

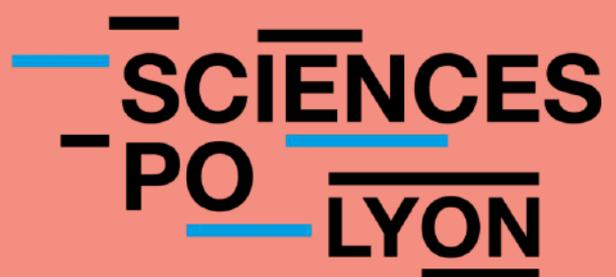
DE SEPTEMBRE 2019 À MARS 2020

Dans le cadre du cours-projet de la Public Factory en partenariat avec les Hospices Civils de Lyon, les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon ont analysé et évalué le partenariat patient-professionnels de santé. Ils vous présentent ainsi leurs résultats, répartis en 3 sous-dossiers :

SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE

DOSSIER - ETAT DES LIEUX

DOSSIER - RECOMMANDATIONS



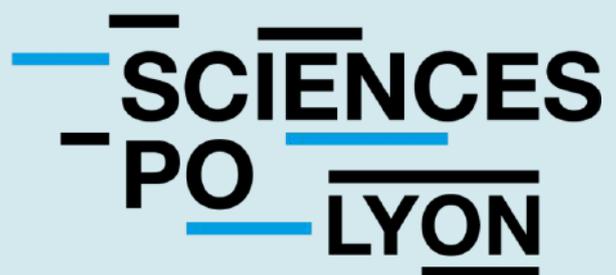
FEVRIER 2020

SYNTHÈSE BIBLIOGRAPHIQUE :

LE PARTENARIAT PATIENT- PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Revue de littérature rédigée par les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon, dans le cadre du cours Projet de la Public Factory.

En partenariat avec les Hospices Civils de Lyon.



REMERCIEMENTS

L'ensemble des d'étudiant.e.s de Sciences Po Lyon remercie chaleureusement les Hospices Civils de Lyon pour leur aide précieuse dans l'élaboration de ce rapport. Nous remercions tout particulièrement Monsieur le Pr. Philippe Michel, Madame Isabelle Dadon, Madame Brigitte Volta-Paulet, Madame Chamila Yacoub et Monsieur Damien Hoarau.

Nous adressons nos sincères remerciements à Monsieur David Vallat qui nous a accompagnés et délivré des conseils indispensables dans la réalisation de ce rapport.

TABLE DES MATIERES

Introduction.....	4
I. Le partenariat patient-professionnels de santé : terminologie et premiers modèles.....	6
1.1. La terminologie.....	6
1.2. Un changement de culture.....	7
1.2.1. Le « patient centred care ».....	7
1.2.2. Un changement de culture qui passe par la reconnaissance de l'expérience et des savoirs du patient.....	8
1.2.3. D'une approche "paternaliste" à une approche centrée sur le patient : vers le partenariat patient-professionnels de santé.....	9
1.2.4. Un changement de culture qui passe par des modifications organisationnelles.....	10
1.3. Les premiers modèles.....	12
1.3.1. Le modèle de Montréal.....	12
1.3.2. Evaluer pour améliorer le dispositif.....	13
II. L'expérience patient-partenaire : leviers d'action.....	14
2.1. Des institutions favorables.....	14
2.1.1 Co-construire : quelles méthodes ?.....	14
2.1.2 Première méthode.....	15
2.1.3 Deuxième méthode.....	15
2.1.4 Troisième méthode.....	15
2.1.5 Quatrième méthode.....	15
2.2. Une volonté des patients de s'investir pour la collectivité.....	16
2.3. Une volonté des personnels soignants.....	16
III. L'expérience patient-partenaire : les obstacles.....	18
3.1. Les obstacles communicationnels.....	18
3.2. Les obstacles de compétences.....	19
3.3. Les obstacles financiers.....	21
3.4. Les obstacles liés à la nature de l'hospitalisation.....	22
3.5. Les obstacles législatifs.....	22
3.6. La problématique du recrutement.....	23
Conclusion.....	24
Bibliographie.....	25

04

INTRODUCTION

Face aux grands enjeux actuels de notre société, qu'ils soient démographiques, épidémiologiques ou sociétaux, le système de santé doit évoluer et s'adapter. Dans cette perspective, l'engagement des patients à tous les niveaux de santé est une voie prometteuse pour améliorer leur prise en charge et la qualité des soins et des services délivrés. Aussi, le partenariat entre patient et professionnel de santé suppose un changement de culture, voire de paradigme, pour les acteurs de la santé. Ce partenariat est caractérisé par la reconnaissance du patient en tant qu'expert de sa maladie. Les Hôpitaux Civils de Lyon s'inscrivent dans une dynamique internationale et ont développé des stratégies propres à leur établissement pour mettre en pratique ce modèle.

Le projet d'établissement "Pulsations 2023" présente les objectifs des Hospices Civils de Lyon. Un des axes forts de ce projet est d'ancrer le patient au coeur du parcours de santé pour qu'il prenne part à la communauté partenaire. Tout d'abord, ce plan s'inscrit dans la nouvelle médecine des "4P" - préventive, prédictive, personnalisée et participative - afin d'abandonner une approche dite "paternaliste" des soins. Pour les Hospices Civils de Lyon, trois perspectives actuelles déterminent l'approche partenariat patient-professionnels de santé : l'évolution des métiers et des organisations, la digitalisation et la coordination ville-hôpital.

De plus, quatre axes sont à prendre en compte dans la mise en place de ce dispositif : renforcer l'accessibilité du CHU et faciliter l'accueil des patients, poursuivre la politique volontariste et innovante de transformation des prises en charge en chirurgie, penser de nouveaux espaces pour la prise en charge des patients chroniques, et enfin, améliorer la structuration des collaborations médicales autour du patient polyopathologique. Une approche transversale de ce partenariat est un accès équitable et pertinent aux soins. Enfin, ce changement nécessite une adaptation du partenariat en fonction de la nature de la prise en charge et des publics concernés, qu'ils soient des patients chroniques, des patients occasionnels, ou des patients pathologiques.

05

Pour illustrer la démarche singulière des Hospices Civils de Lyon, la mission “Partenariat Expérience Patient en Santé” est un dispositif conceptualisé par l'établissement lors de l'Hackathon “Hacking Health” à Lyon (29 novembre-1 décembre 2019). L'ambition de ce programme est de favoriser et accompagner l'engagement des patients dans un partenariat avec les professionnels.

Ce nouveau paradigme induit des changements organisationnels d'ampleur, au niveau de la communication et de la répartition des rôles entre les deux parties-prenantes par exemple. Une co-construction doit s'établir entre les patients et les professionnels de santé. Cette synthèse vise à définir précisément ce qu'est le partenariat patient-professionnels de santé puis de présenter les différents leviers d'actions mobilisés dans ces expériences. Il s'agit ensuite de souligner les nombreux obstacles sous-jacents à cette démarche. L'objectif de cette contribution est de comprendre les enjeux stratégiques du partenariat patient-professionnels de santé pour les Hospices Civils de Lyon.

06

I. LE PARTENARIAT PATIENT-PROFESSIONNELS DE SANTÉ : TERMINOLOGIE ET PREMIERS MODÈLES

1.1. LA TERMINOLOGIE

Le partenariat patient-professionnels de santé, initialement appelé projet patient-partenaire, est fondé sur la volonté de changement de mode relationnel en faveur d'une plus grande collaboration entre patients, aidants et professionnels de santé. La collaboration se fonde sur une reconnaissance réciproque des compétences, du savoir et du vécu de chaque partenaire. Il s'agit de reconnaître les savoirs expérientiels du patient et de les intégrer dans l'organisation des soins. Ce modèle se veut souple, il mise sur la variabilité de la dynamique relationnelle.

L'expérience patient-partenaire se caractérise par le changement de modèle relationnel dans l'organisation des soins, c'est-à-dire un changement des mentalités et des rôles symboliques des acteurs. L'enjeu de la terminologie est ainsi essentiel pour que patients, aidants et professionnels partagent un même cadre conceptuel et puissent se reconnaître mutuellement et mieux communiquer.

L'un des principaux défis liés au partenariat patient-professionnels est avant tout la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients acquis par le vécu de la maladie au sein du système de santé et dans la vie privée et quotidienne. La prise en compte de ces savoirs, aujourd'hui méconnus des professionnels de santé, est indispensable pour améliorer la qualité des soins, de l'enseignement des futurs professionnels de santé et de la recherche en santé.

Le terme de « patient-partenaire » suscite aujourd'hui de multiples interprétations et les indécisions autour de sa définition rendent difficile son appréhension par les différentes parties prenantes. Par « patient-partenaire », est ici entendu le patient, dont l'engagement dépasse ses soins et sa prise en charge individuelle pour s'épanouir dans un service(1).

(1) Pomey M.P., et al. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, vol. s1 no. HS, 2015, pp. 41-50.

07

En s'appuyant sur le modèle de Montréal, cinq profils de patients-partenaires peuvent être distingués:

- Le Patient-ressource s'engage dans les décisions et opérations relatives à l'organisation et la qualité des prises en charge ou des soins.
- Le Patient-aidant s'engage dans l'accompagnement d'autres patients. Il mobilise son savoir expérientiel pour favoriser l'autonomisation des patients dans la gestion de leur vie avec la maladie.
- Le Patient-formateur est engagé dans la formation des professionnels de santé et contribue à l'éducation thérapeutique d'autres patients.
- Le Patient-chercheur est engagé dans des projets de recherche en santé.
- Le Patient-coach est engagé dans la formation d'autres patients-partenaires.

1.2. UN CHANGEMENT DE CULTURE

1.2.1. LE « PATIENT CENTRED CARE »

Le modèle du partenariat patient-professionnels constitue un changement de culture significatif par rapport à la culture actuelle qui prévaut dans le système de santé français. L'instauration du modèle du partenariat patient-professionnels nécessite le passage à une culture centrée sur le patient, qui prend le nom de « patient-centred care ».

Le « patient centred care » se définit par neuf dimensions, selon Bassleer B. et al. (2014)(2) :

- L'accès aux soins
- Le respect des valeurs, préférences et besoins exprimés des patients
- L'intégration au parcours de soin du patient
- Une information et une éducation du patient ainsi qu'une communication continue entre patients et professionnels de soin
- Un confort physique du patient
- Une aide émotionnelle et un soulagement de la peur et de l'anxiété que peut ressentir le patient
- L'implication de la famille et des amis du patient
- La transition et la continuité
- La courtoisie réciproque entre le patient et l'équipe de soin.

(2) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L'empowerment des patients : pourquoi et comment », NOSO Vol XVIII n°4, juin 2014.

08

Un synonyme du « patient-centred care » est le terme « empowerment », largement utilisé dans la littérature anglo-saxonne, relative au modèle du patient-partenaire. L'« empowerment » signifie le développement du pouvoir d'agir du patient.

1.2.2. UN CHANGEMENT DE CULTURE QUI PASSE PAR LA RECONNAISSANCE DE L'EXPÉRIENCE ET DES SAVOIRS DU PATIENT

Originellement, le mot « compétence » désigne l'aptitude d'une juridiction à gérer une affaire. Dans son ouvrage intitulé *Un référentiel de compétences « patient », pourquoi faire ?* (2015)(3) qui référence les compétences des patients, Luigi F. arrive à la conclusion que la compétence du patient est avant tout un « savoir agir », ce dernier découlant de l'expérience du patient. En effet, une expérience qui se répète plusieurs fois engendre un savoir empirique.

L'Université de Montréal a ainsi instauré un référentiel visant à évaluer objectivement les compétences des patients. Ce référentiel se présente sous la forme d'une grande grille d'évaluation répartie en trois parties qui définissent le savoir du patient et permettent de l'évaluer .

La première partie, intitulée « Fondement de l'expertise: devenir des partenaires de soins », évalue l'expérience et le vécu de la maladie du patient partenaire, sa capacité à vivre avec sa maladie, à mobiliser ses savoirs expérientiels et à développer sa résilience.

La deuxième partie, intitulée « Mobilisation de l'expertise: transmettre ses expériences à ses partenaires », évalue la capacité du patient à transmettre son expérience aux autres, à faire preuve d'altruisme, à être réflexif et à l'écoute des autres ainsi qu'à être pédagogue.

La troisième partie, intitulée « Maturité de l'expertise: Assumer un leadership transformationnel », permet d'aider à évaluer la capacité du patient à mobiliser ses expériences sociales et professionnelles au service du partenariat, à analyser des situations relationnelles, à tisser des réseaux ainsi qu'à assumer un co-leadership.

Cependant, ce référentiel peut être critiqué à plusieurs titres. D'une part, ces différents critères peuvent être perçus comme vagues et peu objectifs. D'autre part, il n'existe pas de référentiel qui viserait à évaluer les compétences des patients faisant autorité de manière unanime.

(3) Luigi F., *Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ?*, PAF, 5 mai 2015.

09

D'ailleurs, le référentiel de l'Université de Montréal est lui-même inspiré de celui établi par l'Université Nice-Sophia Antipolis, permettant d'identifier les compétences des acteurs du partenariat (le patient lui-même, ses proches, les professionnels de santé, etc.).

Par ailleurs, cette aptitude à développer une expertise sur sa propre maladie peut également provenir de l'expérience de vie, comme l'expliquent Shehnaz A. et al. (2019)(4). En effet, les patients et leurs proches acquièrent des savoirs sur la santé et le soin à travers leur expérience de vie. Le partenariat patient-professionnels de santé permet aux patients partenaires d'améliorer, grâce à leur expérience, le parcours de soin dans sa globalité, de l'identification du problème au test de médication.

À travers ce changement de culture, il est important de rappeler que patients et personnels de santé agissent ensemble mais surtout apprennent ensemble, et que l'instauration d'une relation équilibrée et exempte de tout rapport de force est absolument nécessaire (ibid).

1.2.3. D'UNE APPROCHE "PATERNALISTE" À UNE APPROCHE CENTRÉE SUR LE PATIENT : VERS LE PARTENARIAT PATIENT-PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Khuan L. et al. (2017)(5) pointent du doigt la nécessité de réformer la formation du corps médical afin de consolider leur formation en communication, notamment nécessaire dans le partenariat patient-professionnels de santé. Cela montre une rupture avec le paradigme du paternalisme qui dominait auparavant et qui s'est révélé compromettant pour la propre sécurité du patient. L'Organisation Mondiale de la Santé encourage désormais un nouveau paradigme fondé sur l'utilisation de technologies et de procédures électroniques interactives permettant une meilleure communication entre les patients et les professionnels de la santé.

La progressive prévalence des maladies chroniques a aujourd'hui rendu nécessaire la prise en compte de nouveaux modes de réflexion autour de la maladie (Karazivan P. et al., 2015)(6).

(4) Alidina S., Martelli P., Singer S., Aveling E.L. « Optimizing patient partnership in primary care improvement : A quality study », *Health Care Management Review*, 2019.

(5) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

(6) Karazivan P., Pomey M.P., Ghadiri D., Dumez V., Flora L., Del Grande C., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. « The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition », *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 2015.

10

Le changement de culture apparaît ainsi comme un « passage obligé » dans lequel il est impératif de respecter les valeurs et les préférences des patients. Aujourd'hui, il existe déjà des méthodes telles que l'éducation thérapeutique et le « self-management ». Le but de ce paradigme est de développer les compétences des patients et d'enrichir celles des professionnels de santé en considérant les patients comme des experts de leur maladie. Le patient est donc un partenaire de l'équipe de santé. Dans cette approche, le patient est vu comme un « caregiver », c'est-à-dire qu'il apporte quelque chose à toutes les parties prenantes du parcours de soin. Foucault M. (1988) résume ainsi cette pensée à travers la phrase : “one must become the doctor of oneself” (« On doit devenir le docteur de soi-même »)(7). L'objectif n'est en effet pas d'imposer un nouveau paradigme mais bien de reconnaître la validité de l'expérience des patients en matière de maladie et de bien-être en coordonnant et en exploitant la complémentarité des savoirs.

Toutefois, Shehnaz A. et al.(8), à travers une enquête sur plusieurs patients-partenaires menée en 2019, montrent qu'il y a des défis à la fois matériels, techniques et socioculturels à engager des patients comme partenaires. Ainsi, la réussite de la collaboration entre patients et personnels de santé nécessite de surmonter certains challenges.

1.2.4. UN CHANGEMENT DE CULTURE QUI PASSE PAR DES MODIFICATIONS ORGANISATIONNELLES

Bassleer R. (2014)(9) a théorisé un modèle de parcours de soins qui permettrait un changement de culture durable. En effet, via ce modèle, tous les acteurs du parcours de soins (professionnels de santé, patients, entourage des patients, agents de maintenance, etc.) seraient interrogés afin de cibler les domaines où des changements sont nécessaires. Cependant, afin de réfléchir à ces changements au niveau institutionnel et ensuite les mettre en pratique, des financements plus importants ainsi qu'une augmentation du temps de travail des professionnels de santé seraient nécessaires.

(7) Foucault Michel, “Technologies of the Self: A Seminar with Michel Foucault.” *Martin, L.H. et al, London: Tavistock*. 1988, pp.16-49.

(8) Alidina S., Martelli P., Singer S., Aveling E.L. « Optimizing patient partnership in primary care improvement : A quality study », *Health Care Management Review*, 2019.

(9) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L'empowerment des patients : pourquoi et comment », *NOSO Vol XVIII n°4*, juin 2014.

11

Cependant, deux exemples de modifications organisationnelles existants peuvent être relevés : la plateforme interactive du CHU de Liège, ainsi que le système de dossier de santé électronique développé en Malaisie.

- La plateforme interactive du CHU de Liège :

Le CHU de Liège a tenté une expérience visant à renforcer la participation des patients à leur parcours de soin. Pour ancrer le dialogue entre le patient et les professionnels de santé, celui-ci a mis en place une plateforme interactive disponible dans toutes les chambres des patients afin que les patients puissent communiquer avec les professionnels de soin via celle-ci. Cette mesure a été appréciée, d'une part par les patients qui affirment avoir un meilleur accès aux informations concernant leur maladie ou leur traitement, d'autre part, par les professionnels de santé qui témoignent rencontrer des patients davantage motivés et impliqués dans leur parcours de soin. Cependant, la mise en place d'une telle mesure se heurte à des contraintes financières, ce dispositif étant coûteux, ainsi que temporelles, beaucoup de professionnels de santé manquant de temps pour répondre aux messages des patients et de leurs proches.

- Le dossier de santé électronique (« DSE ») développé en Malaisie :

A l'image du CHU de Liège, la Malaisie a mis en œuvre en 2006, avec la participation de l'Organisation Mondiale de la Santé, l'utilisation du système de dossier de santé électronique, intitulé « DES », avec pour objectif une meilleure communication entre les patients et le personnel médical. Ce système met en place un dossier virtuel accessible en ligne, centralisant toutes les données médicales du patient, et améliore ainsi à la fois la prise en charge médicale et encourage le développement de la participation du patient (Khuan L. et al., 2017) (10).

(10) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

12

1.3. LES PREMIERS MODÈLES

1.3.1. LE MODÈLE DE MONTRÉAL

Les systèmes de santé des pays de l'OCDE se sont construits entre les années 1940 et 1970 autour de soins hautement spécialisés. Au cours de ces trente dernières années, les besoins ont considérablement changé du fait de la forte augmentation de la prévalence des maladies chroniques. Elles sont aujourd'hui la principale cause de mortalité dans les pays occidentaux. Dans le contexte spécifique canadien, 65% de la population âgée de 12 ans et plus déclare souffrir d'au moins une maladie chronique (Pomey M-P. et al., 2015)(11). Il n'est donc pas étonnant que ce soit au Canada, à l'Université de Montréal, que les premières expériences abouties d'un dispositif partenariat-patient aient vu le jour : elles constituent le « Montreal model ». Partout dans le monde, des systèmes de soins et de santé cherchent à impliquer plus activement les patients dans l'organisation des soins mais le « Montreal model » est certainement l'initiative la plus poussée. Ce modèle s'appuie sur la reconnaissance des savoirs expérientiels et prévoit un continuum de l'engagement du patient qui va de l'information jusqu'à l'implication. L'implication peut se faire au niveau des soins, de l'organisation de services ou encore de la gouvernance du système de santé.

L'un des enjeux de l'approche du partenariat patient est d'abord de faire accepter aux professionnels la place du patient partenaire et son apport potentiel dans le processus médical (Karazivan P. et al., 2015)(12). Plusieurs initiatives sont allées dans ce sens durant ces dernières années. D'une part, les Universités de patients à Paris, Barcelone ou Hanovre ont proposé des programmes pour développer les connaissances des patients dans différents domaines. D'autre part, l'Université de Montréal a créé un office de l'expertise du patient partenaire co-dirigé par un patient et un physicien. De cette dernière initiative, plusieurs résultats sont à souligner. Premièrement, 160 patients-experts ont été recrutés et entraînés afin de participer activement dans le système de santé et de recherche après un processus de recrutement. Deuxièmement, une taxonomie a été créée et permet l'évaluation et la surveillance du développement des compétences des patients. Enfin, ce modèle a été promu au niveau national via le lobbying auprès du Ministère de la santé.

(11) Karazivan P., Pomey M.P., Ghadiri D., Dumez V., Flora L., Del Grande C., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. « The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition », *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 2015.

(12) Karazivan P., Pomey M.P., Ghadiri D., Dumez V., Flora L., Del Grande C., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. "The Patient-as-Partner Approach in Health Care...", 2015.

13

1.3.2. EVALUER POUR AMÉLIORER LE DISPOSITIF

Khuan L. et al. (2017)(13) mettent en avant les résultats de leurs enquêtes qui indiquent que l'implication des patients donne des résultats positifs dans leur parcours de soin. Dès lors, il s'agit de travailler en profondeur cette collaboration entre les patients et le personnel hospitalier, à partir du moment où cette collaboration semble profondément bénéfique pour le service.

Karazivan et al. (2015)(14) mettent eux aussi en exergue plusieurs retours positifs du partenariat patient-professionnels et présentent les prochaines étapes nécessaires à la bonne implémentation de cette approche :

- Évaluer l'impact de cette approche sur la qualité des soins, la sécurité des patients, l'acquisition des compétences par les étudiants en médecine ainsi que les expériences des patients
- Etudier et comprendre les situations dans lesquelles les patients ne veulent pas de ce rôle de partenariat dans leurs soins
- Analyser l'impact économique
- analyser les changements dans les relations de pouvoir au sein du système médical.

(13) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

(14) Karazivan P., Pomey M.P., Ghadiri D., Dumez V., Flora L., Del Grande C., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. « The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition », *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 2015.

14

II. L'EXPÉRIENCE PATIENT-PARTENAIRE : LEVIERS D'ACTION

2.1. DES INSTITUTIONS FAVORABLES

2.1.1. CO-CONSTRUIRE : QUELLES MÉTHODES ?

Afin d'arriver à un processus de co-construction, il faut préalablement créer un contexte d'auto-gestion active dont la responsabilisation des patients est un fondement. Un élément important consiste à construire un climat de confiance pour les patients. Ainsi, ces derniers seront plus favorables à travailler en partenariat avec les cliniciens (Rebecca L. Philips et al., 2014)(15). Dans ce climat, il se crée une coordination efficiente entre les patients et les soignants. Les acteurs ont des rôles complémentaires et participent ainsi ensemble à la résolution de problèmes.

Dans l'étude de cas de 2014 de Rebecca L. Philips et al. (16), les participants ont déclaré qu'une partie de leur participation consistait à apporter des informations sur leurs conditions de vie. Dans ce processus de collaboration, les patients suivent eux-mêmes leurs symptômes.

Brocklenhurst P. et al. (2018)(17) ont mis en avant quatre modèles qui participent à l'émergence d'un nouveau paradigme. Celui-ci consiste en la co-construction du parcours de soin, en partageant le leadership afin de cibler efficacement les « bonnes priorités ». L'intérêt de ces outils est de construire des liens durables entre la recherche, les politiques de santé et les services de santé. Comme de nombreux modèles, ceux-ci prônent la fin de la logique « top-down » et souhaitent co-produire des nouvelles approches de soins.

(15) Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D. « Achieving patient-centred care : the potential and challenge of the patient-as-professional role », *Health Explications*, 2014.

(16) *ibid.*

(17) Brocklenhurst P., McKenna G., Schimmel M., Kossioni A., Jerkovic-Cosic K., Hayes M., Da Mara C., Müller F. « How do we incorporate patient views into the design of healthcare services for older people : a discuss paper », *BMC Oral Health*, 2018.

15

2.1.2. PREMIÈRE MÉTHODE

La première méthode consiste en une approche inductive de partenariat utilisant des « focus groups » afin de construire un consensus. Elle permet d'identifier les enjeux clés et les priorités pour les utilisateurs et permet de pointer les domaines dans lesquels la recherche doit investir et s'investir. Cette méthode se déroule en plusieurs étapes.

La première consiste à poser des questions générales à plusieurs groupes de patients, par exemple : « Quels aspects des soins dentaires sont importants pour vous ? », « A quoi ressemblent des soins dentaires de qualité ? ».

La deuxième étape consiste à réunir deux ou trois personnes de chaque groupe afin d'identifier les enjeux clés, d'évaluer les besoins en santé dentaire, afin de déterminer la portée et la taille du problème, d'incorporer les points de vue des patients et d'améliorer la sensibilisation sur l'importance de soins dentaires de qualité auprès des personnes âgées, des aidants et des professionnels de santé.

2.1.3. DEUXIEME MÉTHODE

La deuxième méthode consiste à identifier les combinaisons préférées de valeurs et d'attributs identifiés par les patient à travers des enquêtes. Ce schéma permet de hiérarchiser les opinions afin de construire le design des services de santé en fonction des réponses des patients.

2.1.4. TROISIEME MÉTHODE

La troisième méthode consiste à mobiliser plusieurs acteurs afin de dessiner les éléments du partenariat considérés comme "les plus importants" pour un groupe de patients. Elle permet de tendre également vers un consensus en s'accordant sur les principales mesures recueillies.

2.1.5. QUATRIEME MÉTHODE

Enfin, la dernière méthode collecte les preuves audio et visuelles en utilisant un processus de conception itératif pour intégrer les points de vue ressentis de l'utilisateur final. Elle utilise l'expérience émotionnelle de l'utilisateur final - le patient - pour mieux concevoir les cheminements de soins et la prestation des soins de santé.

16

2.2. UNE VOLONTÉ DES PATIENTS DE S'INVESTIR POUR LA COLLECTIVITÉ

Le modèle du Patient-Centered Care (Khuan et al., 2018)(18), visant la collaboration entre patients et personnels hospitaliers, explicite les résultats suivants : il améliore la relation thérapeutique infirmière-patient, réduit la durée de six jours à l'hôpital, et permet aux patients de prendre des décisions de manière autonome. Ces résultats concluants poussent les patients à vouloir développer davantage le partenariat pour l'amélioration du parcours de soin. Par exemple, une étude australienne, relatée par Harrison R. et al. (2018)(19), menée sur 20 000 patients hospitalisés dans un même hôpital, a mis en évidence le souhait de la quasi-moitié des patients à être davantage impliqués dans le processus décisionnel.

2.3. UNE VOLONTÉ DES PERSONNELS SOIGNANTS

Les professionnels de santé accueillent généralement favorablement le fait de faire intervenir le patient dans le processus décisionnel (Harrison R. et al., 2018). Par exemple, dans le cas du modèle du PCC (Khuan L. et al., 2017)(20), certains infirmiers affirment percevoir les patients comme des "personnalités singulières" nécessitant des besoins différents. Or pour identifier ces différents besoins, il faut que ceux-ci développent une communication, une relation basée sur la réciprocité et une transparence envers les patients. C'est ainsi que ces dernières pourront fournir les soins personnalisés dont les patients ont besoin. Ainsi, les infirmières/infirmiers ressentent la nécessité de développer un modèle communicationnel qui permettrait d'adapter davantage les soins aux besoins du patient.

(18) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

(19) Harrison R., Walton M., Kelly P., Manias E., Jorm C., Smith-Merry J., Iedema R., Luwford K., Dyda A., « Hospitalization from the patient perspective : a data linkage study of adults in Australia », *International Journal for Quality in Health Care*, 2018.

(20) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

17

Un autre exemple, prouvant que la plupart des professionnels de santé voient d'un oeil favorable l'intégration du patient dans le processus décisionnel, est l'expérience menée par des universitaires australiens sous la direction de Philips R. en 2014 (21). Celle-ci consistait à intégrer des patients souffrant de maladie chronique dans l'équipe des professionnels de santé.

À la suite de l'expérience, quatorze professionnels de santé ont été interrogés à propos de cette démarche. Ceux-ci ont affirmé que l'expérience s'était avérée positive à la fois pour les patients et pour eux-mêmes. Selon eux, l'intégration des patients dans les équipes de soins permet aux patients de s'affirmer davantage et d'avoir plus confiance en eux. Cette intégration est également bénéfique pour les soignants car cela leur permet d'avoir accès au savoir expérientiel (fondé sur l'expérience de la maladie) des patients, savoir qui selon eux est très utile aux traitements de maladies chroniques.

(21) Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D.« Achieving patient-centred care : the potential and challenge of the patient-as-professional role », *Health Explications*, 2014.

III. L'EXPÉRIENCE PATIENT-PARTENAIRE : LES OBSTACLES

3.1. LES OBSTACLES COMMUNICATIONNELS

En premier lieu, le manque de consensus autour des définitions et de la polysémie des termes peut nuire à la communication et au développement du partenariat-patient (Michel P. et al., 2019)(22). Ces problèmes de définitions ne concernent pas uniquement celles de patient-partenaire. Par exemple, la distinction entre les termes “patient” et “aidant” suppose que les proches ne soient pas affectés directement par la maladie alors qu’en réalité ils en subissent directement les conséquences (Michel P. et al., 2019)(23).

Bassleer B. et al. dans « L’empowerment des patients : pourquoi et comment » (2014)(24), soulignent les différents obstacles communicationnels au sein des services. Pour les médecins, le manque de temps est un premier obstacle à la communication. Ce manque de temps nuit gravement à l’instauration d’une relation de confiance entre les médecins et les patients ainsi qu’à l’acquisition par le patient de nouveaux savoirs à propos de sa maladie (Philips R. et al., 2014) (25). De plus il semble que la culture hospitalière actuelle, qui fait du médecin une autorité incontestable, limite les échanges d’informations. Par ailleurs, il peut être douloureux pour le patient de parler de sa maladie. Les auteurs parlent de « perception aliénante » (Bassleer B. et al., 2014)(26). Enfin, l’article souligne, face à cette difficile communication, l’importance de ressources matérielles pour mettre en place une communication efficace.

(22) Michel P., “Approche terminologique de l’engagement des patients : point de vue d’un établissement d’un projet de santé français” , *Revue d’épidémiologie et de santé publique*. Volume 68, Issue 1, February 2019, pp. 51-56.

(23) *ibid.*

(24) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L’empowerment des patients : pourquoi et comment », *NOSO Voll XVIII n°4*, juin 2014.

(25) Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D.« Achieving patient-centred care : the potential and challenge of the patient-as-professional role », *Health Explications*, 2014.

(26) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. “L’empowerment des patients ...”, juin 2014.

19

Un autre obstacle communicationnel nuisant à l'intégration des patients dans le processus décisionnel est le manque de coordination entre les différents professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin d'un même patient (Philips R. et al., 2014)(27). En effet, le patient peut être troublé par des avis divergents des professionnels de santé. Par ailleurs, pour répondre à ce problème communicationnel, Alidina S. et al. (2019)(28) insistent dans un article sur la nécessité d'une rapide implication directe des patients au sein du processus de soin, ce qui faciliterait une communication bidirectionnelle, une compréhension mutuelle ainsi qu'un partage de la prise de décision.

3.2. LES OBSTACLES DE COMPÉTENCES

Luigi F. et al (2016)(29) soulignent que le personnel soignant n'est pas coutumier à ce mode de fonctionnement et est conditionné par une tradition hospitalière dans laquelle le patient n'est pas inclus dans le processus décisionnel. Ainsi, Harrison R. et al. (2018)(30) expliquent que, si les personnels soignants sont généralement enclins à prendre en compte l'avis des patients, en pratique, ils sont généralement peu formés à adapter leurs pratiques.

C'est pour cela que Khuan L. et al. (2017)(31) mettent en avant la quasi-impossibilité de prendre en compte les patients si les membres du personnel hospitalier ne sont pas sensibilisés à cette démarche. Ainsi, cet article explique que les implications insuffisantes des patients sont liées au manque de connaissance des professionnels de santé pour collaborer avec les patients.

(27) Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D. « Achieving patient-centred care ... », 2014.

(28) Alidina S., Martelli P., Singer S., Aveling E.L. « Optimizing patient partnership in primary care improvement : A quality study », *Health Care Management Review*, 2019.

(29) Luigi F., et al. « Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé », *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, vol. vol. 27, no. 1, 2016, pp. 59-72.

(30) Harrison R., Walton M., Kelly P., Manias E., Jorm C., Smith-Merry J., Iedema R., Luwford K., Dyda A., « Hospitalization from the patient perspective : a data linkage study of adults in Australia », *International Journal for Quality in Health Care*, 2018.

(31) Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », *Asian Nursing Research*, 2017.

20

À cet égard, l'auteur avance que les questionnements du personnel hospitalier révèlent un certain malaise dans cette collaboration. Selon cet article, la conclusion est la suivante : l'échec de la participation entre patients et professionnels de santé est probablement dû à l'inexpérience des infirmiers à mener ce type d'interactions dans le cadre de la communication thérapeutique.

Par ailleurs, Khuan L. et al. (2017)(32) mettent en avant différentes dimensions qui limitent l'efficacité de la participation du patient et le succès du partenariat : l'âge du patient, son éducation, ses connaissances et la gravité du problème médical, le manque d'affirmation de soi et de confiance, des antécédents culturels. Ces dimensions peuvent mettre à mal le succès du partenariat entre patients et professionnels de santé.

Concernant la formation des patients partenaires, de nombreux auteurs s'accordent à dire qu'elle est nécessaire (Bassleer B. et al. 2013 ; Pulsation 2023 HCL ; Modèle relationnel HUG Genève). Cette formation est en particulier très importante pour l'instauration du climat de confiance (Michel P. et al. 2019)(33). Celle-ci peut consister en un diplôme universitaire (Luigi F. et al. 2018)(34), et peut s'effectuer conjointement entre les patients-partenaires et le personnel soignant (Pomey M-P. et al. 2015)(35). Les acteurs, qui défendent la nécessité d'une formation initiale puis continue, la présentent comme un enjeu-clé pour la réussite du programme (Pomey M-P. et al. 2015)(36). L'expérience réalisée par Philips R. et al. (2014)(37) montre que certains professionnels de santé pointent du doigt le fait qu'un nombre important de patients n'ont pas les qualités requises pour devenir patients-partenaires (un minimum de connaissance du système de santé et de leur maladie, une certaine distance par rapport à leur maladie, capacité de communiquer facilement avec autrui...). De plus, les professionnels de santé affirment que le partenariat patient-professionnels de santé implique le risque que certains patients se substituent aux médecins et refusent de suivre le traitement qui leur a été recommandé par les professionnels de soin.

(32) *ibid* p.14.

(33) Michel P., "Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement d'un projet de santé français", *Revue d'épidémiologie et de santé publique*. Volume 68, Issue 1, February 2019, pp. 51-56.

(34) Flora Luigi, *Contextualisation et épistémologie des savoirs expérientiels des patients*, <https://luigiflora.wordpress.com/>, 25 Avril 2018.

(35) Pomey Marie-Pascale, et al. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », *Santé Publique*, vol. s1, no. HS, 2015, pp. 41-50.

(36) *Ibid*.

(37) Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D. « Achieving patient-centred care : the potential and challenge of the patient-as-professional role », *Health Explications*, 2014.

21

Un des enjeux de la formation des patients-partenaires est de transmettre les savoirs des professionnels de santé en savoirs mobilisables par les patients-partenaires, explique Tourette-Turgis C. (2015)(38). De plus, la mise en place d'une formation des patients pose des problèmes d'ordre pratique : le financement de ces formations, la rétribution des animateurs ou encore la mobilisation de locaux pour abriter ces formations. D'autre part, les problèmes sont aussi d'ordre théoriques concernant la pertinence des critères sélectionnés pour évaluer les compétences des patients.

3.3. LES OBSTACLES FINANCIERS

Un des obstacles financiers, vis-à-vis du développement du partenariat patient-professionnels de santé, est le coût de ce processus dans un contexte de restriction budgétaire des établissements publics de santé. Le livret nommé « Guide pratique : Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? » (2019)(39) introduit la problématique de la rémunération des patients-partenaires. À cet égard, le projet d'établissement des Hospices Civils de Lyon « Pulsations 2023 » mentionne les frais liés à l'activité de patient-partenaire. À cela s'ajoute la contrainte de temps supplémentaire demandée aux médecins pour mener à bien le partenariat-patient. Bassleer B. et al. (2014)(40) expliquent que cette contribution n'est pas comptabilisée dans leurs heures.

(38) Tourette-Turgis C., "Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité", SOINS n°736, 7 juin 2015.

(39) Centre Ressources Réhabilitation, *Guide pratique : Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ?*, 18 septembre 2019.

(40) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L'empowerment des patients : pourquoi et comment », NOSO Vol XVIII n°4, juin 2014.

22

3.4. LES OBSTACLES LIÉS À LA NATURE DE L'HOSPITALISATION

La volonté de participer au parcours de soin dépend également de la nature de l'hospitalisation. Harrison R. et al. (2018)(41) montrent que le fait d'être hospitalisé de manière non planifiée est source de réactions aversives envers l'hôpital. Ces patients, peu impliqués dans le processus décisionnel, risquent de se sentir dépossédés du suivi de leur parcours de soin. Les auteurs expliquent cela par l'état de santé généralement plus fragile de ces patients, générateur de stress, qui conduit à la mise en place d'un diagnostic rapide et à la réalisation d'actes invasifs.

