-formation-action Quart Monde/Université. *Revue française de pédagogie*, 128(128), 25-34.
- Gardien, È. (2010). La pairémulation dans le champ du handicap : histoire, pratiques et débats en France. *Rhizome*, 3-4.
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 20, 31-44
- Garibay, F., & Séguier, M. (2009). *Pratiques émancipatrices. Actualités de Paulo Freire*. Syllepse.
- Ghadiri, D. P. S., Flora, L., & Pomey M.-P. (2017). Le virage patient partenaire de soins au Québec. Reconfiguration de l'exercice du pouvoir médical et lutte pour de nouvelles subjectivités. Dans C. Hervé, M. Stanton-Jean, & M.-F. Mamzer (dirs.), *La participation des patients* (pp. 25-36). Éditions Dalloz.
- Girard, V., Händlhuber, H., Lefebvre, C., Simonet, È., & Staes, B. (2012). Rencontres de rues : développement d'un programme pilote de médiateurs/travailleurs-pairs en santé mentale à Marseille. Dans E., Jouet & T., Greacen (dirs), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie* (pp.165-177). ÉRES.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (2010). *La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Godrie, B. (2016). Révolution tranquille. Les usagers dans l'organisation des soins et l'intervention en santé mentale, *Revue française des affaires sociales*, 2(6), pp. 90-104.
- Godrie, B., & Heck, I. (2021). L'approche participative, la recherche-action, et leurs principales stratégies d'enquête et d'inclusion des groupes subalternisés. Dans F. Piron (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. (s. l.) : Éditions Science et Bien Commun. Repéré

à : <https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/methodes-de-recherche-participative-recherche-action-et-sciences-citoyennes/>

- Goffman, E. (1974). *Les rites d'interaction*. Minuit.
- Gorz, A. (2009). L'homme est un être qui a à se faire ce qu'il est. Entretien avec Martin Jander et Rainer Maischein sur l'aliénation, la liberté et l'utopie. Dans C. Fourel (dir.), *André Gorz, un penseur pour le XXIe siècle* (pp. 179-197). La Découverte.
- Greacen, T., Las Vergnas, O., & Nguyễn, T.-T. (2010). La Cité de la santé, une expérience d'empowerment. *Pratiques de Formation-Analyse*, 2010(58-59), 175-187.
- Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'« expert profane». *Les Tribunes de la santé*, 2, 91-100.
- Grootaers, D. & Tilman, F. (2009, 28 octobre). *La pédagogie émancipatrice dans le cadre des formations d'insertion socioprofessionnelle*. Article accessible sur www.legrain.org. Consulté le 2 janvier 2023 sur <https://www.legrainasbl.org/analyse/la-pedagogie-emancipatrice-dans-le-cadre-des-formations-dinsertion-socioprofessionnelle-i-definitions/>
- Gross, O. (2007). *Quelle place à l'hôpital pour la voix des patients experts concernés par les maladies orphelines*. [Mémoire de Master recherche d'éthique, Université Paris V].
- Gross, O. (2014). *Experts et expertise : Le cas des patients : Contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise*. [Thèse de doctorat, Université Paris 13].
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2017). Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. *Revue Française de Pédagogie*, 201, pp.71-82.
- Gross, O., & Gagnayre, R. (2021). Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny. Dans *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 70-78.
- Groupe de recherche action-formation (2002). *Le croisement des pratiques. Quand le Quart Monde et les professionnels se forment ensemble*. Éditions Quart Monde.
- Groupe de recherche Quart Monde-Université (1999). *Le croisement des savoirs. Quand le Quart Monde et l'Université pensent ensemble*. Éditions de l'Atelier / Éditions Quart Monde.

- Gurnade, M.-M., & Marcel, J-F. (2015). La restitution comme espace de confrontation de savoirs pluriels : le cas d'une recherche-intervention. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 18(2), 31-55.
- Gurnade, M.-M. (2015). Mener une recherche-intervention dans le cadre d'une CIFRE : l'observatoire du « vivre sa jeunesse ». Dans J-F. Marcel (dir.), *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation* (p. 123-138). Éducagri.
- Gurnade, M.-M. (2016). *Circulation des savoirs pluriels et émancipation des acteurs sociaux. Le cas d'un observatoire « vivre sa jeunesse » dans une recherche-intervention* [Thèse de doctorat, Université Toulouse-Jean Jaurès].
- Gusdorf, G. (1951). *Mémoire et personne*. Presses Universitaires de France.
- Guy, D. (2013). Clarification terminologique, mise en contexte et fictions du changement. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement. Contribution des sciences de l'éducation* (pp.127-150). L'Harmattan.
- Hatchuel, A. (1993). L'intervention de chercheurs en entreprise : éléments pour une approche contemporaine. *Revue Éducation Permanente*, 113, 73-88.
- Heidegger, M. (1966). *Lettre sur l'humanisme, dans Questions III et IV*. Gallimard.
- Hejoaka, F., Simon, E., Halloy, A., & Arborio, S. (2020). Définir les savoirs expérimentiels en santé : une revue de la littérature en sciences humaines et sociales. Dans S. Arborio, A. Hallo, F. Hejoaka, F. & E. Simon (dirs.), *Les savoirs expérimentiels en santé. Fondements épistémologiques et enjeux identitaires*, (pp.49-74). Presses universitaires de Nancy.
- Herreros, G. (1997). Revisiter l'intervention sociologique. *Gérer et comprendre (Annales de l'École des mines de Paris)*, 49, 83-92.
- Herreros, G. (2001). Sociologie d'intervention : pour une radicalisation de quelques principes. Dans D. Vrancken & K. Olgierd (dirs.), *La sociologie et l'intervention. Enjeux et perspectives* (pp. 273-297). De Boeck.
- Hess, R. (2022). Possible, théorie et journal des moments. *La Pensée*, 410, 72-81.
- Hétier, R. (2008). La notion d'expérience chez John Dewey : une perspective éducative. *Recherche en Éducation*, (5), 21-32.
- Horkheimer, M., & Adorno, T. W. (1974), *La Dialectique de la raison. Fragments philosophiques*, trad. de l'allemand par É. Kaufholz-Messmer. Gallimard.
- Horkheimer, M. (1974), *Théorie traditionnelle et théorie critique*. Gallimard.
- Husserl, E. ([1913], 1950). *Idées directrices pour une phénoménologie*. Gallimard.
- Husserl, E. (1927). *Psychologie phénoménologique*. Vrin.

- Husserl, E. (1964, [1928]). *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps*. Presses Universitaires de France.
- Husserl, E. (1970). *L'idée de la phénoménologie : cinq leçons*. Presses Universitaires de France.
- Husserl, E. (1993). La Phénoménologie, article pour *l'Encyclopedia Britannica*, traduit de l'allemand par J.F Courtine & J-L. Fidel dans *Notes sur Heidegger* (pp.75-92), Éditions de Minuit.
- Imbert, F. (1989). *Émile ou l'interdit de la jouissance*. Armand Colin.
- Imbert, F., & Groupe de recherche en pédagogie institutionnelle (1994). *Médiations, institutions et loi dans la classe*. ESF.
- Imbert, F. (2018). *Un itinéraire en pédagogie institutionnelle*. Champ social.
- Jankélévitch, V. (1980). *Le je-ne-sais-quoi et le presque-rien*. Seuil.
- Jauffret-Roustide, M. (2004). *Les drogues : approche sociologique, économique et politique*. La Documentation française.
- Joas, H. (1999). *La créativité de l'agir*. Édition du Cerf.
- Johsua, S. (1998). Des savoirs et de leur étude : vers un cadre de réflexion pour l'approche didactique. *L'année de la recherche en sciences de l'éducation 1999* (pp. 79-97). Presses Universitaires de France.
- Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : De l'émergence au fait social. *Nouvelles coopérations réflexives en santé, de l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*, 10-20.
- Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses, 2010* (58-59).
- Jullien, F. (2012). *L'écart et l'entre. Leçon inaugurale de la chaire sur l'altérité*. Galilée.
- Kant, E. ([1784], 2013). *Qu'est-ce que les Lumières ?* Édition Larousse.
- Karazivan, P., Dumez, V., Flora, L., Pomey, M.-P., Del Grande, C., Ghadiri, D.-P., Fernandez, N., Jouet, E., Las Vergnas, O., & Lebel, P. (2015). The patient-as-partner approach in health care : A conceptual framework for a necessary transition. *Academic Medicine, 90*(4), 437-441.
- Kerrigan, D. (2000). Éducation par les pairs et VIH/SIDA : Concepts, utilisations et défis. *Collection meilleures pratiques de l'ONUSIDA : Outils fondamentaux*.
- Kuhn, T. S. (1972). *La structure des révolutions scientifiques*. Flammarion.
- Kuhn, T. S. (2000). *The Road Since Structure*. University of Chicago Press.