3.5. LES OBSTACLES LÉGISLATIFS

Par ailleurs, des obstacles législatifs rendent complexe la collaboration entre patients et professionnels de santé. L'obligation du secret médical illustre la particularité de cette étroite collaboration entre les deux parties prenantes. En effet, les médecins sont soumis au secret médical dans leur code déontologique, ce qui limite de fait la libre discussion, en particulier lorsqu'elle concerne des patients tiers, expliquent Bassleer B. et al. (2014)(42). Certains auteurs suggèrent que les patients soient eux aussi soumis au secret médical, idée soulignée dans le « Guide pratique : Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? »(43).

(41) Harrison R., Walton M., Kelly P., Manias E., Jorm C., Smith-Merry J., Iedema R., Luwford K., Dyda A., « Hospitalization from the patient perspective : a data linkage study of adults in Australia », *International Journal for Quality in Health Care*, 2018.

(42) Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L'empowerment des patients : ... », juin 2014.

(43) Centre Ressources Réhabilitation, *Guide pratique : Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ?*, 18 septembre 2019.

23

3.6. LA PROBLÉMATIQUE DU RECRUTEMENT

Savoir quel processus de recrutement, mettre en place dans l'établissement et sur quels critères, choisir le futur patient-partenaire, sont des questions qui nécessitent d'être approfondies. Elles ont déjà été soulevées dans les différentes expériences de partenariat-patient. Le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) a en effet publié un « Carnet de route du patient ressource » à destination des patients-ressources visant à préciser leur statut, leur rôle, leurs responsabilités, les règles qu'ils doivent respecter, afin de les guider dans la posture et la mise en application en leur compétences.

Pour devenir patient-ressource au CHUM, il est ainsi obligatoire de répondre aux critères suivants :

- Avoir vécu un parcours de soin avec une équipe du CHUM
- Être capable de parler de sa maladie et de son parcours de soin avec de la distance
- S'exprimer clairement et facilement
- Avoir été formé au partenariat patient-professionnels de santé
- Être accompagné par un conseiller professionnel de santé
- Avoir suivi un ou plusieurs ateliers de préparation.

Dans cet établissement, les patients-ressources n'ont pas tous des obligations envers les mêmes groupes d'acteurs, cela dépend de leur fonction. Leur affectation pour une fonction dépend des préférences personnelles des patients, de leurs aptitudes, du parcours de soins qu'ils ont suivis, mais également des besoins de l'organisation et de l'évaluation du conseiller.

Le patient-ressource peut ainsi se voir reconnaître des obligations envers :

- Ses pairs, dans le cas où la fonction du patient-ressource est d'accompagner un autre patient ayant une maladie similaire.
- L'organisation (c'est-à-dire le service hospitalier dans lequel il est affecté), si sa fonction est d'aider à améliorer le fonctionnement d'un service hospitalier.
- Les autres patients-ressources, si sa fonction est de les accompagner dans leur parcours de soins et de santé.

En ce qui concerne leur statut, les patients-ressources du CHUM travaillent de façon strictement bénévole, ils ne peuvent recevoir aucune rétribution de quelque nature que ce soit. Le patient-ressource n'est pas un professionnel de santé, par conséquent il n'a pas accès aux dossiers médicaux des patients, c'est à l'équipe de soin de lui transmettre les informations qu'elle juge nécessaire.

24

CONCLUSION

Un des grands principes du rapport “Ressources humaines pour la santé : stratégie mondiale à l’horizon 2030” (2015) de l’Organisation Mondiale de la Santé, est de mettre au point des modèles de santé centrés sur les patients afin de répondre à leurs attentes socioculturelles et d’intégrer activement les patients à la production des soins de santé. La démarche du partenariat patient-professionnels de santé, développée par les Hospices Civils de Lyon, s’inscrit dans cette dynamique. L’objectif principal de ce partenariat est d’associer les savoirs expérientiels du patient dans le parcours de soin, en parvenant à une reconnaissance mutuelle, entre les patients et les soignants, ainsi qu’à une meilleure communication entre ces deux parties. Cela induit nécessairement une transformation profonde des mentalités et une capacité d’adaptation de l’organisation. Au vu de son expérience, le patient-partenaire va développer, un « savoir agir ».

Un levier d’action majeur de ce partenariat est de favoriser le changement de culture dans le système de santé. En ce sens, une notion centrale dans la démarche du partenariat est le « self-management », qui consiste au double élargissement des compétences des professionnels et des patients, tout en accordant la notion d’expert aux patients. Ce statut leur permet d’intégrer légitimement l’équipe de santé. Il est important de noter que cette implication a eu divers retours positifs. Néanmoins, cette synthèse met en valeurs plusieurs obstacles (communicationnels, de recrutement, financiers, législatifs...) qui sont à prendre en compte et qui remettent en cause la facilité et l’efficacité de la collaboration entre les patients et le personnel de santé.

L’objectif pour les HCL est de créer une communauté partenaire au travers du plan « Pulsations 2023 ». Leur ambition est de prendre en compte le contexte, l’environnement et les divers facteurs qui caractérisent chaque patient, afin que ce dernier s’intègre au mieux au sein du processus hospitalier durant sa prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

Articles :

- Alidina S., Martelli P., Singer S., Aveling E.L. « Optimizing patient partnership in primary care improvement : A quality study », Health Care Management Review, 2019.
- Bassleer B., Boulanger J.M., Menozzi C. « L'empowerment des patients : pourquoi et comment », NOSO Vol XVIII n°4, juin 2014.
- Brocklenhurst P., McKenna G., Schimmel M., Kossioni A., Jerkovic-Cosic K., Hayes M., Da Mara C., Müller F. « How do we incorporate patient views into the design of healthcare services for older people : a discuss paper », BMC Oral Health, 2018.
- Harrison R., Walton M., Kelly P., Manias E., Jorm C., Smith-Merry J., Iedema R., Luwford K., Dyda A., « Hospitalization from the patient perspective : a data linkage study of adults in Australia », International Journal for Quality in Health Care, 2018.
- Karazivan P., Pomey M.P., Ghadiri D., Dumez V., Flora L., Del Grande C., Fernandez N., Jouet E., Las Vergnas O., Lebel P. « The Patient-as-Partner Approach in Health Care : A Conceptual Framework for a Necessary Transition », Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges, 2015.
- Khuan L., Juni M. « Nurses' Opinion of Patient Involvement in Relation to Patient-centered Care During Bedside Handovers », Asian Nursing Research, 2017.
- Luigi F., "Contextualisation et épistémologie des savoirs expérientiels des patients", <https://luigiflora.wordpress.com/>, 25 Avril 2018.

26

- Luigi F., “Patient-acteur, patient-ressource, patient-expert, définitions et enjeux”, IRESP Bretagne, 2016.
- Luigi F., et al. « Chapitre 3. L’application d’un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé », Journal international de bioéthique et d’éthique des sciences, vol. 27 no. 1, 2016, pp. 59-72.
- Michel P., “Approche terminologique de l’engagement des patients : point de vue d’un établissement d’un projet de santé français” , Revue d’épidémiologie et de santé publique. Volume 68, Issue 1, February 2020, pp. 51-56.
- Philips R., Short A., Kenning A., Dugdale P., Nugus P., McGowan R., Greenfield D. « Achieving patient-centred care : the potential and challenge of the patient-as-professional role », Health Explications, 2014.
- Pomey M.P., et al. « Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé », Santé Publique, vol. s1 no. HS, 2015, pp. 41-50.
- Strange K., Nutting P., Miller W., Jaén C., Crabtree B., Flocke S., Gill J. « Defining and Measuring the Patient-Centered Medical Home », Journal of General Internal Medicine, 2010.
- Tourette-Turgis C. « Les patients experts et les soignants, vers des relations de réciprocité, SOINS n°736, 7 juin 2015.

27

Ouvrages :

- Luigi F., Un référentiel de compétences de patient : pourquoi faire ?, PAF, 5 mai 2015.

Rapports et guides :

- Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), Livre Blanc du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public, 2019.
- Centre Ressources Réhabilitation, Guide pratique : Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ?, 18 septembre 2019.
- Hospices Civils de Lyon, Pulsations 2023, Projet d'établissement des Hospices Civils de Lyon, 24 Octobre 2018.
- Mazard M., Febvre D., Parcours patient, de la pertinence des soins au patient-partenaire, Centre hospitalier universitaire de Nice, Rencontre régionale de la certification des établissements de santé - PACA & Corse, le 21 Septembre 2018.
- Université de Montréal, Guide d'implantation de partenariat de soins et services, Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle, 10 Février 2014.
- Université de Montréal, Référentiel de compétences des patients partenaires, Direction collaboration et partenariat patient (DCPP), 2016.

Ressources complémentaires :

- Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Carnet de route du patient-ressource, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, Service de la promotion de la santé, Juin 2018.
- Guide pratique sur psycom.org, Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ?, 18 Septembre 2019.
- HEC Montréal, Les savoirs expérientiels des patients et de leurs proches, un trésor encore trop bien caché pour le système de santé!, Séminaire à HEC Montréal, 19 Juin 2019.
- Hospices civils de Lyon, Plan stratégique : renforcer le « partenariat patient » et « l'expérience patient », 17 Janvier 2019.
- La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé (FCASS), L'évolution des modèles québécois de partenariat et de participation des patients et de leurs proches, Conférence à La Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 15 Décembre 2016.
- Touveneau S., Présentation du projet patients-partenaires mis en place dans les Hôpitaux Universitaires de Genève, 2015.

MARS 2020

DOSSIER - ETAT DES LIEUX :

LE PARTENARIAT PATIENT- PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Entretiens réalisés par les étudiant.es de Sciences Po Lyon, dans le cadre du cours Projet de la Public Factory.

En partenariat avec les Hospices Civils de Lyon.



02

REMERCIEMENTS

L'ensemble des d'étudiant.e.s de Sciences Po Lyon remercie chaleureusement toutes les personnes qui nous ont accordé du temps pour partager leurs expériences et leurs points de vue.

Nous remercions également les Hospices Civils de Lyon pour leur aide précieuse dans l'élaboration de ce rapport. Nous remercions tout particulièrement Monsieur le Pr. Philippe Michel, Madame Isabelle Dadon, Madame Brigitte Volta-Paulet, Madame Chamila Yacoub.

Nous adressons nos sincères remerciements à Monsieur David Vallat qui nous a accompagnés et délivré des conseils indispensables dans la réalisation de ce rapport.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	6
I. LA COMPRÉHENSION DU	DU
PARTENARIAT.....	8
1.1 Compréhension générale de l'intérêt du projet de partenariat	8
.....	
1.1.1 Selon les patients-partenaires.....	8
1.1.2 Selon les professionnels de santé.....	9
1.1.3 Selon les gestionnaires.....	10
1.1.4 Selon les représentants des usagers.....	11
1.1.5 Selon les associations.....	11
1.2 La compréhension du projet : analyse de la terminologie	12
.....	
1.2.1 Selon les patients-partenaires.....	12
1.2.2 Selon les professionnels de santé.....	13
1.2.3 Selon les gestionnaires.....	13
1.2.4 Selon les représentants des usagers.....	13
1.2.5 Selon les associations.....	14
1.3 La confrontation de leur compréhension du projet avec les	14
projets déjà réalisés.....	14
1.3.1 Selon les professionnels de santé.....	14
1.3.2 Selon les gestionnaires.....	16
1.3.3 Selon les représentants des usagers et les associations	16
.....	
1.3.4 Selon les patients-partenaires.....	16
II. LA FORMATION.....	17
2.1 La formation des patients-partenaires.....	17
2.1.1 Selon les patients-partenaires.....	17
2.1.2 Selon les gestionnaires.....	18
2.1.3 Selon les représentants des usagers.....	19
2.1.4 Selon les professionnels de santé.....	19
2.1.5 Selon les associations.....	20
2.1.6 Autres éléments : le choix du patient et la structure de	20
la formation.....	20

04

2.2 La formation des professionnels.....	21
2.2.1 Selon les professionnels de santé.....	21
2.2.2 Selon les gestionnaires.....	23
2.2.3 Selon les représentants des usagers.....	23
2.2.4 Selon les patients-partenaires.....	24
2.2.5 Selon les associations.....	24
2.3 La question d'une formation commune.....	25
III. LA RELATION.....	26
3.1 Intégration dans le système de santé.....	26
3.1.1 Selon les patients-partenaires.....	26
3.1.2 Selon les représentants des usagers.....	26
3.1.3 Selon les professionnels de santé.....	27
3.1.4 Selon les associations.....	29
3.1.5 Selon les gestionnaires.....	29
3.2 Reconnaissance.....	29
3.2.1 Selon les patients-partenaires.....	29
3.2.2 Selon les représentants des usagers.....	30
3.2.3 Selon les professionnels de santé.....	31
3.2.4 Selon les associations.....	33
3.2.5 Selon les gestionnaires.....	33
3.3 La coordination (au sein de l'équipe).....	33
3.3.1 Selon les patients-partenaires.....	33
3.3.2 Selon les représentants des usagers.....	33
3.3.3 Selon les professionnels de santé.....	34
3.3.4 Selon les associations.....	35
3.3.5 Selon les gestionnaires.....	35
IV. LES CONDITIONS DE LA MISE EN PLACE.....	36
4.1 Les conditions financières	36
4.1.1 Selon les professionnels de santé.....	36
4.1.2 Selon les professionnels de santé, les représentants des usagers, les patients-partenaires.....	37

05

4.2. Les conditions logistiques.....	38
4.2.1 Selon les professionnels de santé.....	38
4.2.2 Selon les patients-partenaires.....	41
4.2.3 Selon les gestionnaires.....	41
4.3 Les conditions institutionnelles.....	42
4.3.1 Selon les professionnels de santé.....	42
4.3.2 Selon les patients-partenaires.....	44
4.3.3 Selon les représentants des usagers.....	45
4.3.4 Selon les gestionnaires.....	45
LES LIMITES.....	46
1. Dans la sélection des participants.....	46
2. Dans la réalisation des entretiens.....	47
3. Dans l'analyse des entretiens.....	48

06

INTRODUCTION

En continuité de la synthèse bibliographique, les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon ont réalisé un travail de terrain à travers la réalisation de vingt-neuf entretiens semi-directifs d'une trentaine de minutes portant sur le dispositif Partenariat Patient-Professionnels de santé-usagers. La majorité des entretiens ont été réalisés en direct, les autres étant effectués au téléphone pour des raisons pratiques.

Ces entretiens avaient pour objectif de recueillir les avis des acteurs de la santé sur le partenariat patient-professionnel et d'identifier les éventuels leviers et les freins à la mise en place du dispositif au sein des Hospices Civils de Lyon. Ce travail de terrain complète la synthèse bibliographique et permettra d'apprécier la compréhension et la réception du partenariat patient-professionnel de santé. Les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon ont également proposé quelques recommandations issues des entretiens et du travail de recherche.

Cinq catégories d'acteurs ont été identifiés et interviewés : les patients-partenaires, les représentants d'usagers, les professionnels de santé, les gestionnaires et les associations. Les étudiant.e.s ont préparé un questionnaire pour chaque catégorie. Tous les questionnaires avaient globalement la même structure : des questions générales sur l'interviewé, sur la démarche elle-même (la signification du partenariat pour eux et leur participation à ce partenariat), sur la relation avec les autres parties, sur la formation des professionnels de santé et des patients-partenaires ainsi que sur les conditions de l'engagement.

Sur les vingt-neuf entretiens réalisés, quinze professionnels de santé, trois patients-partenaires, cinq gestionnaires, quatre représentants des usagers et deux représentants d'associations ont été interrogés. Tous les entretiens ont été retranscrits à partir d'enregistrement audio à l'exception d'un entretien retranscrit à partir de prises de notes. Chaque entretien a ensuite fait l'objet d'une relecture et d'une analyse approfondie, au regard de la problématique visant à identifier les leviers et les freins à la mise en place du dispositif.

07

Cette enquête a tout d'abord permis d'établir un état des lieux de la situation actuelle aux Hospices Civils de Lyon, en dégagant les grandes orientations des entretiens. L'analyse factuelle conduite par les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon a permis de rassembler les problématiques et enjeux évoqués par les personnes interrogées en quatre grandes unités. Ce découpage thématique résulte du croisement des questions de la grille d'entretien préétablie et de l'analyse qualitative de chaque entretien.

Les quatre unités d'analyse visent ainsi à présenter la compréhension du partenariat patient-professionnel par les interviewés (I), envisager les propositions de formation des différentes parties (II) pour construire les bases de la relation dans le cadre du partenariat (III). Enfin, il convient d'identifier quelles sont les conditions de la mise en place du dispositif (IV).

Pour chaque unité, des thèmes phares ont été identifiés et ont fait l'objet d'un sous-découpage. Les éléments de texte des interviewés ont été convertis en concepts, ou ont fait l'objet de citations brutes symboliques de la compréhension du sujet, ensuite commentées. Les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon ont fait le choix de rassembler les avis des interviewés selon la catégorie d'acteurs à laquelle ils ont été identifiés.

Ces avis ont éventuellement été regroupés lorsque les groupes d'acteurs ont exprimé des idées similaires. Enfin, les étudiant.e.s de Sciences Po Lyon ont exprimé des recommandations au nom de l'équipe, qui ont été tirées en partie des conclusions des entretiens, en fonction des tendances fortes analysées, lorsque celles-ci ont été évoquées à plusieurs reprises. Ces recommandations prennent la forme de propositions concrètes adressées aux Hospices Civils de Lyon, construites à partir du matériau des entretiens, en prenant également appui sur la revue de littérature du partenariat patient-professionnel de santé.

08

I. LA COMPRÉHENSION DU PARTENARIAT

1.1. LA COMPRÉHENSION GÉNÉRALE DE L'INTÉRÊT DU PROJET DE PARTENARIAT

Chez les interviewés, la sensibilité aux enjeux soulevés par le partenariat patient professionnel est unanime. La compréhension du projet varie en fonction des interviewés, de leur place dans le système de santé, de leur vécu, de la manière dont ils ont abordé la question du partenariat (ETP, HCL, modèle de Montréal etc.) mais la nécessité d'une coopération renforcée entre patients et professionnels semble ne faire aucun doute dans les témoignages recueillis. L'amélioration de la communication entre le patient et l'équipe soignante et la nécessité de donner un poids à la voix des patients dans l'organisation hospitalière sont soulignés et reconnus comme une évolution nécessaire de l'hôpital contemporain. Néanmoins, les intérêts qu'évoque le projet ne sont pas présentés et pondérés de la même façon par les interviewés.

Nous avons regroupé les témoignages par catégories d'interviewés (patients partenaires, professionnels de santé, gestionnaires, associations et représentants des usagers) afin d'observer si la sensibilité aux intérêts du projet de partenariat varie en fonction de la place des interviewé.e.s dans l'organisation hospitalière.

1.1.1. SELON LES PATIENTS-PARTENAIRES

Dans les trois témoignages de patients partenaires recueillis, l'intérêt principal soulevé, comme dans l'ensemble des témoignages de l'enquête, est l'amélioration de la qualité des soins par une amélioration de la communication entre patients et professionnels. Dans ces trois entretiens, la question de la communication est abordée sous plusieurs angles : une amélioration de la compréhension des patients par les médecins (qui ne se joue pas qu'au moment des soins mais aussi de l'enseignement et de la formation des médecins), une plus grande place donnée à l'avis et au regard du patient et la reconnaissance des voix des patients, sans l'étiquette ou l'intermédiaire d'une association ou des représentants des usagers.

09

Le dispositif est perçu comme une source d'amélioration de la qualité des soins du fait qu'il implique une plus grande participation des patients. Le partenariat est également une recherche de qualité dans un contexte de ressources limitées. Ainsi, selon l'interviewé 25, il est important que *"les gens se soignent mieux et que ça coûte moins cher au système"*.

L'un des enjeux du partenariat particulièrement mis en avant dans ces trois entretiens est la reconnaissance du savoir expérientiel du patient. D'une part, à l'échelon de l'organisation hospitalière qui reconnaît le savoir apporté par le vécu de la maladie et le met à profit de la qualité du service de l'organisation; d'autre part, l'échelon du patient partenaire dont les compétences et l'expérience sont reconnues et prises en compte.

À ce titre, le projet partenariat patient-professionnels de santé présente un intérêt plus personnel pour ces patients devenus partenaires : la valorisation de leur savoir, de leur vécu et de leur engagement. L'engagement personnel dans le partenariat peut être un moyen de créer du sens pour les anciens patients, de se sentir utile à la collectivité. L'interviewé 25 témoigne *" ça me permet d'avoir une activité pour éviter de regarder la télévision toute la journée, de faire d'autres choses et en même temps ça permet de mettre en évidence que je peux être utile, le fait d'être utile c'est extrêmement important. Si on n'a pas d'utilité dans la vie ça sert à rien. "*

1.1.2. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le projet de multiplier les formes et les pratiques de partenariat, entre patients et professionnels de santé, est considéré par l'ensemble des seize professionnels interrogés, comme positif et allant dans le sens de l'amélioration de la qualité des soins au sein des HCL. Plusieurs y voient une évolution nécessaire.

On trouve dans les entretiens l'idée que cette évolution serait nécessaire, et en quelque sorte inévitable, car il s'agit d'une évolution plus large des mentalités et des attentes des patients vis à vis de l'organisation : *" c'est hôpital de demain "* (interviewé 16).

L'interviewée 28 nous dit que le partenariat patient professionnel c'est *" se mettre en accord avec la nouvelle génération, avec les nouvelles pratiques, avec cette nouvelle façon de penser, avec ces patientes qui veulent être actrices de leur accouchement "*. Dans ce sens le partenariat aurait pour ambition de changer les mentalités et la relation soignants/soignés.

10

Les principaux intérêts du partenariat patients professionnels qui sont identifiés par les professionnels de santé interrogés sont :

- Faciliter les échanges et les partages d'expériences entre patients pour aider les patients à mieux vivre leur maladie et leur parcours de soin.
- Faciliter les échanges et le partage d'expérience entre le patient et professionnels de santé, pour améliorer le parcours de soin d'une part, d'autre part pour engager une nouvelle réflexion sur l'organisation hospitalière dans son ensemble.
- Mieux comprendre les besoins des patients et ne plus faire du résultat médical l'unique objectif du parcours de soin. En d'autres termes, humaniser le parcours de soin.

1.1.3. SELON LES GESTIONNAIRES

Pour les gestionnaires interrogés (4), le projet est positif et permet de travailler à améliorer la qualité des soins. La prise en compte du regard des patients partenaires permettrait notamment d'alerter sur les dysfonctionnements de l'organisation. À ce titre, le patient partenaire doit avoir une place concrète dans les réflexions sur l'évolution et l'organisation de l'hôpital.

L'interviewée 3 souligne la nécessité de rompre l'entre-soi hospitalier. De même que les professionnels de santé, les gestionnaires interrogés évoquent le besoin d'améliorer la communication entre patients et professionnels pour aller vers une participation plus active du patient à l'élaboration de son parcours de soins, mais également à l'organisation de l'hôpital dans son ensemble.

11

1.1.4. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Les représentants des usagers interrogés voient dans le partenariat patient professionnels de santé un dispositif positif (*“un grand pas en avant”* selon l'interviewé 19) pour l'amélioration de la qualité des soins. De plus, l'effort apporté pour reconnaître et faire entendre la parole des usagers est encouragé car il s'agit de *“donner la parole aux usagers dans le cadre de la prise en charge”* (interviewé 20). Si tous les témoignages semblent s'accorder sur le fait que la sollicitation directe du patient suppose une redéfinition du rôle des représentants des usagers, les ressentis face à cette évolution divergent.

Certains se sentent quelque peu mis à l'écart dans les réflexions sur la mise en place du dispositif (Interviewée 19), d'autres y voient une dissolution de leur fonction traditionnelle de représentation (*“maintenant je suis un peu bouleversée par la mise en place de ce nouveau système où le patient est amené à prendre la parole donc notre rôle devient un peu plus diffus et il est à reconsidérer.”* interviewé 20). Pour d'autres, inversement, cette nouvelle place donnée à la parole du patient redonne un sens et une légitimité aux représentants des usagers au sein de l'organisation: *“on était considéré comme des pions au lycée, des surveillants qui dénonçaient des pratiques, on a vécu ça, cette espèce d'incompréhension et puis petit à petit avec le Peps on commence à être pris en considération, notre avis est entendu écouté”* (interviewé 18).

1.1.5. SELON LES ASSOCIATIONS

Dans les deux témoignages recueillis des différents membres d'associations, l'un perçoit le partenariat comme la marque d'une volonté d'améliorer la relation entre patients et professionnels (interviewé 22), l'autre (interviewé 21) comme le fruit de l'évolution des regards sur le patient et du patient lui-même et de ses exigences vis-à-vis de l'hôpital. L'interviewé 21 souligne qu'il ressent un malaise au sein de l'hôpital. Selon lui, les soins sont déshumanisés du fait du manque de temps des professionnels et de l'alignement des hôpitaux à la culture du résultat quantifiable (*“il y a une volonté délibérée de demandes de statistiques, et donc il y a de moins en moins d'échanges.”*). Dans ce même entretien s'exprime un certain doute quant à la capacité du dispositif de partenariat patient-professionnels de santé à répondre à cette déshumanisation. Il est souligné que ce dernier naît dans le contexte canadien, fort éloigné de la mentalité et du contexte français.

12

1.2. LA COMPRÉHENSION DU PROJET : ANALYSE DE LA TERMINOLOGIE

Ainsi, la première partie concernant la compréhension du projet nous amène à se pencher sur la compréhension de la terminologie du projet patient-partenaire et sur son analyse par toutes les parties prenantes du projet.

1.2.1. SELON LES PATIENTS-PARTENAIRES

Lors des interviews avec les patients-partenaires, sont mis en avant : le fait d'arriver à un croisement de regards entre les différentes branches du corps médical, avoir différents points de vue pour mieux appréhender la situation, traduire ce projet comme une unité collective, solidaire et utile. Notamment dans l'accompagnement des patients, parler de son expérience, du fait qu'on a réussi à surmonter la maladie et également rassurer sur la position du médecin.

1.2.2. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Pour la plupart des professionnels interviewés, le terme de "patient-partenaire" est une notion difficile à définir, sans définition précise, voire confuse comme l'a révélé l'interviewé 6 qui avoue "*je ne sais pas si cela correspond au dispositif patient-partenaire*". On retrouve également l'interviewé 14 qui tente de le définir comme une "*expérience qui a une plus-value pour le collectif*". Un autre élément qui revient dans la compréhension et l'analyse est la notion de partenariat entre le patient et les services, comme l'a dit l'interviewé 8 "*échanger et être un peu à égalité pour une fois*". Avec l'idée de travailler en équipe pluridisciplinaire, le patient serait partie intégrante de l'équipe en tant que partenaire et interlocuteur de l'équipe de soins. Il s'agirait d'allier expertise d'usage et expertise technique, et donc une transversalité de la démarche entre les services.

Le patient-partenaire, au vu de sa position pourrait apporter un soutien physique aux patients et à l'équipe de soins. Ce partenariat entre soignants et soignés permettrait une interaction, une communication et donc serait source d'informations et de ressources pour les professionnels afin d'améliorer le parcours santé de tous les patients. On retrouve également l'idée que les soignés aient des patients repères, l'idée qu'une personne experte de sa maladie puisse faire des retours d'expériences, partager son vécu et ainsi amener des choses concrètes, faire avancer les pratiques et par la suite améliorer l'ensemble du processus.

13

Impliquer la vision du patient-partenaire au travers de son expérience et de son vécu permet de prendre du recul. Comme disait l'interviewé 16 *"se servir du savoir faire et du savoir être des expériences des anciens patients"* pour apporter un éclairage là où les professionnels ne mesurent la qualité qu'en fonction d'un résultat médical obtenu. Le patient devient alors un acteur de sa santé au travers de son expérience et de son intégration. Pour un grand nombre de professionnels, ce projet se caractérise également par l'envie de faire évoluer les pratiques dans un futur proche.

1.2.3. SELON LES GESTIONNAIRES

Concernant les gestionnaires, certains considèrent que la notion de patient-partenaire a une définition limitée se caractérisant comme un dispositif "peu connu". Ainsi, des doutes apparaissent quant à la définition, ce qui donne l'impression d'un projet technique dont on perçoit difficilement l'application concrète.

Comme pour les professionnels, les gestionnaires nous parlent de la notion de partenariat. L'enjeu est de croiser les regards et de dépasser cette asymétrie pour arriver à une relation de soin. Selon l'interviewé 2, *"le patient est donc vulnérable dans sa relation de soin. Il faut dépasser cette asymétrie pour créer une relation de soin"*. Ainsi, cette relation doit passer par la sensibilisation, l'écoute et laisser la parole aux patients. La plupart des gestionnaires interviewés s'accordent sur le fait que le développement de ce projet se traduit par un changement des mentalités, une acculturation, une idée "avant-gardiste".

1.2.4. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Concernant les représentants des usagers, un élément est revenu à plusieurs reprises, celui de la prise de parole, de la discussion et le fait de pouvoir discuter du parcours que le patient va subir. Ils soulignent de manière unanime l'apport du patient-partenaire afin d'aider les médecins dans leur travail en apportant un regard différent. Il s'agirait ainsi de confronter une réalité différente de celle des médecins pour parvenir à une négociation de pouvoir *"on ne décide pas pour moi, on décide avec moi"*, comme le disait l'interviewé 20, le tout dans un respect mutuel.

14

1.2.5. SELON LES ASSOCIATIONS

Pour les associations, le point de définition important est la place du patient dans l'hôpital au niveau de la distance avec les médecins. Pour elles, cela se caractérise par l'instauration d'un dialogue, d'une écoute et d'une prise en compte des patients afin d'extraire leur propre expérience et de la partager à toute la branche hospitalière.

1.3. LA CONFRONTATION DE LEUR COMPRÉHENSION DU PROJET AVEC LES PROJETS DÉJÀ RÉALISÉS

Il s'agit ici de comprendre quelles sont les actions qui ont déjà été mises en place par les différents participants à l'étude et quelle a été leur implication dans le partenariat patient-professionnels de santé. On différencie trois types d'actions :

- Les actions relevant strictement du partenariat patient-professionnels de santé, dans le cadre du PEPs.
- Les actions qui sont similaires au partenariat patient-professionnels de santé. Il s'agit d'actions que les différents interrogés décrivent comme une prise en compte de l'avis ou de l'expérience des patients en les incluant dans la vie de l'hôpital, dans une démarche de partenariat.
- Les actions relevant de l'éducation thérapeutique. On différencie les réponses des professionnels de santé, des gestionnaires et des patients partenaires. En raison d'une homogénéité des réponses, les représentants des usagers et les associations seront analysés ensemble.

1.3.1. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

On choisit de différencier d'une part le groupe des chefs de service qui ont une fonction d'encadrement et d'impulsion politique dans les services, et d'autre part les autres professionnels car on considère qu'ils sont amenés à travailler ensemble sur les différents projets. Le deuxième groupe se compose donc des assistants sociaux, auxiliaires puéricultrices, ergothérapeutes, infirmiers, médecins, psychologues et sages-femmes.

15

1.3.1.A) DISPOSITIFS MIS EN PLACE PAR LES CHEFS DE SERVICE

Parmi les cinq chefs de service interrogés, un seul a déjà réalisé des projets pilotes dans le cadre du PEPs. On notera donc la faible diffusion en pratique et de manière effective du partenariat parmi les chefs de service interrogés. La majorité de l'échantillon affirme réaliser des actions similaires au programme, mais sans être pour autant strictement un partenariat patient-professionnels de santé. Ils revendiquent généralement une anticipation volontaire de ces types de dispositifs et que le travail en partenariat avec les patients est une culture de service "*Cela fait plus de vingt ans qu'on travaille main dans la main avec les patients*" (interviewé 29). Trois d'entre eux affirment travailler en relation étroite avec les associations de patients, un avec des patients experts. Seulement un chef de service affirme ne pas réaliser du tout de partenariat avec les patients, même au sens large.

1.3.1.B) DISPOSITIFS PRATIQUÉS PAR LES AUTRES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Parmi les professionnels de santé n'étant pas des chefs de service, on note également cette volonté de reconnaissance des types de dispositifs semblables au PEPs déjà été mis en place, parfois depuis plusieurs années "*Dans notre travail, on est toujours en partenariat*" (interviewée 12). Si la majeure partie décrit surtout des groupes de travail avec les patients, on note une grande hétérogénéité dans les autres formes de dispositifs mis en place.

On peut citer le travail étroit avec des pairs aidants (interviewé 16), ou la mise en place de dispositifs de recueil d'expériences personnelles de la maladie (interviewé 8). Certaines actions relevant de l'initiative individuelle en dehors du PEPs sont très similaires au partenariat patient-professionnel de santé. On peut citer une initiative de rencontre physique entre les patients d'un service et des patients ayant déjà fait l'expérience de leur maladie lors de permanences (interviewé 7). Certains affirment avoir déjà réalisé des recherches au sein du service sur le partenariat en dehors du cadre des maladies chroniques (interviewé 28). De la même façon que chez les chefs de service, peu de professionnels de santé ont déjà effectivement expérimenté le partenariat patient-professionnels de santé. On peut quand même citer des travaux de groupes de travail dans le cadre du PEPs (interviewé 9), des travaux de sélection des patients partenaires (interviewé 8). Un professionnel a déjà expérimenté le partenariat lors d'un ancien poste au Canada (interviewée 14).

16

1.3.2. SELON LES GESTIONNAIRES

Trois ont déjà initié la démarche du partenariat patient-professionnels de santé, une des gestionnaires mène actuellement des projets relevant strictement du PEPs. Il s'agit du suivi du recrutement des patients partenaires. Une des gestionnaires (interviewée n°3) a mené des actions d'éducation thérapeutique et de sollicitation d'expérience des patients "*Il viennent pour témoigner auprès d'autres patients en disant « voilà ma maladie »*".

1.3.3. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS ET LES ASSOCIATIONS

Parmi les représentants des usagers et les membres d'associations interrogés, la majeure partie a déjà réalisé des actions dans le cadre du PEPs. Il s'agit essentiellement de réunions pour trois d'entre eux, deux ont également participé au Hackathon. Un représentant d'association affirme être inclus dans les services dans le cadre d'un partenariat depuis de nombreuses années (interviewé 22). Un seul participant de cet échantillon affirme ne pas du tout avoir participé aux actions entreprises dans le cadre du PEPs.

1.3.4. SELON LES PATIENTS-PARTENAIRES

Les patients partenaires interrogés ont surtout réalisé des réunions et des feuilles de route. Une patiente partenaire intervient déjà dans la formation universitaire (interviewée 23). Un patient partenaire affirme avoir déjà réalisé précédemment des actions similaires à du partenariat en dehors de ce dispositif, dans un contexte associatif (interviewé 24).

17

II. LA FORMATION

Au cœur de ce projet du partenariat patient-professionnels de santé s'est également posée la question de la formation. La formation des patients-partenaires, d'abord, mais également la formation du personnel hospitalier et autres intervenants dans le projet (gestionnaires, représentants des usagers, etc.). Dans un premier temps, nous présenterons la réception que nous avons eue concernant la formation des patients-partenaires eux-mêmes dans nos entretiens. Nous verrons dans un second temps comment est accueillie celle concernant les professionnels avant de terminer plus brièvement par une partie sur une potentielle formation commune.

2.1. LA FORMATION DES PATIENTS PARTENAIRES

Parmi les trente personnes que nous avons interrogées, la majorité est unanime et s'accorde sur le principe de former les patients-partenaires. Toutefois, si cette formation paraît pour tous indispensable, la manière dont elle est appréhendée varie et il semble difficile d'en dresser un format-type. Nous pouvons en revanche dégager certains fils directeurs qui nous renseignent sur ce que les différents agents concernés par la mise en place de ce partenariat attendent de la formation des patients-partenaires. À la question "Pensez-vous qu'il serait nécessaire de former ces patients partenaires ?", la plupart des interrogés ont un avis tranché et certains éléments reviennent fréquemment.

2.1.1. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES

La question de la reconnaissance semble être omniprésente et la formation est vue par les patients-partenaires que nous avons interrogés comme un moment de prise de conscience d'une légitimité et d'une place qu'acquiert le patient. Il s'agit alors d'une place qu'il n'avait pas auparavant comme l'explique cette patiente qui a suivi la formation prévue : *"ben moi quand j'ai fait cette formation j'étais la seule patiente, et je vous avoue, quand j'ai vu qu'il y avait des médecins, des enseignants, des infirmières...je me suis dit olalala qu'est-ce que je vais faire au milieu de tout ça moi ?"* (interviewée 23).

18

Par ailleurs, la notion de sensibilisation est également un élément important dans l'appréhension de cette formation. En effet, le patient-partenaire devra être habitué à dire ou ne pas dire certaines choses en présence des malades. Si cela s'apprend plus ou moins "sur le terrain", une sensibilisation paraît indispensable aux yeux de tous nos enquêtés et passerait par une formation psychologique, ne serait-ce que pour prendre du recul par rapport à sa propre problématique de santé. Cela explique notamment le discours de cet enquêté qui place le suivi psychologique au centre de la formation : *"alors très honnêtement, la formation du patient partenaire, s'il y a une chose à faire, heu, enfin, c'est son retour d'expérience avec une psy [...] franchement je trouve ça indispensable"* (interviewé 24). Les patients que nous avons interrogés sont ainsi tous d'accord pour souligner la nécessité d'un suivi psychologique.

Enfin, le passage de la théorie à la pratique est un élément évoqués à de nombreuses reprises, comme ce patient qui explique : *"ce que je veux dire c'est qu'on peut apprendre la théorie mais la mise en pratique c'est autre chose [...] après il faut savoir le mettre en œuvre et c'est différent."* (interviewé 25).

2.1.2. SELON LES GESTIONNAIRES

Les gestionnaires constituent une population particulièrement décisive dans la mise en œuvre concrète du partenariat d'un point de vue logistique. A la question de la formation, ce sont surtout des impératifs en termes organisationnels ou matériels qui reviennent dans les réponses de ces enquêtés. Par exemple, la première personne interrogée précise : *"il faut bien qu'on détermine quel rôle on va jouer. Comme il y a un rôle d'interface il faut comprendre quel est le champ d'intervention des uns et des autres. Il ne faut pas que ça empiète. [...] c'est ce qu'on appelle les limites de prestations : jusqu'où j'interviens, jusqu'où je n'interviens pas."* (interviewée 1).

La question des frontières entre chaque statut, plus précisément celle du rôle du patient-partenaire par rapport au rôle des autres professionnels est importante à ce titre. Ces limites de prestations constituent un élément particulièrement sensible sur lequel devra porter la potentielle formation et la posture, au niveau pratique, apparaît ainsi comme quelque chose de fondamental. Les limites aux compétences reconnues des patients-partenaires doivent donc être définies via cette formation.

19

Malgré tout la question du relationnel et d'une formation psychologique revient également chez les gestionnaires, comme celui-ci : *"si on parachute quelqu'un qui n'a pas été formé, sensibilisé, ne serait-ce qu'à la façon de dire certaines choses qui peuvent être mal prises, ça peut facilement faire, excusez-moi de la familiarité, capoter la démarche"* (interviewé 4).

2.1.3. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Nous dégageons principalement de nos entretiens avec les représentants des usagers la notion de reconnaissance et d'acceptation des parties à travailler ensemble : les patients, les patients partenaires et les professionnels de santé. En effet leurs réponses concernant la formation reviennent à la question de l'équilibre et du fait de travailler ensemble. Lorsqu'on lui demande comment elle voit cette formation, cette représentante des usagers répond *"je verrais plutôt un savoir-être dans ses relations avec l'équipe médicale et les patients [...] je le verrais dans la relation avec les autres"* (interviewée 19). Il s'agit en effet d'une dimension non-négligeable de la formation, former à cela mais aussi engager un processus d'acceptation de la part d'un personnel plus réticent, comme l'exprime cette personne pour qui *"les principaux obstacles c'est la difficulté aujourd'hui pour certains services de travailler avec les patients et accepter que le patient puisse apporter quelque chose à la dimension de soin et à l'organisation du service, on va avoir besoin de temps."* (interviewé 30).

2.1.4. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Si les professionnels de santé accueillent globalement le projet avec un grand intérêt, ils ne sont pas réellement unanimes concernant la formation des patients-partenaires. En effet certains la considèrent avec enthousiasme tandis que d'autres émettent de grandes réserves et expriment des craintes en termes d'organisation, de temps dans le service et cela se ressent dans leur considération de la formation. Elle apparaît comme un élément-clé pour comprendre que la communauté des professionnels de santé n'est pas unanime quant à ce projet. Pour certains, c'est l'occasion avant tout de former le patient : *"pour qu'ils comprennent la structure hospitalière et puis pour chaque programme"* (interviewé 10) mais aussi *"C'est bien que les patients ils soient conscients de leur limites et qu'on leur dise bien "ça c'est dans vos compétences, ça c'est pas dans vos compétences" "*(interviewé 8).

20

D'autres voient dans la formation une occasion d'appuyer la légitimité et la reconnaissance du patient : "montrer qu'il a une certaine légitimité à pouvoir parler de sa maladie." (interviewé 7). Par ailleurs, le fait même d'avoir un moment dédié à ce type d'apprentissages constitue aussi une *"reconnaissance et une sécurité pour le patient [...] savoir qu'il n'est pas un patient ordinaire"* (interviewée 14). Pour cette raison, un professionnel évoque finalement *"que les patients soient formés c'est indispensable mais il faut une ouverture de la part des professionnels aussi"* (interviewé 9) ce qui montre à nouveau la place décisive de la collaboration et de l'acceptation dans ce projet.

2.1.5. SELON LES ASSOCIATIONS

Nous avons également recueilli les témoignages de membres d'associations. L'apport de connaissances purement théoriques semble inévitable dans leurs réponses dans une perspective purement matérielle ou organisationnelle. C'est un élément qui est revenu dans les réponses de certains membres d'associations qui ont l'habitude d'agir au sein de l'hôpital sans vraiment être intégré à l'organisation du processus de soin comme est destiné à l'être le patient partenaire. Il s'agit donc avant tout de former à un niveau très pratique, comme l'explique cette personne interrogée qui juge *"indispensable que ces personnes connaissent bien les contraintes et les fonctionnements des hôpitaux [...] leur faire connaître le système hospitalier dans tous ses aspects, avec toutes ses contraintes et c'est à mon avis comme ça qu'ils auront un avis le plus juste possible"* (interviewé 22).

2.1.6. LE CHOIX DU PATIENT-PARTENAIRE ET LA STRUCTURE DE LA FORMATION

Enfin, la question du choix du patient-partenaire subsiste en amont de la réflexion concernant une potentielle formation. En effet, les enquêtés se questionnent sur la sélection et la participation entre ceux qui ont « candidaté » de plein gré et ceux qui ont été « recommandé » par un service. Le choix de se focaliser sur l'aspect de compétences relationnelles et/ou personnelles n'est pas neutre et il s'agit d'une réflexion qui est revenue à de nombreuses reprises dans nos entretiens. Par exemple, l'enquêté 28 affirme *"c'est important, il faut qu'ils soient sélectionnés... ils faut qu'ils soient...bien sûr"*.

21

Une autre personne va plus loin, considérant elle-même la formation comme une possible étape de sélection : *"il faut former a minima les gens, il y a une étape de sélection, parce qu'à mon sens, tout le monde n'a pas le profil pour faire ça"* (interviewée 15).

Parmi les rares pour qui la formation ne semble pas être le plus important, une sensibilisation paraît *a minima* nécessaire. La plupart d'entre eux sont d'accord sur le fait que les patients-partenaires ne constituent pas une population totalement déconnectée des soins médicaux : c'est le cas de l'enquêtée 5 pour qui *"Si on les sollicite c'est que l'on estime qu'ils ont déjà un niveau d'expertise."* Par ailleurs, certaines interrogations subsistent sur les conditions de la formation : *"Qui va faire et dispenser la formation du patient partenaire ?"* (interviewé 10), *"Est-ce que ce serait les Hospices, ou à une personne dans chaque service de le faire ?"* (interviewé 7). *"Est-ce que la formation que vous proposez, c'est une demi-heure, une heure briefer quelqu'un, est-ce que c'est huit jours, six mois..."* (interviewé 15). Ainsi, la morphologie et la structure de la formation sont à définir au sein du partenariat.

2.2. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Le modèle du patient-partenaire étant un dispositif récent, qui tend toutefois à se développer petit à petit, sa définition et son rôle n'est pas encore compris de tous. Ainsi, afin de faciliter le travail avec les patients-partenaires, une formation est peut-être à envisager. Cependant, plusieurs questions se posent : Dans quelle mesure les professionnels ressentent-ils la nécessité d'une formation? Quelles en seraient les modalités? Quel serait son but de cette formation ?

2.2.1. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Il est important de souligner que beaucoup de professionnels de santé parlent davantage d'une information, plutôt que d'une formation. La majorité estime qu'il est nécessaire d'expliquer le processus qui sera mis en place dans le cadre du partenariat patient-partenaire, et qu'il faut développer une communication à ce sujet.

22

Pour cela, certains évoquent la possibilité de mettre en place une journée durant laquelle le projet sera exposé au personnel hospitalier. Au sein de cette journée serait expliqué comment il est possible de composer avec le nouvel interlocuteur que représente le patient-partenaire. L'enjeu réside justement autour de cette idée : accepter que les patients puissent apporter quelque chose aux professionnels de santé. Même si certains expliquent que le modèle hospitalier est en train de se transformer, que la vision descendante médecin-patient est en train d'être bouleversée, il reste difficile d'accepter pour certains que le patient puisse apporter une véritable expertise. Face à ces *a priori*, une sensibilisation est nécessaire.

Cette sensibilisation ne fera pas que combattre des préconceptions, mais sera le symbole d'un important changement culturel, d'un bouleversement des valeurs au sein du monde hospitalier. En effet, certains entretiens révèlent un malaise par rapport à cela. Certains chefs de service ont souligné le fait qu'ils ne travaillent pas avec les patients partenaires et qu'il n'y aurait pas d'interaction directe. C'est pourquoi ils mettent en avant le terme « information », et non pas celui de « formation ». Selon eux, il sera important d'avoir des précisions concernant les cadres légaux, les limites, les propositions et les vigilances.

Lors de cette « information », certains points seront alors à aborder avec les professionnels de santé afin de formaliser les modalités du partenariat patient-partenaire. Certaines questions sont par exemple revenues plusieurs fois dans les entretiens, notamment celle du secret médical. Face à cette question, comme à beaucoup d'autres, il s'agit d'éclairer le personnel hospitalier avant la mise en place du processus.

Ainsi, si la plupart des professionnels de santé disent ne pas avoir été formés et ne pas ressentir le besoin d'être formés, ils expliquent avoir été correctement sensibilisés au projet. Dès lors, selon l'avis du personnel de santé, plus légitime de parler de sensibilisation ou de communication, au lieu d'employer le mot « formation », qui ne conviendrait pas aux besoins nécessaires dans le cadre de la mise en place de ce partenariat patient-partenaire.

23

2.2.2. SELON LES GESTIONNAIRES

Les gestionnaires avec qui nous avons eu l'opportunité de nous entretenir sont unanimes, et en accord avec les professionnels de santé. À la question « Pensez-vous que la formation des professionnels de santé soit nécessaire ? », ces derniers répondent qu'il faut davantage voir cela comme une « information » plutôt que comme une réelle formation. En ce sens, *"Il ne faut pas forcément les former mais au moins les informer et les sensibiliser, là aussi sur les enjeux de la démarche et sur la valeur ajoutée de la démarche."* (interviewé 4), a-t-on notamment pu entendre en entretien. De même, ils évoquent la possibilité d'une journée d'explication de la démarche, de définition sur le plan institutionnel, et de communication autour du partenariat patient-partenaire. Les gestionnaires interrogés s'accordent à dire que l'enjeu de cette information est avant tout de mettre en avant la valeur ajoutée de la démarche. Certains évoquent la possibilité d'intégrer à cette journée d'information des témoignages afin de renforcer le poids du discours.

Par ailleurs, ces d'entretiens mettent en avant la nécessité de la rencontre, davantage que la formation. L'aspect central de ce dispositif est le relationnel. Pour cela, certains évoquent la nécessité d'une formation relationnelle, sans vraiment réussir à la formaliser pour autant.

2.2.3. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Concernant une possible formation des professionnels de santé, les représentants des usagers interrogés affirment qu'il s'agirait d'abord d'une sensibilisation. Cette dernière permettrait d'expliquer quel est le rôle du patient-partenaire et de légitimer sa place au sein du parcours de soin. En revanche, une idée est apparue lors des entretiens avec les représentants des usagers : la possibilité d'une formation commune aux professionnels de santé et aux patients-partenaires. Ils évoquent, en effet, la nécessité pour eux d'être formés ensemble car ils vont être amenés à travailler ensemble : *"Quand je parle de formation ce n'est pas de la formation scientifique mais comment travailler ensemble, comment décider ensemble, comment partager ses idées."* (interviewé 30). Quant au sujet d'une possible formation des représentants des usagers vis-à-vis du partenariat, ces derniers sont unanimes pour dire qu'elle n'est pas nécessaire. Ils évoquent l'empathie qui est au cœur de leur métier, mais qui ne les rend cependant pas légitime à participer à la mise en œuvre de la prise en soin.

24

2.2.4. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES

Lors des entretiens, les patients-partenaires se sont davantage attardés sur une possible formation pour eux, au sein de ce projet, avec des avis très tranchés. Toutefois, ils ont été très peu, quasiment aucun, à évoquer une possible formation des professionnels de santé dans le cadre de ce partenariat, ne nous faisant donc pas part de leur avis sur cette idée. Néanmoins, un patient-partenaire interrogé nous a décrit son expérience, et notamment celle d'une formation faite avec des médecins, des enseignants, des infirmières, etc. Cette personne en tire un bilan très positif, expliquant qu'avec une bonne organisation, ces formations sont utiles et permettent à chacun de donner son avis, son ressenti, de poser des questions et de discuter.

2.2.5. SELON LES ASSOCIATIONS

Les membres d'associations que nous avons eu l'opportunité d'interroger ont répondu à la question suivante : "Pensez-vous qu'il soit utile et nécessaire de recevoir vous-même une formation dans ce cadre ?". Or, à cette question, certains ont évoqué la formation nécessaire pour effectuer leur bénévolat. L'un deux nous a évoqué une formation de quatre mois suivie de trois mois de stage. Cette formation a pour but de leur apprendre à adopter l'attitude la plus juste possible devant les patients. Ils estiment donc naturellement être bien formés dans le cadre de leur bénévolat.

Concernant le projet du partenariat patient-professionnels de santé et la question d'une éventuelle nouvelle formation, ils ne s'y opposent pas. Ces derniers évoquent alors une formation semblable à celle des patients-partenaires, et ne l'excluent pas, pour les bénévoles qui seront amenés à travailler au sein de ce dispositif. Néanmoins, ils cherchent avant tout à savoir ce que celle-ci pourrait réellement apporter "*parce que c'est n'est pas uniquement se former pour le plaisir d'être formé*" (interviewée 22).

25

2.3. LA QUESTION D'UNE FORMATION COMMUNE

En évoquant la formation avec les différents acteurs du partenariat, nous nous sommes rendu compte qu'il était difficile de séparer les futurs patients-partenaires et les professionnels de santé dans la mesure où il s'agit également de former l'un et l'autre à travailler de concert. Certains l'évoquent, comme cette personne dont nous avons parlé dans la partie sur la formation des patients-partenaires. Nous avons vu qu'elle a effectué la formation et que dans un premier temps, elle ne se retrouvait pas au milieu des professionnels de santé. Elle reconnaît finalement les vertus d'un temps commun en terminant par ces mots : *"je me suis rendu compte que c'est moi qui intervenais le plus, bon je suis un peu bavarde, mais c'est moi qui intervenais le plus. Et chaque fois qu'on parlait sur un sujet, ils me disaient "Et toi ... qu'est-ce que tu en penses ?"* (interviewée 23).

Cela montre que même si ce n'est pas quelque chose de naturel et que cela implique de passer outre un sentiment de manque de confiance, c'est primordial puisqu'ils seront, par la suite, amenés à travailler ensemble : *"accepter d'un côté et de l'autre l'expertise du patient et l'expertise professionnel". C'est également revenu chez les responsables des usagers en partie, comme cette personne pour qui "Quand je parle de formation ce n'est pas de la formation scientifique mais comment travailler ensemble, comment décider ensemble, comment partager ses idées."* (interviewé 30). Il semblerait donc que le plus important soit de fournir une formation relationnelle dans l'optique d'une coopération entre professionnels de santé et patients-partenaires qui vont être amenés à travailler ensemble.

Concernant les professionnels de santé, nous avons pu observer quelques réticences, au premier abord, à travailler avec des non professionnels et à accepter que ces derniers puissent apporter une véritable plus-value. Ainsi, le but de la formation commune serait justement d'apporter une certaine légitimité au rôle du patient-partenaire, de montrer comment il est possible de travailler avec ce nouvel interlocuteur.

26

III. LA RELATION ENTRE LES ACTEURS

Au cours de nos entretiens, nous avons souhaité interroger les interviewé.e.s sur leurs visions de l'intégration du patient-partenaire dans le système de santé, sa reconnaissance et la coordination avec l'équipe médicale voire l'administration. Nous vous proposons ci-dessous une analyse qualitative des entretiens.

3.1. L'INTÉGRATION DANS LE SYSTÈME DE SANTE

3.1.1. SELON LE PATIENT-PARTENAIRE

D'une manière générale, les patients-partenaires que nous avons interrogés ont souligné une intégration de plus en plus effective dans les services mais qui a été le résultat d'un processus plutôt long. Comme le souligne l'interviewé 25, *“il a fallu que les choses se mettent en place (...) Au début, notre rôle n'était pas très clair. Et il n'y a pas un seul type de patient partenaire, ce n'est pas aussi simple que ça. On n'a pas tous la même approche et la même expérience.”*

Concernant leur intégration dans le système de santé, plusieurs choses ont été soulevées. D'une part, le patient-partenaire peut être un ressort au-delà du système de santé à proprement parler, en intervenant notamment dans des colloques, des conférences auprès d'étudiants. C'est en effet l'expérience de l'interviewée 23 qui se réjouit d'un *“très bon accueil dans les services”*. D'autre part, les interviewés 24 et 25 se positionnent davantage comme des “vecteurs” (interviewé 24) qui peuvent inciter les patients et les aidants à poser leurs questions aux médecins. Ils créent aussi un lien avec les infirmières en sachant que ce sont également un premier contact possible avec le système de santé (*“J'essaie de créer un lien avec les infirmières.”*, interviewé 25).

3.1.2. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

L'un des représentants des usagers interrogé souligne que l'intégration du patient doit passer nécessairement par une réorganisation du système de santé. L'interviewé 20 dit ainsi *“Il faut que les soignants apprennent cette négociation du pouvoir et que les patients apprennent eux aussi à faire part de leurs désirs. C'est un peu ça la difficulté, qu'on apprenne à former les soignants pour donner cette ouverture pour que votre génération puisse commencer à rentrer dans cette échange”*.

27

Dans la même continuité, l'interviewé 18 affirme qu'il faut *"un cadre bien strict"* où un équilibre dans les rôles de chacun est mis en place avec un respect mutuel entre les différentes parties. Les interviewés 20 et 30 se rejoignent en soulignant que le patient-partenaire offre un partage avec les patients où ces derniers *"pourront à la fois profiter de son expérience, de sa vie, comment il l'a combattu, comment il a fait pour que sa vie soit altérée au minimum"* (interviewé 20) L'interviewé 30 complète ceci en voyant le patient partenaire comme *"un (...) grand-frère, un parrain, un coach"*. Selon lui, un patient-partenaire peut également être un lien entre les patients.

Cependant, deux des représentants des usagers interrogés signalent quelques points de vigilance quant à l'intégration des patients partenaires. L'interviewé 20 souligne que le patient-partenaire doit *"surtout avoir la capacité à exprimer, et ne pas exprimer que son cas personnel mais pouvoir élargir, étendre leur cas personnel"*. De plus, il apparaît que l'intégration du patient-partenaire dans les services reste un concept plus qu'une réalité pour certains d'entre eux. En effet, l'interviewé 19 semble avoir du mal à visualiser *"comment il les intègre"* et les manières *"d'expliquer le projet, l'intérêt"*.

3.1.3. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Une large majorité des professionnels de santé se rejoignent sur les nombreuses plus-values à intégrer un patient-partenaire dans le système de soins. Plusieurs éléments s'entrecroisent dans les discours des professionnels de santé. D'une part, le patient partenaire est vu comme un élément qui a aujourd'hui dans les mœurs une *"place fondamentale"* (interviewé 29). Le patient partenaire doit être intégré comme un *"intermédiaire (...) [voire même] un interprète des besoins des patients vis-à-vis des professionnels et vice versa du discours des professionnels vis-à-vis des patients."* (interviewée 11). D'autre part, l'intégration du patient-partenaire est vue comme un moyen de perfectionner le système de santé. Trois professionnels de santé se rejoignent sur cette idée. L'interviewé 29 souligne que *" (...) c'est pour nous aussi, une situation qui pousse à l'excellence et à la rigueur. (...) et ça peut nous donner des idées de, d'affiner le fonctionnement ou de proposer des éléments nouveaux"*. L'interviewé 2 précise que *"le patient partenaire est capable d'identifier des dysfonctionnements qui ne sont pas identifiés dans les équipes et qui sont trop récurrents. Il jouerait un rôle d'alerte. (...) L'avantage c'est de faire émerger des problématiques pas prises en compte."*

28

Enfin, l'interviewé 10 ajoute que le patient partenaire est un acteur qui permet de *“comprendre des problématiques, qu'on n'aurait pas forcément en tête, des patients quand on les écoute rencontrent des problématiques qui ne sont pas forcément médicales mais tout autour d'eux”*.

Cependant, les professionnels de santé signalent des points de vigilance. Pour deux d'entre eux, le projet reste encore à l'état brut et nécessite une mise en pratique qu'ils n'ont pas encore pensée. L'interviewé 15 dit que *“Nous, pour le moment on n'a pas... (réfléchit), le lien avec mon activité, on le fait pas pour l'instant et (soupire)... comment on pourrait l'envisager... (...) j'arrive difficilement à me projeter dans cette question”*. L'interviewée 13 rejoint son collègue en soulignant que *“concrètement vous dire, je n'y ai pas réfléchi...”*. De plus, si le patient partenaire doit être intégré, l'interviewée 11 souligne qu'il ne doit pas être pour autant *“intrusif”*. Elle précise que *“Je pense que tout le monde a bien conscience que le patient-partenaire ne doit pas être quelqu'un de super intrusif”*. Elle ajoute que l'intégration du partenaire doit se faire mais qu'il faut limiter son intégration : *“peut -être qu'un jour effectivement une décision médicale pourra être accompagnée par un patient partenaire. Moi justement c'est peut être ça la limite”*.

Ensuite, l'interviewée 2 met en lumière un autre point de vigilance. Elle questionne les conflits d'intérêt dans les motivations des patients-partenaires et se demande si être partenaire et patient, soit juge et parti, ne desservirait pas la démarche : *“Selon moi il faut vraiment faire attention au risque d'achoppement, aux motivations propres à chacun. Quelles sont les motivations profondes de ces patients partenaires ? Est-ce que c'est la récrimination ? La rébellion ? Il est important de discriminer certains patients qui n'ont pas leur place. Ce n'est pas rien ce dispositif patient-partenaire. C'est innovant, c'est profitable mais ce n'est pas fait pour tous les patients.”* La professionnelle de santé interviewée 9 exprime son inquiétude quant à *“l'encombrement”* des services et suspecte que le patient-partenaire *“ne sera [pas] bien accepté”*. Enfin, l'interviewée 6 soulève que l'intégration du patient partenaire ne peut se faire qu'en instaurant un statut juridique qui répond notamment à l'enjeu du secret médical : *“(…) je ne peux pas considérer qu'un patient-partenaire (...) est un professionnel de santé face auquel je ne suis pas tenu au secret médical par exemple. Je ne me vois pas interagir avec un patient-partenaire en lui expliquant la situation d'un patient et en lui demandant d'aller interagir comme quelqu'un de l'équipe médical, sauf si on me dit que les statuts juridiques du patient-partenaire font que dans le cadre de la signature d'un contrat il devient membre à part entière de l'équipe de soin et qu'il est tenu au secret médical et que du coup on peut communiquer avec lui.”*

29

3.1.4. SELON LES ASSOCIATIONS

D'une manière générale, les associations interviewées sont plutôt méfiantes vis-à-vis de l'intégration du patient-partenaire. D'une part, l'interviewé 22 avance qu'il ne se "*rend pas compte de l'utilité, est-ce que ça apporte beaucoup?*" et souligne que l'intégration du patient-partenaire doit être "*encadré[é]*". L'interviewée 21 précise que l'intégration du patient-partenaire est délicate. En effet, "*ce que je crains pour le patient partenaire ce sont les gens qui sont trop envahis d'eux-mêmes, qui ne parle que d'eux. Si on est envahi de soi par rapport au fait qu'on n'a pas traité ce que cette maladie a laissé et transformé on ne peut pas être un vrai patient partenaire. (...) Moi c'est ça qui me fait peur. Il faut savoir en retirer une expérience. Je suis donc très réservée quant aux patients partenaires.*" Ainsi, la disparité des propos entre les associations et les autres groupes interviewés trouve peut-être justification dans le manque d'information liée au Partenariat Patient-Professionnel de santé.

3.1.5. SELON LES GESTIONNAIRES

L'interviewé 4 souligne la nécessité d'intégrer demain des patients partenaires beaucoup plus généralisés dans leur domaine d'action mais bien identifiés comme pouvant avoir une approche constructive et apporter une valeur ajoutée aux projets des Hospices Civils de Lyon. L'interviewée 1 ajoute que "*recueillir son point de vue dans le dessin de ce parcours là me paraît important*". Cependant, elle précise que l'intégration des patients-partenaires doit passer par une sensibilisation à une "*nouvelle dimension*", en soulignant que "*Le gap qu'on va connaître c'est que pour certains médecins c'est pas encore dans les us et coutumes. On a plus une vision relation des usagers, gestion des réclamations.*"

3.2. LA RECONNAISSANCE

On pourrait définir la reconnaissance comme étant l'action à reconnaître quelque chose comme légitime à savoir dans ce cas précis le projet du partenariat patient-professionnel de santé. Cela reviendrait à légitimer la place de ce partenariat au sein de l'organisation de soin.

3.2.1. SELON LES PATIENTS-PARTENAIRES

Pour les patients-partenaires interrogés, il émerge avant tout une question de lien et surtout de prise en considération de leur parole au sein de l'équipe de soin. Ils ont bien compris le principe qui leur incombe à savoir être désormais acteur de leur propre santé et non plus spectateur. Ils s'attendent à ce que l'ensemble de leurs compétences soient valorisées sinon reconnues.

30

Premièrement, les patients-partenaires souhaitent avoir un rôle défini, clair et précis et ne pas être une personne en plus en soit et faire de la figuration. L'interviewé 25 regrette que « *son rôle (rôle du patient-partenaire) ne soit pas clairement défini donc on ne peut pas écrire un mode opératoire* ». Il ajoute qu'il « *ne faut pas qu'ils (les soignants) nous (les patients-partenaires) voient comme des ennemis* ». Cette crainte peut trouver justification dans le fait que les médecins, infirmiers, aide-soignants semblent plus réservés quant à la mise en place de ce projet. L'interviewé 25 est conscient que ce projet est « *nouveau et (que) comme tout ce qui est nouveau ce n'est pas facile à mettre en place* ». Il évoque une nécessité de la part des HCL d'un changement de culture: « *c'est pas simple parce que c'est culturel* ». Et ce changement de culture opéré par ce projet aussi ambitieux soit-il doit évoluer de façon progressive dans un système de soin encore très encadré et très hiérarchisé.

Aussi, malgré ses interrogations, l'ambition du côté des patients-partenaires restent fortes. L'interviewé 23 déclare vouloir « *créer un pôle patient, surtout pour les enseignements* » à comprendre que chaque « *enseignant* » pourrait intervenir sur une pathologie précise dont il en connaît le quotidien et ce que ça fait de vivre avec: « *l'enseignant qui intervient sur le diabète ou sur le lymphome, il aurait ce pôle patient où il peut demander qui peut intervenir* ». Il regarde lymphome : *tiens X (anonymisation) et pof* ». Selon lui toute cette dynamique est en train de prendre forme progressivement : « *c'est en train de se mettre en place. Y a eu deux réunions et ça va se mettre en place, j'ai recruté 2/3 personnes à qui j'en ai parlé et qui seraient intéressées.* ». Globalement, on peut noter une relative homogénéité dans le propos des patients-partenaires interrogés quant à la reconnaissance de leur place et de leur savoir de facto.

3.2.2. SELON LES REPRESENTANTS DES USAGERS

Quant aux représentants des usagers sur la question de la reconnaissance, ces derniers se montrent également enthousiastes. L'interviewée 30 le souligne très bien, elle pense que la reconnaissance « *progresses et que maintenant on va dire qu'en dix ans on est passé d'une situation dans laquelle les gens se demandaient l'intérêt de s'approprier l'expérience du patient, à une situation qui ne doute plus de cette utilité* ». On est ici sur une évolution certaine qui tend vers non remise en cause de son utilité. Ceci serait à la fois utile pour les autres patients mais surtout pour l'organisation de soin dans son ensemble.

D'un autre côté, l'interviewée 19 affirme « *avoir des liens et affinités permet une meilleure reconnaissance* ». On en revient à l'analyse faite au-dessus avec les patients-partenaires qui évoque également ce lien indispensable quant à la construction de ce projet. C'est ce qui le rend viable en fin de compte. Et l'interviewée 19 l'a bien compris: « *il faut veiller à bien choisir les services et les patients. Donc il y a le choix du service et le choix du patient à l'intérieur du service en fonction des liens et affinités entre patient et soignant.* ». Ces liens doivent se construire progressivement et être le fil conducteur de la reconnaissance, un lien de confiance entre le patient et le soignant.

3 1

On peut donc observer une relative proximité entre le discours des représentants des usagers, soucieux de l'intérêt même du patient, et des patients-partenaires qui sont au cœur même de ce processus changeant.

3.2.3. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Du côté des professionnels de santé, c'est là qu'on note une certaine césure avec ce qui a été précédemment dit que ce soit par les patients-partenaires, associations ou encore représentants d'usagers.

Les professionnels de santé apparaissent pour certains réservés voire très réservés comme l'interviewé 29 qui explique clairement sa position. Il explique que cette pratique du patient-partenaire doit être encadrée pour éviter certains écueils et ainsi mettre en péril la santé physique et surtout psychologique d'autres patients avec lesquels celui-ci serait amené à être en contact : *“Ça peut être à double tranchant. Il faut juste qu'on fasse bien attention entre ceux qui ne feraient que râler et qui détruiraient des familles qui vont bien, et ceux qui ont un tel optimisme qu'ils ont oublié toutes les phases difficiles qu'ils ont traversées et qui pourraient à tort rassurer des familles. Ca peut déformer le discours, c'est le risque.”*

Aussi il insiste sur le fait que nous sommes en train de changer d'époque quant à la relation entre un soignant et son patient. Toutefois, l'époque d'aujourd'hui n'est pas sans critique, puisque vouloir un maximum de transparence n'est pas forcément une bonne chose pour l'équilibre psychique de certains patients. Il émet donc une certaine réserve quant à ce dispositif qui peut dans un sens mener à la catastrophe : *“Donc oui bien-sûr il faut dire et faire participer aux décisions, aux traitements mais il y'a une façon de dire les choses quand même. Mon expérience montre qu'il y'a des personnes qui ne sont pas prêtes à tout recevoir d'un coup et c'est pas un manque de transparence, c'est juste un tout petit peu de tact. Faut pas mélanger les choses.”* Mais il n'est pas le seul à émettre de telles réserves. L'interviewée 15, pour sa part, n'était pas forcément convaincue d'une reconnaissance attendue : *« Nous, nos attentes de professionnels, elles sont très liées à l'expertise, la compétence, les résultats, et en fait, il y a un vrai gap avec l'attente du patient »*. Nous en sommes encore au prémices du projet. De même que l'interviewé 17 qui nous a fait part de ses appréhensions. Ensemble, ils émettent d'importantes réserves quant à la nécessaire prise de recul du patient-partenaire et de sa pathologie : *« je sais pas du tout comment ça peut se passer... j'espère que oui et qu'il n'y a pas de raison, même si elle a eu des rancœurs parce que mauvaise expérience je me dis si elle accepte le projet c'est qu'elle a un minimum de recul, je pense que se sera fait dans de bonnes conditions. »* Il ne faut pas oublier que le rôle du patient-partenaire reste à définir plus clairement avant d'envisager une quelconque reconnaissance de la part des professionnels de santé. C'est en tout cas de cette manière que l'interviewé 5 nous montre les choses. *“Ils ont à nouveau une foule de choses qui leur tombe dessus à assimiler.*

32

C'est sur ces moments là que l'on aimerait travailler avec les patients experts. C'est-à-dire, en amont, quelles sont les informations pertinentes sur des choses de la vie quotidienne : est-ce que je pourrais nager? Est-ce que je pourrais très facilement trouver des piles de rechange? Des choses très pratiques que l'on a peut être pas toujours le temps ni la présence d'esprit d'aborder. » En clair, il est nécessaire de définir des missions concrètes qui soient propres au rôle du patient-partenaire pour aider à la reconnaissance.

Certains vont encore plus loin en estimant que la patient-partenaire n'a pas vraiment de reconnaissance à avoir au sein de l'organisation de soin. Pour l'interviewée 7, les patients-partenaires ne sont pas des experts à proprement parler: *« mais là que le patient ait.. entre guillemets un "statut", un savoir qui est reconnu comme "expert"... j'aime pas du tout ce mot..malgré tout. Qu'il a une certaine légitimité à pouvoir parler de sa maladie.* » Le patient-partenaire peut aider dans les pratiques des professionnels de santé dans la mesure où comme le souligne à juste titre l'interviewé 10: *« il faut faire attention c'est que chaque situation est singulière et à quel point elle est transposable à un autre ».*

Au contraire certains pensent que la parole du patient-partenaire est incontestablement un vecteur de reconnaissance. L'interviewée 12 a souligné le pouvoir que ces derniers avaient pour les autres patients: *« peut être que l'expérience des autres patients, leur expliquant qu'ils étaient comme eux, puis que les choses changent, des choses qui évoluent, on voit le handicap différemment, ça peut être aidant.* » Elle insiste aussi sur le fait de les aider d'une manière plus concrète, en clair, le patient partenaire serait une *« aide pragmatique »*, l'interviewée 12 va même jusqu'à dire que: *"C'est toujours plus parlant pour un patient de parler de patient à patient que de thérapeute à patient."* Un autre patient dans la même situation va certainement se sentir plus à même d'évoquer tels ou tels sujets avec lui. De même que, ce projet permettrait à certains de franchir une étape après la maladie. L'interviewée 8 évoque ainsi que *« au niveau de l'acceptation psychologique de la maladie (pas que le traumatisme crânien) ce passage par là c'est pour le patient dire "ça y est je peux parler de ça parce que j'ai dépassé cela" c'est un peu l'histoire de "ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort".*

Globalement, la reconnaissance du patient-partenaire pour les professionnels de santé suscite de nombreuses interrogations voire pour certains des appréhensions tant le recul vis-à-vis de sa propre maladie est nécessaire. La parole patient-patient est certes un plus, mais celle-ci doit être vivement encadrée, à défaut leur parole pourrait *« détruire des gens »* comme le rappelle l'interviewé 29.

3 3

3.2.4. SELON LES ASSOCIATIONS

Concernant les associations, nous n'avons pu en interroger qu'une seule. L'interviewé 22 note qu'autour de ce projet: « *il y a une volonté d'écoute et de meilleure prise en compte du patient et de ce qu'il a à dire* ». En clair, selon l'interviewé 22, il est évident que le patient doit devenir véritablement acteur de sa propre santé: « *ça c'est évident* » termine par dire cet interviewé. C'est en tout cas ce qui ressort des réunions: « *si vous voulez, c'est ce que je retiens de ces réunions* ». Ainsi, le patient partenaire doit se situer non plus au centre de l'équipe de soin mais bien à l'intérieur de celle-ci.

3.2.5. SELON LES GESTIONNAIRES

Nous n'avons récolté que trop peu de données pour cette catégorie. Globalement, le projet est bien accueilli mais encore difficilement à mettre en place et une vision trop étroite. La reconnaissance n'est pour la plupart pas évoquée.

3.3. LA COORDINATION (AU SEIN DE L'EQUIPE)

3.3.1. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES

En ce qui concerne la coordination, une patiente partenaire estime être bien intégrée au sein de l'équipe. En effet, l'interviewée 23 évoque la souplesse dont fait preuve le corps médical avec qui elle est en relation concernant ses disponibilités pour les interventions qu'elle effectue au sein des HCL. Ainsi, elle explique que la planification de ses interventions se fait en collaboration avec l'infirmière et que « *En principe j'y vais de 9h à 13h, 3/4 fois par semaine...Ça dépend, des fois j'y vais deux fois dans la semaine.* » Un autre patient partenaire explique que la coordination nécessite du temps: « *Et le ressenti que moi j'ai aujourd'hui c'est patience, patience, patience, savoir se taire, se taire, et accepter parfois que des fois on comprend pas et on se cale sur le pas de l'institution et si on veut avancer tant pis si ça prend 6 ans.* » (interviewé 24).

3.3.2. SELON LES REPRESENTANTS DES USAGERS

Pour un représentant des usagers, leur rôle est le suivant: « *Et bien c'est de participer à l'organisation, de aussi jouer un rôle de grand frère, de parrain, de coach, auprès des patients partenaires, et qu'il puisse y avoir des liens entre les uns et les autres. Un RU peut être un patient-partenaire et lui-même peut devenir un responsable des usagers s'il le souhaite.* » (interviewé 30).

34

L'interviewé 18 ajoute que dans le processus de coordination les usagers sont *“convoqués, interrogés, la direction leur explique le projet d'établissement, les usagers ont fait eux aussi un projet d'établissement...”* pour démontrer que *“tout le monde essaye de faire en sorte que ça fonctionne bien, et il y a peu de crépages”*.