- Lagueux, N., Harvey, D., & Provencher, H. (2010). Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. « *Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé* », *Pratiques de Formation et Analyses*, 58-59.
- Landry, C., & Gagnon, B. (1999). Les notions de partenariat et de collaboration induisent-elles un nouveau mode de recherche entre l'université et le milieu ? *Cahiers de la recherche en éducation*, 6(2), 163-188.
- Laplante, B. (2005). Cheminement éthique d'un chercheur engagé en recherche collaborative. *Revue des sciences de l'éducation*, 31(2), 417-440.
- Lartiguet, P. (2014). *Être parent d'enfant vivant avec une maladie chronique : Caractérisation des compétences de santé à mobiliser par le parent afin de favoriser le processus d'adaptation à la maladie de son enfant par une méthode Delphi* [Mémoire de master 2, Université Paris 13].
- Lartiguet, P. (2018). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : des repères pour la conduite du changement*. [Mémoire de master 2, Université Toulouse 2 Jean Jaurès].
- Lartiguet, P., Gardelle-Ottavy, S., & Sanguignol, F. (2017). *Élaboration du guide de recommandations du patient intervenant en ETP ARS Occitanie*. Consulté à l'adresse : <https://www.afdet.net/wp-content/uploads/2017/04/rsums-des-interventions.pdf>
- Lartiguet, P., & Saint-Jean, M. (2019, juillet 11). *Analyse des représentations sociales et professionnelles du partenariat de soin : Des repères pour la conduite du changement*. Colloque Santé, Recherche, innovation, institution : un trinôme en perspective dans les formations aux métiers du soin, Toulouse, Université Toulouse 2 Jean Jaurès.
- Lartiguet, P., Broussal, D., Saint-Jean, M., & Szapiro, N. (2020). Opérationnalisation du partenariat de soin avec les patients : mise en œuvre d'une recherche-intervention en Occitanie. *Le Partenariat de soin avec le patient : analyses*.
- Lartiguet, P., Broussal, D., Saint-Jean, M., & Szapiro, N. (2022). *Le partenariat en santé. Savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs*. Seli Arslan.
- Lartiguet, P., Broussal, D., & Saint-Jean, M. (à paraître en 2023a). L'invention du patient formateur : repenser l'ingénierie de formation et promouvoir le partenariat en santé. *Phronesis*.
- Lartiguet, P., Broussal, D., & Saint-Jean, M. (2023b). Accompagner le changement par la Recherche-Intervention (R-I) : enjeux de formation, enjeux démocratiques. Article soumis pour publication.

- Lascoumes, P. (2007). L'usager dans le système de santé : Réformateur social ou fiction utile ? *Politiques et management public*, 25(2), 129-144.
- Latour, B. (1989). *La science en action. Introduction à la sociologie des sciences*. La Découverte.
- LeBaigue, C. [1888], *Dictionnaire français-latin*. Paris.
- Le Bossé, Y. (2003). De l'"habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 16, n° 2, pp. 30-51.
- Le Bossé, Y. (2012). *Sortir de l'impuissance. Invitation à soutenir le développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectivités*. Ardis.
- Le Breton, D. (2011). *Anthropologie du corps et modernité*. Presses Universitaires de France.
- Lechopier, N. (2015). Participation des patients à la formation médicale. *Rhizome*, 4(58), 15-16.
- Lefebvre, H. (1959). *La somme et le reste*. La nef de Paris.
- Lerbet, G. (1984). Approche systémique et sciences de l'éducation. *Revue française de pédagogie*, 29-36.
- Lévy-Leblond, J. M. (1996). *Aux Contraires l'Exercice de la Pensée Et la Pratique de la Science*. Galimard.
- Lewin, K. (1951). *Field Theory in Social Science*. Harper and Row.
- Lewin, K. (1959). *Psychologie dynamique. Les relations humaines*. Presses Universitaires de France.
- Lewin, K. (1964). *Psychologie dynamique. Les relations humaines*. Presses universitaires de France.
- Lhotellier, A., & Saint-Arnaud, Y. (1994). Pour une démarche praxéologique. *Nouvelles pratiques sociales*, 7(2), 93-109.
- Lorig, K., Lubeck, D., Kraines, R.-G., Seleznick, M., & Holman, H.-R. (1985). Outcomes of self-help education for patients with arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 28(6), 680-685.
- Marcel, G. (1927). *Journal métaphysique*. Gallimard.
- Marcel, J.-F. (2010). Des tensions entre le "sur" et le "pour" dans la recherche en éducation : question(s) de posture(s). *Cahiers Du CERFEE*, (27-28), 41-64.
- Marcel, J.-F. (2012). Contribution à une ingénierie de la commande. *Transformation*, (8), 101-120.

- Marcel, J.-F. (2014a). Les pratiques enseignantes mises en récit. *Recherches en Éducation*, 19, 82-95.
- Marcel, J.-F. (2014b). *Lycées agricoles en changement*. Éducagri Éditions.
- Marcel, J.-F. (2015) (dir.). *La recherche-intervention par les sciences de l'éducation. Accompagner le changement*. Éducagri.
- Marcel, J.-F. (2020a). Fonctions de la recherche et participation : une épistémocompatibilité dans le cas de la recherche-intervention. *Questions Vives*, 33. <https://journals.openedition.org/questionsvives/4691>
- Marcel, J.-F. (2020b). Quand la recherche-intervention puise son inspiration dans la pensée de Paulo Freire. *Les Dossiers des sciences de l'éducation*, 44, 101-122.
- Marcel, J.-F., Bordes, V., & Lescouarch, L. (2019). *Recherches en éducation et engagements militants*. Presses Universitaires du Midi.
- Marcel, J.-F., & Broussal, D. (dirs.) (2017). *Émancipation et recherche en éducation. Conditions de la rencontre entre science et militance*. Éditions du Croquant.
- Marcel, J.-F., & Nunez Moscoso, J. (2012). La figura del investigador-ciudadano : hacia un (re)encuentro con el ethos de la investigación en educación. *Revista Estudios Cooperativos*, 17(1), 76-101.
- Marcel, J.-F., & Péoc'h, N. (2013). Recherche-intervention et changement en éducation, question de postures. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement : contribution des Sciences de l'éducation* (pp.107-124). L'Harmattan.
- Marcel, J.-F., & Rayou, P. (2004) (dirs.). *Recherches contextualisées en éducation : 6e Biennale éducation, formation*. INRP.
- Marpeau, J. (2013). *Le processus éducatif. La construction de la personne comme sujet responsable de ses actes*. Érès.
- Marx, K., & Engels, F. (1962). *On Britain, Moscow*. Foreign Languages Publishing House.
- Mascret, D. (2012). Quand l'université diplôme les malades. Consulté le 19 novembre 2017, à l'adresse : <http://sante.lefigaro.fr/actualite/2012/12/28/19643-quand-luniversite-diplome-malades>.
- Mérini, C. (1999). *La formation en partenariat, de la modélisation à une application*. L'Harmattan.
- Mérini, C., & Ponté, P. (2008). La recherche-intervention comme mode d'interrogation des pratiques. *Savoirs*, 1(16), 77-95.
- Mérini, C., & Ponté, P. (2009). Le travail conjoint à l'école : exploration des modalités d'action. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, vol. 42, n° 2, pp. 43-65.

- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.
- Meyor, C. (2005). Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique. *Recherches qualitatives*, 103-118.
- Mialaret, G. (1976). *Les sciences de l'éducation*. Presses Universitaires de France.
- Miles, B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. De Boeck.
- Mol, A., & Law, J. (2004). Embodied action, enacted bodies : the example of hypoglycaemia. *Body and Society (10/2-3)*, 43-62.
- Monceau, G. (2013). Effets d'une pratique clinique de recherche. Dans R. C. Kohn (dir.), *Pour une démarche clinique engagée* (p. 91-104). L'Harmattan.
- Morandi, F., & La Borderie, R. (2001). *Modèles et méthodes en pédagogie*. Nathan.
- Morin, E. (2005). *Introduction à la pensée complexe*. Éditions du Seuil.
- Morvan, A. (2013). Recherche-action. Dans I. Casillo, J.-M. Fourniau, C. Neveu, R. Lefebvre, R. Barbier, L. Blondiaux, F. Chateauraynaud & D. Salles (dirs.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*. GIS Démocratie et Participation. En ligne.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. Presses universitaires de France.
- Muchmore, J.A. (2000). *Methodological and ethical considerations in a lifelong history of teacher thinking*. Communication présentée à la réunion annuelle de l'American Educational Research Association, Nouvelle-Orléans, LA, avril. Document télé accessible à l'adresse URL : <http://www.edrs.com/members/sp.cfm?AN=ED447097>.
- Mucchielli, A. (2007). Processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 3, 1-27.
- Mugny, G. (1991). *Psychologie sociale du développement cognitif*. Peter Lang.
- Oiler, C. (1981). The Phenomenological Approach in Nursing Research. *Nursing Research*, 31(3), 178-181.
- Paillé, P. (2009). Sensibilité théorique. Dans A. Mucchielli (dir.), *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines* (3e éd., p. 251). Armand Collin.
- Peeters, H., & Charlier, P. (1999). Contributions à une théorie du dispositif. *Hermès*, 25, 15-23.
- Pelt, V., & Poncelet, D. (2011). Une recherche-action : Connaître, accompagner et provoquer le changement en sciences de l'éducation. *Revue suisse en sciences de l'éducation*, 33(3), 495-510.