Toutefois, la place des responsables des usagers dans la coordination est mis en doute par l'interviewée 19 car leur place est certes: *“en tant qu'observateur, et puis être là pour corriger ou réadapter des choses dont on pourrait penser que ça peut s'améliorer, mais pour moi c'est de la théorie pour moi, j'aime bien vivre les choses pour me les approprier donc voilà... parce que on n'est pas vraiment impliqué à fond, mais.....qu'on nous demande notre avis et qu'on nous tienne au courant, nous intégrer pour voir comment se passe le choix du patient, son intégration... son travail avec les médecins, patients, que ce soit plus concret.”*

3.3.3. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Les professionnels de santé sont partagés sur la question de la coordination. Tout d'abord, un professionnel de santé souligne le trio d'acteurs qui entrent en jeu *“Il y a les soignants, il y a le patient et la famille.”* (interviewé 10). D'une part, certains considèrent qu'il s'agit de trouver un cadre et un équilibre pour permettre une co-construction du partenariat: *“Le but c'est pas de les confronter ensemble mais de travailler ensemble.”* (interviewée 28). Pour cela, l'interviewée 16 propose une rencontre au préalable entre le patient partenaire et les professionnels, par exemple un *“mini tour ça me paraît être [une] bonne rencontre pour que tous les professionnels sachent qui est le patient partenaire.”* L'interviewé 6 explique la nécessité d'identifier un périmètre d'action de chaque acteur car selon lui *“il faut que la place et le rôle soient nettement définis et pour moi ce n'est pas au sein de l'équipe médicale, c'est en parallèle”*. Ces conditions pour coordonner les acteurs semblent indispensables à l'interviewée 3 qui considère que le patient partenaire est *“quelqu'un qui devient “expert du besoin du patient” et pour cela sa parole a une importance équivalente à celle d'un professionnel de l'hôpital”*. D'autre part, quelques professionnels de santé mettent en valeur les efforts de coordination entre le patient partenaire et l'équipe. La coordination risque d'être variable selon les services rapporte l'interviewée 1: *“J'imagine que l'organisation serait très différente d'un service à l'autre.”* De plus, cela nécessite une disponibilité de l'équipe: *“C'est du temps, beaucoup de temps, c'est de l'investissement. Il faut libérer du temps aux équipes pour le faire si c'est un projet d'établissement.”* (interviewée 14). À cela s'ajoute la coordination au sein de l'équipe: *“rien que faire intervenir quelqu'un qui venait de l'extérieur et qui allait prendre une place quelque part dans le service, qui allait rencontrer les patients alors qu'il ne fait pas partie de l'équipe, c'était à discuter en équipe...”* (interviewée 14). Enfin, deux professionnels de santé démontrent les résultats des coordinations ancrées dans leurs services: *“On a des protocoles de service, on a des groupes de travail, on a des réunions de service”* (interviewé 29) et

35

“chacun donne sa compétence dans son champ de compétence” (interviewé 5). Selon l’interviewé 5, il faut surtout assurer *“une certaine distanciation”* dans les relations entre les acteurs.

3.3.4. SELON LES ASSOCIATIONS

Pour les membres d’associations, leur place n’est pas au sein de l’équipe mais en dehors: *“Je pense qu’on est des observateurs...extérieurs”* (interviewé 22). Cette place s’établit en fonction *“des règles déontologiques”* selon l’interviewée 21. Toutefois, ce regard extérieur permet d’être *“écouté et très bien accueilli”* (interviewé 22) ce qui permet de former *“une véritable équipe où la parole des uns et des autres est écoutée avec la même attention et nous, bénévoles, on est extrêmement bien reçu et accompagné parce qu’il y a cet esprit”* (interviewé 22).

3.3.5. SELON LES GESTIONNAIRES

La place des gestionnaires dans la coordination n’est pas déterminée: *“je pense qu’une fois qu’on aura fait une démarche de patient partenaire sur un projet précis ou dans un service précis on y verra plus clair mais pour l’instant j’ai l’impression qu’il y a encore quelques zones d’ombres, pas parce qu’elles n’ont pas été pensées mais parce qu’elles n’ont pas encore été mises en pratiques.”* (interviewé 4). En effet, l’interviewée 15 souligne que les gestionnaires ne sont pas au coeur des équipes de soin *“On n’a pas les mêmes objectifs, les enjeux sont différents, notre façon de voir les choses, les attentes, sont complètement différentes.”* Il y a une volonté de faire de la sensibilisation et de la pédagogie sans *“être intrusif”* (interviewé 4). Par ailleurs, du point de vue d’une gestionnaire, la coordination passe par un binôme classique : *“Pour moi ça repose vraiment sur l’infirmière. La cadre oui. Mais finalement c’est l’infirmière qui va faire le lien, je pense. Et le médecin, classique. Ce binôme.”* (interviewée 1).

IV. LES CONDITIONS DE LA MISE EN PLACE DU PARTENARIAT

4.1. LES CONDITIONS FINANCIÈRES

Durant les entretiens que nous avons effectués au sein des HCL lors de notre étude sur le partenariat patient-professionnels de santé, beaucoup de personnes interrogées à ce sujet ont souligné l'importance de l'investissement financier pour mener à bien ce projet. Le levier financier pour mettre en place le partenariat patient-professionnel revêt plusieurs dimensions.

4.1.1. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Beaucoup de professionnels de santé ont déclaré que les projets visant à mettre en place un partenariat patient-professionnels de santé au sein des HCL devraient être subventionnés par ceux-ci. Ainsi les professionnels de santé interrogés dans les entretiens numéro 7, 13, 27 et 28 abordent le sujet du financement des projets relatifs au partenariat patient-professionnel de santé. Ainsi la professionnelle de santé interrogée au cours de l'entretien numéro 13 affirme que: *« c'est intéressant que ce soit mis en place à l'échelle des HCL, et je pense que c'est eux qui doivent pousser à faire développer ces projets au sein de chaque équipe. Et je suppose que pour mettre en place ce projet, il faut des financements, voilà. Et je pense que c'est clairement à eux d'initier ça et de mettre en place les financements, c'est sûr. »*. L'absence de tels financements s'avère être un obstacle à la réalisation du projet de partenariats patients-professionnels de santé comme le souligne la professionnelle de santé interrogée dans l'entretien numéro 28. Cette professionnelle de santé pilote un projet visant à mettre en place un partenariat patient-professionnel de santé au sein de l'Hôpital Femme-Mère-Enfant. Elle nous a déclaré à ce sujet : *« j'ai l'impression de n'avoir rien dans la main, j'ai l'impression d'être seule quoi. C'est mon impression... après peut-être que quand je vais le mettre en route peut être que non, peut-être que je vais avoir des gens qui vont m'accompagner. Mais pour l'instant, je n'ai pas l'impression que j'allais avoir des aides, que je vais avoir... que ce soit financière, que ce soit humaine... que ce soit. J'ai l'impression d'être seule... »*.

37

4.1.2. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES, LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS, ET LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

En second lieu, une autre question relative au financement du partenariat patient-professionnel de santé et revenant de manière récurrente dans les entretiens menés aussi bien auprès des professionnels de santé que ceux menés auprès de patients partenaires ou de représentants d'usagers est la question de la rémunération des patients partenaires. Cette question est soulevée de façon appuyée dans les entretiens 18, 25 et 27. Dans ces trois entretiens, les personnes interrogées se montrent plutôt favorables à une rémunération des patients partenaires.

Parmi les arguments en faveur de la rémunération du patient partenaire, il ressort celui selon lequel une telle rémunération permettrait de s'assurer de l'assiduité, du sérieux et de la pleine implication des patients partenaires au sein des projets. La professionnelle de santé interrogée dans l'entretien numéro 27 affirme par exemple qu'« *Il y aura surement, si on veut vraiment en faire un outil efficace, une partie des gens qui devra être rémunérée avec un niveau de formation aussi à côté, qu'ils ne soient pas juste 'je suis patient partenaire'.* »

Ce besoin de rémunération des patients partenaires est en partie dû selon cette même professionnelle de santé à la faible culture du bénévolat présente en France. Cette culture du bénévolat, quasiment inexistante dans notre pays d'après elle, rend très compliqué le fait de dégager du temps au profit d'activités bénévoles. A ce sujet, la professionnelle de santé interrogée dans l'entretien numéro 27 déclare que : « *[l'absence de culture du bénévolat] diminue de beaucoup la manne de recrutement, le fait qu'on ne puisse pas rémunérer ceux qui pourraient participer de façon pérenne etc.* ».

Cependant, certains patients-partenaires sont réticents à cette rémunération. En effet, avoir une rémunération est synonyme d'un engagement trop contraignant pour eux. Alors que le statut de bénévole leur permet de pouvoir conserver leur "liberté" (entretien numéro 25). Il semble alors que la question de la rémunération puisse se traduire davantage comme une compensation financière, plutôt qu'une véritable rémunération trop contraignante.

4.2. LES CONDITIONS LOGISTIQUES

4.2.1. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Le temps disponible :

Les professionnels de santé s'accordent à dire que la contrainte de temps est l'un des principaux éléments à prendre en compte pour la mise en place du dispositif. Cette variable se caractérise d'abord par le ratio entre le temps qu'il est nécessaire d'allouer pour la réussite du dispositif, et le temps réellement disponible pour les professionnels de santé.

Ainsi, certains évoquent le manque de temps comme un réel frein : « *Soupire. Alors première chose, manque de temps. Rires.* » (Interviewée n°11). Il est nécessaire de prendre en compte la contrainte de temps sous ses formes multiples, c'est-à-dire que le partenariat patient-professionnel de santé implique un investissement pour intégrer le patient dans le service, et ensuite assurer le suivi du dispositif : « *Je m'étais engagée à former [le patient-partenaire], moi. C'est du temps, beaucoup de temps, c'est de l'investissement.* » (Interviewée n°14). Certains professionnels demandent ainsi de prendre en compte cet investissement : « *Il faut libérer du temps aux équipes pour le faire si c'est un projet d'établissement. Toutes les équipes ne sont pas bien formées et informées à ça.* » (Interviewée n°14).

Les professionnels soulignent également la difficulté de trouver des créneaux où chacun pourrait être disponible pour organiser le partenariat. L'un des freins évoqués « [est] *l'organisation, quand on a plusieurs personnes à réunir, il y a déjà un problème : ce sont les plannings. Trouver tout le monde en même temps au même endroit.* » (Interviewée n°12). À cette contrainte organisationnelle s'ajoute également l'aspect administratif, qui ralentirait la mise en place selon certains professionnels : « *Ce qui est long c'est tout le côté administratif. Ça pourrait aller très vite. L'autre problème c'est un manque de temps. On n'a pas que ça à mettre en place. Le vrai obstacle c'est le temps administratif, le temps qu'on n'a pas assez pour penser tout ça.* » (Interviewée n°8).

Le lieu adéquat :

Les entretiens avec les professionnels de santé ont révélé l'importance du lieu d'intervention du patient-partenaire pour le bon fonctionnement du dispositif. Certains préviennent quant au besoin de confidentialité de la relation, d'où la nécessité de libérer une salle pour le patient-partenaire : « *Il [faut] trouver un endroit où il puisse y avoir une certaine confidentialité, que ce soit quand même convivial.* » (Interviewée n°7).

39

Dans le même temps, la permanence du patient-partenaire doit être visible et connue des autres patients, tout en prenant en compte les contraintes de locaux propres aux HCL : « *La géographie, où se placer pour être vu, sans chambouler toute une organisation.* » (Interviewée n°7). Ainsi, les professionnels déplorent une inadaptabilité et un manque de ressources en matière de locaux, que ce soit pour les salles de réunion : « *Après il y a les locaux : une partie du service est là-bas, une partie ici, il y a pas beaucoup de salles de réunion.* » (Interviewée n°12), ou pour les salles d'attente : « *Je pense qu'aux urgences ce n'est clairement pas adapté, au niveau des salles d'attente, des consultations, du nombre de personnel. (...) Il y a des choses qui sont indépendantes de nous...* » (Interviewée n°9).

Ainsi, la mise en place du dispositif suppose de réfléchir de manière stratégique à l'utilisation et à la distribution des locaux, en prenant en compte cette carence existante. Il est nécessaire de réfléchir à la portée du partenariat dans le service de manière logistique afin de choisir au mieux le lieu d'intervention du patient-partenaire : « *Les locaux, savoir où est-ce qu'on peut s'installer car on ne peut pas pousser les murs... et que ce soit au plus proche des patients hospitalisés. Parce que si les salles sont dans les étages c'est pas pertinent non plus...* » (Interviewée n°7).

Enfin certains professionnels rappellent, dans ce contexte de manque en matière de locaux, la nécessité de discuter de ces questions en équipe, dans le service : « *On a un problème de salle majeur au quotidien, qui paraît anodin, mais dans notre pratique au quotidien ça ne l'est pas. Donc rien que faire intervenir quelqu'un qui [vient] de l'extérieur et qui [va] prendre une place quelque part dans le service, (...) c'est] à discuter en équipe, voire les former et les informer autour de ça.* » (Interviewée n°14).

Le cadre d'intervention :

Les professionnels de santé partagent l'idée d'identifier concrètement quels sont les principaux éléments à prendre en compte pour appliquer le dispositif. Certains proposent d'établir, pour toutes les équipes, un guide afin d'intégrer au mieux le patient-partenaire dans l'équipe, et prendre en compte divers principes essentiels, par exemple la confidentialité : « *Donc les freins ça peut être ça, ça peut être recruter un patient, comment on l'intègre, la confidentialité. C'est borné, donc c'est avoir des guides de « bonnes pratiques » parce que quand j'ai commencé à réfléchir sur comment encadrer ce patient, l'accompagner, on plonge dans un océan de responsabilités, d'éthique de soin.* » (Interviewée n°14). Il semble important pour eux d'intégrer le patient-partenaire dans l'équipe de manière concrète, en le faisant notamment participer aux groupes de travail autour de l'amélioration des pratiques : « *dans ce cadre, ce groupe de travail, l'idée était d'intégrer des patients, et surtout leur famille en réalité, pour voir comment, quelles expériences ils pouvaient partager, comment on pouvait utiliser ça.* » (Interviewé n°10). Ainsi, ces suggestions serviraient à établir un ensemble de bonnes pratiques, toujours dans l'objectif de l'amélioration de la prise en charge.

40

Afin de faciliter ce travail, il semble pertinent d'établir des orientations à prendre en compte prioritairement pour la prise en charge du patient. Ces besoins des patients vis-à-vis du patient-partenaire peuvent être identifiés par les patients eux-mêmes, comme l'a suggéré une des personnes interviewées, pour être ensuite intégrés dans la démarche et les actions à conduire :

« Bah moi j'avais pensé de quelque chose qui était un questionnaire qu'on pourrait remettre aux patients quand ils viennent pour des visites de suivi pour débrouiller un peu les priorités. » (Interviewée n°11)

Les conditions d'intervention du patient-partenaire dans le service :

Savoir dans quelles conditions le patient-partenaire intervient dans le service est essentiel. La question posée revient à se demander dans quel service le patient-partenaire interviendra, certains professionnels ayant exprimé des réserves quant à la possibilité d'intervenir dans le service où le patient reçoit ou a reçu dans soins : *« Je pense que c'est très compliqué d'être patient-expert au sein du service de sa propre prise en charge. Il y a nécessairement un conflit d'intérêt. (...) On peut imaginer un patient diabétique mais qui est patient-partenaire dans un autre service de diabétologie par exemple. »* (Interviewée n°2). Pour mener à bien le partenariat, il semble important de réfléchir concrètement à la fréquence d'intervention du patient-partenaire dans le service, et dans quelles conditions celui-ci intervient, en fonction des caractéristiques du service concerné et de l'objectif visé. Il est par exemple nécessaire de prendre en compte la disponibilité des patients, afin de maximiser leur capacité à rencontrer le patient-partenaire, et ainsi de choisir la bonne plage horaire d'intervention : *« choisir la fréquence des interventions aussi, voir ce que nous on peut mettre en place dans le service (...) Les horaires aussi, qu'ils soient adaptés, j pense que si on l'avait fait le matin, les patients n'auraient pas été dispo. »* (Interviewée n°7). Les professionnels de santé soulignent également l'importance de la régularité de la récurrence, et d'établir un planning accessible à tous, aussi bien pour les patients que pour l'équipe, afin que chacun puisse s'organiser : *« savoir quand le faire pour que l'équipe soit dispo, voilà on avait pensé au début d'après-midi pour que les patients soient plus dispo, pendant la relève de l'équipe du matin et de l'après-m. (...) dans l'idée c'était de faire une permanence tous les mois pour savoir qu'un patient est là et qu'on peut le rencontrer. »* (Interviewée n°7). La disponibilité du patient-partenaire est également une variable à intégrer pour la mise en place du dispositif, et la possibilité d'accueillir plusieurs patients-partenaires dans l'équipe en simultané a été évoquée, pour permettre d'augmenter la fréquence d'intervention, sans en dégrader la qualité ou demander un effort trop important au patient-partenaire : *« si on n'a qu'un patient on peut pas lui demander d'être là toutes les semaines, mais s'ils sont deux, ils peuvent alterner et augmenter la fréquence des permanences. »* (Interviewée n°7).

4 1

4.2.2. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES

Prendre en compte la disponibilité des patients-partenaires :

La contrainte de temps se retrouve également chez les patients-partenaires, qui interviennent bénévolement, et dont la disponibilité est à prendre en compte pour la mise en place du dispositif. Assurer le bon fonctionnement du partenariat patient-professionnel de santé, c'est aussi être conscient de la situation personnelle du patient-partenaire, de son équilibre. Certains patients-partenaires ont notamment relevé cette nécessité de garder à l'esprit l'équilibre et la santé du patient-partenaire, et d'adapter les temps d'intervention en conséquence : « *Je suis à la retraite donc j'ai de la chance, j'ai de la disponibilité. Mais j'essaye vraiment... de me préserver... de prendre du temps pour faire autre chose parce que je ne pourrais pas aller voir des patients toute la journée et tout. Quand je peux faire, je le fais vraiment volontiers et ça ne me coûte pas dans la rencontre.* » (Interviewée n°23).

Le lieu adéquat :

Tout comme les professionnels de santé, les patients-partenaires soulignent également le besoin de définir un espace, un local d'intervention, afin d'établir une relation sereine avec les patients, axée notamment sur la confidentialité, et ainsi mener à bien le dispositif : « *Déjà c'est une salle, (...) c'est ouvert à tout le monde, donc on ne peut pas se livrer sur certains trucs qui peuvent être plus ou moins personnels (...)* » (Interviewé n°24).

4.2.3. SELON LES GESTIONNAIRES

La contrainte de temps :

Certains gestionnaires, tout comme les autres personnes interviewées, identifient les contraintes liées à la disponibilité des soignants et le coût organisationnel que cela implique comme des freins éventuels à la mise en place du dispositif : « *Je pense que les nouvelles générations sont plutôt ouvertes au modèle du "patient-partenaire", c'est plutôt un frein qui pourrait être lié à : "est ce que ça ne va pas alourdir ?", ou au manque de temps, de comment on va faire ? Vous voyez, je pense que c'est plus de l'inquiétude organisationnelle parce qu'il y a des choses à créer.* » (Interviewée n°3). D'autres, au contraire pensent que si cette contrainte existe pour les services, il est nécessaire de considérer cet investissement sur le long terme, et envisager le fait que le dispositif puisse *in fine* engendrer un gain de temps pour les équipes, et notamment pour les gestionnaires : « *Il ne faut pas vivre cette expérience comme une charge supplémentaire mais au contraire comme quelque chose qui va nous éviter de réfléchir de benchmarker, car un patient partenaire va nous apporter un regard nouveau sur nos organisations qui peut être nous fera gagner du temps par ailleurs.* » (Interviewée n°4).

42

4.3. LES CONDITIONS INSTITUTIONNELLES

Les conditions de la mise en place du partenariat patient-professionnel sont également à envisager du point de vue institutionnel. Les entretiens réalisés nous ont en effet permis de distinguer différents freins institutionnels qui limitent la mise en place concrète du partenariat. Afin de les expliquer tout en respectant leur contexte d'énonciation, nous avons décidé de les organiser selon la fonction de leurs énonciateurs.

4.3.1. SELON LES PROFESSIONNELS DE SANTE

Le cadre administratif :

Tout d'abord, pour les professionnels de santé interviewés, le cadre administratif de la mise en place du partenariat patient-professionnel semble déjà être un point important. Ce besoin de lignes directrices est ressorti de la grande majorité de nos entretiens avec tous types de professionnels de santé. Tous ressentent la nécessité d'avoir une formalisation du dispositif afin qu'il soit applicable plus facilement dans les services : « *formaliser un cadre plus contenant* », « *un cadre global, des guidelines* » selon l'interviewée n°14. Néanmoins ce cadre administratif doit être pensé comme non-contraignant, avec l'objectif de faire gagner du temps aux professionnels de santé. En effet, la mise en place administrative actuelle est perçue comme trop lourde et prenant trop de temps aux professionnels de santé qui sont parfois découragés de se lancer dans une mise en place trop exigeante : « *mes collègues vous diront que la mise en place en termes de paperasse a été hyper lourde [...] donc la simplification est la bienvenue* » (interviewée n°6). Toujours avec cette idée de gagner en efficacité, de nombreux professionnels de santé interrogés ont suggéré d'alléger le cadre administratif, notamment au niveau des réunions organisées. Cet allègement semble être une nécessité dans la motivation des professionnels de santé à se lancer dans le partenariat : « *la lourdeur de la mise en œuvre, s'il y a cinquante réunions pour arriver à ce que ça se mette en place j'ai peur qu'on perde pas mal de motivation et puis peut-être que certaines questions peuvent être traitées sans remonter au médecin* » (interviewée n°11). En effet, bien que le caractère des professionnels de santé présenté comme ayant une volonté de servir, de dévouement, soit un véritable levier pour la mise en place du partenariat, le risque d'épuisement professionnel est bien réel et transparaît dans nos entretiens : « *il y a des médecins qui s'arrêtent ou qui s'arrêtent pas mais qui vont vraiment pas bien, et... on aimerait bien que l'institution prenne en compte aussi ces aspects-là* » (interviewée n°11).

43

Le choix du patient partenaire :

Parmi les freins institutionnels soulevés, la question du choix du patient partenaire ou plus précisément de qui choisit le patient partenaire se pose. En effet, au cours de nos entretiens, nous avons pu observer des services dans lesquels le dispositif avait été lancé mais n'avait pas été concluant. En cherchant en profondeur, il est apparu que certains patients partenaires n'avaient pas directement été choisi par les professionnels avec qui ils travaillaient. Cet élément qui semble évident pour certains ressortait pourtant assez tardivement dans les entretiens, et parfois seulement dans la discussion qui continuait juste après la fin officielle de l'entretien, comme si les professionnels eux-mêmes n'avaient pas eu conscience de ce frein. Ce choix indirect n'était parfois pas directement voulu : « *il a été choisi par une équipe du réseau [...] et comme leurs locaux sont aux hospices et que y avait un projet d'être service pilote, en fait c'est le service qui [l']a récupéré, [...] donc du coup [...] il était déjà choisi* » (interviewée n°7). Néanmoins cela peut compliquer les relations et remettre en cause la légitimité du patient partenaire à être dans le service, de la part des professionnels de santé comme du patient partenaire lui-même : « *on est vraiment en cohésion mais je pense que pour lui ça a pas été facile ça aussi au début* » (interviewée n°7). Il semble donc y avoir un besoin de clarté institutionnelle quant au choix du patient partenaire, et la nécessité qu'il soit fait pas ceux qui vont directement travailler avec lui. Certains professionnels de santé proposent également que le patient partenaire choisi aille dans un autre service que celui dans lequel il a été ou est patient, afin que son vécu influence moins son partage d'expérience et sa relation avec les autres patients et professionnels de santé : « *c'est plus facile que le patient aille dans un service lambda qu'il ne connaît pas pour avoir un regard plus neutre* » (interviewée n°9). Si cette piste peut être poursuivie, ce sera alors sûrement à l'institution de poser le cadre et de définir les services potentiels dans lesquels chaque patient partenaire pourra intervenir.

Le suivi du partenariat :

Enfin, le rôle de l'institution comme cadre encourageant le dispositif mais également comme organisant le suivi et l'évaluation du partenariat revient dans de nombreux entretiens avec des professionnels de santé. Tous soulignent le besoin d'un accompagnement au cours du partenariat, et pas seulement pour sa mise en place : « *qu'il y ait un vrai partenariat dans le sens où on accompagne et on suit* » (interviewé n°10). Pour assurer ce suivi, les professionnels de santé insistent sur l'intérêt des rencontres entre professionnels qui ont des patients partenaires et des rencontres entre patients partenaires également : « *faire des points très réguliers pour pouvoir améliorer les choses* » (interviewée n°7).

44

La fréquence et la régularité de ces rencontres sont en effet mises en avant, comme dans l'entretien avec la professionnelle de santé n°7 qui préconise des rencontres tous les trimestres. Ainsi, il y a un besoin de l'institution pour institutionnaliser et organiser ces rencontres : « *avoir quelqu'un identifié un peu comme référent pour pouvoir faire [des] point[s]* » (interviewée n°7). Cette nécessité de formalisation des rencontres se justifie également pour avoir des objectifs de perfectionnement et non que ce soit une simple discussion : « *ça demande une aide à la coordination de ces temps de rencontre, peut-être qu'il faut un outil [...] ou des temps de réunion systématisés* », « *il faut aussi quand même organiser ces rencontres, que ce soit pas juste un moment où l'on discute comme ça, [...] il faut formaliser un petit peu* » (interviewée n°12).

4.3.2. SELON LES PATIENTS PARTENAIRES

La gestion du temps :

Par ailleurs, les entretiens réalisés avec des patients partenaires ont révélé un frein qui pose problème du côté des patients partenaires comme des professionnels de santé. En effet, cette idée de partenariat patient-professionnel a pris du temps à être acceptée par l'institution-même, selon certains patients partenaires : « *j'ai compris ça en me disant 'tiens ils ont changé de discours', mais je leur en veux pas* » (interviewé n°24). Ce constat n'est pas présenté comme une critique par notre interviewé, néanmoins il peut devenir un frein à la motivation de futurs patients partenaires potentiels. On pense en effet beaucoup au temps perdu ou gagné pour les professionnels de santé, mais, même si l'échelle n'est pas la même, il ne faut pas oublier de prendre en compte l'avancée du dispositif dans le temps également pour les patients partenaires. .

Un patient qui souhaite s'engager dans le dispositif mais qui n'a pas pensé à la lenteur potentiel du dispositif pourrait alors se lasser et se démotiver. Ainsi, peut-être est-ce le rôle de l'institution de les prévenir afin d'anticiper des baisses de motivation potentiels et afin de conserver une base solide dans les patients partenaires, comme notre interviewé n°24 : "*on se cale sur le pas de l'institution et si on veut avancer tant pis si ça prend 6 ans*".

L'encadrement et l'évaluation du dispositif :

Les propos recueillis dans nos entretiens reprennent aussi la problématique du suivi du dispositif, également mise en avant par les professionnels de santé. En effet, l'absence de cadre et de « mode opératoire » est mise en avant par les patients professionnels. Ce qui, selon eux, justifie d'autant plus la nécessité d'organiser des rencontres pour suivre l'évolution du dispositif entre patients partenaires et avec les professionnels de santé : « *il faut faire des formations ensemble, organiser des réunions régulières et pas une fois par an* » (interviewé n°25). Ainsi, c'est également le rôle de l'institution de créer du lien entre les différents acteurs du dispositif pour être certain que le dialogue se fait et que les difficultés rencontrées soient traitées.

45

4.3.3. SELON LES REPRÉSENTANTS DES USAGERS

Pour les représentants des usagers qui vont certainement voir leur place changer suite à la mise en place du partenariat patient professionnels, ils ont conscience de ce changement à venir : « *on aura moins besoin des représentants des usagers mais plus de la parole des usagers eux-mêmes, [...] on aura un rôle dans le cadre de l'organisation du système mais pas vis-à-vis des patients* » (interviewé n°20). Bien qu'ils pressentent ce changement et ne semblent pas encore en être trop inquiets, cette redéfinition des rôles doit être prise en compte par les Hospices Civils de Lyon pour ne pas laisser de côté des acteurs susceptibles de contribuer au dispositif.

4.3.4. SELON LES GESTIONNAIRES

La vision du partenariat dans le système global :

Les gestionnaires interrogés dans le cadre de notre enquête semblent croire à la mise en place du partenariat patient-professionnels car c'est « *quelque chose qui fait sens* » (interviewée n°3). Ils sont tous globalement convaincus de l'utilité du dispositif et de sa logique institutionnelle. On remarque d'ailleurs que les gestionnaires mettent beaucoup moins l'accent sur les conditions matérielles et les difficultés organisationnelles à la mise en place du dispositif. En revanche, une attente des gestionnaires vis-à-vis de l'institution ressort des entretiens : « *j'espère juste qu'on pensera à faire les liens avec les autres démarches* » (interviewée n°15). En effet, ils semblent attendre des Hospices Civils de Lyon que ce dispositif soit imbriqué dans le système global, qu'il ne soit pas désolidarisé de ce qui existe déjà. Ils mettent en avant la nécessité que le partenariat soit intégré par tout le monde et que ce ne soit pas « *seulement un truc en plus du reste* » : « *c'est un peu le risque chez nous, comme on est très gros, on est aussi très sectorisé, et c'est assez difficile de faire les liens* » (interviewée n°15). Ce besoin de créer du lien, déjà soulevé par les patients partenaires interrogés, s'applique donc également au niveau global de l'institution.

L'encadrement et l'évaluation du dispositif :

De même que les patients partenaires et les professionnels de santé le pensent, les gestionnaires sont également d'avis que c'est le rôle de l'institution d'encadrer et d'évaluer le dispositif. Selon eux, l'institution doit opérer un véritable travail de pédagogie et de consultation afin que le partenariat patient-professionnels deviennent un réflexe pour les services : « *tout un travail [...] sur les organisations, [...] tout un travail de pédagogie, [pour qu'on ait le réflexe de se dire] 'tiens qui peut être le patient partenaire qui va pouvoir être associé à ce projet'* » (interviewée n°3). Ainsi, le besoin de l'institution comme encadrant, facilitant et créateur de lien est un besoin soulevé à tous les niveaux des participants à notre enquête sur le partenariat patient-professionnels.

46

LES LIMITES

1) DANS LA SÉLECTION DES PARTICIPANTS

De manière quantitative, au total trente entretiens forment cette étude. Si ce nombre constitue un panel conséquent comparé à la plupart des études en sciences sociales, il est à relativiser par rapport au nombre total de salariés des Hospices Civils de Lyon. Il s'agit d'une analyse de vingt-neuf entretiens parmi plus de 20 000 salariés. De plus, certaines catégories d'interrogés sont très peu nombreuses. On ne compte, par exemple, que deux responsables des usagers et trois patients partenaires.

De manière qualitative, il demeure un biais de sélection dans le choix des participants. En effet, le choix des personnes à interroger relève de la Direction Organisation Qualité Risques des Usagers qui commande elle-même l'étude. Les personnes sélectionnées ont généralement déjà travaillé en amont sur le projet partenariat patient-professionnel de santé. Cela peut avoir deux conséquences sur les résultats : d'une part cela peut induire une surestimation de la connaissance du projet comparativement à la population générale des Hospices civils de Lyon ; et d'autre part cela peut conduire à surestimer l'adhésion au projet.

On peut noter cependant que malgré ce biais de sélection, il demeure plusieurs participants qui portent un regard très critique voire qui n'adhèrent pas au projet, notamment chez les chefs de service. Si le choix des participants par le commanditaire de l'étude perturbe l'objectivité de l'analyse, cette décision relève d'une nécessité de cadrer la diffusion du partenariat patient-professionnel de santé. En effet, si les personnes interrogées n'avaient eu aucune connaissance du partenariat, l'entretien aurait également fait office de communication pour le projet. Cette sélection permet aux Hospices civils de Lyon de maîtriser sa diffusion.

47

2) DANS LA RÉALISATION DES ENTRETIENS

Concernant le contenu des questionnaires, nous avons tenté de formaliser au maximum le discours et les questions de la personne menant l'étude, y compris la présentation initiale. Le fait d'être onze dans l'équipe limite nécessairement l'homogénéité dans le pilotage de l'entretien. Les retranscriptions montrent que l'architecture globale reste stable dans les trente entretiens, mais qu'au sein de certaines catégories, il existe des différences dans la nature des questions posées ou dans la manière de les poser. Cette hétérogénéité n'est généralement pas due à une prise de liberté volontaire de la part de l'interrogateur, il s'agit souvent d'une adaptation au discours de l'interrogé.

De plus, les conditions matérielles sont différentes entre les entretiens. On peut citer plusieurs contraintes qui influencent le bon déroulement du processus et induisent une hétérogénéité de conditions :



Le temps, parfois limité



Le lieu, parfois dans un espace non fermé et non privé



Le moyen de communication, un entretien téléphonique a notamment été réalisé.

48

3) DANS L'ANALYSE DES ENTRETIENS

L'analyse des entretiens est réalisée de manière thématique entre différentes équipes. Chacune des équipes a lu et analysé chacun des entretiens, mais à travers un prisme différent. Cette analyse n'est donc pas tributaire d'une seule personne, elle est la conséquence d'un faisceau d'analyses. Cela nuit à l'homogénéité stricte où l'analyse est réalisée entièrement par une seule personne. Ce travail en équipe a également une autre conséquence : l'appui sur le texte est fondamental. Il est donc nécessaire que la retranscription soit la plus fidèle possible à la discussion, ce qui est difficile lorsque l'entretien n'a pas pu être enregistré.

De plus, cette réduction de l'entretien en texte occulte l'intonation des participants et toute une part de la communication non verbale, que nous avons quand même essayé de retranscrire. La réalisation de vidéo aurait pu permettre une analyse plus fine de la communication dans son ensemble.

Enfin, cette analyse est orientée par la demande du commanditaire de l'étude, elle a une visée fonctionnelle. Il ne s'agit pas d'étudier le partenariat patient-professionnel de santé en lui-même mais dans le cadre de la demande opérée par la Direction Organisation Qualité Risques des Usagers. L'étude des leviers et des freins à la mise en place du dispositif est donc le fil directeur de l'analyse, ce qui peut amener à occulter d'autres angles de lecture.

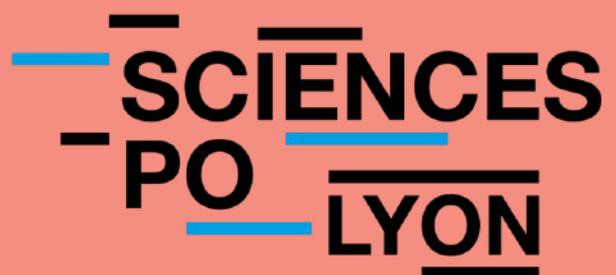
MARS 2020

DOSSIER - RECOMMANDATIONS :

LE PARTENARIAT PATIENT- PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Voici pour finir nos recommandations quant à la mise en place du partenariat patient-professionnels de santé, suite à l'analyse des entretiens.

En partenariat avec les Hospices Civils de Lyon.



01

INTRODUCTION

Faisant suite aux deux premières parties de notre dossier, la synthèse bibliographique et l'état des lieux de notre enquête sur le terrain, il nous a semblé important d'émettre des recommandations concrètes pour la bonne mise en place du partenariat patient-professionnel aux Hospices Civils de Lyon.

Nous avons donc rassemblé des observations théoriques qui avaient été recueillies dans la synthèse bibliographique ainsi que des observations pratiques soulevées dans l'enquête de terrain, afin d'en conclure des lignes directrices concrètes à suivre pour l'organisation du partenariat patient-professionnel.

Ces axes ont été pensés comme des conseils pratiques, avec l'ambition première de rassembler toutes les « bonnes pratiques » qui sont ressorties de notre travail.

Les neuf recommandations suivantes sont organisées en deux grandes lignes directrices avec d'abord les recommandations institutionnelles, qui rassemblent les lignes directrices qui doivent être pensées et mises en place en amont du partenariat. Puis, les recommandations pratiques qui reprennent les pratiques de terrain, généralement mises en place dans les services directement.

02

I. LES RECOMMANDATIONS INSTITUTIONNELLES

1.1. LA TERMINOLOGIE

L'incompréhension de la terminologie du partenariat patient professionnels de santé-usagers est un résultat, issu des trente entretiens réalisés, que nous souhaitons mettre en évidence. Tout d'abord, cette terminologie a évolué au cours de cette année puisque nous parlions au départ d'un « projet patient partenaire » qui a évolué vers un « partenariat patient professionnel de santé-usagers », dans l'optique d'inclure tous les acteurs mobilisés dans la démarche.

Nous avons adressé aux trente protagonistes la question suivante : « Que signifie pour vous le partenariat patient-professionnels de santé-usagers ? » pour faire un état des lieux de la compréhension de la démarche du partenariat, et l'enjeu de sa terminologie. Les résultats de notre enquête nous montrent qu'il y a une confusion dans les termes employés.

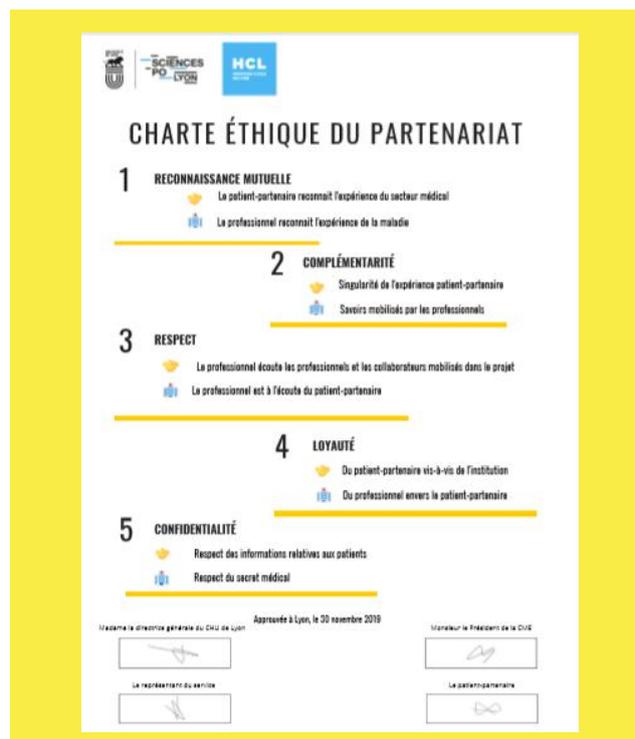
Ainsi, il nous semble nécessaire de donner une définition unique, claire et pratique de ce partenariat. Nous vous proposons la suivante : **le partenariat patient professionnels de santé-usagers est une collaboration entre patients, aidants et professionnels de santé qui se fonde sur une reconnaissance réciproque des compétences, du savoir et du vécu de chaque acteur.**

Il s'agit donc de reconnaître les savoirs expérientiels du patient et de les intégrer dans l'organisation du système de santé.



03

Les rôles de tous les acteurs demandent de la précision pour éviter de la confusion, voire la création de conflits d'intérêts. Ainsi, nous préconisons que les HCL définissent les rôles de tous les acteurs, dont les représentants des usagers et les associations qui seront impactés par le dispositif même s'ils ne participent pas directement au partenariat patients-professionnels de santé-usagers. Cette définition des rôles pourrait être explicitée via un schéma explicatif qui serait diffusé auprès des différents acteurs.



Par ailleurs, le partenariat mérite d'être encadré pour définir les limites de la démarche. Nous avons commencé à réfléchir pendant l'Hackathon « Hacking Health » (à Lyon, 29 novembre-1er décembre) à la rédaction d'une charte afin d'établir les principes et de ce partenariat (en annexe).



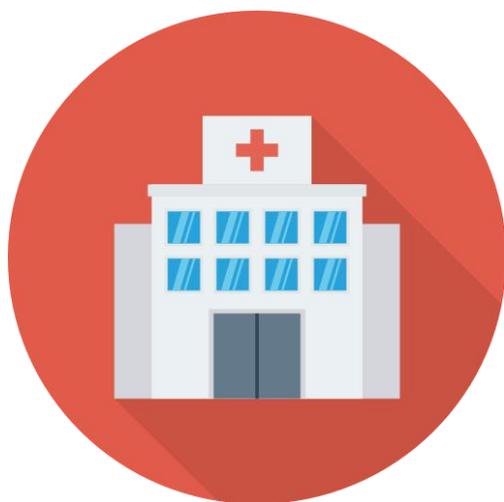
Certains interviewés ont évoqué la possibilité de rédiger un cahier des charges ou un statut du patient partenaire pour veiller notamment au respect du secret médical. Ces pistes de réflexions pourraient être les bases d'un cadre administratif à développer.

04

1.2. LE CADRE ADMINISTRATIF

Le rôle des gestionnaires dans ce partenariat est important puisqu'ils sont les animateurs de ce projet d'établissement. De fait, il faudrait veiller à bien distinguer les démarches indépendantes mises en place dans les services et celles impulsées par la direction via Madame Volta-Paulet. Une inquiétude révélée dans les entretiens est de ne pas négliger les dispositifs existants. Pour ce faire, le patient partenaire devrait être intégré dans les services avec l'aide des équipes de soin.

Afin de recenser toutes les initiatives existantes, il serait utile de faire un état des lieux de ces dernières. Notre travail a permis de révéler les succès et les échecs de celles encouragées par les HCL, aussi bien que celles expérimentées par les professionnels de santé en autonomie. Selon Karazivan et al. (2015), présentés dans la synthèse bibliographique, l'implantation de cette approche nécessite d'évaluer l'impact de cette approche sur la qualité des soins, d'étudier et comprendre les situations dans lesquelles les patients refusent ce partenariat, d'analyser l'impact économique et les changements dans les relations de pouvoir.



En conséquence, analyser les obstacles et les réussites rencontrés par les acteurs sur le terrain permet de faire évoluer le partenariat. Ainsi, nous suggérons de mettre en place une évaluation du dispositif par un auditeur externe.

Nous préconisons en ce sens de réaliser annuellement (du moins pendant l'implantation du partenariat) un audit effectué par une structure externe et indépendante des HCL. À titre d'exemple, une collaboration renouvelée entre des étudiants de Sciences Po Lyon et les HCL dans le cadre de la Public Factory, pourrait porter sur cette commande.

05



1.3. LA COMMUNICATION

La communication est à la fois un besoin, pour diffuser l'information, et une demande exprimée par certains interrogés. En effet, le manque de compréhension au sujet de ce partenariat est vecteur d'opposition. Il serait intéressant de mettre en place une communication ambitieuse de la part des HCL pour valoriser l'expérience patient partenaire.

Les cibles visées par cette campagne de sensibilisation sont principalement les professionnels de santé qui ne sont pas coutumiers à ce mode de fonctionnement. Comme le souligne Kuhan et al. (2017), il est impossible de prendre en compte les patients si les professionnels de santé ne sont pas sensibilisés à cette démarche.

Par ailleurs, nous proposons, suite aux suggestions de certains interviewés, de favoriser les échanges entre les services à ce sujet pour diffuser le modèle du partenariat patients-professionnels de santé. À titre d'exemple, il pourrait être envisageable de créer des ateliers « retours d'expériences » lors de la semaine PEPS afin de promouvoir les initiatives, et les acteurs, de ce projet.

De plus, l'Organisation Mondiale de la Santé encourage un nouveau paradigme fondé sur l'utilisation des technologies et des procédures électroniques interactives pour améliorer la communication entre les patients et les professionnels de santé. En effet, le changement de culture nécessite une adaptation aux nouvelles technologies. Ces dernières faciliteraient l'échange d'information et la communication entre les professionnels de santé et les patients. Nous pourrions imaginer une plateforme interactive comme celle implantée par le CHU de Liège pour renforcer la participation des patients à leur parcours de soin.

06

1.4. LE CHOIX DU PATIENT PARTENAIRE

La problématique du choix du patient partenaire est un enjeu primordial du partenariat qui semble avoir une grande part de responsabilité dans la réussite ou non de l'expérience.

En effet, il semble d'abord évident que les critères de choix soient définis clairement par les HCL, tout comme ils l'ont été au CHU de Montréal, afin que chaque service sache quelles compétences rechercher.

Ainsi, en reprenant nos recherches sur le modèle de Montréal et nos observations sur le terrain, il semble important que le futur patient partenaire : soit capable de parler de sa maladie et de son parcours de soin avec de la distance et sans ressentiment, qu'il ait été formé au partenariat patient-professionnel comprenant la double formation que nous expliquons dans la partie suivante du dossier, et qu'il ait un bon contact, c'est-à-dire qu'il s'exprime clairement et facilement et qu'il soit humain dans son approche.



Par ailleurs, la question “Qui va choisir le patient partenaire?” est également primordiale. En effet, certains de nos entretiens ont montré que c'était un problème de fond, alors même qu'il n'apparaissait pas clairement comme tel pour les professionnels de santé avant de réfléchir sur la question.

Ainsi, il est important que ce soit les professionnels de santé du service qui choisissent le ou les patients professionnels qui vont travailler dans leur service. Ils sont en effet les plus aptes à connaître leurs patients et à savoir s'ils en sont capables. Cela générera également une légitimité de fait pour le patient partenaire qui se sentira légitime à intervenir dans le service où on lui a proposé d'intervenir et choisi.

07

1.5. LA FORMATION

Quant à la formation, il semble être évident pour les différents acteurs que les patients partenaires bénéficient d'un apprentissage. La question de son format et de qui dispense cette formation n'est en revanche pas tranchée. L'intérêt d'une formation commune aux patients partenaires et aux professionnels de santé qui serait dispensée ensemble est également lié à ce sujet.

À propos de la formation des patients partenaires, il nous semble qu'une formation interne aux HCL est plus pertinente qu'une formation externe. Cela permettra aux HCL d'être plus libre et de mieux contrôler le choix des connaissances techniques et relationnelles que le patient partenaire doit avoir. Cela assurera également une homogénéité dans la formation des patients partenaires.



Il ressort également de notre enquête de terrain qu'une double-formation aurait du sens pour les patients partenaires : une formation sur les connaissances médicales, ainsi qu'une formation sur les compétences humaines d'un patient partenaire.

En effet, les connaissances médicales sont essentielles pour comprendre les problèmes des autres patients et pour prendre du recul sur sa propre maladie. Cette formation « médicale » serait donc plus théorique et pourrait être organisée dans le service où le patient partenaire va intervenir. Le format ne doit pas être pensé comme trop lourd pour le patient partenaire pour ne pas le démotiver ni pour les professionnels de santé. Ainsi, une formation « médicale » pourrait être proposée dans le service d'intervention du patient partenaire avec des professionnels du service, s'ils sont disponibles, ou de façon dématérialisée avec un petit test à faire à la fin, dans l'hypothèse où les professionnels du service ne seraient pas disponibles.

08

Pour la formation sur les compétences humaines, en revanche, elle pourrait être commune à tous les patients partenaires et être dispensée par les HCL. C'est peut-être cette partie de la formation qui pourrait être commune aux patients partenaires et aux professionnels de santé. En effet, il est apparu pertinent d'après nos entretiens que les patients partenaires et les professionnels de santé aient une partie de la formation ensemble, afin de faciliter la discussion et l'intégration entre eux et de travailler ensemble sur le partenariat d'emblée.

Néanmoins elle pourrait être proposée comme facultative aux professionnels de santé qui disposent déjà de peu de temps. Le but de cette seconde formation, qui ne doit pas avoir un format trop lourd en terme de volume horaire non plus, est de sensibiliser les acteurs à l'aspect relationnel et humain de la discussion qui sera enclenchée avec les patients dans le cadre du partenariat et de savoir gérer leurs réactions.

II. LES RECOMMANDATIONS PRATIQUES

2.1. LE TEMPS

Au niveau des pratiques sur le terrain, une des principales contraintes qui est ressortie de notre état des lieux était le manque de temps. Les professionnels de santé font état d'un manque de temps général et d'une perte de temps due aux procédures administratives jugées trop lourdes.

La difficulté de trouver des créneaux disponibles pour tous est également complexe. Les patients partenaires, quant à eux, demandent que l'aspect bénévole de leur engagement soit pris en compte, ainsi que leur équilibre et leur santé dans le format des rencontres.



Ainsi, il semble important d'abord que les procédures administratives soient simplifiées au maximum en privilégiant une gestion du partenariat patients-professionnels par le service-même, sans avoir à faire tout remonter. Par rapport au problème général du manque de temps, cette question sera réglée lorsque le dispositif sera bien performant et fera gagner du temps aux professionnels.

Enfin, la nécessité de trouver des disponibilités communes à tous les professionnels de santé et aux patients partenaires pourrait être résolue grâce à un outil d'organisation performant ou à un format interactif. En effet, les acteurs participant au partenariat pourraient trouver des disponibilités en utilisant un outil informatique, de même type que les logiciels utilisés pour générer des emplois du temps.

10

Un format plus attractif dans le type de rencontre pourrait également résoudre ce problème d'organisation. En effet, le partenariat pourrait s'organiser autour d'une discussion informelle qui pourrait parfois prendre place pendant un temps de pause des professionnels de santé, voire même être standardisée comme un temps convivial, où le professionnel peut prendre un café et où chaque acteur sort du cadre parfois stressant de l'hôpital « formel ». Cela répondrait également au besoin des patients partenaires de respecter leur équilibre et leur santé, dans la mesure où ces rencontres seront peut-être moins lourdes psychologiquement et physiquement si elles sont moins officielles.

Enfin, afin de faciliter l'organisation et la flexibilité des rencontres, les patients partenaires intervenant dans un même service pourraient s'organiser en binôme ou trinôme de patients partenaires. Ainsi, ils seront plus disponibles, puisque quand l'un ne sera pas présent, l'autre pourra l'être, et peut-être plus motivés, puisqu'ils s'inscriront dans une dynamique de groupe de patients partenaires avec lequel ils pourront discuter en interne.



11

2.2. LE LIEU

La problématique du lieu de rencontre est un élément qui est revenu très régulièrement dans nos entretiens comme un frein logistique à la mise en place du partenariat patient-professionnel. L'enjeu est en effet de préserver la qualité de l'échange et la confidentialité, tout en s'assurant que l'organisation du service n'en est pas perturbée et que le lieu défini est aisément accessible pour tous les acteurs du partenariat.

Ainsi, l'organisation du dispositif autour d'un lieu fixe dans le service et de permanences du patient partenaire dans ce lieu ne semble pas être le mode d'organisation le plus pertinent. En effet, certains services dans lesquels le dispositif a été testé autour de permanences ont fait état d'un mauvais fonctionnement, notamment car peu de patients ou de professionnels de santé venaient rencontrer le patient partenaire. Les permanences semblent n'être pas assez visibles ou ne pas être en adéquation avec les moments où les acteurs auraient besoin de voir le patient partenaire. C'est un mode de fonctionnement peut-être trop officiel et procédural, c'est pourquoi les acteurs n'osent pas aller voir le patient partenaire. Le patient partenaire, se sentant peu sollicité, peut être amené à se démotiver.

Il semblerait alors plus pertinent et efficace de changer de fonctionnement et de repenser le lieu de rencontre du partenariat. En effet, si l'on poursuit l'idée d'un format attractif de rencontres, comme vu plus haut, on pourrait imaginer que les rencontres se fassent dans un lieu convivial qui serait davantage une salle commune qu'un bureau. En fonction des pathologies du service et de la disponibilité d'une salle commune dans le service, on pourrait aussi imaginer que la rencontre se fasse plus directement dans les chambres des patients ou dans un espace public du centre hospitalier comme le parc ou des fauteuils du service. Il est cependant important que le lieu choisi, bien que ce ne soit pas un lieu réservé à cela (pas un bureau), soit défini clairement et qu'il ne change pas, pour que les acteurs du partenariat sachent où aller pour se rencontrer et se sentent bien accueillis.

12

2.3. UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Par ailleurs, il est apparu pertinent dans nos différents entretiens qu'un suivi et un soutien psychologique puissent être proposés aux acteurs du partenariat patient-professionnel, notamment aux patients partenaires qui peuvent être amenés à parler de moments douloureux même pour eux. Bien que cette capacité du patient partenaire doit être évaluée en amont au moment du choix des patients partenaires compétents, il peut être intéressant et utile pour le bon fonctionnement du dispositif de proposer un soutien psychologique si nécessaire. Les psychologues de l'hôpital pourraient en effet, dans la mesure du possible, être également disponibles pour les acteurs du dispositif.

Les points de suivi du dispositif réguliers doivent également servir à cela. C'est pourquoi il est important que les patients partenaires entre eux, les professionnels entre eux, et tous les acteurs ensemble, se rencontrent régulièrement pour échanger sur le fonctionnement du dispositif mais également sur les moments vécus à travers le partenariat. Ainsi, ils pourront tous extérioriser les difficultés humaines rencontrées. Ces rencontres de suivi doivent être encadrées et systématisées en rencontres régulières, dans l'idéal tous les trimestres, d'après les observations retenues dans les entretiens.

13

2.4. UN SOUTIEN FINANCIER

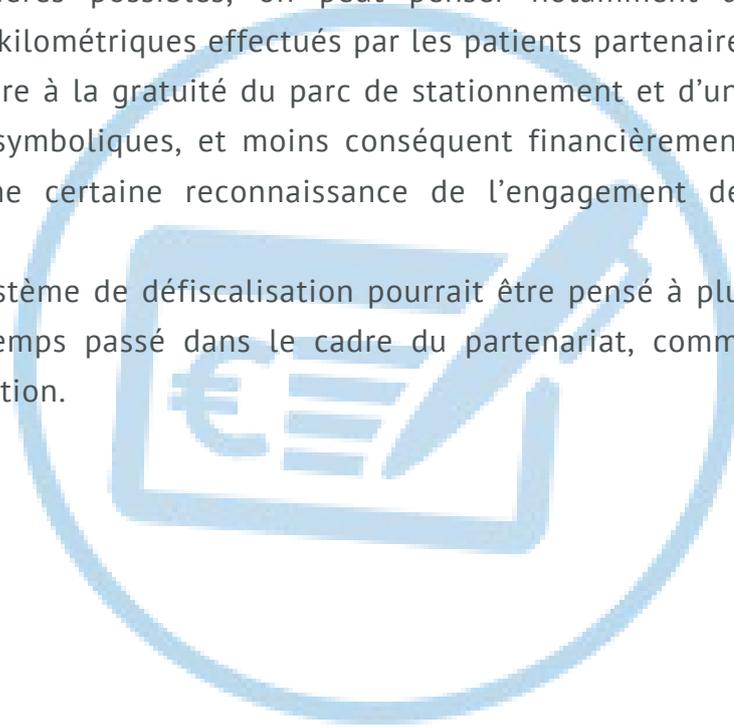
Le frein financier a également été soulevé pendant nos entretiens. Nous avons en effet noté la revendication de plusieurs professionnels que les projets de partenariat patient-professionnels dans les services soient subventionnés par les HCL. La rémunération des patients partenaires est également pour beaucoup d'acteurs une réelle question, notamment pour s'assurer de la motivation et de l'assiduité des patients partenaires.

En fonction des recommandations déjà rendues dans nos autres parties, il nous semble que la motivation des patients partenaires peut être assurée autrement que par la simple rémunération, d'autant plus que certains patients partenaires ne souhaitent pas être rémunérés pour rester « libres » dans leur engagement.

Néanmoins, des compensations financières peuvent être réfléchies, afin de défendre l'idée selon laquelle l'engagement d'un patient partenaire ne lui coûte rien, plutôt que de le payer pour son engagement.

Parmi ces compensations financières possibles, on peut penser notamment au remboursement des déplacements kilométriques effectués par les patients partenaires pour se rendre à l'hôpital, ou encore à la gratuité du parc de stationnement et d'une collation. Ce seraient des gestes symboliques, et moins conséquent financièrement, qui permettraient de montrer une certaine reconnaissance de l'engagement des patients professionnels.

De manière moins évidente, un système de défiscalisation pourrait être pensé à plus grande échelle en comptant le temps passé dans le cadre du partenariat, comme lorsqu'un don est fait à une association.



CHARTRE ÉTHIQUE DU PARTENARIAT

1

RECONNAISSANCE MUTUELLE



Le patient-partenaire reconnaît l'expérience du secteur médical



Le professionnel reconnaît l'expérience de la maladie

2

COMPLÉMENTARITÉ



Singularité de l'expérience patient-partenaire



Savoirs mobilisés par les professionnels

3

RESPECT



Le professionnel écoute les professionnels et les collaborateurs mobilisés dans le projet



Le professionnel est à l'écoute du patient-partenaire

4

LOYAUTÉ



Du patient-partenaire vis-à-vis de l'institution



Du professionnel envers le patient-partenaire

5

CONFIDENTIALITÉ



Respect des informations relatives aux patients



Respect du secret médical

Approuvée à Lyon, le 30 novembre 2019

Madame la directrice générale du CHU de Lyon

Le représentant du service

Monsieur le Président de la CME

Le patient-partenaire

ANNEXE

Entretien n°1

Gestionnaire

Réalisé le lundi 20/01/2020

Mené par : MR

Prise de notes : EB, VV

- **Avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ?**

Oui. Oui. Alors en fait il y a deux vecteurs qui m'ont présenté la démarche patient partenaire. Avant d'occuper le poste de [...], j'étais [...], à l'hôpital où on est en étroite relation avec les médecins pour monter des projets, réorganiser en particulier sur le parcours patient. Je travaillais sur un programme durant lequel on s'est rendu compte qu'avec le volume de patients qu'on accueille aux urgences, la démarche de patient-partenaire est pas du tout initiée. Parce que c'est des temps de présence, euh courts enfin mis à part les attentes mais les gens n'attendent pas forcément. Et on s'est rendu compte que quand on travaille sur les projets architecturaux c'est intéressant de recueillir leurs avis.... Parce qu'en fait ils passent suffisamment de temps pendant l'attente pour qu'on ait des retours intéressants. Par ce biais-là en fait, on l'a initié. Aussi avec euh... un projet de réorganisation pour les patients qui souffrent de maladie chronique en néphrologie et aussi assez dynamique à l'hôpital Edouard Herriot pour une mise en oeuvre notamment de demande à un projet de design thinking. Et là aussi ça m'a été présenté. Et du coup j'ai rencontré la DOQRU, Isabelle Dadon et Mme Volta Paulet. Et là sur [*l'établissement dirigé*] oui c'est aussi une démarche qu'on va impulser.

- **Ah oui également ?**

Oui. Parce qu'en fait également là on a des patients chroniques qui peuvent être concernés. Et puis aussi finalement parce que c'est une démarche dans laquelle on doit pas les affranchir je pense parce que c'est une démarche qui est assez transversale et qui englobe l'hôpital qui nous amène à revoir un petit peu nos modes de prise en charge.

- **Et donc pour vous qu'est-ce que signifie le partenariat patient-professionnel de santé ? A l'échelle des patients notamment, est-ce que c'est bénéfique ?**

Moi je pense que ça permet de croiser les regards sur euh... En fait comme pour n'importe quelle étude de marché on va recueillir un peu les points de vue d'un client. Au niveau hospitalier c'était pas forcément dans nos habitudes. On a déjà une lecture patientèle ce qui change un petit peu la donne. Je pense que recueillir un petit peu des avis de certains patients qui viennent chez nous...Alors c'est plus facile avec des gens chroniques parce que comme ils viennent régulièrement dans leur mode de prise en charge, on leur demande aussi d'être partie prenante. Donc c'est plus une situation de patient qui subit à patient qui devient actif. Donc du coup, je pense que ça croise vraiment nos regards sur nos façons de travailler, de proposer une prise en charge avec différents acteurs et du coup de plus recueillir nos avis.

C'est un changement dans les types de prise en charge. Et je pense que les jeunes médecins y sont très sensibles. Donc ça peut paraître complètement dans l'air du temps.

- **A votre échelle vous vous sentez concernée par cette démarche ?**

Oui. Alors je le suis d'autant plus que en fait on doit travailler dans le cadre de notre projet d'établissement (ce projet d'établissement des Hospices Civils pour 2023). On a différents mandats à promouvoir. Et surtout le mandat sur la prise en charge du vieillissement aux hospices civils, ça fait partie d'un des articles sur lesquels on a travaillé. Et l'avantage c'est que les professionnels dans mon établissement sont, je pense, particulièrement ouverts à ce type de prise en charge. Puisque le gériatre, par définition il a une prise en charge globale de la personne. Donc je pense que c'est quelque chose qui est assez naturel. Et puis on a aussi besoin d'être en partenariat avec les aidants pour les personnes âgées. De toute façon, on a besoin de cette démarche où on implique la famille, les aidants, donc tout un tissu qui permettra une prise en charge adaptée. Sur la gériatrie et l'institut du vieillissement c'est aussi une démarche souhaitable puisque c'est une démarche transversale qui englobe l'hôpital.

- **Comment voyez-vous la place du patient partenaire au sein de l'institution ?**

Alors après moi pour l'instant, j'ai vu son association à travers des projets sur lesquels on retravaille le parcours patient parce qu'en fait on doit quand même définir un certain nombre de parcours où on dessine pour certaines pathologies un type de prise en charge un petit peu standardisée. En fait, recueillir son point de vue dans le dessin de ce parcours là me paraît important. Mais finalement on élargit un petit peu notre regard parce qu'aux urgences c'est pas un parcours identifié, et c'est lors de l'attente où on peut avoir un retour. C'est-à-dire que même lorsque vous êtes en attente de prise en charge, alors tout dépend du degré de douleur mais parfois on peut recueillir votre avis, ça peut être intéressant. Je pense qu'il ne faut pas qu'on se limite uniquement au patient parce que c'est plus partagé auprès des maladies chroniques. Je pense qu'il faut qu'on partage notre regard par rapport à ça. Sur les urgences je pense qu'il faut qu'on l'ait aussi. C'est quand même les deux modes d'entrée en fait soit vous intervenez parce que vous avez une maladie chronique, vous avez un suivi itératif qui fait que vous revenez, soit vous venez aux urgences et votre temps d'attente est suffisamment long pour qu'on utilise ce temps pour faire de l'éducation, faire passer des messages. Ça pour le coup, c'est pas encore une préoccupation. Le médecin, le temps d'attente il ne le voit pas forcément mais quand on est directeur cette gestion de flux, c'est quand même quelque chose qui nous préoccupe.

- **Vous quel est votre rôle par rapport à ce projet ?**

Nous il faut qu'on véhicule ce type d'approche, auprès des différents soignants c'est à dire que les soignants c'est les médecins, l'infirmière, l'aide soignant dans toute sa démarche, pour qu'en fait on communique bien avec le patient. Donc c'est une ouverture.

- **Est-ce-qu'actuellement vous participez à une démarche de partenariat ? Vous nous avez expliqué que vous essayiez de mettre ça en place en gériatrie.**

Alors là pour l'instant, comme ça ne fait pas longtemps que je suis sur le poste, je ne l'ai pas encore vu à l'oeuvre. Mais je sais que ça fait partie des thématiques sur lesquelles on va travailler. Donc on va dire oui (*rires*) parce que j'aurai plus de recul je répondrai plus précisément. Oui c'est largement engagé.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?**

On en est aux balbutiements et je pense que ça correspond à certains. Enfin je pense que quand ça vient d'un médecin il l'a en tête dès le début et je pense que ce sera le moteur de sa prise en charge. Le *gap*

qu'on va connaître c'est que pour certains médecins, c'est pas encore dans les us et coutumes, je dirais que c'est pathologie ou prise en charge dépendant. Moi je vous encourage à aller voir d'ailleurs un service sur Edouard Herriot qui vous donnera ce type de lecture et qui est assez avancé là-dessus. Moi je pense que ça arrive mais c'est vraiment un changement de regard, du coup pour moi ça va se débloquent mais on n'est pas encore au fait des plus que ça peut apporter. On a plus une vision relation des usagers, gestion des réclamations. Alors qu'en fait là on passe sur une dimension qui est plutôt différente.

- **Concernant l'équipe de soin dans le cadre du partenariat patient, comment se passe la coordination ?**

La coordination elle se fait à mon avis par le biais des cadres de santé mais aussi des infirmières, lors de la prise en charge. Parce qu'il y a tout un temps de dialogue avec le patient lors de sa prise en charge. Donc il faut en fait, on a aussi pas mal d'éducation thérapeutique donc ça peut aussi être par ce biais là. L'éducation thérapeutique en plus, c'est avec eux c'est plus logique. Donc il y a un vrai temps à articuler avec ces différents soignants. Pour moi ça repose vraiment sur l'infirmière. La cadre oui. Mais finalement c'est l'infirmière qui va faire le lien, je pense. Et le médecin, classique. Ce binôme.

- **Est-ce-que vous pensez que ce partenariat, il peut se traduire par un changement ou une évolution dans les pratiques des professionnels de santé ?**

Moi j'y crois dans le sens où je pense que on a quand même alors... sur le vieillissement je ne peux pas répondre parce que je n'ai pas encore creusé le projet mais sur le reste je pense que oui c'est vraiment... En fait on est un peu convaincu que quand on est un peu maître de sa destinée on se prend un peu mieux en charge. Je pense qu'en fait, l'évolution dans laquelle on veut aller, c'est que quand on sait exactement, que quand vous savez exactement ce dont vous souffrez vous serez quand même un peu plus sensibilisé à ce qu'il faut faire. C'est vraiment une autre façon de voir le soin. C'est plus la démarche du patient "oui vous faites ça, tels examens" il faut quand même qu'il s'intéresse aussi. C'est une façon de le prendre en considération en totalité. Après c'est plus facile vis à vis de certaines catégories socio professionnelles aussi. Il y a des gens qui vont mieux intégrer que d'autres quand même. Mais bon après c'est pas une raison pour ne pas le faire. Un asthmatique par exemple on lui explique exactement comment il doit se prendre en charge. On naît asthmatique, on le sera malgré tout toute sa vie. Il y a quand même beaucoup de pathologies qui sont dès la naissance, avec lesquelles vous allez grandir et vieillir et du coup il y a tout un travail d'éducation. Et du coup je pense que c'est une évolution, révolution je ne sais pas je ne suis pas assez compétente.

- **Mais vous notez quand même un changement ?**

Alors on n'en est qu'au début. Je pense que ce sera un changement. Mais quand on en a parlé. Moi je l'ai vu dans deux services différents. C'était plutôt un accueil chaleureux quoi. Après ça le sera d'autant plus si ça facilite la prise en charge quoi. Si c'est bénéfique pour les deux côtés.

- **Au niveau théorique, est-ce que vous connaissez le modèle de Montréal ?**

On m'en a parlé, je ne me suis pas penchée dessus...

- **Alors concrètement c'est quelque chose qui est beaucoup plus poussé...**

Mais ils ont des vrais salariés! La différence elle est là... Il faut appeler un chat un chat.

- **Vous pensez qu'on peut l'appliquer en France ?**

Je pense qu'il faut qu'on arrive à montrer que dans nos rouages c'est un partenaire incontournable le patient. Cela apporte un plus des deux côtés. Aujourd'hui on ne va pas créer des postes là dessus hein...c'est pas dans l'air du temps, après peut être ! Mais dans le mode de fonctionnement...Moi j'ai été sensibilisée à la démarche..Autant sur certaines démarches relations des usagers j'étais pas vraiment dedans autant la démarche patient-partenaire je pense que c'est vraiment bien.

- **A votre échelle, qu'est-ce qui pourrait faciliter la mise en place vraiment concrète du partenariat patient-professionnels.**

Il faut qu'on les aient dans nos relations de travail, qu'on les intègre de façon systématique. Après je ne les ai pas encore vu à l'oeuvre. Est-ce que c'est finalement par le biais de messages: quel message diffuser pour que ce soit plus parlant...Pour le reste peut être nous aider au niveau communication.

- **Quels seraient selon vous les obstacles à la mise en place de ce partenariat ?**

Je pense que les obstacles qu'on pourrait avoir c'est une méconnaissance du dispositif et puis je pense que c'est pas un obstacle mais si on arrive à montrer un modèle où il y a une réelle plus value des deux côtés ce serait un exemple...Voilà la valeur d'exemple, avec des patients-partenaires ambassadeurs qui pourraient expliquer.

- **Et au niveau des leviers...**

Et bien au niveau des leviers il faut je pense que nous ça nous facilite la tâche aussi ! Je pense que si on a un vrai patient-partenaire et bien qui nous...qui nous aide concrètement c'est du plus. C'est un temps sur lequel...disons que sur la communication c'est pas là où on a le plus de temps à consacrer. On va être très bons sur la technique, très bons sur la prise en charge, mais la communication avec le patient est clairement à améliorer. On a vraiment un focus à avoir. En plus c'est ce qui va illustrer disons la parole. Cela peut prendre je pense plein de matérialités différentes.

- **Est-ce que aujourd'hui les ressources matérielles, d'emploi du temps etc sont adaptées à ce partenariat ? Cela ne semble pas être une priorité encore dans l'emploi du temps.**

Pas encore...Après j'ai eu deux contre-exemples où ça prenait vraiment bien. Par exemple aux urgences, ce n'était pas vraiment la même démarche mais c'était de se dire parmi les personnes qu'on a vu on va essayer de trouver une personne qui accepterait le rôle de patient-partenaire. Et sur l'autre démarche, le retour qu'on en aura ce sera de nous aider pour écrire un parcours patient. Et on nous demandera de plus en plus dans les hôpitaux de savoir dès l'entrée des urgences des parcours dessinés pour orienter une prise en charge la mieux guidée possible. Ce sont des schémas vers lesquels on évolue.

- **Au niveau de la formation, est-ce que vous pensez qu'il serait nécessaire de former ces patients partenaires.**

Je crois oui. Laquelle encore je ne sais pas mais il faut bien qu'on détermine quel rôle on va jouer. Comme il y a un rôle d'interface il faut comprendre quel est le champ d'intervention des uns et des autres. Il faut pas que ça empiète...L'infirmière on va lui demander d'intervenir mais elle aura déjà une charge de travail qui est importante donc c'est vrai que voilà...Quand on va identifier les actions possibles c'est ce qu'on appelle les limites de prestations: jusqu'où j'interviens, jusqu'où j'interviens pas. Donc je ne sais pas si c'est modélisé etc...Là dessus je ne sais pas.

- **Pour les professionnels de santé est-ce que vous pensez qu'une formation est nécessaire ?**

Je pense que si on explique pas ce qu'est la démarche patient-partenaire... En fait il y a des journées où les cadres, les médecins expliquent leurs projets. Et je pense qu'à l'occasion de ces journées il faudrait qu'on explique cette démarche, sur le plan institutionnel il y a vraiment une communication à faire. Il faut considérer que cela fait partie d'un nouvel interlocuteur avec lequel on va composer. Le souci c'est que souvent on communique sur les problèmes et pas sur ce qui a été dit. Donc des deux côtés on a un vrai travail à mettre en oeuvre. Et puis on peut se dire que si il y a un réseau de patients-partenaires qu'on les agrège, qu'ils nous fassent un retour....

- **Comment vous envisagez ce partenariat?**

Alors nous on a tout un travail sur le partenariat (*cherche dans ses dossiers*), on a un listing de tous les partenariats. "Développer l'expérience patient en gériatrie", "retour d'expérience"...Bon nous on a rien fait encore, j'ai pas encore de recul sur celui là, il faut déjà qu'on détermine les axes et les services pour lesquels cela aurait du sens. Il y a peut être un lien à faire aussi avec l'institut de cancérologie. Voir les liens qu'on peut avoir.

- **Et bien c'est à peu près tout, est-ce qu'il y a des points que vous souhaiteriez rajouter qu'on a pas évoqué ?**

Euh non, après je ne sais pas dans votre listing qui est-ce que vous allez voir après.

- **Et bien là tout à l'heure on a vu Madame[...]....Après c'est un peu les entretiens test.**

Oui pour tester votre grille d'entretien.

- **C'est ça. Après c'est quand même comptabilisé. On essaye de balayer un panel le plus large possible.**

Après vous allez aller sur les établissements ?

- **Oui on va voir les patients, les professionnels...**

Vous avez déjà des listings ?

- **Pas encore...D'ailleurs si jamais vous avez...**

Oui. Oui absolument j'en ai deux (*rires*). Moi j'ai plus connu sur un établissement qu'en central et en transversal. Sur l'hôpital Edouard Herriot il faudrait rencontrer le docteur [...]. C'est quelqu'un qui travaille aussi sur tout ce qui est parcours-patient, sur le tracage. Et de l'autre côté un autre médecin, cheffe de pôle sur la médecine, elle a une approche assez intéressante. Je retrouve ses coordonnées...(cherche dans ses dossiers).

C'est deux approches différentes, urgentiste, médecin.... Voilà [...]. Elle travaille sur le parcours de soin avec ce projet de travailler niveau design thinking.

- **Oui on a d'ailleurs eu une journée de formation design thinking à Saint Etienne.**

Ah oui? Super ! Oui Saint Etienne aussi...C'était intéressant ?

- **Oui oui, ce n'était pas spécialisé sur le projet HCL mais c'était intéressant niveau modélisation des politiques publiques**

Exactement, c'est intéressant pour vous de travailler là dessus. C'est pour ça Madame [...] elle est proche de cela. Et puis elle est prof de fac aussi donc d'un point de vue pédagogique... Voilà c'est deux personnes différentes deux approches. Donc vous comment est-ce que vous vous organisez vous ?

- **Et bien on est encadrés là on avance, et le 30 Mars on va rendre un compte-rendu.**

Bon en tout cas je pense que cet aspect de design thinking c'est assez novateur, nous en tant que directeurs on est pas beaucoup sensibilisés à ça donc...Voilà.

- **Et bien parfait, on vous remercie...Est-ce que les questions étaient suffisamment claires, au niveau de la durée...?**

Non pour moi c'est clair mais je pense que pour votre auditoire au niveau de la compréhension ce sera très variable. Les deux personnes vers qui je vous oriente elles connaissent mais il y a un panel de gens qui ne savent pas encore. Par exemple je ne sais pas comment c'est connu des cadres soignants.

- **Oui on s'intéresse aux HCL mais on a des entretiens pour plein de professions différentes ...**

Oui en plus l'organigramme est très complexe à l'hôpital, toute cette hiérarchie je ne sais pas comment elle est sensibilisée à cette démarche. Peut être très bien, ce n'est pas un frein mais voilà il faut qu'eux aussi soient convaincus de l'avancée de la démarche.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°2

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 20/01/2020

Mené par : VV

Prise de notes : EB, MR

- **Quel est votre poste ?**

[...] Je réalise des missions d'expertise des pratiques professionnelles, ainsi que des formations continues des professions médicales parfois sur des thématiques cliniques (suicide, fin de vie).

- **Avez-vous entendu parler du partenariat patient-partenaire ?**

Oui, j'en ai entendu parler par le staff, en particulier très en amont quand ils cherchaient à recruter un patient coordinateur.

- **Est-ce que vous vous sentez concernée par la communication des HCL sur le partenariat patient-partenaire ?**

Oui (*sourit*). A la fois, par sa fonction, par le travail qu'il peut faire avec les équipes, et dans des situations où le patient comme relation avec les professionnels de santé existe. Impliquée non mais concernée oui.

- **Comment considérez-vous le partenariat au sein de l'organisation de santé et de soin ?**

Silence. Euh... il faut que ce soit une démarche volontaire des deux côtés. Il faut que ce soit un vrai processus de... délibération, d'échange, avec un périmètre identifié. A mon avis, très en amont cela nécessite une étape de prise en charge circonscrite, au sein d'une population de patients pas trop large afin de pouvoir mesurer une amélioration, des changements Euh... enfin qu'on puisse mesurer un impact.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?**

L'intégration de Brigitte s'est très bien faite. On a des intérêts partagés théoriques, elle a des qualités d'écoute, d'échange, de partage et de coopération. Si avec moi la coopération n'existe pas encore on peut imaginer une coopération future.