- Pereira, I. (2007). Individualité et rapports à l'engagement militant », dans *revue ¿ Interrogations ?* N°5. *L'individualité, objet problématique des sciences humaines et sociales*, [en ligne], <https://www.revue-interrogations.org/Individualite-et-rapports-a-l> (Consulté le 25 janvier 2023).
- Pereira, I. (2020). Paulo Freire ou la pédagogie critique comme agir éthique. *Les Dossiers des sciences de l'éducation*, 44, 70-82.
- Pereira, I. (2021). « Maximiser l'objectivité et minimiser la neutralité » : du militantisme en sciences sociales, dans *The conversation* [en ligne], <https://theconversation.com/maximiser-lobjectivite-et-minimiser-la-neutralite-du-militantisme-en-sciences-sociales-156159> (consulté le 29 janvier 2023).
- Perrenoud, P. (1998). *L'évaluation des élèves. De la fabrication de l'excellence à la régulation des apprentissages*. De Boeck.
- Perret-Clermont, A.-N., & Nicolet, M. (1988). *Interagir et connaître. Enjeux et régulations sociales dans le développement cognitif*. L'Harmattan.
- Perret-Clermont, A.-N. (1979). *La construction de l'intelligence dans l'interaction sociale*. Peter Lang.
- Petimengin, C. (2001). *L'expérience intuitive*. L'Harmattan.
- Piaser, A. (1999). *Représentations professionnelles à l'école : Particularités selon le statut : enseignant, inspecteur* [Thèse de doctorat, Université Toulouse-Jean Jaurès].
- Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25(2), 43-66.
- Pierru, F. (2008). La santé au régime néolibéral. *Savoir/Agir*, 5, 13-24.
- Pineau, G. (2000). Histoire de vie et formation anthropologique de l'histoire humaine. *Éducation permanente*, 142, 63-70.
- Pols, J., & Hoogsteins, M. (2016). Shaping the subject of incontinence. Relating experience to knowledge. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, 10 (1), pp. 40-53.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015). Le « *Montreal model* » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41-50.
- Poulin-Mallet, C. (2005). *Les interactions entre démarches évaluatives et demandes sociales d'éducation : quelles perspectives pour les politiques éducatives locales ? : études de cas relatives aux C.E.L. en Haute-Garonne* [Thèse de doctorat, Université-Jean Jaurès Toulouse].

- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement. Perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, vol. 27, no 1, pp. 35-64.
- Rameix, S. (1996). *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*. Ellipses.
- Ray, L. D. (2002). Parenting and Childhood Chronicity : Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 424-438.
- Rayou, P. (2004). Réseaux, acteurs et politiques. Dans J-F Marcel & P. Rayou (dir.), *Recherches contextualisées en éducation : 6e Biennale éducation, formation* (pp. 247-256). INRP.
- Reach, G. (2006). La non-observance thérapeutique : Une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine. *Médecine*, 2(9), 411-415.
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.
- Rey, O. (2014). Entre laboratoire et terrain : comment la recherche fait ses preuves en éducation. *Dossier de veille de l'IFE*, 89, 1-28.
- Rhéaume, J. (2009). La sociologie clinique comme pratique de recherche en institution. Le cas d'un centre de santé et services sociaux. *Sociologie et sociétés*, 41(1), 195-215.
- Ribau, C., Lasry, J., Bouchard, L., Moutel, G., Hervé, C., & Marc-Vergnes, J. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 21-27.
- Richards, T., Montori, V.-M., Godlee, F., Lapsley, P., & Paul, D. (2013). Let the patient revolution begin. *BMJ*, 346, f2614.
- Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Seuil.
- Rinaudo, J.-L. (2017). Postures de recherche et émancipation. Dans J.-F. Marcel & D. Broussal, D. (dirs.), *Émancipation et recherche en éducation. Conditions de la rencontre entre science et militance* (pp.377-395). Éditions du Croquant.
- Robert, A. D., & Marcel, J.-F. (2019). Des relations entre recherches en éducation et engagements militants : éléments pour un débat. Dans J.-F. Marcel, V. Bordes & L. Lescouarch L. (dirs.). *Recherches en éducation et engagements militants. Vers une tierce approche* (pp. 25-44). Presses Universitaires du Midi.
- Rocher, G. (1972). *Introduction à la sociologie générale 3. Le changement social*. HMH.
- Rogers, C. R. (1951). *Client-centered therapy*. Houghton Mifflin.
- Rogers, E. M. (2003). *Diffusion of innovations*. Free Press, 551.

- Roucou, S. (2007). *La reconnaissance de l'utilisateur en santé mentale : Création d'une formation de Pair-Aidant pour les usagers*. [Mémoire de Master en science de l'éducation et formation des adultes. Université Lille-I : CUEPP UFR Angelier].
- Roy-Bureau, L. (1997). Et si « l'apprentissage du métier d'homme » intégrait les expériences morales des femmes ? Dans M.-P. Desaulniers, F. Jutras, P. Lebuis & G.A. Legault (dir.), *Les défis éthiques en éducation* (pp. 39-63). Presses de l'Université du Québec.
- Ruwen, O. (2007). *L'Éthique aujourd'hui : maximalistes et minimalistes*. Gallimard.
- Sahuc, P. (2013). Arriver à la recherche-intervention-changement en provenance de l'intervention sociologique. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement : contribution des sciences de l'éducation* (pp. 73-86). L'Harmattan.
- Saint-Exupéry, A. (1947). *Le Petit Prince*. Gallimard.
- Saint-Jean, M., & Aussel, L. (2022). L'évolution de la posture des patients partenaires : analyse d'un pouvoir en partage. Dans P. Lartiguet, D. Broussal, M. Saint-Jean & N. Szapiro (dirs.), *Le partenariat en santé : savoirs croisés entre patients, proches aidants, professionnels et chercheurs* (p. 43-52). Seli Arslan.
- Saint-Jean, M., & Lartiguet, P. (2020). Partenariat en santé et professionnalisation des soignants : l'autonomie du patient en question. Dans V. Leblanc & M. Saint-Jean (dirs.), *Formation des professionnels de santé, partenariat patient : vers une perspective humaniste*, (pp.153-181). L'Harmattan.
- Saint-Jean, M., & Seddaoui, F. (2013). Le concept de « développement » en question dans l'approche des différents niveaux de changement. Dans V. Bedin (dir.), *Conduite et accompagnement du changement, contribution des Sciences de l'éducation* (pp.179-191). L'Harmattan.
- Saint-Jean, M. (2002). *Le bilan de compétences. Des caractéristiques individuelles à l'accompagnement de l'implication dans le projet*. L'Harmattan.
- Samacher, R. (1998). Sujet et objet de la psychologie clinique. Dans R. Samacher (dir.) *Psychologie clinique et psychopathologie*. Bréal.
- Santos, B. de S. (1995). *Pela mao de Alice : o social e o politico na pos-modernidade*. Cortez.
- Santos, B. de S. (2000). *A critica da razao indolente : contra o desperdicio da experiencia*. Cortez.
- Santos, B. de S. (2004). Por uma sociologia das ausências e das emergências. Dans Santos, B. de S. (dir.). *Conhecimento prudente para uma vida decente* (pp. 777-823). Cortez.

- Santos, B. de S. (2018). *O fim do imperio cognitivo*. Almedina.
- Santos, B. de S., & Menezes, M.P. (dir.) (2010). *Epistemologias do Sul*. Cortez.
- Savoie Zajc, L., & Karsenti, T. (2004). *La recherche en éducation : étapes et approches*. ERPI.
- Schwartz, S.H. (2006). Les valeurs de base de la personne : théorie, mesures et applications, *Revue française de sociologie*, Vol. 47, n°4, pp.929-968.
- Smith, J.A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5, 9-27.
- Smith, J.A., Harré, R., & Van Langenhove, L. (dirs) (1995). *Rethinking Methods in Psychology*. Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. Dans J. A. Smith (dir.), *Qualitative psychology : A practical guide to research methods*. Sage.
- Soltis, J.F. (1990). The ethics of qualitative research. Dans E.W. Elliot & A. Peshkin (dir.), *Qualitative inquiry in education* (pp. 247-257, 296-299). Teachers College.
- Stehr, N. (2000). Le savoir en tant que pouvoir d'action. *Sociologie et sociétés*, vol. 32, no 1, pp. 157-170.
- Stengers, I. (2003). Et si un jour les sciences devenaient civilisées... *La recherche*, 367, 67-70.
- Stirner, M. (1844). *L'unique et sa propriété (Der Einzige und sein Eigentum)*. Leipzig.
- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. (1982). The work of hospitalized patients. *Social science & medicine*, 16(9), 977-986.
- Tardif, J. (1996). *Une condition incontournable aux promesses des NTIC en apprentissage : une pédagogie rigoureuse* [communication orale]. 14e colloque de l'Association Québécoise des Utilisateurs d'Outils technologiques à des fins Pédagogiques et Sociales (AQUOPS), Québec.
- Testa, J., & Déroutède, B. (2019). *La boîte à outils du management transversal*. Dunod.
- Thievenaz, J., Tourette-Turgis, C., & Khaldi, C. (2013). Analyser le « travail » du malade. *Éducation permanente*, 195, 47-58.
- Tilman, F., & Ouali, N. (2001). *Piloter un établissement scolaire : Lectures et stratégies de la conduite du changement à l'école*. De Boeck Supérieur.
- Tourette-Turgis, C. (2010). L'apport des savoirs des patients à l'éducation thérapeutique : un impensé pédagogique. *Revue Pratiques de formation/Analyses*, 58-59, 137-153 ;

- Tourette-Turgis, C. (2013). L'effet Framingham en éducation thérapeutique : de l'enquête épidémiologique à l'enquête sur soi. *Sciences sociales et Santé*, 31, 2, 31-38.
- Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck Supérieur.
- Tourette-Turgis, C. (2019). Éducation thérapeutique du patient. Dans C. Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 410-413). Érès.
- Truc, G. (2005). Introduction. Dans J. Dewey, *La réalité comme expérience*. 9 (pp.83-92). Tracés.
- Van Den Brink, H. (2019). Quelle place pour les représentants de malades-usagers dans la refonte du système de santé en France ? *De la démocratie sanitaire à la démocratie en santé*, Aug 2019, Montreal, Canada.
- Vermersch, P. (1994). *L'entretien d'explicitation*. ESF Sciences Humaines.
- Vermersch, P. (2019). Entretien d'explicitation. Dans C. Delory-Momberger (dir.), *Vocabulaire des histoires de vie et de la recherche biographique* (pp. 340-342). Érès.
- Vexiau, P., & Raymond, G. (2010). Les patients « experts » de l'Association française des diabétiques (AFD) : de quoi s'agit-il ? : The concept of "expert patients" from the Association française des diabétiques (AFD): What it means ? *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(3), 337.
- Vial, M., & Caparros-Mencacci, N. (2007). *L'accompagnement professionnel : Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative*. De Boeck.
- Vinck, D. (2009). De l'objet intermédiaire à l'objet-frontière : Vers la prise en compte du travail d'équipement. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3, 1(1), 51.
- Vygotski, S. ([1934], 1985). *Pensée et langage*. Éditions sociales.
- Werner, D. (1998). *Nothing About Us Without Us : Developing Innovative Technologies for, By and With Disabled Persons*. Healthwrights.
- Wintz, L., Sannie, T., Aycaguer, S., Guerois, C., Bernhard, J.-P., Valluet, D., Borel-Derlon, A., Guillon, P., Fondanesche, C., Lambert, T., Meunier, S., Alliaume, N., & Gagnayre, R. (2010). Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France : their skills and roles as defined by consensus of a working group. *Haemophilia*, 16(3), 447-454.
- Yvon, F., & Clot, Y. (2003). Apprentissage et développement dans le travail enseignant, *Pratiques psychologiques*, 1, 19-35.
- Zay, D., & Gonnin-Bolo, A. (dirs.) (1995). *Établissements et partenariats. Stratégies pour des projets communs*. INRP.