- **Dans quelle mesure l'intégration du patient partenaire vous aide dans votre travail ?**

Dans le futur ? Et bien pour construire un projet où il y a une forte implication des patients. Je pense que le patient-partenaire est capable d'identifier des dysfonctionnements qui ne sont pas identifiés dans les équipes et qui sont trop récurrents. Il jouerait un rôle d'alerte, de sentinelle. Il alerterait, il donnerait un autre regard via un autre prisme par rapport à ce qui est communément admis et réalisé.

- **Que pensez-vous de la reconnaissance de l'expérience du patient ?**

(*Silence*)

- **La considérez-vous comme complémentaire à vos savoirs académiques et scientifiques ?**

Complémentaire oui. La chronicité de la maladie éprouvée permet d'observer ce qui est dysfonctionnant dans la prise en charge.

- **Comment se passe la coordination au sein de l'équipe de soin dans le cadre du partenariat ?**

Je ne sais pas. Je ne sais pas du tout comment ça pourrait être mis en place.

J'imagine que l'organisation serait très différente d'un service à l'autre. On peut imaginer une implication du patient dans la recherche, l'organisation, les soins. Je ne sais pas du tout. On peut imaginer des organisations très différentes et des implications différentes aussi.

- **Par rapport à votre posture de soignant, comment le partenariat a-t-il modifié vos pratiques ?**

Je ne dirais que ça ne concerne pas que ce projet en tant que tel. On a vu une évolution globale de la démocratie sanitaire. L'évolution de cette démocratie sanitaire fait qu'on a de plus en plus de représentation. Dans les instances on a obligatoirement des représentants des usagers, c'est issu de la loi. Et on sait qu'ils disent autre chose.

- **Si vous êtes allée à Montréal, quelle adaptation voyez-vous pour ce modèle en France ?**

Oui je connais ce modèle de Montréal. J'imagine qu'il peut être adapté. C'est un système un peu différent notamment de par la place des bénévoles qui est très différente. C'est un modèle qui peut être réfléchi et décliné.

- **Quels sont les principaux obstacles à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnel à votre échelle ?**

L'asymétrie dans la relation. L'équipe médico-soignante se place comme sachante. Le patient est donc vulnérable dans sa relation de soin. Il faut dépasser cette asymétrie pour créer une relation de soin. (*Se reprend*) Le patient partenaire ou le patient expert doivent avoir des qualités qui lui permettent de rentrer dans un projet. Des qualités de diplomatie, de compréhension des concepts.

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ?**

Peut-être pas forcément une formation mais je pense qu'une sensibilisation est nécessaire, qu'il doit y avoir un filtre. Je me souviens quand on a commencé en 2006 à évaluer les pratiques, l'AHAS poussait à cette évaluation par des audits, des analyses de pratique, il existait beaucoup de représentants des associations. Ils n'avaient pas la bonne posture, ils étaient sans arrêt dans la représentation et dans l'agressivité. La posture c'est important. On a besoin d'un temps où on revient sur ce dont il faut faire preuve.

- **Quel avantage aurait l'intégration des patients partenaires selon vous ?**

L'avantage c'est de faire émerger des problématiques pas prises en compte ou pas suffisamment traitées, par exemple dans le parcours de soin. Un patient qui a une maladie chronique connaît bien le parcours de soin, il voit bien quand ça échappe. Il voit bien quand ça échappe. Le patient partenaire peut lancer l'alerte car souvent les patients ne sont pas entendus. Ca c'est un bon exemple de cette asymétrie. On a un gradient d'autorité, d'asymétrie. Vous savez, il existe différents modèles de relation patient soigné. Je ne sais pas si vous avez entendu parlé des différents modèles de relation patient/soigné de Emmanuel et Emmanuel.

- **Oui oui on l'a vu dans des articles...**

Et bien le modèle paternaliste ancien est très présent, très présent.

- **Accepteriez-vous d'être formée pour disposer de plus d'outils à la compréhension des besoins des patients ?**

Que je sois formée oui c'est une bonne chose pour avoir une même base commune. C'est bien que chacun entende la même chose je pense. On aurait besoin d'une formation plus ouverte. Ce serait bien de réfléchir au contenu, avec la question de qui est légitime de la concevoir. Ce serait intéressant d'aller plus loin là-dessus. En particulier, je pense à la question du secret partagé. Est-ce que cela veut dire la même chose pour un patient qui est je ne sais pas heu... critique d'art ou pour un professionnel qui comprend pourquoi on ne peut pas divulguer d'information.

- **Est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordés dont vous souhaiteriez parler ?**

Selon moi il faut vraiment faire attention au risque d'achoppement, aux motivations propres à chacun. Quelles sont les motivations profondes de ces patients partenaires ? Est-ce que c'est la récrimination ? La rébellion ? Il est important de discriminer certains patients qui n'ont pas leur place. Ce n'est pas rien ce dispositif patient-partenaire. C'est innovant, c'est profitable mais ce n'est pas fait pour tous les patients. Je pense que cette question n'a pas été abordée encore mais on pourrait se demander si le patient lui pris en charge, malade a véritablement envie d'avoir un patient partenaire dans l'équipe. C'est une question qui n'a à mon sens pas trop été fouillée. J'ai l'impression que le patient qui est en train d'être soigné n'a pas été considéré comme individu. En plus je pense que c'est très compliqué d'être patient expert au sein du service de sa propre prise en charge. Il y a nécessairement un conflit d'intérêt. Ca c'est quelque chose qui ne va pas. On ne peut pas être juge et parti à la fois. On peut imaginer un patient diabétique mais qui est patient partenaire dans un autre service de diabétologie par exemple. C'est toute la problématique des relations interindividuelles.

- **Qu'avez vous pensé du questionnaire ?**

C'est très bien les questions sont claires. Mais je pense que c'est important de rappeler le contexte de l'étude, de dire jusqu'où on va aller, comment les gens vont être mobilisés. Ce sera plus motivant pour eux de travailler à l'étude je pense.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°3

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 08/02/2020

Mené par : CM

Prise de notes : MR

- **Dans le cadre de votre poste de direction, avez-vous déjà entendu parler de ce modèle de partenariat patient ?**

Oui, bien sûr, donc la démarche des HCL d'avoir vraiment mis en avant ce patient-partenaire avec Brigitte l'année 2018 a été on va dire une année de communication importante sur tous les groupements donc tous les médecins. Les soignants connaissent cette nouvelle représentation de façon plus participative des usagers parce qu'on était sur effectivement depuis de longues années avec les représentants des usagers qui étaient donc à la CDU, qui participaient à des instances... mais on va dire ils étaient... plus représentants des usagers mais peut-être une ressource moins active... On voit vraiment la différence avec le patient-partenaire.

- **Quand avez-vous entendu parler pour la première fois du partenariat patient ?**

Alors, le partenariat patient sous cette forme, j'en ai entendu parler lors d'une réunion institutionnelle HCL et euh... Puisque je vous disais auparavant on était vraiment sur les représentants des usagers alors qu'il y a quelques années on sentait déjà qu'il y avait des représentants des usagers qui prenaient selon leur personnalité une place de plus en plus active puisque l'ouverture de la Présidence de la commission des usagers aux représentants des usagers, c'est quelque chose qui a été saisi dans certains établissements (l'établissement précédent où j'étais c'était un représentant des usagers qui était Président) donc c'était déjà une place importante. Quelque part le patient partenaire, cette forme d'association avec les usagers elle arrive assez naturellement dans l'évolution. En tant que soignante ou ancienne soignante, c'est quelque chose que je trouve très très intéressant parce qu'on apprend sans cesse à nos étudiants à écouter le patient, à ne pas se présenter ce qu'il peut ressentir ou vivre, à être vraiment dans l'écoute et dans le patient comme une personne entière... Il ne se réduit pas à sa maladie... Donc le patient partenaire le conforte dans sa position d'humain à l'hôpital, comme il peut être humain dans d'autres institutions, avec toutes les facettes de sa personne.

- **Vous soutenez donc complètement cette démarche ?**

Oui, je soutiens totalement parce que c'est un regard, enfin imaginez, on s'occupe de patients, à quels moments ils peuvent eux être représentés ? Je vous dis, il y a la représentation et il y a aussi la participation à l'évolution des organisations, c'est là où on l'attend. On essaye d'être de plus en plus en phase avec l'attendu et pour pouvoir être en phase avec l'attendu, il faut bien partir de son expérience, ça va dans le sens "je raconte ce qui m'est arrivé, j'en tire des conclusions et qu'est ce que j'en fais après ? Est-ce que je le raconte uniquement dans le cadre privé, uniquement dans le cadre associatif et pourquoi je ne peux pas le raconter finalement à ceux qui font l'hôpital directement ?" Je perçois le patient-partenaire comme cela. C'est à dire qu'on a totalement réduit les... en tout cas on a vraiment amélioré la communication, une communication pratiquement professionnelle, parce que les patients ce sont des personnes qui ont vraiment une appétence à s'impliquer plus largement donc soit ils ont un vécu de maladie soit ils ont... Enfin je crois qu'ils peuvent se former, enfin c'est vraiment... On écoute pas leurs paroles pour se donner bonne conscience en se disant « on va écouter la parole des usagers », on

est au-delà. On est avec quelqu'un qui devient « expert du besoin du patient » et pour cela, sa parole a une importance équivalente à celle d'un professionnel de l'hôpital.

- **Comment voyez vous la place du patient-partenaire au sein de l'institution ? Quel serait son rôle ?**

Il y a tout un travail d'acculturation parce que quand on a dit ça, il faut aussi si vous voulez... comment dire... Comprendre cette participation à tous les niveaux. Or, Historiquement, culturellement, il n'y a pas si longtemps, le patient n'avait pas grand chose à dire donc maintenant non seulement on lui laisse la parole mais en plus on tient compte de sa parole, c'est pas forcément une écoute « on verra ce qu'on va faire », non là il participe complètement, il a une place, donc ça c'est quand même à accompagner au niveau des professionnels du soin. C'est pas quelque chose qu'on apprend encore... peut-être qu'on l'apprend maintenant à l'école mais tous nos professionnels ne l'ont pas forcément appris donc il faut accompagner ces évolutions. Et c'est aussi casser certaines représentations, c'est-à-dire que c'est pas parce qu'on a une formation (médecin, soignant) que l'on sait à la place du patient. Vous voyez. Donc le patient, il faut qu'il puisse prendre sa place de façon naturelle dans les organisations, les groupes de travail... Là cette année, il y a eu beaucoup d'informations dans les instances, c'est important, ça a été plus bien accueilli. Je pense que c'est très important de faire un travail préparatoire à la participation.

- **Voulez vous vous impliquer personnellement dans votre service pour mettre en place ce modèle ?**

Alors comme c'est le début, on est sur le groupement hospitalier Nord, on a rencontré bien sur des patients-partenaires des HCL, on a pas encore mis en place d'actions, on va s'inspirer de ce qui a été fait sur un autre groupement pour pouvoir bénéficier de leur expérience, notamment au niveau des urgences. On avait un *timing* de calendrier qui faisait qu'en 2018 on était sur une "grosse évolution au sein des urgences et une ouverture H24." On avait vu avec la direction de la qualité que l'intervention du patient-partenaire pourrait se faire à distance, là on va être à 6 mois de l'ouverture bientôt et là pour évaluer les organisations on souhaite pouvoir associer le patient partenaire, il peut vraiment contribuer aussi à être quelqu'un qui donne aussi au soignant parce que dans ce qu'il va renvoyer... vous savez, on évalue les professionnels selon leurs compétences chaque année... mais avoir aussi un retour professionnel des patients-partenaires dans des groupes de travail, ça doit aussi être très important comme retour au niveau des professionnels de l'hôpital. Tout le monde a besoin de reconnaissance, de valorisation et on voit que c'est très important quand on a des lettres de remerciements, quand on a des questionnaires de satisfaction qui sont bons, ça contribue à accompagner aussi les équipes et à toujours redonner du sens, de la valorisation du métier, voilà... C'est pas toujours facile de travailler à l'hôpital et le fait d'avoir ce partenariat je pense que ça va aussi nous aider à manager les équipes.

- **Donc si j'ai bien compris, à votre échelle vous voulez mettre en place des « patients ressources » qui sont des patients qui pourraient assister les équipes de soins et aider à organiser le service ?**

Oui, leur retour de vécu pourrait nous permettre d'évaluer des organisations qui ont été mise en place mais aussi participer à la création de nouvelles organisations. On parle de « parcours patient », de « flux de patients », ce serait très intéressant d'avoir un patient partenaire qui nous aide à se projeter dans un parcours patient et lui même peut nous dire « attendez là, est-ce bien cohérent ? », voilà, en se projetant sur le vécu du patient on peut vraiment nous aider à voir l'organisation sous un autre angle.

- **Il y a plusieurs types de partenariats patients. Etes-vous favorable à la mise en place de « patients pair aidants », c'est à dire de patients aidants d'autres patients ?**

Ah oui, oui, oui !! Si vous voulez, il y a des choses qui sont déjà mises en place de façon plus ou moins formelle et qui relèvent vraiment du patient partenaire. On a cité tout à l'heure notamment en matière d'éducation des patients sur les maladies chroniques, on a des patients qui peuvent être sollicités pour participer à des séances de groupes en tant que témoignages, ils viennent pour témoigner auprès d'autres patients en disant « voilà, ma maladie comment je la vis », même en terme de petites astuces ou voilà témoigner de choses... Donc il peut apporter quelque chose au niveau des patients, mais aussi au niveau des professionnels qui du coup ont d'autres informations qu'ils recueillent auprès de l'expérience de ce patient, il faut vraiment pouvoir mailler toutes ces informations. En fait le patient partenaire, c'est un accélérateur de décloisonnement parce que il n'est pas issu de la hiérarchie hospitalière, de l'organisation. Il vient en transversal pour permettre une autre parole, d'autres échanges et c'est intéressant, je trouve ça très intéressant. Sinon on est dans l'entre soi si vous voulez, on est dans entre soi de soignants et d'administratifs, de personnes qui sont dans l'hôpital ou destinées à une carrière dans le milieu hospitalier, vous voyez on est dans un monde avec des gens qui connaissent l'hôpital du point de vue de l'organisation, du soin. Finalement, le patient vient nous dire, "vous êtes tout ça pour moi et moi voilà ce que je peux renvoyer des organisations que vous avez mises en place."

- **Au départ, vous avez parlé d'un besoin de changement de culture parce qu'on a tendance à mettre le médecin sur un piédestal. Qu'est ce que les professionnels de santé peuvent faire à votre avis pour que ce changement de culture se fasse ?**

Moi je pense qu'il faut être dans une vraie écoute, c'est-à-dire qu'on n'écoute pas pour dire qu'on a laissé la parole, la vraie question c'est qu'est-ce qu'on en fait de la parole. C'est vraiment être dans la personnalisation, dans l'humanisation des rapports individuels qu'on peut tirer profit de la parole du patient. On n'a pas une écoute globale des patients, c'est dans cette situation, quelle est l'expérience de ce patient, qu'est-ce qu'il peut nous en dire ? Si vous voulez, l'hôpital c'est quand même une institution ancienne qui a une histoire où globalement, le patient était reconnaissant qu'on s'occupe celui. Pensez aux hospices, ça veut dire que tout ce qu'il pouvait trouver à l'hôpital, il disait merci et voilà. Vous voyez, tout ça ça pèse historiquement. Maintenant on parle "d'usagers" alors que le mot patient sous entend le patient qui « patiente », on parle d'usager mais on n'est pas encore dans une relation de client, sans doute tant mieux...

- **Mais justement, une relation de client ça sous entend une transaction, c'est un peu « à l'américaine », je crois que c'est un modèle d'Amérique du Nord où le patient est considéré comme un client ?**

Ce n'est peut être pas notre culture mais on peut trouver une voie intermédiaire. Pour moi, on n'est pas dans une transaction commerciale, je pense qu'il ne faut pas y aller. Mais je pense qu'il y a bien une évolution assez unique dans laquelle le patient peut trouver sa place, doit trouver sa place.

- **Comment peut-on adapter ce système, qui vient d'Amérique du Nord, en France ?**

Je pense que c'est justement ce qu'on fait dans le modèle du « patient-partenaire ». C'est quelque chose qui est propre à notre système, chaque pays se réapproprie les évolutions globales et les teinte à sa culture. Je pense que l'évolution vers la mise en place des patients partenaires, elle contribue à peut être encore mieux équilibrer la relation entre le patient qui vient rechercher les soins à l'hôpital, et l'hôpital qui organise et qui donne ces soins.

- **Comment adapter le « modèle de Montréal » à une structure telle que celle des HCL ?**

C'est vrai que là nous n'avons qu'un patient-partenaire qu'on paye, l'idée, c'est vraiment toute la question, parce qu'il y a plusieurs actions qui sont mise en place, c'est vraiment comment elle va se «

démultiplier » cette patiente partenaire (*en parlant de Brigitte Volta Paulet, ndlr*). Or, c'est pour ça qu'il y a vraiment tout un travail qui est effectivement réel sur les organisations, qu'est-ce qu'elle va apporter, et puis il y a tout le travail de pédagogie, comment va-t-elle être une ressource, une référence, et puis peut être vraiment acculturer, c'est-à-dire qu'on puisse avoir un réflexe, que ça ne descende pas nécessairement de la direction qui dit : « ça y est on va mettre en place le modèle du patient partenaire », il faut le mettre en place dès qu'il y a un changement d'organisation, dès qu'il y a un travail de groupe, dès qu'il y a un projet, et que finalement à chaque fois qu'il y a un projet suffisamment important, qui va générer des modifications sur l'organisation, qui va être innovant, il faut avoir le réflexe de se dire : « tiens qui peut être le patient partenaire qui va pouvoir être associé à ce projet » car on peut aussi les solliciter. Comme je vous le disais, il y a des patients qui ont des pathologies chroniques qui se démarquent de la file active parce qu'ils posent plus de questions, parce qu'ils sont intéressés, par leurs professions antérieures ils sont peut être dans des métiers, une expérience du milieu hospitalier. En tout cas, il faut qu'on puisse les solliciter. Je crois que l'arrivée de Madame Volta Paulet est la première étape d'un processus et j'espère qu'au bout du bout, quand on va initier un projet, on va se dire : « qui va être le patient associé à ce projet-là », et peut être même solliciter Madame Volta Paulet pour qu'elle accompagne ce patient en lui disant « *bah voilà quelle est la place du patient partenaire* » puisqu'elle, elle aura la théorie, vous voyez ce que je veux dire, plus dans un registre méthodo car elle ne pourra pas se démultiplier sur tous les projets.

- **Sentez vous une espèce de réticence de la part de vos collègues au sujet du modèle du « patient-partenaire » ?**

Non, je ne pense pas qu'il y ait une vraie réticence, on a quand même déjà beaucoup évolué dans la place de l'utilisateur. On est sur des questionnaires de satisfaction, toute la période des questionnaires de satisfaction permet aussi de recueillir la parole des usagers et puis d'en faire quelque chose, donc il y a des remontées sur ce qu'on pourrait améliorer. Je dirais donc que le champ est déjà un petit peu labouré. Et puis les temps avancent, les soignants peuvent devenir patients, les médias font aussi parler les patients, il y a aussi la littérature, les livres où les patients racontent leur expérience, il y a une vingtaine d'années ça n'existait pas et c'est une littérature qui est beaucoup lue. Et puis il y a eu le SIDA, la période du SIDA qui a été un vrai booster sur la case du partenariat avec l'utilisateur. Je pense que les nouvelles générations sont plutôt ouvertes au modèle du « patient-partenaire », c'est plutôt un frein qui pourrait être lié à : « *est ce que ça ne va pas alourdir ?* », ou au manque de temps, de comment on va faire ? Vous voyez, je pense que c'est plus de l'inquiétude organisationnelle parce qu'il y a des choses à créer... Vous voyez sur un projet.

- **Mais vous, si demain vous deviez mettre concrètement en place ce modèle, vous identifieriez quels obstacles ?**

J'imaginerais quelque chose dans lequel l'utilisateur puisse se sentir vraiment à l'aise, vraiment accueilli, qu'il puisse y participer. Vous savez, on passe à autre chose, ce n'est pas le « bon patient » vous voyez ? Pour l'infirmerie, c'est quoi un bon patient ? Un patient qui se tait ! Quand on est cadre, ce patient on l'aime bien. Pourquoi on l'aime bien ? Parce qu'il n'a pas mal, qu'il est gentil... Vous savez, moi je parle vraiment d'acculturation, je ne pense pas qu'il y ait de frein dans le sens où on veut pas, non ! C'est vraiment un changement de paradigme. Quand le patient vient en tant que patient partenaire, il est à distance de ça, même si il a eu une expérience de maladie qui fait qu'il s'est investi dans le patient-partenaire, c'est pas par hasard qu'on devient patient-partenaire, on se lève pas un matin en se disant : « *tiens je vais être patient partenaire !* ». On fait ça parce qu'en général on a vécu des choses sur le plan de la santé. Mais il est suffisamment à distance pour pouvoir être à nouveau repositionné comme quelqu'un à part entière, pas comme un malade. La maladie rend vulnérable. Quand vous êtes couché dans un lit en chemise d'hôpital, on est vulnérable, on est dépendant. Déjà, on est plus maître de ce qui se passe dans notre corps, on a une maladie. En plus, on doit se soumettre au traitement. Bien sûr on

peut avoir le choix, il y a le choix du patient, mais bon on est tellement vulnérable, quand vous avez un cancer et qu'on vous demande de suivre un protocole, en général on dit oui. Donc un patient partenaire, c'est quelqu'un qui a une expérience de maladie, qui a envie de participer et qui n'est plus malade, ou s'il est malade, il est positionné, vous voyez. Quand il devient patient partenaire, il est positionné. A place qu'on lui accorde, c'est vraiment un positionnement de partenaire. Le patient partenaire va être au coeur d'un projet où on va avoir différentes compétences qu'on va associer. Et puis, lui il va venir presque pour ces compétences d'expérience de patient. Et ça vous voyez, je pense que ça se lit, il faut donner à lire à nos équipes, pour nourrir les équipes de ces avancées. Là il y a des revues professionnelles, mais je pense qu'il y a aussi des espaces pour expliquer.

- **Vous embrayez sur notre dernière question à propos de la formation des deux côtés : du côté du patient partenaire et du côté des professionnels de soins ? Pensez vous que les patients partenaires devraient suivre une formation pour devenir patients partenaires ?**

Je pense que l'apport théorique est fondamental, après la question c'est : « *qu'est ce qu'il faut donner comme apport théorique ?* ». Je pense que la connaissance de l'organisation de l'hôpital est importante, de savoir comment fonctionne l'hôpital pour pouvoir après se mouvoir dans l'organisation de l'hôpital avec plus d'aisance. Quand on travaille dans une nouvelle organisation, on vous fait visiter les locaux, on vous montre l'organigramme, on vous met à l'aise pour que votre place soit bien identifiée. Donc peut être que la connaissance. Il faudrait peut être une formation théorique en terme d'historique de la place de l'utilisateur. Cela permet de comprendre le contexte de l'hôpital et les soignants. Il faut aussi une formation psychologique, je dirais que c'est important d'avoir quelqu'un qui ait vraiment digéré sa problématique de santé. Les associations par exemple qui réunissent, c'est très très bien, c'est très aidant, parce que c'est collectif, ils partagent finalement le même parcours. Mais c'est autre chose un patient partenaire, il n'est pas dans la défense des intérêts. Il est dans le « travailler avec », de part de son expérience, l'expertise de son expérience. Du côté des professionnels de l'hôpital, la formation c'est vraiment un travail pédagogique. Et puis, la meilleure des formations, c'est la rencontre. Ce que Madame Volta Paulet fait quand elle va dans les réunions, qu'elle se présente et tout ça, ça vaut beaucoup de choses. Il faut aussi travailler pour casser les représentations et éviter que se croient des représentations, c'est aller à la rencontre de l'autre, la communication. Il ne faut pas se rater, c'est le départ. Je pense que c'est hyper important la façon dont on introduit un patient partenaire.

- **Pensez vous que les HCL arriveront à mettre en place ce modèle ou croyez vous que la structure organisationnelle est trop complexe pour ça ?**

Je pense que les HCL sont tout à fait capable de mettre en oeuvre ça, ce n'est pas une question de complexité de l'organisation, c'est une question de sens. Il y a du sens, c'est quelque chose qui fait sens, qui est dans nos projets 2023 donc qui est porté et qui a été réfléchi donc ça ne tombe pas comme ça. Et derrière il y a une volonté de le décliner effectivement plus près des organisations. Parce que là les informations ont été données à plusieurs niveaux auprès des médecins, auprès des cadres soignants, auprès des administrations. Je pense qu'il y a une vraie volonté de travailler la place du patient-partenaire, et dans une organisation, dans une déclinaison qui va au plus fin. Après, il y a quand même une capacité des HCL de mobiliser de la communication, de faire état des expériences auxquelles des patients partenaires ont participé, de faire de l'émulation si vous voulez. Après vous allez peut être me dire, c'est parfait ce que vous nous renvoyez, c'est un peu idyllique mais vous savez que l'hôpital est aussi en difficulté. C'est pas facile l'hôpital aujourd'hui, il y a les problématiques de recrutement, des profils d'évolution des profils patients, de charge de travail. Et plus on est dans des difficultés et plus il faut donner du sens. Jusqu'à preuve du contraire, l'hôpital on est au service du patient, on est là pour s'occuper des patients. Mettre en avant un patient partenaire c'est aussi participer à remettre du sens. Vous savez, quand on est dans une organisation comme ça, tous les groupes humains au travail, il y a l'effet groupe, l'effet collectif et l'effet fatigue. Je dis toujours il faut recentrer sur le patient parce que ça

redonne du cap. Parfois sur les difficultés organisationnelles, les gens n'ont pas forcément tous les même intérêts, il y a 180 métiers je crois à l'hôpital, c'est pas facile d'articuler tout ça. Et en fait, ce qui nous réunit tous c'est qu'on est là pour qu'un patient ait les soins et mange, puisse dormir, ait du linge propre, vous voyez... Et donc du coup de mettre en exergue, de travailler avec des patients qui deviennent partenaires pour l'amélioration de l'hôpital c'est fondamental. Il y a quand même une dimension humaniste, à l'hôpital on s'occupe des autres, je pense que c'est aussi préserver ces valeurs là.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°4

Gestionnaire

Réalisé le lundi 21/01/2020

Mené par : JB et CP

Prise de notes : JB et CP

- **Est-ce que vous avez entendu parler du partenariat patient professionnels ? Si oui, comment en avez-vous entendu parler ?**

J'en ai entendu parler grâce à différentes réunions de sensibilisation sur cette thématique, y a différents supports qui nous ont été présentés par nos interlocuteurs de la direction organisation qualité et relations avec les usagers. On a également fait une présentation parce que dans le cadre de mes responsabilités je m'occupe des relations avec les usagers au sein du Groupement Hospitalier Est. A la dernière réunion de la Commission des usagers, à la dernière séance, on a demandé à notre référente patiente partenaire qui est Brigitte Volta Paulet, au niveau des Hospices Civils de Lyon, de venir faire une petite présentation pour que l'ensemble des représentants des usagers et des autres acteurs qui siègent en Commission des usagers soient aussi tenus courant de la démarche qui est en train de se déployer au sein des HCL.

- **Que signifie pour vous le partenariat patient professionnels de santé ?**

Alors moi j'ai compris que c'était une démarche assez avant gardiste par rapport aux contributions qu'apportent déjà les patients aujourd'hui. J'ai compris que c'était une méthode qui venait de l'étranger notamment du Canada et qui était très développée là-bas. Et j'ai compris que c'était une méthode qui consistait à identifier des patients qui avaient une appétence particulière pour leur prise en charge et pour contribuer aussi, une envie, une motivation, une volonté de contribuer à l'amélioration de nos organisations et de la qualité de prise en charge de nos patients. Et que de fait on allait les faire participer pour être force de proposition pour une amélioration et aussi au niveau relationnel pour échanges avec d'autres patients qui pourraient rencontrer des difficultés, pour les accompagner dans le parcours de la prise en charge.

- **Comment voyez-vous la place du patient partenaire dans l'institution ?**

Aujourd'hui et demain ?

- **Les deux !**

Alors aujourd'hui, on sort d'une réunion où on a notamment abordé ce sujet avec l'ensemble des directeurs des autres groupements et on a notamment une photographie de l'existant, du nombre de projets qui étaient identifiés et qui pourraient bénéficier d'une contribution d'un patient partenaire. Il y en a quand même un certain nombre aux HCL donc j'ai l'impression que la démarche est vraiment enclenchée mais j'ai l'impression aussi qu'on est encore à une forme de prémices, c'est-à-dire qu'on s'est posé pas mal de questions les uns et les autres sur la méthode, sur quelles missions nous on a, notamment les conseillers qualité dans les groupements ou les chargés des relations avec les usagers ou comment on se situe par rapport au patient partenaire, par rapport à Madame Volta Paulet, qui fait quoi, vers où on va et comment on s'y prend. Tous ces aspects là on ne les a pas encore pratiqués, je pense qu'une fois qu'on aura fait une démarche de patient partenaire sur un projet précis ou dans un service précis on y verra plus clair mais pour l'instant j'ai l'impression qu'il y a encore quelques zones d'ombres, pas parce qu'elles n'ont pas été pensées mais parce qu'elles n'ont pas encore été mises en pratiques. Dans mon groupement on a un projet patient partenaire pour accompagner les couples qui ont un projet de naissance et du coup on est en train de commencer à rédiger la feuille de route mais en fait je me suis rendue compte qu'il y a pleins de choses qui avancent et que nous on est un peu informés parallèlement. Ce n'est pas une critique c'est un constat, les premiers essais il faut vraiment qu'on travaille ensemble pour avoir le même niveau d'information et voir comment on progresse sur les différentes étapes.

- **Et demain ?**

Demain, on peut imaginer dans un monde merveilleux que tous les projets soient menés avec au moins un patient partenaire. Moi, en tout cas, je trouve que c'est une idée très bonne, de façon générale j'aime beaucoup les idées avant gardiste et je pense qu'on a beaucoup à s'inspirer de ce qui se fait à l'étranger, pas d'ailleurs que dans le monde hospitalier mais aussi dans d'autres structures même en France. Et que tout ce qui peut nous permettre d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients ne peut être que bénéfique. Après le seul bémol que j'y verrai c'est que, on échangeait tout à l'heure aussi sur le fait que, les patients identifiés comme patient partenaire potentiels il peut y avoir des patients qui ont rédigé et adressé une réclamation et qui va arriver avec un a priori négatif. Cet a priori est peut-être très personnel et est-ce que ça ne peut pas aussi avoir un effet pervers mais si sa vision est que négative, cela peut avoir des répercussions péjoratives alors qu'un patient un peu plus neutre pourrait avoir une contribution différente. Je ne veux pas dire par là pour autant qu'on ne veut que des patients qui ont une vision idéalisée de leur prise en charge, je ne suis pas dupe, mais on s'est dit que quelqu'un qui était que dans la critique très négative et pas constructive pouvait avoir un impact un peu délétère. Donc demain des patients partenaires beaucoup plus généralisés, mais bien identifiés comme pouvant vraiment avoir une approche constructive et apporter une valeur ajoutée à nos projets.

- **Quel pourrait être votre rôle dans le partenariat patient professionnels de santé ?**

En tant que directeur adjoint, comme je m'occupe déjà des relations avec les usagers, l'idée c'est de renforcer le lien avec les patients partenaires, un lien à la fois individuel pour mieux les connaître, répondre à leurs questions s'ils ont besoin d'un appui, les introduire aux différents chefs de service et de projet mais les laisser travailler avec une certaine autonomie et indépendance qu'ils ne croient pas qu'on aille leur dicter ce qu'ils ont à faire et à penser, ce n'est pas l'idée. Qu'on ne soit pas intrusif.

- **Participez-vous à une démarche de partenariat ?**

Pas individuellement, je suis au courant, il y en a trois qui sont lancés dans mon groupement officiellement, y en a sept globalement auxquels on a pensé mais trois sont lancés avec la feuille de route qui est en train d'être rédigée.

- **Est-ce que vous pouvez nous donner un exemple concret ?**

Je vous ai donné l'exemple des couples qui ont un projet de naissance dans le service de gynécologie obstétrique sur l'hôpital Mère-Enfant. Ensuite, y en a un autre qu'on veut lancer sur la radiothérapie mais ça c'est un projet à échéance 2020-2023, donc là on a le temps et on en a un autre sur l'insuffisance respiratoire en chirurgie psychiatrique mais je n'en sais pas plus pour l'instant, je ne crois pas qu'il y ait eu de premier échange. Et y en a un autre pour les patients qui souffrent de sclérose en plaque à l'hôpital neurologique et là je n'ai pas plus d'information non plus.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?**

Alors aujourd'hui je ne peux pas répondre de façon détaillée à cette question car pour moi il n'y a que le projet de l'accompagnement des couples qui ont un projet de naissance qui est lancé réellement avec Madame Volta Polet, c'est elle la patiente partenaire. Pour moi ce n'est pas un exemple suffisamment abouti pour que je vous réponde.

- **À votre connaissance comment se passe la coordination au sein de l'équipe de soin dans le cadre du partenariat ?**

C'est pareil.

- **Pensez-vous que ce partenariat puisse se traduire par un changement, une évolution dans les pratiques des professionnels ?**

Oui tout à fait, je pense effectivement que ça peut entraîner un effet bénéfique. Encore une fois certains diront qu'on n'a pas besoin d'un patient partenaire on le fait déjà très bien. Mais ça quelle que soit la

contribution qu'on apporte à certaines équipes, elles sont quelquefois réfractaires à une quelconque aide ou apport extérieur. Et quand on voit les résultats qui résultent de cette expérience au Canada, on ne peut qu'être enthousiaste et c'est mon cas. Et je pense qu'il faut qu'on fasse preuve vraiment de pédagogie pour pouvoir expliquer, sensibiliser les équipes concernées. Je pense aussi qu'il faut vraiment pouvoir s'appuyer sur l'implication et l'impulsion données par les chefs de services et on a déjà sept projets avec sept chefs de service qui avaient levé la main pour bénéficier de cette expérience et la tester. Je trouve que c'est déjà très positif, eux-mêmes y croient, eux-mêmes sont partants et je crois beaucoup quand il y a un chef qui porte quelque chose au fait que son équipe enclenche la première et pas la pédale de frein.

- **Comment voyez-vous l'application du modèle de Montréal en France ?**

Ça rejoint tout ce que je viens de vous dire.

- **Selon vous, qu'est ce qui pourrait faciliter la mise en place concrète du partenariat patient professionnels de santé à votre niveau ?**

Alors ça rejoint aussi ce que j'ai dit, c'est-à-dire à mon avis, beaucoup de sensibilisation de l'ensemble des acteurs, des témoignages de personnes qui ont déjà contribué, et puis peut être une fois qu'un service aura testé une expérience de partenariat patient professionnels, d'être disponible s'il y a des questions pratiques qui se posent et puis du coup, faire de la publicité sur les effets bénéfiques de cette expérience.

- **Quels sont les principaux obstacles à la mise en place de ce partenariat ?**

À mon avis les obstacles sont les idées préconçues de certaines personnes.

- **Est-ce que les ressources actuelles, que ce soit organisationnelles, matérielles, en matière d'emploi du temps, sont-elles adaptées ?**

Il ne faut pas vivre cette expérience comme une charge supplémentaire mais au contraire comme quelque chose qui va nous éviter de réfléchir de benchmarker, car un patient partenaire va nous apporter un regard nouveau sur nos organisations qui peut être nous fera gagner du temps par ailleurs.

- **Pensez-vous qu'il soit nécessaire de former les patients partenaires dans le cadre du partenariat patient professionnels de santé ?**

Ah oui, ah oui, triple oui, évidemment, si on parachute quelqu'un qui n'a pas été formé, sensibilisé, ne serait-ce qu'à la façon de dire certaines choses qui peuvent être mal prises, ça peut facilement faire, excusez-moi de la familiarité, capoter la démarche, il faut qu'ils soient volontaires, formés, briefés et qu'ils sachent ce qu'on attend d'eux, ce qu'on n'attend pas d'eux, quel est leur rôle précis, jusqu'où leur rôle va, le temps que ça va leur prendre. Je pense que ça il faut que ça soit très clair pour eux. Donc pour moi, c'est obligatoire qu'il y ait une sensibilisation ou une formation pour ces patients partenaires.

- **Pensez-vous qu'il soit nécessaire de former les professionnels de santé ?**

Il ne faut pas forcément les former mais au moins les informer et les sensibiliser, là aussi sur les enjeux de la démarche et sur la valeur ajoutée de la démarche. Comme je le disais avec un exemple précis et des témoignages, cela permettra de renforcer la démarche.

- **Par rapport à votre expérience sur le sujet, comment envisagez-vous la suite du partenariat patient et quels sont vos attentes notamment des HCL ?**

Alors la suite, ça rejoint aussi ce que j'ai dit, encore plus de patient partenaire, encore plus de projets avec expérience de patient partenaire. Après, pour autant faut-il du partenariat patient dans tous nos projets ? J'ai un peu un doute pour l'instant. Ne l'ayant pas encore testé en terme pratique...mais comme je crois que ce que je vois, j'attends de voir ce qu'il en est et aussi j'attends de voir les réactions des personnes des équipes dans nos services qui auront participé. Je pense que si malheureusement on

avait une expérience malheureuse, cela pourrait entraîner une sorte de freinage dans la démarche. Par contre, si tout le monde ressort complètement emballé de cette démarche, là on pourra surfer sur la vague et démultiplier ces expériences. Je pars avec une idée très positive de la démarche, mais j'attends de voir comment elle se concrétise en pratique avant de dire oui.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°5

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 03/02/2020

Mené par: SM

Prise de notes: MR

- **Avez vous déjà entendu parler du partenariat patient-professionnel ?**

Oui à deux titres, la première c'est qu'il y avait une réunion à Edouard Herriot il y a quelques mois déjà où on nous a présenté ça. Il y avait le Professeur Michel et puis Madame Volta-Paulet et puis un canadien, dont j'ai complètement oublié le nom. Et puis après... sur Edouard Herriot la direction, et donc Monsieur Michel, nous ont sollicité pour mener une action locale. Dans notre service. Ça nous semblait assez intéressant donc on a eu des réunions avec Madame Volta-Paulet, Monsieur Michel, avec une autre dame dont j'ai oublié le nom. Et puis voilà, on a initié une démarche qui est actuellement en cours.

- **Pour vous, qu'est ce que ça signifie le partenariat patient ?**

Alors, ça a été assez compliqué à comprendre pour moi (*rire*). Alors euh, moi je vois les choses comme un partenariat. Qui est le mot clé. Entre des professionnels de santé et des patients qui sont devenus experts dans leur pathologie de par leur parcours de soin. De manière à ... Donner une information un peu plus pertinente, du point de vue aussi du patient, au patient qui rentre dans une file active de nouveaux patients...Ou d'anciens patients d'ailleurs, qui ont cette pathologie commune avec le patient expert. De manière à augmenter le niveau d'information des patients en donnant un point de vue qui n'est pas celui du professionnel de santé, qui peut être des fois, un peu technique. Donc je le vois un petit peu comme ça dans les grandes lignes. Sans doute en langage plus technique c'est pas comme cela qu'il faut l'exprimer mais en tout cas moi je le vois comme ça.

- **Vous vous sentez concerné par cette démarche ?**

Oh oui oui bien sûr.

- **Comme vous le disiez précédemment, vous êtes impliqué dans une démarche de partenariat-patient. Donc on vous a sollicité ?**

Oui, c'est l'équipe de Monsieur Michel et de Madame Volta-Paulet qui nous ont sollicité.

- **Comment percevez vous la place de ce partenariat au sein de votre service ?**

C'est assez compliqué à formaliser au début parce qu'on voit pas trop... Alors déjà il y a un problème, c'est la définition du patient-expert qu'est ce que c'est que le patient-expert. C'est là que j'ai eu un peu de mal à comprendre. Ce que j'en perçois c'est que c'est pas un patient qui est le porte parole du corps médical, c'est pas un patient qui heuuu relate son expérience, ce n'est pas un patient qui est trop dans le pathos. Donc il doit avoir une certaine personnalité, connaissance, un certain parcours, une certaine distanciation, une certaine proximité mais à la fois indépendante vis à vis du corps soignant. Donc je trouve que ce n'est pas facile à es trouver les patient et à les définir.

- **Et comment s'est passé l'intégration de ces patients-partenaires dans votre service ?**

Alors on est en plein dedans là. On est en train de définir avec l'équipe et avec l'équipe de Madame Volta-Paulet le ou les patients que l'on pourrait solliciter en fonction de ce que l'on aimerait lui demander, son niveau d'implication, ce cahier des charges du patient excetera. Donc là on est en phase d'identification du patient expert

- **Dans quel mesure vous pensez que ça pourrait vous aider dans votre travail, cette pratique du partenariat ?**

Bah si vous voulez, il y a le cadre général où l'on se dit, "tiens on aimerait bien avoir de l'aide parce qu'on a beaucoup de choses à faire et voilà". La deuxième chose c'est: est ce qu'on peut déléguer à un patient expert un certain degré d'information? ou quel type d'information? Donc c'est pas facile. Et c'est l'ambiguïté, que d'une part on a pas le contrôle sur ce qui doivent ou peuvent dire, parce s'ils sont experts ils sont experts. Et puis si ça soit ne doit pas être les *béni-oui-oui* du corps médical, bah il ne faut qu'il y ai trop de contrôle. Mais d'un coté on aimerait bien qu'il n'y a pa trop de choses discordantes voir inexactes qui se disent. Moi je trouve que c'est très compliqué.

- **Comment percevez vous justement, cette question de la reconnaissance du savoir, du savoir expérientielle du patient ? Est ce en complémentarité avec le savoir académique ?**

Alors nous, ce qu'on a pré discuté avec Madame Volta-Paulet et notre équipe, on a défini des segments dans lequel cette aide pourrait être utile, à la fois parce que ça nous déchargera et à la fois parce que c'est vraiment le point de vue du patient. On a défini différentes tâches. Mais pour vous donner un exemple concret. On travaille avec des sourds profonds, des adultes devenus sourds profonds. Qui entendent plus rien. Et qu'on réhabilite avec un implant cochléaire, c'est à dire un dispositif médical qu'on met dans l'oreil, ce n'est pas un traitement numérique, et qui permet donc de redonner de l'audition et est parfois très utile pour ces patients. Donc c'est vraiment une révolution dans la prise en charge de la surdité profonde et c'est très utile donc, on a beaucoup de patients, et on peut démontrer que marche bien. Mais il y a des moments un peu difficiles pour les patients : c'est avant l'intervention. Parce qu'il faut leur parler de la chirurgie, des limites, des risques d'échec, des complications possibles, la gestion du matériel implantable, la gestion d'une partie externe. Donc il y a beaucoup de chose, donc est ce qu'ils assimilent tout ? On en est loin d'être sur. Et puis la chirurgie se fait, pendant un mois ils sont tranquilles et puis au bout d'un mois on branche l'implant. En branchement l'implant on leur donne, la partie extérieure avec des accessoires qui permet de capter le téléphone, la télévision, les iphones, les choses comme ça par exemple, les recharger, les blocs batteries...Enfin bon il y a beaucoup de choses technologiques. Donc ce jour d'activation, les gens viennent pour entendre et au lieu de leur donner la partie externe qui ressemble à une prothèse, on leur donne une malette avec les accessoires (la partie externe excetera). On les branche, on leur demande s'ils entendent. Et donc à cette activation ils ont à nouveau une foule de choses qui leur tombe dessus à assimiler. C'est sur ces moment là que l'on aimerait travailler avec les patients experts. C'est à dire, en amont, qu'elles sont les informations pertinentes sur des choses de la vie quotidienne : est ce que je pourrais nager? est ce que je pourrais très facilement trouver des piles de rechange? Des choses très pratiques que l'on a peut être pas toujours le temps ni la présence d'esprit d'aborder. Et puis à l'activation, quand le patient se retrouve à nouveau avec cette masse d'information médicale, technologique, sociale aussi (l'assurance, la consommation, le remboursement des accessoires excetera). Donc là peut être que les patients experts peuvent nous aider beaucoup. Donc voilà je pars d'un exemple concret. Je pense qu'il faut avoir des actions concrètes avec ces partenariat. Parce que voilà si on dit « *vous allez m'aider sur l'implantation de l'implant cochléaire* » c'est tellement vaste que c'est pas possible.

- **A ce stade, avez vous déjà eu déjà la possibilité de vous poser la question de la coordination : comment se passe la coordination au sein de l'équipe avec le patient partenaire ?**

Alors, on a défini un petit groupe de travail : un chirurgien, un physiologiste, un médecin phoniatre, une orthophoniste, une orthoprothésiste. Un petit noyau dur. Ce n'est pas une coordination, si vous voulez, il n'y a pas de coordinateur dans notre équipe sur cette action là. C'est chacun donne sa compétence dans son champs de compétence.

- **Est ce que l'on peut déjà apercevoir des modifications dans la pratique des soins ?**

Ah bah on ne sait pas (*rire*), parce qu'on va commencer.

- **Vous connaissez le modèle de Montreal ?**

Alors le monsieur de Montréal nous l'a largement expliqué, et j'ai largement oublié. Parce que c'est très technique. (*rire*)

- **On se questionnait sur les éventuelles adaptations qui pourrait être appliqué à la France...**

Son exposé était brillant et quand je suis sorti j'avais l'impression d'avoir compris plein de choses mais je m'aperçois que j'ai tout oublié, donc le modèle de Montréal je ne sais pas ce que c'est. Peut être que, comme monsieur Jourdain faisait de la prose sans le savoir, peut être qu'on fait du modèle de Montréal sans le savoir. (*rire*)

- **Qu'est ce qui pourrait faciliter la mise en place de ce dispositif, selon vous ?**

Ce qui pourrait faciliter c'est qu'on ai du temps, parce qu'on a pas de temps. A chaque fois que l'on fait quelque chose on est convaincu qu'il y a de l'intérêt mais c'est pas une tâche qui se substitue à une autre. C'est à dire que l'on nous en rajoute. C'est un peu le problème, c'est que tout est intéressant, mais à moyens humains qui ne sont pas exponentiels. C'est bien de la part des hospices, d'avoir embauché Madame Volta-Paulet. C'est bien que Monsieur Michel donne des moyens. Je pense que quand ils viennent dans les services, tous les services sont vraisemblablement intéressés, mais c'est une tâche supplémentaire. Alors oui on parlait de coordinateur... oui ce serait bien d'avoir un coordinateur partagé entre par exemple l'ORL, l'orthopédie, les maladie infectieuse, comme on partage les assistants de recherche clinique par exemple. Quelqu'un qui coordonne ça.

- **Si vous deviez évoquer les principaux obstacles...**

Le manque de moyen humain. Le manque de temps.

- **On va maintenant parler de la formation, est ce que pensez que c'est nécessaire de les former les patient partenaire ?**

Les patients experts?

- **Les patients partenaires**

A oui je dis tout le temps "expert", c'est comme ça qu'on nous l'a présenté, mais on devrait dire partenaire oui...

- **Oui, la terminologie a changé plusieurs fois.**

Je sais pas...je sais pas s'il faut les former. Je sais pas. Si on les sollicite c'est que l'on estime qu'ils ont déjà un niveau d'expertise. Peut être les former à communiquer. Parce que pour le moment, les problèmes que l'on a eu c'est que l'on travaille avec les associations, enfin une association. Il y en a plus qu'une en France. Donc c'est très bien mais la question que l'on a débattu qui, a mon sens, n'est pas réglée, c'est quelle est la différence de fonctionnement entre un service et une association et entre un service et un patient partenaire. Pour moi ça reste une question.

- **Et au niveau des professionnels, est ce que vous pensez que ce serait utile d'avoir une formation au partenariat ?**

On a eu cette première réunion et quand Madame Volta-Paulet est venue dans le service, on s'est à nouveau réuni avec toute l'équipe pendant 2h où elle nous a refait le contexte de Montréal... On a été sensibilisé, formé je ne sais pas mais sensibilisé oui.

- **Peut être avez vous quelque chose à ajouter ? Que l'on aurait pas abordé**

J'aurais envie de dire qu'on a hâte de voir les synthèses de votre boulot, parce que si vous interviewez plusieurs personnes et que c'est un peu les mêmes choses qui remontent... A mon avis les choses qui restent un peu nébuleuses c'est vraiment la définition du patient partenaire. On a beau nous avoir expliqué, on voit un petit peu mais dans la pratique je ne sais pas. Après la question c'est le niveau d'information, ou de formation je ne sais pas, à donner à ce patient pour qu'ils soient un peu le relai, mais sans être la « voix de ». Et la troisième question c'est qu'il y a beaucoup de services qui travaillent avec des associations de patient et je ne vois pas bien l'articulation entre l'association et le patient partenaire. Par exemple nous, un de nos patients partenaires pressenti est membre de l'association. Et il vient déjà faire des permanences etc, donc qu'est ce qu'il va faire de plus, de différent qu'il ne le fait déjà. Peut-être qu'il peut être un peu plus intégré dans un réel soin. Parce que les associations, c'est plus comme des personnes ressources et pas tellement pour les soins. Peut être que l'étape d'après ce serait de plus de les intégrer dans le soin oui...Oui l'idée du partenariat-patient c'est celle là. Que le patient soit intégré dans l'organisation des soins à toute les échelles, que ce soit organisationnel, avec d'autres patients ou même dans la formation et la recherche

- **Avez vous des attentes particulière vise à vis des HCL, quand à ce projet ?**

Qu'ils nous donnent les moyens. (*rire*). Qu'ils nous donnent les moyens de faire ce qu'ils demandent. Je pense que ce serait ça la grande chose.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°6

Professionnel de santé
Réalisé le lundi 05/02/2020
Mené par: VV
Prise de notes: AC

[introduction spontanée de la part de l'interrogée]

Nous on a eu une expérience qui n'a pas été satisfaisante donc je pense qu'il faut revoir les choses différemment. Ce n'est pas du tout une opposition de principe au fait qu'il y ait un patient qui soit là et qui puisse aider les patients par son témoignage, au contraire, parce qu'on a d'autres initiatives. On a des patients experts avec lesquels on travaille depuis des années. Donc peut être que la demande au sein du service n'est pas exactement la même que dans d'autres services parce qu'on a déjà des alternatives qu'on propose aux patients.

- **Depuis combien de temps travaillez vous au sein de ce service?**

Je travaille dans un service qui est spécialisé dans la prise en charge de la sclérose en plaque et des maladies inflammatoires du système nerveux central donc cela veut dire que l'on s'occupe de gens qui ont une maladie à un âge relativement jeune. Il s'agit de maladie chroniques et potentiellement handicapantes donc il y a un vrai enjeu dans la prise en charge de cette maladie dans tous les aspects de la vie des patients.

- **Comment avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? De la part de qui ?**

J'en ai entendu parler de manière formelle par le fait que je suis membre du comité de suivi du projet d'établissement dans lequel il y a quarante-quatre projets d'établissement, quarante-quatre choses à mettre en place dont un des mandats tourne autour de ça. Je suis dans le comité de suivi du plan et donc ils font des présentations devant nous, j'ai d'abord connu le partenariat patient-partenaire comme ça. Par ailleurs, on a été contacté pour mettre en place l'initiative par l'équipe PEPS.

- **Est-ce que vous vous sentez concernés par la communication des HCL sur le partenariat patient-professionnels ?**

Je n'ai pas l'impression qu'il y ait beaucoup de communication. Je ne pense pas que j'en aurai entendu parler si je ne faisais pas partie du comité de suivi du projet d'établissement.

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel ?**

On soigne essentiellement une maladie, les autres patients c'est 1% de la totalité. La maladie la plus fréquente c'est la sclérose en plaque, après il y a 1% de maladies rares qui ressemble. Nous on va soigner tous ces gens là. La particularité de cette maladie c'est qu'elle va toucher des gens jeunes qui sont en train de construire leur vie, qui sont en train de choisir un métier, faire des études, des fabriquer leur vie personnelle et professionnelle et qui vont devoir vivre avec cette maladie toute leur vie. Une malade pour laquelle aujourd'hui on n'a pas d'élément pronostic, c'est-à-dire qu'on ne sait pas s'ils vont devenir handicapés ou pas et le risque principal de cette pathologie c'est de se retrouver en fauteuil roulant, donc c'est ce qui inquiète les gens. Ça peut arriver mais ça n'arrive pas chez tout le monde. Puis les traitements, il y a des effets indésirables, ce n'est pas toujours efficace donc il y a des enjeux énormes sur la vie des patients qui tournent autour de comment est-ce qu'il apprennent à vivre avec leur maladie. C'est à dire que quand on a une maladie potentiellement grave, soit on apprend à vivre avec et on ne se

bat pas en permanence contre elle, soit on a des réactions de déni ou de colère qui font que c'est extrêmement difficile de trouver une alliance thérapeutique avec le patient pour pouvoir lui faire des propositions pour l'accompagner. Donc pour nous il y a un vrai enjeu, que depuis le début de sa maladie, le patient apprenne à vivre avec. Donc il y a tout un travail fait par les professionnels de santé, avec des dispositifs post-annonce diagnostic dans lequel on intègre les neurologues, les infirmières coordinatrices mais aussi les psychologues. Mais d'avoir une expérience patient d'autres personnes qui ont déjà vécu ça, qui puissent aider les patients, c'est une aide extrêmement importante. Tout le monde n'est pas à la demande de cette aide parce que tous les patients ne sont pas pareils, par ailleurs la maladie n'évolue pas pareil chez tous les patients donc c'est difficile de se comparer, mais il n'empêche que d'avoir le soutien de personnes qui ont traversé les choses, pour certains patients c'est important.

Nous on ne travaille pas avec le patient-partenaire mais avec des associations depuis des années donc on fait tout un tas de choses au niveau de la formation et de l'information. On travaille depuis dix ans-douze ans dans l'école de la sclérose en plaque, en Rhône-Alpes. C'est une école, on les emmène dans un collège quatre samedis matins en février-mars habituellement et on leur apprend en petit groupe ce qu'est la sclérose en plaque et comment on vit avec. C'est super bien, et on voit qu'aux pauses ils se posent beaucoup de questions entre eux et que derrière, les patients qui participaient au groupe une année restaient liés les uns aux autres et continuaient à s'appeler après, donc cela prouve qu'il y a bien besoin d'un soutien autre que celui de leurs amis habituels.

Après on a un lien depuis des années avec des groupes d'associations de patients avec des groupes de parole. Soit certains patients y vont spontanément, soit on leur dit que ça existe et ils y vont d'eux-mêmes. Mais c'est à l'extérieur de l'hôpital. Nous on n'hésite pas à les pousser si on sent une demande mais on ne l'a jamais mis en place au sein de l'hôpital.

- **Comment considérez-vous le patient partenaire au sein de l'organisation de santé et de soin ?**

Moi j'ai une vision du soin qui est celui de mon service mais tout ne se passe pas dans mon service, donc je vais vous répondre en tant que chef de service. J'ai du mal à voir la place du patient. On a fait cette tentative dans le service, on était les premiers, il a fallu sélectionner un patient ce qui a été fait par la psychologue car il faut s'assurer que le patient soit apte à répondre, à ne pas mettre en avant sa propre pathologie, ce qui est compliqué parce que en général les patients ont tendance à parler d'eux-mêmes or ce n'est pas la même maladie chez tout le monde. Donc il a fallu caster le patient, une fois qu'il était casté, préparé, on a annoncé qu'il allait venir faire des permanences dans une salle qui lui était réservée, même si on n'a aucune salle réservée à ça, donc on l'a mis dans la salle d'attente des familles. On a prévenu les patients qui étaient là que potentiellement il y avait quelqu'un sauf qu'en réalité il n'a vu personne de la journée.

Mon interprétation c'est qu'il n'a vu personne pour deux raisons principales. La première c'est qu'on a deux parties dans le service. Une partie qui est l'hôpital de jour, les patients viennent passer quelques heures pour se voir administrer leur traitement, ils viennent régulièrement et ils n'ont qu'une envie c'est de rentrer chez eux. Ils arrivent, ils voient le neurologue pour savoir si ils continuent leur traitement, si ça va bien. Puis ils reçoivent leur traitement dans une chambre, ils ne bougent pas parce qu'ils sont branchés. Et après souvent ils vont bosser, ou ont d'autres choses à faire, donc ils n'ont pas le temps, ils sont là en administration de leur patient. Dans ceux là, aucun n'est intéressé à rencontrer un patient partenaire car ce n'est pas leur problème. Puis il y a les patients de l'unité traditionnelle. Les patients qu'on a en hospitalisation aujourd'hui, c'est essentiellement des bilans diagnostics or quand on est à la phase du bilan diagnostic, on est en train de leur dire qu'ils ont une sclérose en plaque, ce n'est pas le moment. Ce n'est pas le bon moment, c'est trop tôt, ils sont choqués, sidérés. Les quelques autres patients qu'on a dans le service, ils sont en épisode aiguë, ils ne vont pas bien et à ce moment là ils ont envie de recevoir leur traitement pour aller mieux et je ne pense pas que c'est le moment de rencontrer un patient partenaire. C'est ça qui je pense a mis en échec la présence du patient partenaire au sein du

service parce que ce n'était pas forcément les bons patients à voir. C'est plutôt les patients qui sont dehors et qu'on voit en consultation qui sont plus intéressants.

Dans le service qui fait du Parkinson ils ont des associations qui font des permanences et je pense qu'ils ont plus de succès parce qu'ils continuent à le faire depuis quelques années. Ça ne correspond peut être pas tout à fait à ce que vous appelez patient-partenaire mais c'est une expérience qui se rapproche. Peut être que les patients parkinsoniens restent plus longtemps dans le service donc ce serait plus pertinent.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ? Comment sont les relations entre patient partenaire et professionnels ?**

Je ne peux pas répondre parce que je n'ai aucune expérience. Je n'ai rien contre que quelqu'un s'intègre à l'équipe et qu'on discute mais par contre moi aujourd'hui je ne peux pas considérer qu'un patient-partenaire, dans l'état actuel de mes connaissances, est un professionnel de santé face auquel je ne suis pas tenu au secret médical par exemple. Je ne me vois pas interagir avec un patient-partenaire en lui expliquant la situation d'un patient et en lui demandant d'aller interagir comme quelqu'un de l'équipe médicale, sauf si on me dit que les statuts juridiques du patient-partenaire font que dans le cadre de la signature d'un contrat il devient membre à part entière de l'équipe de soin et qu'il est tenu au secret médical et que du coup on peut communiquer avec lui. Pour moi aujourd'hui le patient-partenaire est une ressource qui peut être présente au sein du service et on va proposer aux patients d'aller le rencontrer s'ils souhaitent mais je ne me vois pas lui demander d'intervenir sur tel ou tel axe, parce que je ne pense pas que j'en ai le droit légalement. Je pense que cette dimension là doit être éclaircie peut être pour nous. Mais je ne suis pas contre, il faut que la place et le rôle soient nettement définis et pour moi ce n'est pas au sein de l'équipe médicale, c'est en parallèle.

- **Comment se passe la coordination au sein de l'équipe de soin dans le cadre du partenariat ? Comment est-il possible selon vous de permettre une adéquation entre l'expérience du patient et la prise en charge standardisée par des protocoles ?**

Moi je ne les vois pas dans le service. Si je devais vous proposer quelque chose avec des patients-partenaires, je proposerais une permanence à l'expérience du service, dans un espace patient. On envisage qu'il y ait des ressources extérieures à l'équipe médicale et qu'on puisse mettre le patient en contact avec ce type de patient-partenaire si il le souhaite mais plutôt à l'extérieur du service. Une des choses envisagées c'est de faire des réunions groupées, grouper plusieurs patients pour qu'ils rencontrent des patients-partenaires. Le fait d'avoir une réunion groupée fait souvent que la discussion autour du cas personnel se fait moins donc on fait les choses de manière plus globale, il n'y a pas une personne qui peut se mettre en avant. C'est quelque chose dont on fait beaucoup l'expérience parce qu'on fait beaucoup d'expériences thérapeutiques. On a un programme d'expériences thérapeutiques et dans les modules on a des séances individuelles et des séances de groupe dans lesquelles on a des patients experts. Je le vois plus comme quelque chose s'intégrant dans le process, à l'extérieur du service et plutôt à un autre moment que quand il est de passage dans le service.

- **Quels sont les principaux obstacles à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnel à votre échelle ? Les ressources actuelles sont-elles adaptées, pourquoi ? (organisationnelles, en termes d'emploi du temps, matérielles)**

Mes collègues vous diront que la mise en place en terme de paperasse a été hyper lourde, le côté administratif hyper lourd nous répugne donc la simplification est la bienvenue. Un des freins que je vois c'est le patient partenaire lui-même. Je pense que les patients partenaires, de ce que je vois et du retour du patient que j'ai « utilisé » pour des expériences de communication avec d'autres patients, c'est extrêmement à risque sur le plan psychologique. Je crois savoir que ça a beaucoup fragilisé le patient partenaire du service cette expérience. Ça l'a mis en difficulté, le fait qu'il y ait personne, le fait que ce

soit compliqué administrativement. Ça a créé une certaine souffrance et je pense qu'il faut être extrêmement vigilant si on met en place ce type de projet pour que les patients soient suivis sur un plan psychologique. Il faut qu'ils soient sélectionnés par à mon avis des équipes avec des psychologues. Se mettre face à d'autres c'est quelque chose de lourd. Nous on a appris à le faire mais quand on est patient je suis pas certaine qu'on soit bien préparé, donc il y a un vrai enjeu autour du suivi du patient partenaire et voir aussi comment il évolue dans cette fonction. Je vois des gens qui deviennent très agressifs par leur implication, très agressifs contre le monde médical alors qu'il faut qu'on travaille ensemble. Du coup il y a un espèce de côté très revendicateur qu'il communique aux autres patients. Donc pour moi la sélection et le suivi par des psychologues est en enjeu de la réussite de tels projets. Après je n'ai pas d'expérience personnelle pratique mais c'est des choses qui m'interrogent.

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ? Comment cela serait-il reçu selon vous par les professionnels de santé en termes de légitimité notamment ?**

Moi, je trouverais ça normal qu'il y ait une formation. Déjà est-ce qu'ils comprennent le mode de réaction des gens ? Quand on annonce une maladie grave, quels sont nos modes de défense et de réaction ? Et cela influence beaucoup la manière dont on communique avec les gens donc nous on l'apprend, à la fac par exemple. On apprend les différents modes de réaction : le déni, la colère. La manière dont on parle aux gens quand ils viennent nous voir n'est pas la même en fonction qu'ils sont dans une situation de déni, de colère, de dépression ou d'équilibre. C'est pas forcément la même manière de parler et je ne vois pas pourquoi de manière innée un patient partenaire devrait savoir faire ça. Aussi sur le fait qu'il y a des choses sur la maladie qu'il ne connaît pas bien et qu'aussi dans sa formation il y a des choses sur la maladie à apprendre et sur le fait qu'il ne faut pas qu'il parle que de lui. Il faut parler de soi mais il n'y a pas que sa propre expérience. Ce n'est pas faire dupliquer à l'autre patient ce qu'on a vécu soi parce que chacun vit ces choses de manières différentes. Donc oui, c'est important qu'ils aient une formation.

- **Que pensez-vous d'une possible formation des professionnels de santé au partenariat patients-professionnels ? Comment cela serait-il reçu selon vous par les professionnels de santé ?**

Je ne sais pas si on a besoin d'une formation parce que moi je ne vais pas travailler avec eux, je ne veux pas travailler en interaction avec eux. Je ne vais pas faire de consultation avec des patients partenaires par exemple. Je ne vais pas avoir d'interaction directe avec eux. Moi je vais travailler sur le parcours de soin d'un patient et voir à quel moment un patient partenaire peut intervenir et comment il peut intervenir mais personnellement je ne vois pas comment je vais interagir avec un patient partenaire. Je n'appelle pas ça une formation mais une information. On va me dire comme un patient partenaire peut s'intégrer mais ce n'est pas une formation. Moi je veux bien une information, savoir ce qui peut être proposé, les cadres légaux, les limites, les choses à quoi il faut faire attention. Une formation ce serait je me mets à travailler avec le patient expert pour développer des compétences, un projet particulier, et ça je n'ai pas d'attente et de besoin par rapport à ça dans mon travail. Moi je ne perçois pas énormément de demande, mais je ne doute pas qu'il y en ait, c'est pour ça que nous on va proposer systématiquement ces rencontres avec des patients. Maintenant le formaliser plus que ça dans le cadre du service, je n'ai pas encore bien perçu comment on allait pouvoir faire.

- **Est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordé dont vous souhaiteriez parler ?**

Je pense que si on met en place des présences de ce type là dans le service il faudrait qu'on nous aide au niveau de l'administration pour des locaux, pour que l'endroit soit accueillant. Nous le patient, quand il est arrivé, on n'avait pas de place. On s'est battu pour avoir une salle d'attente pour les patients mais je n'ai pas de bureau à donner. Donc si on veut le faire il faut vraiment se donner les moyens et que la gouvernance de l'hôpital nous donne les moyens d'avoir des lieux où ces gens puissent se sentir à leur place et non pas se sentir en trop. Parce que ça fait partie des choses qui seront des freins à la mise en place. Et donc si ce n'est pas en place au sein d'un service je pense qu'il faut réfléchir au sein de chaque

établissement. Un lieu où les gens puissent aller, un espace patient, je sais que ça existe. C'est quelque chose qu'il faut mettre en avant, et plus communiquer autour de ça, plutôt que de vraiment vouloir inciter que ça se fasse dans le service même où s'est pas adapté, ou alors il faut nous aider. Sinon il faut que ce soit plus formaliser, qu'on sache quelle est l'intégration exacte sur le plan légal. Je ne fais pas de barrage mais le secret médical c'est quelque chose d'important. Il y a des choses qu'on ne dit pas aux familles des gens, ce n'est pas pour les dire au patient-partenaire. Il faut que je sois sûre qu'il y a un engagement de ne pas divulguer.

- **Par rapport à ce que vous avez vécu jusqu'à présent, comment envisagez-vous la suite du partenariat patient ? Avez-vous des attentes futures, notamment des Hospices Civils de Lyon ?**

Moi je vais laisser mon équipe réfléchir. Il y a un groupe dans mon équipe qui travaille là dessus. Elles vont continuer à voir comment on peut faire pour faire évoluer les choses et que ça s'intègre mieux dans la typologie des patients qu'on a dans le service, ou à un meilleur moment. C'est pas moi qui vais faire, moi je vais les aider. Mon rôle n'est pas de tout faire mais de déléguer. Et si il y a des freins à un moment, mon boulot c'est de lever les freins.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°7

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 26/02/2020

Mené par: PG

Prise de notes: PG

- **Est-ce que vous avez entendu parlé du partenariat patient-professionnels de santé ?**

Alors on a été, si je dis pas de bêtises, on nous a demandé d'être un peu un service pilote, avec l'intervention d'un patient partenaire, qu'on appelle aussi patient expert. Mais euh du coup avec des permanences qu'on essayait de mettre en place dans le service. Donc euh ça me parle, j'en ai déjà entendu parlé. On a protocolisé un peu tout ce qui est suivi des traitements, avec une démarche un peu d'éducation thérapeutique du patient. J'ai une partie avec le service VRV et le MIRCEM (centre de maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle épinière).

- **Donc on est venu vous voir ? Ou comment ça s'est passé ?**

Alors on avait du coup l'idée déjà avec plusieurs membres de l'équipe de faire intervenir un patient pour des retours d'expériences ou de vécu. Et après voilà quand ça commence à être mis en place, euh alors moi je suis arrivée après, mais du coup je sais pas si c'était vraiment les Hospices qui avaient cette intention ou comment ça a été mis en relation.. Mais en tous cas voilà dans l'idée de vouloir le tester chez nous.

- **Et pour vous, personnellement, est-ce que vous vous sentez concernée par cette démarche et qu'est-ce que ça signifie pour vous ?**

Alors... Que le patient du coup fin de plus en plus on a besoin d'eux, notamment pour les maladies chroniques, on a besoin d'un partage d'expériences. Parce que globalement ce que les patients recherchent c'est ça aussi de pouvoir avoir des patients repères. Après dans la démarche, plus du côté de la vision avec l'éducation thérapeutique, mais quand on fait des ateliers pour que les patients développent des compétences dans leur maladie, d'avoir un patient qui est là et qui peut intervenir, c'est hyper enrichissant, hyper intéressant. Aussi bien pour nous en tant que professionnels de santé, que pour les patients qui sont présents. Donc je pense que c'est arrivé dans le service de cette façon-là, on voulait que des patients participent dans le service.

- **Donc vous êtes déjà un peu investie dans une démarche de partenariat, comment elle se matérialise ?**

Alors on a essayé de mettre en place une permanence avec un patient en présentiel, physique, dans le service pour que les patients puissent le rencontrer et discuter de sujets diverses. On a fait en tout 2 permanences, on voulait en fait 4 mais du coup là c'est un peu suspendu. Car la 1e fois où le patient est intervenu, y avait pas tant de patients qui sont venus le voir. Donc c'est un peu nos limites, stratégiquement c'était ptet pas le meilleur moyen. Mais dans l'idée c'était de faire une permanence tous les mois pour savoir qu'un patient est là et qu'on peut le rencontrer. On va essayer de le faire sous un autre format qui est en discussion. Est-ce qu'il faut augmenter la fréquence, est-ce que ça doit être une demande de leur part au moment de l'hospitalisation, ou est-ce qu'au final ils préfèrent le faire en dehors avec une association mais y en a tellement qu'on ne sait parfois pas où aller... ou pas envie d'être avec une étiquette d'association. Dans la sclérose en plaque il y en a énormément. Donc là qu'il y ait un

patient à l'hôpital est-ce que ça répond à un besoin aussi. Donc voilà sous quelle forme ça peut être le plus pertinent.

- **Donc il était dans un bureau ?**

Alors là aussi les locaux étant petits, il fallait trouver un endroit où il puisse y avoir une certaine confidentialité, que ce soit quand même convivial. Donc on a une salle d'attente, fin un peu salle des familles. Après savoir est-ce qu'on laisse la porte ouverte, est-ce qu'on fait une grosse affiche sur la porte, fin c'est des petits détails mais voilà..savoir comment communiquer que le patient est là ce jour-là. La 1e fois, pas beaucoup de patients étaient hospitalisés peut-être.. Donc voilà la 1ere permanence n'était pas très concluante, après on va essayer de revoir tout ça.

- **Comment vous percevez l'intégration du patient partenaire dans votre service ?**

Alors selon moi, je vois bien l'intérêt à ce qu'un patient intervienne. Après si je reprends le poste que j'avais avant, en voyant l'équipe plus large, comment on l'a sélectionné déjà c'est une interrogation et qu'est-ce qu'il va pouvoir apporter aux autres... voilà tout le monde a peut-être pas la même ouverture d'esprit, ou la même idée de l'intérêt de ces patients. On a du mal d'ailleurs à définir, fin sur le mot du coup... Mais moi je pense vraiment que l'expérience de vécu est à partager.

- **Et du coup au sein du service comment s'est passée l'intégration, par l'équipe soignante ?**

Euh... Alors comme il était là, c'était un moment où y avait la relève du matin.. Dès la veille on a essayé de redire qu'il était présent pour aller le rencontrer.. Ouais ça a été.. peut-être difficile pour lui aussi de voir les infirmières, leur dire voilà je suis là jusqu'à telle heure si besoin.. voir les faire venir à lui. Après c'est un patient que certaines infirmières connaissent dans l'équipe, alors est-ce que si ça avait été quelqu'un plus connu de l'équipe ça aurait changé quelque chose ? Peut-être..!

- **Ok, et donc dans quelle mesure il peut apporter selon vous ?**

Quand les patients sont hospitalisés, c'est un moment où physiquement ils vont moins bien, donc voilà peut-être un peu de ressources, qu'ils puissent en parler à quelqu'un qui vit la même chose, car nous en tant que professionnels de santé on va parler du traitement, plus médical alors que là avoir un patient qui ressent la même chose qu'eux, ça peut être que bénéfique. Après là c'est un patient qui avait une formation de patient expert, donc qui a été formé pour ne pas parler que de son cas mais qui connaît aussi très bien la maladie en tant que telle, pour ne pas parler que de sa propre expérience et prendre du recul. Quelqu'un qui comprend vraiment ce que ressent le patient.

- **Et du coup par rapport à ça, qu'est-ce que vous pensez de la reconnaissance de l'expérience du patient ?**

Bah je pense que c'est bien qu'il soit formé, fin qu'il y ait une formation avant quand même, que... entre patients ils ont plein de choses à pouvoir échanger mais là que le patient ait.. entre guillemets un "statut", un savoir qui est reconnu comme "expert" fin j'aime pas du tout ce mot fin..malgré tout. Qu'il a une certaine légitimité à pouvoir parler de sa maladie. Nous il nous manque quand même quelque chose, sur le ressenti, le vécu au quotidien.

- **Et comment vous l'intégration au sein de votre équipe de soin est-ce que ça a changé quelque chose ?**

Alors on en a parlé en amont pour voir un peu qu'elle soit pas surprise, pourquoi on voulait faire cette démarche ça. Pour certains services c'est par le biais d'associations qui sont présentes et qui puissent... sous forme un peu de permanence, tous les jeudis on sait qu'on peut rencontrer ces patients-là. Donc voilà les prévenir un peu, le dire pourquoi on veut faire ça. Globalement elles étaient assez curieuse et plutôt partantes pour que ce soit mis en place. Donc euh.. du point de vue de l'équipe c'était plutôt positif de pouvoir le faire quoi.

- **Et ça a modifié vos pratiques ?**

Alors comme on l'a fait que deux fois aha.. Euh.. pour l'équipe je pense pas.. c'est peut-être plus difficile d'avoir un retour ou ptet sur le moyen terme. Peut-être pour certains membres de l'équipe pouvoir dire voilà je sais pas vraiment répondre mais y a quelqu'un qui est présent si vous voulez. Peut-être de les orienter du coup vers cette personne. Je sais pas si ça répond bien ou pas aha (*rires*)

- **Non non mais y a pas de bonne réponse aha (*rires*)**

Après voilà savoir quand le faire pour que l'équipe soit dispo, voilà on avait pensé au début d'après midi pour que les patients soient plus dispos, pendant la relève de l'équipe du matin et de l'après-midi. Après pour l'équipe je pense pas que ça change, qu'il y ait besoin de s'organiser.

- **D'accord. Alors maintenant je vais un peu plus sur le théorique, est-ce que vous connaissez le modèle de Montréal dont le dispositif est inspiré ?**

Hum non, après j'en ai déjà entendu parlé mais pas dans un contexte hospi si on peut dire, pas au sein des HCL. Alors je sais qu'ils font intervenir plus facilement les patients, est-ce que ça tend plus vers notre démarche de l'éducation thérapeutique, mais voilà je sais pas vraiment..

- **D'accord, c'est juste pour savoir si on vous l'a présenté dans le cadre des Hospices.**

Non c'était car j'avais participé en novembre 2018 au hackathon avec la vision de la santé, qu'est-ce qu'on peut changer, mettre en place, et comme c'est parti un peu du Canada aussi, voilà c'est une vision un peu d'ouverture, de ce qu'on pourrait changer. Donc c'est plus comme ça que je sais qu'ils font intervenir les patients, parce qu'on avait une patiente dans l'équipe. Ce qui reste au centre c'est le patient, c'est pour ça qu'on a besoin aussi de savoir de quoi ils ont besoin.