Zeni, J. (2001). *Ethical issues in practitioner research*. Teachers College.

Index des auteurs

A

Aballéa · 37, 47, 58, 59, 61, 68, 319
Abernot · 31, 32, 58, 319
Adams · 323
Adorno · 101, 331
Ajzen · 52, 327
Alliaume · 341
Alter · 29, 319
Alvin · 76, 319
Amade-Escot · 28, 32, 90, 319
Anadón · 35, 172, 293, 319
Antoine · 172, 174, 176, 312, 319
Apostolidis · 172, 319
Arborio · 331
Ardoino · 25, 26, 27, 32, 33, 34, 58, 90, 107, 128,
300, 319, 320
Asdih · 61, 320
Aussel · 37, 57, 58, 61, 68, 197, 308, 320, 339
Autissier · 28, 29, 31, 34, 320
Aycaguer · 341

B

Bachelard · 26, 88, 96, 320
Baeza · 76, 320
Baluteau · 28, 320
Bandura · 52, 320
Barbosa De Oliveira · 320
Barrier · 49, 52, 58, 76, 77, 86, 320
Barthe · 323
Bechtel · 323
Bedin · 17, 18, 25, 26, 28, 31, 32, 33, 34, 35, 38, 39,
40, 41, 42, 56, 57, 58, 65, 68, 88, 90, 91, 107,
109, 128, 129, 133, 136, 137, 197, 319, 320,
321, 322, 323, 328, 331, 335, 339
Bednarz · 35, 111, 290, 325
Beillerot · 17, 321
Berkesse · 54, 57, 321, 353
Bernhard · 341
Bernoux · 30, 31, 321
Berthelot · 73, 321
Bézille · 49, 321
Birmelé · 49, 321

Boivin · 18, 53, 54, 55, 56, 68, 128, 136, 321
Boltanski · 102, 321
Bonny · 33, 321
Bordes · 88, 89, 96, 133, 311, 322, 338
Borel-Derlon · 341
Borkman · 84, 322
Bouchard · 338
Bourdieu · 101, 114, 115, 165, 322
Bourgeois · 103, 297, 322
Boyer · 324, 325
Brickhouse · 19, 322
Broerse · 84, 324
Broussal · 16, 17, 18, 28, 31, 32, 33, 34, 36, 41, 42,
44, 45, 56, 57, 58, 65, 68, 82, 94, 95, 97, 103,
104, 109, 112, 125, 128, 129, 133, 136, 150,
190, 197, 209, 292, 307, 311, 313, 316, 321,
322, 323, 324, 333, 335, 338, 339
Brun · 21, 100, 114, 115, 116, 118, 133, 134, 290,
291, 293, 308, 323
Bruner · 95, 323
Buisson · 52, 323
Bunders · 84, 324
Bury · 75, 323
Busnel · 55, 136, 323

C

Cabestan · 164, 323
Callon · 25, 26, 37, 39, 41, 88, 91, 133, 323
Canguilhem · 13, 49, 75, 84, 323
Cardi · 28, 323
Caria · 327
Carman · 53, 323, 353
Caron-Flinterman · 84, 324
Carrel · 117, 118, 324
Carter · 52, 338
Castel · 47, 48, 49, 324
Charbonnier · 104, 324
Charland · 324
Charlier · 33, 39, 121, 324, 336
Charlton · 51, 324
Charmillot · 41, 325
Chené · 17, 324
Choutet · 321
Cifali · 177, 324
Clavel · 337

Clot · 82, 341
Cloutier · 108, 302, 324
Coulter · 49, 324
Cros · 28, 32, 324
Crozet · 52, 324
Crozier · 21, 29, 100, 118, 120, 122, 125, 133, 222,
232, 308, 324

D

Da Rocha Rodrigues · 55, 136, 323
Danic · 133, 325
Dardess · 323
Dastu · 323
Dayer · 41, 325
De Ketele · 312, 325
De Laat · 116, 117, 118, 324, 325
Débarges · 337
Dejean · 33, 324
Del Grande · 332
Delalande · 133, 325
Delory-Momberger · 49, 50, 68, 325, 341
Demailly · 33, 90, 325
Depaepe · 17, 325
Depraz · 323
Déroulède · 232, 340
Deschamps · 165, 178, 325
Desgagné · 33, 35, 111, 290, 325
Dewey · 26, 84, 85, 88, 96, 103, 208, 209, 285, 293,
294, 299, 316, 325, 326, 331, 341
Di Ruzza · 88, 326
Do · 29, 89, 326
Dodier · 50, 320
Doise · 103, 326
Dolbec · 324
Donnay · 33, 324
Draetta · 38, 59, 326
Druais · 82, 326
Dubost · 34, 90, 311, 326
Duchesne · 33, 326
Dumez · 52, 53, 321, 327, 332, 337
Dupéré · 328
Dupont · 52, 327
Dupuy · 40, 69, 87, 110, 117, 327

E

Elder · 81, 327
Elliott · 327
Engels · 101, 335
Estrela · 107, 297, 327

Eüller-Ziegler · 52, 327
Eymery · 31, 32, 58, 319

F

Fagerhaugh · 340
Fernandez · 332
Ferrand · 21, 100, 114, 308, 327
Fishbein · 52, 327
Flora · 16, 49, 52, 54, 55, 56, 57, 68, 69, 136, 218,
321, 327, 328, 329, 332, 337
Fondanesche · 341
Fortin · 134, 165, 328
Foucault · 36, 39, 101, 121, 328
Foulquié · 31, 328
Fournet · 107, 328
Fradet · 94, 328
François · 1, 3, 80, 96, 102, 327
Freire · 13, 21, 36, 44, 52, 69, 82, 86, 99, 104, 105,
106, 107, 108, 109, 110, 111, 112, 113, 122,
125, 133, 134, 221, 281, 283, 292, 295, 296,
297, 299, 302, 304, 307, 308, 310, 320, 328,
329, 335, 337, 350, 362, 368
Fricker · 83, 310, 329
Friedberg · 21, 29, 100, 118, 120, 122, 125, 133,
222, 232, 308, 324

G

Gagnayre · 19, 75, 83, 85, 86, 87, 96, 106, 113, 197,
240, 291, 326, 330, 341
Gagnon · 57, 333
Galichet · 21, 44, 99, 100, 101, 102, 103, 114, 123,
134, 290, 308, 329
Galvani · 21, 100, 114, 115, 116, 133, 134, 196,
290, 291, 293, 308, 310, 329
Gardelle-Ottavy · 333
Gardien · 84, 86, 329
Garibay · 122, 329
Gaudet · 324
Gauthier · 324
Gauvin · 321
Ghadiri · 52, 57, 329, 332
Girard · 50, 52, 329
Glaser · 74, 329
Godlee · 338
Godrie · 18, 83, 328, 329
Goffman · 330
Gonnin-Bolo · 38, 65, 341
Gorz · 301, 330
Goulet · 325

Greacen · 51, 329, 330
Grimaldi · 52, 330
Grootaers · 298, 330
Gross · 14, 19, 48, 50, 51, 52, 58, 68, 69, 83, 85, 86,
87, 96, 106, 113, 197, 218, 240, 291, 330
Guerois · 341
Guillon · 341
Gurnade · 42, 90, 96, 133, 310, 331
Gusdorf · 166, 331
Guy · 29, 30, 31, 56, 58, 331

H

Halloy · 331
Händlhuber · 329
Harré · 147, 340
Harvey · 333
Hatchuel · 34, 331
Heck · 18, 329
Heidegger · 27, 331, 332
Hejoaka · 83, 84, 331
Hereros · 33
Herreros · 42, 331
Hervé · 321, 329, 338
Hess · 166, 167, 331
Hétier · 209, 331
Holman · 334
Hoogsteyns · 84, 337
Horkheimer · 101, 107, 331
Huberman · 163, 336
Hudon · 325

I

Imbert · 107, 295, 332

J

Jankélévitch · 75, 197, 332
Jauffret-Roustide · 50, 332
Joas · 13, 32, 332
Jouet · 50, 51, 52, 54, 68, 136, 328, 329, 332, 337
Jullien · 80, 81, 82, 96, 293, 316, 332

K

Kant · 101, 102, 332
Karazivan · 52, 53, 216, 327, 332, 337
Karsenti · 340

Kerrigan · 52, 332
Khaldi · 84, 340
Kraines · 334

L

La Borderie · 103, 336
Labarthe · 38, 59, 326
Labrie · 328
Lagueux · 52, 333
Lambert · 341
Lamoreux · 81
Landry · 57, 333
Laplante · 19, 20, 310, 313, 333
Lapsley · 338
Lartiguet · 52, 55, 56, 62, 63, 81, 113, 253, 315,
321, 322, 333, 339, 353
Las Vergnas · 328, 330, 332
Lascoumes · 50, 323, 334
Lasry · 338
Latour · 33, 37, 334
Law · 84, 336
Le Bossé · 161, 285, 334
Le Breton · 16, 48, 68, 69, 334
Le Cardinal · 327
Le Christ · 321
LeBaigue · 334
Lebel · 332, 337
Lechopier · 55, 334
Lefebvre · 166, 329, 334, 336
Lemoine · 321
Lenoir · 324
Lerbert · 55
Lescouarch · 88, 89, 96, 133, 311, 322, 335, 338
Leurebourg · 326
Lévesque · 328
Lévy · 27, 311, 326, 334
Lewin · 33, 76, 334
Lhotellier · 25, 26, 27, 109, 125, 295, 334
Loignon · 324, 325, 328
Lopes · 84
Lorig · 51, 334
Lubeck · 334
Ludwig · 55, 136, 323

M

Marcel · 15, 16, 17, 18, 20, 26, 27, 29, 30, 33, 34,
35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 56, 59,
65, 67, 68, 69, 88, 89, 90, 91, 92, 96, 97, 99,
103, 104, 106, 108, 109, 110, 111, 112, 113,

125, 127, 133, 164, 192, 289, 290, 292, 293,
297, 299, 300, 307, 308, 310, 311, 312, 314,
315, 316, 321, 322, 323, 331, 334, 335, 338,
350

Marc-Vergnes · 338

Marpeau · 92, 208, 294, 335

Marsili · 327

Martineau · 324

Marx · 88, 101, 335

Mascret · 52, 335

Maurer · 323

Mazzú · 323

Menezes · 105, 292, 340

Mérini · 33, 36, 37, 38, 40, 65, 120, 335

Merleau-Ponty · 164, 336

Meunier · 341

Meyor · 313, 336

Mialaret · 26, 320, 336

Miles · 163, 336

Mol · 84, 336

Monceau · 38, 336

Montori · 338

Morandi · 103, 336

Morin · 136, 336

Morvan · 34, 336

Moscovici · 55, 336

Moutel · 338

Moutot · 29, 31, 34, 320

Mucchielli · 312, 336

Muchmore · 19, 336

Mugny · 103, 326, 336

N

Nguyên · 330

Nicolet · 103, 337

Nizet · 103, 322

Nunez Moscoso · 92, 97, 133, 297, 311, 335

O

Oiler · 313, 336

Osborn · 178, 340

Ouali · 55, 340

P

Paillé · 74, 336

Paiva · 105, 106, 118, 290, 292, 320

Paul · 31, 79, 338

Peeters · 39, 121, 336

Pelt · 34, 90, 112, 336

Pereira · 74, 88, 92, 94, 107, 108, 221, 281, 283,
296, 302, 337

Perrenoud · 86, 337

Perret-Clermont · 103, 337

Petimengin · 166, 337

Piaser · 55, 337

Pierron · 50, 69, 337

Pierru · 16, 69, 337

Pineau · 76, 337

Pols · 84, 337

Pomey · 52, 53, 57, 87, 136, 329, 332, 337, 353

Poncelet · 34, 90, 112, 336

Ponté · 33, 36, 37, 38, 40, 65, 120, 321, 323, 335

Poulin-Maillet · 37

Provencher · 49, 333, 338

R

Rameix · 68, 338

Ray · 77, 338

Raymond · 52, 341

Rayou · 15, 16, 33, 35, 38, 110, 133, 325, 335, 338

Reach · 47, 338

Repper · 52, 338

Rey · 42, 338

Rhéaume · 38, 40, 59, 338

Ribau · 20, 165, 172, 313, 338

Richards · 49, 338

Rinaudo · 92, 94, 97, 311, 338

Robert · 88, 96, 338

Rocher · 57, 338

Roelandt · 327

Rogers · 52, 166, 301, 338

Roucou · 52, 339

Routier · 86, 325

Ruwen · 104, 339

S

Sahuc · 91, 339

Saint-Arnaud · 25, 26, 27, 125, 334

Saint-Exupéry · 298, 339

Saint-Jean · 29, 31, 55, 56, 57, 58, 68, 89, 91, 94,
197, 308, 321, 322, 333, 339

Saint-Vincent · 108, 302, 324

Samacher · 177, 339

Sanguignol · 333

Sannie · 341

Santos · 92, 97, 105, 106, 113, 117, 134, 291, 292,
310, 339, 340
Savoie Zajc · 319, 340
Savoie-Zajc · 172
Schurmans · 41, 325
Schwartz · 199, 200, 201, 293, 340
Schwarz · 88, 326
Seddaoui · 29, 31, 55, 91, 94, 339
Séguier · 122, 329
Seleznick · 334
Simon · 331
Simonet · 329
Smith · 147, 172, 174, 176, 178, 312, 319, 340
Sofaer · 323
Soltis · 19, 340
Staes · 329
Stehr · 85, 340
Stengers · 311, 340
Stirner · 101, 340
Strauss · 49, 74, 329, 340
Suczek · 340
Sweeney · 323
Szapiro · 7, 321, 322, 333, 339

T

Tardif · 17, 340
Testa · 232, 340
Thievenaz · 84, 323, 340
Tilman · 55, 298, 340
Tourette-Turgis · 49, 50, 52, 68, 76, 82, 84, 85, 325,
340, 341
Truc · 84, 341

V

Valluet · 341
Van Den Brink · 58, 341
Van Langenhove · 147, 340
Vandangeon · 34, 320
Vanier · 337
Vas · 34, 320
Vermersch · 165, 166, 178, 341
Vexiau · 52, 341
Vial · 32, 94, 341
Vinck · 39, 298, 341
Vygotski · 103, 341

W

Weber · 298
Werner · 51, 341
Wiener · 340
Wintz · 52, 341

Y

Yvon · 82, 341

Z

Zay · 38, 65, 341
Zeni · 19, 342

Lexique des sigles et abréviations

AFDN	Association Française des Diététiciens et Nutritionnistes
AJD	Aide aux Jeunes Diabétiques
ANDA DPA	Association Nationale pour le Développement de l'Approche Du Pouvoir d'Agir
ANRAS	Association Nationale de Recherche et d'Action Solidaire
ARS	Agence Régionale de Santé
CAPPS	Coordination pour l'Amélioration des Pratiques Professionnelles
CEFIEC	Comité d'Entente des Formations Infirmières et Cadres Occitanie
CER	Comité d'Éthique et de la Recherche
CH	Centre Hospitalier
CHIC	Centre Hospitalier Intercommunal Castres-Mazamet
CHIVA	Centre Hospitalier du Val d'Ariège
CI3P	Centre d'Innovation du Partenariat avec les Patients et le Public
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales
COFIL	Comité de Pilotage
COPS	Centre Opérationnel du Partenariat en Santé
CRIAPS	Comité Régional d'Impulsion et d'Analyses du Partenariat en Santé
CRSA	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
DPD	Délégué à la Protection des Données
DUAJ	Droits des Usagers et des Affaires Juridiques
ERE-OC	Espace de Réflexion Éthique Occitanie
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
FAS	France Assos Santé
FEHAP	Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires
FHF	Fédération Hospitalière de France
FHP	Fédérations des cliniques et hôpitaux privés de France
FIR	Fonds d'Intervention Régional
FORMS	Fédération Occitanie Roussillon des Maisons de Santé
HAS	Haute Autorité de Santé
HCERES	Haut Conseil de l'Évaluation de la Recherche et de l'Enseignement Supérieur
HPST	Loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires
ICM	Institut du Cancer Montpellier
IFAS	Institut de Formation des Aides-Soignants
IFMK	Institut de Formation des Masseurs Kinésithérapeutes
IFRASS	Institut de Formation, Recherche, Animation, Sanitaire et Social
IFSI	Institut de Formation en Soins Infirmiers

MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelles
NHS	National Health Service
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PREFMS	Pôle Régional d'Enseignement et de Formation aux métiers de la Santé
PRS	Plan Régional de Santé
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
R-I	Recherche Intervention
SEF	Sciences de l'Éducation et de la Formation
SHS	Sciences Humaines et Sociales
SETSO	Société d'Éducation Thérapeutique Santé Occitanie
SNS	Stratégie Nationale de Santé
SRA	Structure Régionale d'Appui
STSS	Stratégie de Transformation du Système de Santé
SYNERPA	Syndicat National des Établissements, Résidences et services d'aide à domicile privés pour Personnes Âgées
T2A	Tarifification à l'acte
UMR EFTS	Unité Mixte de Recherche Éducation, Formation, Travail, Savoirs
URIOPSS	Union Régionale Organismes Privés Sanitaires Sociaux
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé
UTEP	Unité Transversale d'Éducation Thérapeutique

Index des tableaux

Tableau 1 - Esquisse de la figure actuelle de l'émancipation (Marcel, 2017, p. 413)	45
Tableau 2 - Synthèse des éléments constitutifs de la contractualisation de la commande.	66
Tableau 3 - Stratégie d'émancipation : mise en miroir de la pédagogie critique de Freire et de la démarche de R-I	112
Tableau 4 - Synthèse de la stratégie socioconstructiviste de l'émancipation par la R-I.....	123
Tableau 5 - Composition du Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en santé Occitanie (CRIAPS).....	141
Tableau 6 - Groupe de travail « Culture Partagée »	142
Tableau 7 - Groupe de travail « Formation des professionnels de santé »	142
Tableau 8 - Groupe de travail « Communication »	143
Tableau 9 - Groupe de travail « Soins cliniques et éducatifs ».....	143
Tableau 10 - Groupe de travail « Management et dynamique du partenariat ».....	143
Tableau 11 - Groupe de travail « Dynamiques représentationnelles ».....	143
Tableau 12 - Groupe de travail « Suivi et coordination ».....	143
Tableau 13 - Trame d'entretien d'explicitation	168
Tableau 14 - Description de l'échantillon des acteurs mobilisés pour les entretiens d'explicitation	171
Tableau 15 - Extraits de propos « l'implication des patients, une richesse pour coconstruire » : thème du cluster « Le tiers-espace socio-scientifique ».....	175
Tableau 16 - Poids en % du cluster « tiers-espace socio-scientifique » par catégorie d'acteurs.....	186
Tableau 17 - Poids en % du cluster « Croisement des savoirs » par catégorie d'acteurs.....	195
Tableau 18 - Répertoire des valeurs énoncées par les acteurs interviewés	200
Tableau 19 - Poids en % du cluster « tiers-espace socio-scientifique » par catégorie d'acteurs	203
Tableau 20 - Poids en % du cluster « Culture soignante » par catégorie d'acteurs.	211
Tableau 21 - Poids en % du cluster « Analyse stratégique » par catégorie d'acteurs.....	222

Tableau 22 - Grille d'analyse stratégique des acteurs engagés au sein du tiers-espace socio-scientifique CRIAPS.....	226
Tableau 23 - Poids en % du cluster « Le partenariat en santé » par catégorie d'acteurs	234
Tableau 24 - Caractérisation de la qualité en santé que porte le partenariat en santé (pour les acteurs interviewés)	238
Tableau 25 - Produits des groupes de travail du TESS « partenariat en santé »	252
Tableau 26 - Poids en % du cluster « Se former » par catégorie d'acteurs.....	254
Tableau 27 - Poids en % du cluster « Déplacements » par catégorie d'acteurs	259
Tableau 28 - Caractérisation des déplacements relatifs à l'identité personnelle des acteurs	270
Tableau 29 - Extraits de propos explicitant l'évolution des pratiques professionnelles	279
Tableau 30 - Propos illustratifs explicitant la transformation de sa vision du monde pour les acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé ».....	283
Tableau 31 - Synthèse de la caractérisation des processus d'émancipation de la R-I « partenariat en santé ».....	287

Index des figures

Figure 1 -	Cadre théorique du continuum de l'engagement des patients inspiré de Carman et al. (2013) (Pomey et al., 2015, p. 44).....	53
Figure 2 -	Évolution des modèles de la relation de soin (Diapositive du module d'enseignement « Les fondements du partenariat avec les patients », A.Berkesse (Centre d'Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public – Faculté de Médecine, Université de Montréal), juin 2017.	54
Figure 3 -	Partenariat en santé, spirale vertueuse des repères pour l'action (Lartiguet, 2018).....	63
Figure 4 -	Démarche de R-I contextualisée au partenariat en santé.....	69
Figure 5 -	L'émancipation par la R-I.....	126
Figure 6 -	Approche systémique du partenariat en santé au regard des trois niveaux du système de santé - micro, méso, macro - et des interactions entre les différents systèmes : de la relation individuelle de soin à la politique de santé.....	137
Figure 7 -	Tiers-espace socio-scientifique de la R-I pour accompagner l'opérationnalisation du partenariat en santé en Occitanie.....	145
Figure 8 -	Synthèse des résultats réunions « Culture Partagée ».....	149
Figure 9 -	Planification des événements structurants durant la mise en œuvre du TESS « partenariat en santé ».....	153
Figure 10 -	Phasage de la R-I « partenariat en santé ».....	160
Figure 11 -	Phasage des entretiens d'explicitations	169
Figure 12 -	Description planification recherche qualitative à visée compréhensive	180
Figure 13 -	Évolution et poids entre T1 et T2 des clusters de l'IPA des entretiens réalisés auprès des acteurs du TESS « partenariat en santé ».....	185
Figure 14 -	Représentation du cluster « Tiers-espace socio-scientifique ».....	194
Figure 15 -	Représentation du cluster « Croisement des savoirs »	202
Figure 16 -	Représentation du cluster « Vivre une expérience sensible »	210
Figure 17 -	Représentation du cluster « Culture soignante »	221
Figure 18 -	Positionnement des acteurs engagés dans le TESS « partenariat en santé ».....	232
Figure 19 -	Représentation du cluster « Analyse stratégique ».....	233
Figure 20 -	Représentation du cluster « Le partenariat en santé »	247
Figure 21 -	Représentation du cluster « Se former ».....	258
Figure 22 -	Représentation du cluster « Déplacements ».....	284

Figure 23 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : l'axe épistémique	291
Figure 24 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : l'expérience de l'altérité et du partenariat, une force propulsive ...	294
Figure 25 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : les transformations, dynamique collective.....	300
Figure 26 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I : les déplacements, dynamique individuelle	303
Figure 27 - Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I	305

Index des photos et des illustrations

Photographies 1 - Workshops « Culture Partagée »	147
Photographies 2 - Exemples template workshops « Culture Partagée ».....	147
Photographies 3 - Exemples paperboard workshop « Culture Partagée ».....	148
Illustration 4 - Flyer Journée régionale France Assos Santé 4 février 2020	155
Illustration 5 - Affiche 2 ^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients, 25-26 février 2021	156
Illustration 6 - Logo du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS).....	157
Illustration 7 - Structures membres du comité des partenaires du COPS, fin 2022 (Source : https://partenariat-en-sante.org/le-centre-operationnel-du-partenariat-en-sante/).....	315
Illustration 8 - La confluence des savoirs, une énergie émancipatrice.	318

Table des annexes

PARTIE 1

- Annexe 1 : Contribution Stratégie nationale de santé
- Annexe 2 : Convention ARS -EFTS – 2018
- Annexe 3 : Avenant 1 au CPOM ARS EFTS
- Annexe 4 : Avenant 2 au CPOM ARS EFTS
- Annexe 5 : Avenant 3 au CPOM ARS EFTS

PARTIE 3

- Annexe 6 : Compte Rendu Copil 1 20 mars 2019
- Annexe 7 : Compte Rendu Copil 2 3 octobre 2019
- Annexe 8 : Compte Rendu Comité opérationnel 21 mars 2019
- Annexe 9 : Courrier DG ARS participation CRIAPS
- Annexe 10 : Présentation CRIAPS mars 2019
- Annexe 11 : Conducteur ateliers CRIAPS mars 2019
- Annexe 12 : Synthèse générale ateliers CRIAPS mars 2019
- Annexe 13 : Présentation CRIAPS 3 octobre 2019
- Annexe 14 : Présentation CRIAPS 2 juillet 2020
- Annexe 15 : Présentation CRIAPS 17 septembre 2020
- Annexe 16 : Présentation CRIAPS 28 janvier 2021
- Annexe 17 : Présentation CRIAPS 1er décembre 2021 Partie 1
- Annexe 18 : Présentation CRIAPS 1er décembre 2021 Partie 2
- Annexe 19 : Présentation Groupe de travail COMMUNICATION
- Annexe 20 : Présentation Groupe de travail CULTURE PARTAGÉE
- Annexe 21 : Présentation Groupe de travail DYNAMIQUES
REPRÉSENTATIONNELLES
- Annexe 22 : Présentation Groupe de travail FORMATION
- Annexe 23 : Compte Rendu Groupe Formation 9 octobre 2019
- Annexe 24 : Compte Rendu Groupe Formation 20 mai 2021
- Annexe 25 : Compte rendu Groupe de Travail Communication octobre 2019
- Annexe 26 : Compte Rendu Groupe de Travail Communication novembre 2020
- Annexe 27 : Compte Rendu Groupe de Travail Culture Partagée 3 octobre 2019
- Annexe 28 : Compte Rendu Groupe de Travail Culture Partagée 29 janvier 2020
- Annexe 29 : Compte Rendu Groupe de Travail Dynamiques Représentationnelles octobre
2019
- Annexe 30 : Compte Rendu Groupe de Travail Dynamiques Représentationnelles
novembre 2019

- Annexe 31 : Compte Rendu Groupe de Travail Dynamiques Représentationnelles janvier 2020
- Annexe 32 : Compte rendu Groupe de travail Soins février 2021
- Annexe 33 : Compte rendu Groupe de travail Qualité janvier 2021
- Annexe 34 : Compte rendu Groupe de Travail Suivi et Coordination décembre 2020
- Annexe 35 : Compte rendu Groupe de Travail Suivi et Coordination juin 2021
- Annexe 36 : Conducteur Workshop Culture Partagée
- Annexe 37 : Consignes Réunions Culture Partagée
- Annexe 38 : Présentation Réunions Culture Partagée juin 2019
- Annexe 39 : Compte Rendu réunion Culture Partagée Maison de Santé BAHO
- Annexe 40 : Compte Rendu réunion Culture Partagée Maison de Santé LA REYNERIE
- Annexe 41 : Compte Rendu CRIAPS septembre 2020
- Annexe 42 : Présentation CRSA 5 juillet 2019
- Annexe 43 : Appel à projets Amplification du partenariat
- Annexe 44 : Programme réunion régionale FAS Occitanie février 2020
- Annexe 45 : Communiqué de presse FAS septembre 2020
- Annexe 46 : Programme 2e Colloque international Partenariat de soin avec les patients
- Annexe 47 : Appel à candidatures COPS OCCITANIE
- Annexe 48 : COPS Journée régionale mars 2022
- Annexe 49 : Présentation HAS avril 2022
- Annexe 50 : Retranscription Entretiens Anonymisés T1
- Annexe 51 : Retranscription Entretiens Anonymisés T2
- Annexe 52 : Formulaire de soumission au CER
- Annexe 53 : Avis CER
- Annexe 54 : Déclaration RGPD

PARTIE 4

- Annexe 55 : Tableaux-Résumés des clusters
- Annexe 56 : Guide S'engager dans le Partenariat en Santé
- Annexe 57 : Fiche contributeurs Partenariat en Santé
- Annexe 58 : Fiche des mots pour se comprendre
- Annexe 59 : Fiche Se situer dans le Partenariat en Santé La relation individuelle de soin
- Annexe 60 : Fiche Agir pour le Partenariat en Santé Formations des professionnels de la Santé
- Annexe 61 : Fiche Agir pour le Partenariat en Santé Soins cliniques et éducatifs
- Annexe 62 : Fiche Agir pour le Partenariat en Santé Établissements santé
- Annexe 63 : Fiche Agir pour le Partenariat en Santé au sein d'un groupe de travail
- Annexe 64 : Référentiels de compétences du Partenariat en santé
- Annexe 65 : Mémo aide au recrutement patient partenaire formateur
- Annexe 66 : Compte Rendu Groupe de Travail Dynamiques Représentationnelles janvier 2020
- Annexe 67 : Compte rendu Groupe de Travail Communication 22 janvier 2020

- Annexe 68 : Compte rendu Groupe de Travail Communication janvier 2021
- Annexe 69 : Création de la plateforme ressource numérique - Recueil Besoins
- Annexe 70 : Newsletter avril 2021
- Annexe 71 : Newsletter juillet 2021
- Annexe 72 : Programme 2e Colloque international sur le Partenariat de soin avec les patients
- Annexe 73 : Présentation bilan 2e Colloque international sur le Partenariat de soin avec les patients
- Annexe 74 : 1ère de Couverture Ouvrage Collectif
- Annexe 75 : Dernière de Couverture Ouvrage Collectif
- Annexe 76 : Tribune Le Monde 11 janvier 2023

Table des matières

REMERCIEMENTS	7
SOMMAIRE	9
INTRODUCTION GENERALE.....	13
1. Une recherche pour accompagner le changement : d'une demande sociale à une démarche et un objet de recherche	14
1.1 La réponse à une commande institutionnelle comme origine de la thèse	14
1.2 La démarche de recherche-intervention	15
1.3 De la commande à la construction de l'objet de recherche.....	15
2. Les enjeux de la thèse.....	16
2.1 Un double enjeu épistémologique : mener une démarche de R-I pour accompagner le changement	16
2.2 Un enjeu heuristique : produire des connaissances sur les dynamiques épistémiques et les processus individuels et collectifs d'émancipation de la R-I.	18
2.3 Un enjeu praxéologique : accompagner le changement des pratiques, la mise en œuvre du partenariat en santé.....	18
2.4 Un enjeu éthique : « faire science avec » les acteurs socio-professionnels.....	19
2.5 Des enjeux méthodologiques : mettre en œuvre le tiers-espace socio-scientifique, accéder à la compréhension des phénomènes à partir du sens donné par le sujet	20
3. La stratégie d'exposition de la recherche : organisation de la thèse.....	20
3.1 Une structuration de la thèse en quatre parties.....	20
3.2 L'organisation dématérialisée des annexes	22
3.3 Les normes APA	22
PARTIE 1 : CONTEXTE GENERAL DE LA DEMARCHE DE R-I	23
Chapitre 1 : Accompagner le changement par la R-I	26
1. La R-I, une démarche de recherche ancrée en sciences de l'éducation et de la formation	26
2. Changement, intervention, conduite et accompagnement du changement : des repères théoriques pour penser la R-I.....	28
2.1 Le changement, approche conceptuelle en SEF.....	28
2.2 L'intervention, des enjeux épistémologiques et praxéologiques.....	31
3. La R-I, une démarche de recherche pour accompagner le changement	33
3.1 Situer la R-I en sciences de l'éducation et de la formation : fondements épistémologiques et conceptuels.....	33
3.2 Les visées et le principe de la R-I	35
3.3 Mettre en œuvre la R-I.....	37
3.3.1 La commande, « clé de voûte » de la R-I.....	37

3.3.2 Le « tiers-espace socio-scientifique », dispositif scientifique de la R-I pour se « placer entre ».....	39
3.3.3 Les restitutions, constitutives du processus de la R-I.....	41
Chapitre 2 : La R-I « partenariat en santé »	47
1. Le partenariat en santé : une demande sociale, un changement pour le système de santé français.....	47
1.1 Le partenariat en santé : enjeux épistémologiques, éthiques et démocratiques de la reconnaissance des savoirs du malade.....	49
1.2 Le partenariat en santé, un « paradigme relationnel ».....	52
2. Accompagner le changement « partenariat en santé » : une demande « médiatisée », une commande institutionnelle	59
 PARTIE 2 : ORIENTATIONS EPISTEMOLOGIQUES ET CONCEPTUELLES DE LA RECHERCHE	 71
Chapitre 3 : Positionnement du chercheur : une responsabilité sociale et scientifique	74
1. Positionnement du chercheur patient	74
1.1 Un lien biographique avec l'objet de recherche, des engagements militants : expliciter la place d'où je parle	75
1.2 Penser l'altérité par un « détour par la Chine »	80
1.3 Caractériser les savoirs patients pour positionner le chercheur patient	83
2. Enjeux épistémologiques du chercheur patient, chercheur-intervenant.....	87
2.1 Questionner les enjeux épistémologiques de nos engagements militants.....	87
2.2 Définir le chercheur-intervenant	90
2.3 Assumer notre double positionnement de chercheur patient, chercheur- intervenant.....	93
Chapitre 4 : Fondements du cadre théorique de la recherche	99
1. R-I et émancipation : mise en œuvre d'un dispositif d'alphabétisation sociale.....	99
1.1 Une lecture historique de l'émancipation.....	100
1.2 Émanciper, un projet politique, des stratégies diverses	102
1.3 Pédagogie critique de Paulo Freire, un agir éthique opérant pour penser la visée émancipatrice de la R-I	104
1.4 La démarche de croisement des savoirs pour nourrir la stratégie émancipatrice de la R-I.....	114
2. Le recours à l'analyse stratégique.....	118
Chapitre 5 : Problématique de la recherche	125
1. Nature de l'émancipation par la R-I.....	127
2. Attendus de l'émancipation par la R-I	127
3. Une recherche en contexte : l'accompagnement du changement « partenariat en santé »	128
 PARTIE 3 : METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	 131

Chapitre 6 : Le dispositif de la R-I « Partenariat en santé ».....	135
1. Penser le dispositif de tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : une approche systémique pour accompagner un changement complexe	135
2. Mettre en œuvre le dispositif du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » : un dispositif d’envergure pour un projet ambitieux	137
3. Enclencher les travaux du tiers-espace socio-scientifique : organisation des réunions régionales « Culture Partagée »	146
4. Faire évoluer le tiers-espace socio-scientifique : deux phases dans sa mise en œuvre.....	150
5. Soutenir la dynamique régionale du changement partenariat en santé : des événements structurants.....	152
5.1 Présentation à la Conférence Régionale de la Santé et de l’Autonomie (CRSA) Occitanie	154
5.2 Appel à projets « Amplification du partenariat » octobre 2019	154
5.3 Journée France Assos Santé Occitanie :	154
5.4 2 ^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients	155
5.5 Appel à candidatures « Centre Opérationnel du Partenariat en Santé » (COPS)	157
5.6 Présentation Conseil pour l’engagement des usagers, Haute Autorité de Santé (HAS).....	158
Chapitre 7 : Protocole de recherche qualitative à visée compréhensive.....	163
1. Une recherche qualitative phénoménologique pour comprendre les phénomènes du point de vue des acteurs qui en font l’expérience.....	164
2. Méthodologie de recueil des éléments empiriques.....	165
3. Description de l’échantillon des acteurs mobilisés.....	169
4. Mode de traitement et d’analyse des éléments empiriques	171
5. Modes de présentation des résultats	174
6. Cadre déontologique et éthique de la démarche de recherche.....	177
PARTIE 4 : CARACTERISATION ET MODELISATION DU PROCESSUS D’EMANCIPATION PAR LE CROISEMENT DES SAVOIRS DANS LA RECHERCHE-INTERVENTION : CONTRIBUTIONS A LA THEORISATION DE LA R-I.....	181
Chapitre 8 : Une production de savoirs contextualisée : caractérisation du processus d’émancipation de la R-I « partenariat en santé ».....	185
1. La stratégie émancipatrice de la R-I.....	186
1.1 Le tiers-espace socio-scientifique	186
1.1.1 Un cadre institutionnel pour coconstruire le changement : l’impulsion d’une nouvelle dynamique régionale	187
1.1.2 Une pluralité d’acteurs engagés pour le changement : un espace de rencontre singulier	188
1.1.3 L’implication des patients, une richesse pour coconstruire : un espace de démocratie sanitaire	188
1.1.4 Un collectif d’acteurs pour un projet commun.....	189
1.1.5 Un espace de médiation, d’intelligence collective pour créer du nouveau.....	189

1.1.6 Un espace de travail pour faire émerger une nouvelle connaissance : un appui méthodologique.....	190
1.1.7 Le tiers-espace socio-scientifique, un dispositif évolutif	190
1.1.8 Penser la suite après la fin de la R-I.....	192
1.2 Le croisement des savoirs	195
1.2.1 Le croisement des savoirs : reconnaître la pluralité des savoirs.....	195
1.2.2 Le croisement des savoirs : légitimité du savoir des personnes en soin.....	196
1.2.3 Le croisement des savoirs, la création d'un savoir hybride.....	197
1.2.4 Le croisement des savoirs : la co-construction du savoir	198
1.2.5 Des valeurs pour irriguer le croisement des savoirs	199
1.3 S'engager dans le tiers-espace socio-scientifique : vivre une expérience sensible.....	203
1.3.1 Vivre l'expérience du partenariat en santé pour concevoir et coconstruire le changement	203
1.3.2 Le TESS, un espace de rencontre avec la différence, l'expérience de l'altérité	206
1.3.3 L'expérience du TESS « partenariat en santé », une « force propulsive ».....	208
2. Les transformations.....	211
2.1 Conscientiser la culture soignante.....	211
2.1.1 Un système de santé, des organisations subis	212
2.1.2 Une culture soignante « paternaliste », un patient « objet de soin »	213
2.1.3 Une culture soignante « paternaliste », incarnée par le médecin.....	214
2.1.4 Un regard dépréciatif des professionnels de santé sur la prise en soin.....	215
2.1.5 Un pouvoir d'autorité des professionnels de santé par un monopole du savoir	215
2.1.6 Des pratiques professionnelles déterminées par la formation initiale	217
2.1.7 Une culture soignante qui conditionne la posture passive du patient	217
2.1.8 Une culture de la représentation des usagers inscrite dans une logique de confrontation	218
2.2 Conscientiser les interactions au sein du TESS par l'analyse stratégique.....	222
2.2.1 Le tiers-espace socio-scientifique, un système d'action concret	222
2.2.2 Le tiers-espace socio-scientifique, espace de jeu des acteurs stratégiques.....	225
2.2.3 Une cartographie des acteurs pour accompagner le changement	232
2.3 Se projeter « le partenariat en santé », se projeter « le changement ».....	234
2.3.1 Le partenariat en santé, un changement systémique et paradigmatique	234
2.3.2 Le partenariat en santé, une demande de patients « influenceurs », une volonté institutionnelle.....	236
2.3.3 Le partenariat en santé, levier de la qualité de vie des patients, de la qualité des soins, de la qualité de vie au travail.....	236
2.3.4 Le partenariat en santé, la reconnaissance de la personne en soin, son vécu, ses savoirs utiles à la prise en soin.	238
2.3.5 Le partenariat en santé, la construction partagée de la relation de soin.....	241
2.3.6 Le partenariat en santé, des freins au changement	243
2.3.7 Le partenariat en santé, une redéfinition de la démocratie en santé	244
2.4 Coconstruire, les artefacts de la R-I « partenariat en santé ».....	248
2.4.1 Les produits du TESS « partenariat en santé ».....	248

2.4.2	Le 2 ^e colloque international sur le partenariat de soin avec les patients	253
2.5	Se former.....	254
2.5.1	Le TESS, un espace d'apprentissage	254
2.5.2	Le croisement des savoirs : une éducation dialogique	255
2.5.3	Apprendre des savoirs issus de l'expérience de la vie avec la maladie.....	256
2.5.4	Un processus d'apprentissage socioconstructiviste.....	256
3.	Les déplacements.....	259
3.1	Le TESS, un espace pour se déplacer	259
3.1.1	Le TESS, un espace privilégié pour créer les conditions des déplacements	260
3.1.2	Le TESS, un espace de déplacements	261
3.2	Se situer : dimension ontologique des déplacements	263
3.2.1	Se situer professionnellement	263
3.2.2	Se situer personnellement	268
3.3	S'engager : dimension de l'agir professionnel.....	271
3.3.1	Être soutenu par un engagement institutionnel	271
3.3.2	Se questionner sur les modalités de son engagement.....	272
3.3.3	Agir pour le partenariat en santé.....	274
3.4	Transformer sa vision du monde : dimension éthique des déplacements.....	281
Chapitre 9 : Contribution à une modélisation du processus d'émancipation par la R-I.....		
1.	L'émancipation par la R-I : le croisement des savoirs pivot de l'axe épistémique	290
2.	L'émancipation par la R-I : l'expérience de l'altérité et du partenariat, une force propulsive	293
3.	L'émancipation par la R-I : une dynamique collective, des transformations	295
4.	L'émancipation par la R-I : une dynamique individuelle, des déplacements.....	300
5.	Contribution à une modélisation des processus d'émancipation par la R-I.....	303
CONCLUSION(S)		307
1.	Synopsis de la thèse.....	307
2.	Contributions et perspectives de la thèse.....	309
2.1	Contribution(s) épistémologique(s) : épistémologie des savoirs pluriels, production d'un savoir « trans-épistémologique ».....	309
2.2	Contribution heuristique : caractérisation et modélisation des processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la R-I	311
2.3	Contribution méthodologique : approche phénoménologique et validité des résultats	313
2.4	Contribution praxéologique : accompagner l'opérationnalisation du « partenariat en santé » en Occitanie.....	314
2.5	Contribution à l'émancipation du doctorant.....	316
BIBLIOGRAPHIE		319
INDEX DES AUTEURS		343
LEXIQUE DES SIGLES ET ABREVIATIONS		349

INDEX DES TABLEAUX	351
INDEX DES FIGURES	353
INDEX DES PHOTOS ET DES ILLUSTRATIONS	355
TABLE DES ANNEXES	357
TABLE DES MATIERES	361
RÉSUMÉ	368
ABSTRACT	368

Résumé

Du paternalisme médical au partenariat en santé.

Caractérisation et modélisation du processus d'émancipation par le croisement des savoirs dans la Recherche-Intervention.

La démarche de Recherche-Intervention (R-I) en sciences de l'éducation et de la formation se présente comme un cadre privilégié pour accompagner le changement. Elle poursuit une triple visée - heuristique, praxéologique et émancipatrice - et affirme le principe d'une démarche participative. Par l'interdépendance de la recherche et de l'intervention, reliant les sphères académique et socio-professionnelle, elle positionne les acteurs sociaux comme coproducteurs de la recherche en légitimant leur compréhension du changement étudié, leur engagement à la production de savoirs utiles à l'action.

L'objectif de cette thèse est d'interroger l'effectivité des dynamiques individuelles et collectives d'émancipation dans le cadre d'une R-I commanditée par l'Agence Régionale de Santé Occitanie pour accompagner le changement que porte le partenariat en santé. Cette commande institutionnalise le projet de R-I et instaure le principe de la participation des acteurs — professionnels de santé, personnes en soin et usagers, chercheurs — au sein du tiers-espace socio-scientifique. Le partenariat en santé, changement paradigmatique et systémique, se présente comme le moyen et la finalité de la démarche.

Les orientations épistémologiques et théoriques, s'inscrivant dans la pensée du pédagogue brésilien Paulo Freire, conduisent à mettre en œuvre le croisement des savoirs au sein du tiers-espace socio-scientifique « partenariat en santé » comme stratégie d'alphabétisation sociale pour accompagner ce changement.

Une recherche qualitative phénoménologique à visée compréhensive est menée afin de comprendre les phénomènes, en saisir l'essence à partir du sens donné par les acteurs qui en font l'expérience. Un recueil longitudinal des éléments empiriques est opéré à partir de 56 entretiens d'explicitation ; le traitement et l'analyse de données par la méthode IPA (*Interpretative Phenomenological Analysis*) sont retenus.

Les résultats de cette thèse permettent d'objectiver et caractériser les processus collectifs (les transformations) et individuels (les déplacements) d'émancipation des acteurs dans le contexte de la R-I « partenariat en santé ». La mise à distance et la discussion de ces matériaux proposent de compléter la théorisation de la R-I, par une contribution à une modélisation de ses processus d'émancipation par le croisement des savoirs.

Mots clés : Recherche-Intervention, accompagnement du changement, croisement des savoirs, émancipation, partenariat en santé, patient partenaire.

Abstract

From medical paternalism to health partnership.

Characterization and modelling of processes of emancipation through the knowledge crossing in the Research-Intervention.

The Research-Intervention (R-I), approach to education and training sciences, is presented as a privileged framework for accompanying change. It pursues a triple objective - heuristic, praxeological and emancipatory - and affirms the principle of a participatory approach. Through the interdependence of research and intervention, linking academic and socio-professional spheres, it positions social actors as co-producers of research by legitimizing their understanding of the change being studied and their commitment to the production of knowledge useful for action.

The objective of this thesis is to question the effectiveness of individual and collective dynamics of emancipation within the framework of an R-I commissioned by the Agence Régionale de Santé Occitanie to accompany the change brought about by the health partnership. This commission institutionalised the R-I project and established the principle of participation of actors - health professionals, patients and users, researchers - within the socio-scientific third-space. The health partnership, a paradigmatic and systemic change, is presented as the means and the end of the approach.

The epistemological and theoretical orientations, in line with the thinking of the Brazilian pedagogue Paulo Freire, lead to the implementation of the knowledge crossing within the "health partnership" socio-scientific third-space as a social literacy strategy to accompany this change.

A phenomenological, qualitative research with a comprehensive aim was carried out in order to understand the phenomena and grasp their essence from the meaning given by the actors who experience them. A longitudinal collection of empirical elements was conducted out from 56 explanatory interviews ; the IPA method (Interpretative Phenomenological Analysis) was selected for the treatment and the analysis of data.

The results of this thesis make it possible to objectify and characterize the collective (transformations) and individual (displacements) processes of emancipation of actors in the context of the R-I "health partnership". The distancing and the discussion of these materials suggest to complete the theorization of R-I by a contributing to a modelling of its processes of emancipation through the knowledge crossing.

Key words : research-intervention, change accompaniment, knowledge crossing, emancipation, health partnership, patient partner.