- **Ok, merci. Du coup selon vous, qu'est-ce qui pourrait faciliter la mise en place du dispositif dans une première partie puis on fera les freins aussi ?**

Hum.. peut-être le choix du patient.. ce sera un frein aussi, mais voilà que ceux qui sont le plus proche puissent faire non pas une sélection du patient, mais puissent savoir si le contact passe bien. On va amène à être très souvent ensemble, donc si le contact on le sent pas ça risque de se transformer en frein. Après.. choisir la fréquence des interventions aussi, voir ce que nous on peut mettre en place dans le service. La géographie, où se placer pour être vu, sans chambouler toute une organisation. Les horaires aussi, qu'ils soient adaptés, j pense que si on l'avait fait le matin, les patients n'auraient pas été dispo. On s'était posé la question de savoir, mais ça c'était plus pour les patients hospitalisés, après est-ce qu'on ouvre aux patients de l'extérieur.. mais pour nous le principal c'était pour les patients qui sont hospitalisés, c'était vraiment eux notre cible privilégiée. Qu'on puisse leur proposer pendant leur hospitalisation, après ça dépend combien de temps ils restent.. Les jours où le patient partenaire est là c'est peut-être pas les jours où y a des patients intéressés.. ça on y avait pensé et ça a concret aha, malheureusement.. Après on s'était dit d'augmenter la fréquence, ou d'avoir un binôme de patients. Voilà parce que si on a qu'un patient on peut pas lui demander d'être là toutes les semaines, mais s'ils sont

d'eux ils peuvent alterner et augmenter la fréquence des permanences. Donc ça serait plutôt un facilitateur.. Après voilà qu'on multiplie pas trop les intervenants, voir 2 c'est ptet le mieux. Que ce soit plus régulier aussi, une fois par mois, que ce soit tous les mercredis comme ça on y pensera ptet mieux.

- **Et du coup au niveau des freins ?**

Alors freins.. ouais le choix du patient.. Savoir si ses attentes collent aussi, qu'on soit bien d'accord dès le début. Les locaux, savoir où est-ce qu'on peut s'installer car on ne peut pas pousser les murs.. et que ce soit au plus proches des patients hospitalisés. Parce que si les salles sont dans les étages c'est pas pertinent non plus...Les freins.. je vous dis si d'autres me viennent aha.

- **Et sur la formation ?**

Oui, alors quand même une formation. Alors sur deux plans, par rapport à la maladie, qu'ils connaissent un peu plus leur maladie au sens large et pas que leur propre vision. Et ensuite de savoir un peu gérer les réactions que les patients peuvent avoir, donc le côté ptet un peu plus psycho mais.. voilà savoir les réactions que les patients peuvent nous renvoyer, savoir comment réagir aussi. Ca je pense que c'est important, et d'avoir quelqu'un identifié un peu comme référent pour pouvoir faire un petit point dans les jours après. Si ça a été facile, s'il s'est senti en difficulté.. Mais voilà ça ça me paraît important, qu'il soit formé et que le patient à qui on propose ça qu'il puisse avoir un certain recul par rapport à sa maladie, une formation, et qu'il soit motivé pour le faire aussi. Qu'il se sente euh.. parce que c'est quand même un engagement important, que ce soit pas juste je vais essayer en fait non ça correspond pas à ce que je voulais faire. Donc voilà qu'on puisse bien se rencontrer avant, savoir ses attentes, qu'on soit en accord avant de débiter quoi.

- **Et vous en tant que professionnelle, est-ce que vous pensez que c'est important que vous soyez formée au partenariat patient-professionnel ?**

Euh... Alors peut être qu'en ayant fait la formation d'éducateur thérapeutique on a un peu cette approche quand même. Après.. je pense que c'est vraiment à réfléchir avant pour savoir si ça va coller entre les patients et les professionnels. Il faut qu'il y ait une cohésion sinon on risque de se retrouver en difficulté je pense.

- **D'accord, alors en conclusion, déjà est-ce que vous avez des attentes des HCL ?**

Bah qu'on puisse faire de temps en temps un point avec d'autres services, savoir comment ça se passer, des échanges d'expériences pour savoir ce qui fonctionne, ce qui fonctionne pas. Pouvoir se servir de l'expérience des autres, là sous le GHE je sais pas qu'on puisse tous les trimestres proposer du coup une rencontre entre professionnels qui ont des patients partenaires. Et pouvoir peut-être échanger avec les patients aussi, pour savoir ce qu'il se fait ailleurs aussi..

- **Et sur l'évaluation, comment vous l'imaginez ?**

Hum.. savoir si ça a été une aide pour les autres patients ou pas, et savoir avec le patient partenaire ce qu'il en pense aussi. Qu'on ait des points assez fréquents pour que ce soit confortable pour tout le monde. Qu'on attende pas je sais pas un an ou six mois et de voir que ça fonctionne pas, de pouvoir dire les choses.. Fin voilà faire des points très réguliers pour pouvoir améliorer les choses, pouvoir en parler quoi. Une sorte de cohésion mais que ça fonctionne quoi.

- **Merci, est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?**

Hum je repense juste à une chose, par rapport à la formation des patients, qui pourraient la faire ? Est-ce que ce serait les Hospices, ou à une personne dans chaque service de le faire ? Parce que si c'est sous l'étiquette Hospices, savoir si y peut pas y avoir des choses mises en place sur comment mener un entretien, comment être à l'aise, quelque chose de général pas sur la pathologie mais sur les réactions des personnes qu'on a en face de soi. Quelque chose d'un peu plus supervisé par les Hospices peut-être, pour voir comment on peut proposer une formation ou des supervisions et que les patients partenaires partagent aussi entre eux, voir qu'on mélange après tout tous ensemble et faire un retour d'expériences. Fin.. qu'ils se sentent pas tout seul, dans le service mais aussi au niveau des Hospices.. si on les forme ensemble, qu'on puisse aussi les suivre ensemble !

- **Juste une petite précision, comment vous avez choisi votre patient partenaire vous ?**

Alors, il a été choisi par une équipe en fait du réseau Rhône Alpes Sclérose en plaque, et comme leur locaux sont aux hospices et que y avait un projet d'être service pilote, en fait c'est le service qui a récupéré euh ce projet. Donc du coup nous on l'a pas, fin il était déjà choisi. Du coup voilà ça passe peut-être mieux avec l'autre équipe qu'avec nous. Et voilà savoir la différence entre le réseau et le service, et là donc les hospices l'ont récupéré, on est pas en opposition, on travaille ensemble mais lui l'a ptet vécu comme le fait qu'on.. fin on est vraiment en cohésion mais je pense que pour lui ça a pas été facile ça aussi au début pourquoi il a été choisi par le réseau et que après c'est les Hospices qui ont pris le relai. Voilà, on n'a pas, on le connaissait ptet moins, ptet qu'il était moins à l'aise avec nous plutôt qu'avec l'équipe du réseau. Donc voilà le choix c'est important, que tout le monde se sente à l'aise aussi.

Discussion plus informelle en fin d'entretien :

En fait là c'est une formation qui est dispensée par les associations ou par le réseau qui essaye d'avoir des subventions. Mais là c'est surtout avec l'association la Ligue donc après ils ont des patients formés. Les HCL ne forment pas pour l'instant. Après savoir qui organise, et qui.. paye la formation bah c'est quand même important je pense. Les diplômes universitaires c'est bien, ce qu'il faut c'est qu'ils puissent avoir un certain recul, donc déjà faire cette démarche de vouloir se former, s'ils peuvent le faire oui qu'ils le fassent. Puis ça leur donne une légitimité aussi. Faut que la démarche vienne d'eux aussi, après on peut leur suggérer parce que parfois on se dit ce patient-là il est bien, mais bon c'est un vrai investissement donc faut qu'il puisse avoir le temps aussi. C'est pour ça que peut-être au début être un peu plus strict sur ce qu'on veut, mais voilà qu'on prenne du temps avant de se lancer, que ce soit bien établie en amont et que si on s'engage bah que ça tienne, c'est surtout ça.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°8

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 27/02/2020

Mené par : EB

Prise de note : EB

- **Avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? De la part de qui ?**

Oui. En fait on a commencé à travailler sur les troubles de comportement avec le professeur [...] et puis après c'est très vite venu dans les discussions.

- **Est-ce que vous vous sentez concernée par la communication des HCL sur le partenariat patient-professionnels ?**

Oui.

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel ?**

Alors là on est "patient professionnel de santé" ?

- **Oui la nomination a été largement modifiée par rapport à celle initiale. Cela correspond cependant bien au "patient partenaire" que vous avez connu.**

Je trouve que son nom indique bien ce qu'il veut dire. La notion de partenaire c'est quand même quelque chose qui permet d'échanger et d'être un peu à égalité pour une fois. Parce que souvent le patient est considéré comme inférieur et du coup il y a une inégalité sur le ... on s'apporte mutuellement des choses.

- **Comment considérez-vous le partenariat au sein de l'organisation de santé et de soin ?**

Là c'est pas encore vraiment en route ...

- **Alors si vous l'imaginez de manière prospective.**

Souvent ce sont des anciens patients, qui peuvent effectivement être importants dans ... *rires...* dans l'échange voilà. L'important c'est au niveau de l'échange au niveau de... des expériences...

- **Qu'est-ce qu'on vous a demandé de faire dans le cadre du partenariat en tant que professionnel ?**

Nous on fait tout un travail de grilles. Mais avec plusieurs autres soignants pour voir quel type de patient on va pouvoir intégrer. On a déjà bien avancé sur un travail de réflexion un peu avancé.

- **Qui vous avait encadré / aidé dans cette démarche ?**

On avait eu Madame Volta-Paulet.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?**

Alors je pense que ça doit être préparé, voilà. S'il y a quelque chose qu'on peut dire ça doit être ça. Si c'est des anciens patients de chez nous souvent ils ont un... un vécu de leur. Il y a le temps de leur pathologie et le temps de leur expérience qui est différent. Il y a un travail à faire sur la position du patient qui n'est plus patient. Il se fait assez facilement avec un entretien. Si c'est bien équilibré en disant "ça, ça va servir". Souvent les patients qui sont partants, j'avais déjà d'anciens patients avant que

ça existe qui me disaient “moi s’il y a besoin je suis d’accord pour venir parler de mon parcours..” On sent assez vite les patients qui peuvent être très à l’aise pour parler de leur parcours parce que leur parcours il est déjà derrière. Je pense qu’il faut vraiment voir cette distance là. C’est difficile de dire à un patient 3 mois plus tard “maintenant vous devenez patient partenaire”. Il y a aussi tout ce temps là qui permet la séparation à l’hôpital, la digestion de l’accident, du traumatisme. On ne peut bien parler d’une chose que parce qu’on l’a digéré, on a pris du recul. Mais effectivement on est le plus à même d’expliquer à un autre patient que nous aussi on a pu s’énervé, nous aussi voilà ça c’est super important. Mais je pense qu’il faut vraiment vérifier les compétences de chacun. On n’est pas tous compétents. Tous nos patients ne peuvent pas être patients partenaires ça c’est sûr.

- **Dans quelles mesures l’intégration du patient partenaire vous aide dans votre travail ?**

Je pense que c’est forcément une aide heu... plutôt qu’un obstacle car ce sont des patients qui ont vécu un traumatisme crânien et qui peuvent forcément être un élément neutre. Parce que les soignants quand ils sont confrontés à un nouveau patient ce patient qui a une expérience ça peut être vraiment porteur, qui ouvre... qui... qui est positif.

- **Que pensez-vous de la reconnaissance de l’expérience du patient ?**

Alors je pense que c’est énorme. Au niveau de l’acceptation psychologique de la maladie (pas que le traumatisme crânien) ce passage par là c’est pour le patient dire “ça y est je peux parler de ça parce que j’ai dépassé cela” c’est un peu l’histoire de “ce qui ne nous tue pas nous rend plus fort”. Du coup cette force là qu’ils ont acquise par l’épisode du traumatisme crânien, du trouble du comportement. Je pense que ça peut être positif.

- **Comment se passe ou comment vous imaginez la coordination au sein de l’équipe de soin dans le cadre du partenariat ?**

(Rires) ça c’est pas encore... Si on fait des entretiens avant c’est pour vérifier comment ça peut se mettre en place. C’est très très compliqué là on est encore un peu ... sur de l’inconnu. Moi je sais pas trop. Est-ce-que c’est bien que ce soient d’anciens patients qui soient dans le service ou au contraire des patients qui n’étaient pas dans le service c’est une bonne question. Parce que même pour les infirmières, les kinés enfin les gens avec qui ils ont pu être en relation... est ce que c’est bien ? Pas bien ? L’intégration forcément elle va être faisable. Mais comment, concrètement là c’est un peu inconnu.

- **Par rapport à votre posture de soignant, comment le partenariat a-t-il modifié vos pratiques ?**

Oui. Par exemple j’ai suivi quelqu’un psychologiquement pendant longtemps mais je lui ai dit par téléphone que ce ne serait pas moi qui ferait les entretiens dans le cadre du partenariat. Ce sera la stagiaire psychologue qui fera les entretiens pour ne pas mélanger, pour ne pas interférer, pour que ce soit ma décision et pour ne pas me faire plaisir. Le danger il peut être là. Il y a des patients qui vont pouvoir dire qu’ils ont bien dépassé tout ça et d’autres qui vont le dire pour faire plaisir. Le danger il est que le patient il fasse plus pour nous que pour lui et pour les autres patients. Le danger il est d’instrumentaliser le patient. Il est partenaire et ça c’est plus utile comme approche.

- **Si vous connaissez le modèle de Montréal ? Vous voyez une adaptation possible.**

Ah le fameux modèle ! Ah ben oui c’est un peu ce qu’on est en train de faire.

- **Quels sont les principaux obstacles à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnel à votre échelle ?**

Nous déjà on voit très bien que quand il faut faire juste signer une lettre, ça prend 15 jours -3 semaines.... Ce qui est long c'est tout le côté administratif. ça pourrait aller très vite. L'autre problème c'est un manque de temps. On n'a pas que ça à mettre en place. Le vrai obstacle c'est le temps administratif, le temps qu'on n'a pas assez pour penser tout ça. Concernant les leviers, vue mon expérience de 30 ans avec les traumatisés crâniens je pense que c'est quelque chose qui va aider la mise en place. On va faire essai-erreur tout en douceur pour que tous les patients aient du bénéfice. Et si possible qu'on n'ait pas trop de négatif non plus ! Rires. Mais la lenteur... Le papier on l'a fait il y a longtemps mais il a bien fallu attendre trois semaines.pour avoir un retour. On ne peut pas agrandir le temps.

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ?**

Je sais pas du tout ce qu'il y aura. Mais je pense qu'elle est nécessaire. C'est bien que les patients ils soient conscients de leur limites et qu'on leur dise bien "ça c'est dans vos compétences, ça c'est pas dans vos compétences", quelque chose qui soit très clair sur leur rôle et leur fonction.

- **Accepteriez-vous d'être formé pour disposer de plus d'outils à la compréhension des besoins des patients ?**

Rire ! Me former plus mais je me demande ce qu'on va m'apprendre ! Ce qui compte c'est l'expérience ! Nous on avait fait un petit livret sur ce que vit le patient lors de son séjour à l'hôpital, sur le mode de la poésie, de la lecture. On en a fait un petit recueil parfois avec des dessins. C'était leur vécu. Sur comment on prend en charge le vécu. Le but de ce recueil c'était la transmission : comment moi ce que je vis je peux le transmettre. Dire qu'on n'est pas le seul, qu'on le dépasse. C'est encore mieux quand c'est le patient qui le dit lui même. Sur le plan médical, on m'a bien fait comprendre qu'il ne fallait pas exagérer non plus...

- **Est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordé dont vous souhaiteriez parler ?**

Je sais pas s'il existe beaucoup de partenariats aux hospices ?

- **Par rapport à ce que vous avez vécu jusqu'à présent, comment envisagez-vous la suite du partenariat patient/professionnel ?**

A fond ! (rises) On voit bien que ça va être important.Pour les gens qui ont des troubles de comportement, d'avoir quelqu'un qui est passé par là c'est toujours mieux. Quand on l'a vécu soi même c'est pas pareil que dans les livres.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°9

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 27/02/2020

Prise de note : VV

Mené par : VV

Remarques : entretien téléphonique + l'enquêtée ne connaissait pas le projet et précise « Ma coordinatrice a essayé de m'expliquer mais ce n'est pas très limpide, on a une réunion cet après-midi, je vais peut-être en savoir plus... »

- **Comment avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? Avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? De la part de qui ?**

Par ma coordinatrice de service.

- **Est-ce que vous vous sentez concernés par la communication des HCL sur le partenariat patient-professionnels ?**

Je trouve qu'on a pas du tout été suffisamment mis au courant. Pour être honnête c'est suite à votre mail que je me suis posé la question mais je ne suis pas du tout informée...

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel ? Vous dites que cela vous a un peu interpellé...Pourquoi ?**

Alors ce que j'ai retenu c'est l'importance d'avoir la vision du patient, avoir un peu tout le parcours qu'il fait et du coup les points qui coïncident, et de part la vision du patient essayer de notre côté d'améliorer les choses et faire réellement un partenariat entre le patient et le service pour voir comment on peut améliorer les choses.

- **Comment considérez-vous le PP au sein de l'organisation de santé et de soin ?**

Je pense que justement il faut que ce soit quelqu'un vraiment acteur de la mise en place de ce projet, qu'on puisse s'appuyer sur lui, l'interroger, faire des feedbacks réguliers avec ces patients pour continuer à travailler sur ce projet.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ? Comment sont les relations entre patient partenaire et professionnels ?**

Justement je m'interroge. J'essaye d'imaginer le projet aux urgences et j'ai peur que ce soit compliqué parce que c'est des grosses urgences avec beaucoup de monde. J'ai un peu l'impression que ça peut encombrer. Je pense qu'il y a un peu le regard des professionnels de santé et je ne suis pas certaine que ce sera bien accepté parce que de toute façon c'est toujours délicat de venir remettre en question le trafic.

- **Est-ce que ça vous paraît possible cette adéquation entre l'expérience du patient et la prise en charge standardisée par des protocoles ?**

A mon avis c'est quelque chose qu'il va vraiment falloir travailler. Il y a aussi du côté des patients le fait de les éduquer à la santé et comment ça se passe etc. Voilà pour moi c'est les obstacles principaux.

- **Les ressources actuelles vous paraissent-elles adaptées, pourquoi ? (organisationnelles, en termes d'emploi du temps, matérielles)**

Je pense qu'aux urgences ce n'est clairement pas adapté, au niveau des salles d'attentes, des consultations, du nombre de personnel...

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ? Ce que vous disiez par rapport à la légitimité des patients à avoir une voix etc, qu'est-ce que vous pensez d'une formation ?**

A bah je suis totalement pour, clairement !

- **Et pensez-vous qu'il faille aussi former les professionnels de santé ? Vis-à-vis de leur position...**

Pour moi c'est vraiment délicat, pour les connaître

...Que les patients soient formés c'est indispensable mais il faut une ouverture de la part des professionnels aussi, ouvrir les yeux, voir comment on peut travailler en collaboration...Cela dépend des services aussi

- **Est-ce que vous pensez que les patients-partenaires doivent être dans leur service ?**

Je pense que c'est plus facile que le patient aille dans un service lambda qu'il ne connaît pas pour avoir un regard plus neutre plutôt que de revenir au niveau des prises en charge...Peut-être que son vécu influence ça...Ce serait judicieux.

- **Est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordé dont vous souhaiteriez parler ?**

Je pense que ça peut être mis en place mais moi ce que je retiens c'est : comment est-ce que ça va être accepté par les équipes. La majorité du personnel soignant prendrait cela comme de la critique négative. Il faut un gros travail avec les équipes pour faire accepter ce projet.

- **Avez-vous des attentes futures, notamment des Hospices Civils de Lyon, vous pensez que cela pourrait améliorer des choses ?**

Je pense que le principe nous permettrait d'améliorer beaucoup de choses, c'est toujours intéressant d'avoir la vision du patient, après il faut que les moyens puissent suivre derrière. Il y a des choses qui sont indépendantes de nous, il faudrait une salle d'attente un peu plus correcte, du personnel en nombre....Il faut des choses concrètes qui soient faites derrière évidemment.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°10

Professionnel de santé

Réalisé le lundi 27/02/2020

Mené par : CP et JB

Prise de note : CP et JB

- **Avez vous entendu parler du PPP?**

Oui.

- **Et comment en avez-vous entendu parler?**

Moi maintenant ça fait partie du plan pulsation là des Hospices Civils de Lyon. On a été informé de ça et puis bon c'est quand même dans la mouvance depuis un certain nombre d'années on va dire ce partenariat avec les patients enfin ce partenariat ça fait partie de notre fonction, on est censé quand même travailler avec les patients et leur famille, donc heu là maintenant c'est un peu plus structuré depuis quelques années.

- **Et justement, qu'est-ce que signifie pour vous ce partenariat?**

(silence) Donc le partenariat, dites moi le terme exact que vous avez utilisé?

- **Partenariat Patient Professionnel de santé.**

Oui. Bah ce que signifie pour moi c'est comment intégrer le patient dans les soins et finalement utiliser son expérience en tant que telle aussi pour avancer dans nos pratiques. Mais de toute façon la relation médicale, la relation soignant-soigné c'est pas une relation où y'a, c'est une relation où les flèches vont dans les deux sens. Donc il doit y avoir des interactions et l'idée là plus particulièrement c'est de voir en quoi les patients peuvent nous nous aider à évoluer dans nos pratiques donc c'est ça on va dire la nouveauté parce que la relation soignant soigné elle fait partie intégrante de notre mission quand on décide de s'occuper de soigner les patients, les gens donc heu, c'est pas quelque chose de nouveau. C'est quand on commence à intégrer une profession médicale ou paramédicale on va s'occuper de patients donc forcément y'a une relation, ça peut pas être autrement. Donc c'est complètement intégré sauf que là l'idée maintenant c'est l'idée de voir justement en quoi l'expérience des patients peut nous aider dans notre pratique. C'est comme ça que je le définirais.

- **Est ce que vous êtes impliqués dans une démarche de partenariat?**

On débute une démarche, oui. On débute une démarche avec des patients qui sont dans le service, qui sont des patients heu traumatisés crâniens et qui ont pour certains des difficultés comportementales et comme c'est très compliqué, c'est souvent compliqué pour des patients d'abord, pour leur famille et pour les équipes ensuite car forcément quelqu'un qui est agressif, qui a un comportement qui n'est pas adapté c'est difficile à gérer et on a pas parfois des bonnes réponses donc on essaie de trouver enfin on a des groupes de travail pour essayer de réfléchir à comment améliorer nos pratiques et dans ce cadre ce groupe de travail l'idée était d'intégrer des patients et surtout leur famille en réalité pour voir comment, quelles expériences ils pouvaient partager, comment on pouvait utiliser ça. Donc on a fait un questionnaire pour le moment, pour voir quelles connaissances ils ont de la pathologie, parce que des fois c'est aussi un problème de connaissance, de compréhension des problèmes et qu'est ce qu'ils attendent, qu'est ce qu'ils ont mis en place et quelles sont leur expérience. Ce projet là il est en train de débiter avec Madame Volta-Polet.

- **Et comment voyez-vous la place du patient partenaire au sein de votre service?**

(silence) Alors bah du coup enfin ça dépend parce qu'il y a le patient et la famille. Nous c'est enfin ce, y'a en gros un trio. Y'a les soignants, y'a le patient et la famille. Dans mon domaine qui est le domaine de l'handicap neurologique, on peut pas *heu* faire un projet plus souvent pour les patients les plus graves, on est obligé d'avoir pour les patients qui ont une dépendance, des difficultés de communication, ça marche quand le trio marche bien donc quand les relations entre les trois fonctionnent. Donc la place du patient elle et la famille elle est essentielle et elle se conçoit de façon alors ancienne dans nos pratiques c'est-à-dire qu'il y a l'examen clinique et après les rendez-vous de famille pour essayer avec le patient de construire un projet. On marche dans notre service par objectif. C'est-à-dire qu'on se fixe des objets avec les professionnels qu'on partage avec les patients donc on doit avoir des objectifs communs qu'on essaie d'avoir par des moyens de rééducation par rapport à des situations d'handicap donnés. Donc, c'est comme ça que ça fonctionne depuis longtemps mais là l'idée c'est d'intégrer un peu plus les patients **et** les familles dans la réflexion puisqu'on peut penser que jusqu'à présent on le faisait mais peut être insuffisamment, que c'était pas suffisamment structuré, c'est-à-dire que ça existe depuis longtemps, c'est nécessaire, c'est indispensable mais peut être qu'il y a une structuration qu'on doit re-réfléchir. Par exemple là l'idée c'est est-ce, en quoi les patients ils pourraient participer plus activement aux objectifs de rééducation? C'est-à-dire bon nous les professionnels...je vous donne un exemple, on va dire bon bah voilà ce qu'il faut faire, c'est pas forcément musculaire, pour un patient qui a pas l'usage de ses jambes, on va faire du renforcement musculaire des membres supérieurs pour qu'il devienne vraiment athlétique pour pouvoir favoriser les transferts etc. Mais peut être que le patient lui c'est pas ça. Peut être que son objectif lui c'est d'avoir un fauteuil roulant électrique car il sait qu'il est dans un logement où il ne pourra pas utiliser un fauteuil roulant manuel parce que c'est en pente etc. Evidemment que les objectifs ils peuvent pas être tous les mêmes. On pourrait ré-ajuster, enfin il serait utile de ré-ajuster les objectifs en intégrant plutôt le patient dans la formulation des objectifs. Donc c'est comme ça un peu comment je le vois.

- **La question suivante va rejoindre ce que vous avez exprimé. Dans quelles mesures le patient partenaire vous aide dans votre travail? C'est un peu ce que vous venez de dire...**

Oui. En recentrant sur ses besoins, ses objectifs, et puis sur ses représentations aussi enfin y'a tout un travail de communication qui est indispensable c'est-à-dire quelles connaissances il a de la maladie, et parfois y'a vraiment des décalages qui sont importants et quelles connaissances il peut avoir, je vous donne un exemple, en rééducation neurologique c'est par exemple les accidents vasculaires cérébraux, ou les traumatismes crâniens, l'une des grosses questions des familles si vous voulez des patients c'est de savoir à quelle vitesse ça va évoluer, qu'est ce que je vais récupérer, pas récupérer, à quel moment, comment, et en quoi la rééducation va aider cette récupération? Or c'est des questions qui sont compliquées car on a pas forcément les réponses. Mais dans la représentations des familles, des patients y'a l'idée que plus on va faire de la rééducation plus on va récupérer. Heu et parfois c'est vrai et parfois c'est pas tout à fait vrai : il peut y avoir la fatigue, la sur-stimulation peut être parfois délétère surtout si elle est pas faite au bon moment. Donc si elle est pas ciblée, fonctionnelle, c'est tout des éléments qu'il faut expliquer aux patients et à leur famille.

- **Merci. Que pensez-vous de la reconnaissance du patient?**

Bah que du bien, (*rires*). Non mais je pense que c'est intéressant d'avoir, enfin les patients ils ont une expérience de leur vécu et ça ça peut nous apporter effectivement des choses très concrètes. On avait encore il y a quelques jours des patients qui nous disaient mais ça c'est nos objectifs et ça c'est les votre donc faut arriver à trouver le...Et puis si vous voulez ce qu'ils ont vécu ce sont les seuls à l'avoir vécu donc bon, ça ça nous apporte des éléments qui sont intéressants. Pour évoluer dans nos pratiques. Après ce qu'il faut faire attention c'est que chaque situation est singulière et à quel point elle est transposable à un autre c'est... Enfin quand vous voyez un patient, là je suis plutôt dans les risques pour le coup, mais c'est à nous de pondérer les choses, c'est tirer l'expérience qu'ils ont et de toute façon si vous voulez sur

l'objectif il n'y a pas à tergiverser si vous voulez, c'est leur objectif, c'est leur vie, y'a des choses qui se font dans les choix des patients et c'est même inscrit dans la loi quelque part. Mais, après, beaucoup de patients quand on leur demande ce qu'ils ont comme connaissance, ils vont se référer à d'autres patients. Sauf que ce sera des situations très différentes et s'ils demandent l'avis à plusieurs patients ils vont avoir beaucoup d'avis différents donc il faut, enfin c'est quand même pas si simple si vous voulez d'intégrer le patient partenaire dans une démarche, quand elle concerne le patient oui il n'y a pas de problème mais quand ça concerne d'autres patients heu voilà y'a des patients ils ont pas une culture médicale forcément, ils ont pas fait des études médicales ou paramédicales et du coup ils pourraient être amenés à tirer des expériences des généralités pour d'autres qui sont pas forcément vraies donc il faut arriver à pondérer.

- **Comment se passerait la coordination au sein de votre équipe de soin dans le cadre de ce partenariat ?**

La l'étape actuelle, je peux vous dire où on est, là on a fait les questionnaires et du coup il va y avoir des entretiens et la ce sera plutôt vraiment avec les familles et quelques patients aussi. Comme je vous l'ai dit tout à l'heure l'idée c'est de recueillir leur niveau d'information sur la pathologie, leurs questionnements à eux sur qu'est ce qu'ils attendent et leurs expériences, s'il y en a eu, sur comment ils ont réussi à s'en sortir avec des situations difficiles, compliquées de difficultés comportementales. Après ça c'est un projet et y en aura certainement d'autres, des projets autour de l'éducation thérapeutique ce qui pourrait être intéressant, autour de la prévention secondaire où ce sera intéressant d'avoir aussi le partenariat des patients. Après dans mon domaine, je vous parlais tout à l'heure des blessés médullaires, les gens qui ont une paralysie des membres inférieures ou supérieurs après une atteinte de la moelle épinière, on a dans l'idée de faire un partenariat avec les patients pour que eux mêmes interviennent auprès des patients parce que l'on sait que leur expérience elle peut aider un patient. Et puis quand un patient parle à un patient qui a la même pathologie ça parle mieux c'est comme ça. Donc il y aura ce qu'on appelle de la pairémulation qui fera partie du projet, pas forcément pour les patients traumatisés crâniens parce qu'avec les difficultés cognitives on a peur que ça puisse jouer dans les deux sens, enfin que ça ne soit pas forcément utile on va dire. Mais pour des patients qui ont une lésion de la moelle épinière on l'a déjà fait, on le fait déjà mais la on va essayer d'y réfléchir d'avoir un groupe de patient qui ont envie d'intervenir à l'hôpital pour donner des conseils pour dire "voilà la vie avec un handicap voilà ce que ça peut être on peut reconduire on peut refaire un métier" et quand on le voit ça peut avoir du sens. Mais ça va beaucoup dépendre du patient en lui même, la par exemple j'avais un patient qui avait une lésion de la moelle épinière, j'avais appelé un autre patient que je connais bien pour savoir s'il voulait bien venir voir ce monsieur car il avait du mal à se projeter avec son handicap. Et il m'avait dit "Moi je me sens pas bien, je ne suis pas bien dans ma peau actuellement... je pense que je ne vais pas l'aider ça va se ressentir. Aujourd'hui je ne suis pas la bonne personne pour faire ça." Donc vous voyez, y a des personnes qui ont envie qui sont motivées pour et ça peut apporter quelque chose de positif. C'est pas complètement évident cette démarche, elle a certainement du sens dans certains cas. Il faut la travailler, il faut un groupe. Aussi il faut identifier les personnes, il y a des gens qui ont les qualités pour ça et ce n'est probablement pas donné à tout le monde.

- **Selon vous quels sont les principaux obstacles à la mise en place du partenariat?**

Je pense qu'il faut bien cibler les questions par problématiques ou par pathologies. En tout cas par mon expérience, nous on a des pathologies un peu ciblées et on va réfléchir aux liens avec le patient. Plutôt par pathologies donc, comme on l'a vu pour les blessés médullaires. Avec les obstacles que l'on a défini, il faut que ce soit une expérience qui soit positive et pas des personnes qui viennent raconter leurs vies, ça peut être positif pour eux mais pas forcément pour les autres. Il faut arriver à bien réfléchir à ce qu'on attend, aux objectifs. Il faut construire ce partenariat, aujourd'hui on a des idées et il faut avancer petit à petit... En fait c'est une vraie démarche. Je pense qu'il faut qu'il y ait une formation probablement pour

ces personnes et qu'il y ait un vrai partenariat dans le sens où on accompagne et on suit. Parce que ces personnes ne sont pas forcément des soignants non plus dans leurs formations donc quelles relations ils vont avoir, comment ça va se structurer au sein de l'hôpital par exemple. Donc ça, c'est des vraies questions. Après il est vrai que dans le traumatisme crânien et les troubles du comportement je pense qu'il serait intéressant d'avoir le retour de certaines familles qui ont pu avoir des expériences sur les difficultés comportementales et nous donner des difficultés auxquelles on a pas pensé. Et puis il y a aussi pour comprendre des problématiques, auxquelles on aurait pas forcément en tête, des patients quand on les écoute rencontrent des problématiques qui ne sont pas forcément médicales mais tout autour d'eux. Je ne sais pas moi, dans les traitements dans les génériques un patient va dire "je veux bien vouloir prendre un générique mais il change tous les jours de forme à chaque fois que je vais chez le pharmacien ce n'est pas toujours le même et moi je me perds dedans car j'ai des difficultés de mémoire donc je peux me tromper de médicament". Donc il y a tout un tas de problématiques qui peuvent être révélées par ce partenariat par exemple.

- **Est-ce que pour vous il est nécessaire de former les patients partenaires?**

Oui il y a une nécessité, pour qu'ils comprennent la structure hospitalière et puis pour chaque programme édifié il faut qu'on s'entende sur les objectifs.

- **Est-ce pour vous il est nécessaire de former les équipes médicales?**

Oui, parce que la relation avec le patient c'est quelque chose qui est intrinsèque à notre métier et si on veut le structurer, imaginons: comment intégrer le patient partenaire? D'abord il y a tout un tas d'habitudes. L'habitude d'intégrer le patient aux synthèses et aux objectifs ce n'est pas quelque chose qui est fait de manière systématique. Si on veut le faire de manière systématique il faut y réfléchir: à quel moment? qu'est ce qui est fait? Donc voilà tout un tas de procédure à mettre en place.

- **Quelles sont vos attentes par rapport à la démarche du partenariat patient-professionnels de santé des HCL?**

Je pense qu'on a besoin d'un accompagnement parce qu'au fur et à mesure qu'on avance dans la démarche on se pose des questions. Par exemple: qui va faire et dispenser la formation du patient partenaire? Nous on a pas de formation en tête. Quel est son statut? Il y a le secret médical, c'est une information qui est... il y a le secret professionnel. C'est une vraie question en terme de droit. Donc sur ces points là on a besoin de l'institution pour qu'il y ait un cadre qui est clair sur ce qui va être fait. Et puis, les patients, c'est vrai que nous il faut nous accompagner dans la démarche, et puis les patients il faut clarifier leur place dans l'affaire. Est-ce que c'est du bénévolat? Enfin toutes ces questions aussi importantes à résoudre.

- **Est-ce qu'il y a des points que l'on aurait pas abordés?**

Je crois vraiment à ça, à ce que le patient soit impliqué dans sa maladie. Même si ça existe parce que c'est une chose intrinsèque à notre profession, le rapport soignant-soigné à quand même évolué. Ce n'est plus le même de ce que j'ai pu connaître quand j'étais jeune. Il y avait quand même un rapport qui était déséquilibré quelque part... Et il ne faut pas que ça aille dans l'autre sens car tout le monde a des devoirs mais il y a aussi des règles à respecter. Non je pense que ça va dans une bonne évolution. Et puis il y a des pays qui sont plus en avance que nous, les pays du Nord, le Canada...

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°11

Professionnel

Réalisé le lundi 20/02/2020

Mené par : JB

Prise de notes : EB

- **Vous avez entendu parler du PPP?**

Oui oui je sais, mon service a commencé à s'impliquer.

- **D'accord, et de la part de qui?**

Euh. Mon chef de service qui tout de suite était très réactif, très partant.

- **Est-ce que vous vous sentez concernée par la communication des HCL sur le partenariat patient-professionnels ?**

Alors, concerné par la communication avec un peu de comment dire certaine distance. Euh, mais euh sur le principe par contre je trouve que c'est très bien. J'aimerais bien que ça ne reste pas que de la com.

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel ?**

Euh. Moi j'ai commencé bien avant que les HCL ne nous incite à le faire, c'est-à-dire que faire des réunions d'information pour les patients qui ont un certain type de pathologie ça fait longtemps que je le fais car je pense que euh on peut pas dire tout autour des consultations, les gens ont besoin d'avoir des infos avant même de venir en consultation pour euh, pas dédramatiser mais démystifier ce que c'est, et que les patients surtout en groupe vont pouvoir échanger des choses entre eux qui vont leur permettre de comment dire d'adhérer aux soins pour des raisons en tant que médecin ou monde médical on n' imagine peut être pas.

- **Il y avait des médecins dans ces réunions ?**

Oui oui souvent j'ai fait venir des collègues pour qu'on réponde, collègues médecins et paramédicaux aussi.

- **Et il y avait combien de patients en général sur ce type de réunion?**

Oh, une dizaine, de quinzaine peut être même une vingtaine.

- **Alors maintenant concernant la démarche de PPP, comment est ce que vous considérez le patient partenaire au sein de l'organisation de santé et de soin?**

Alors on n'en a pas encore des PP. Euh, je le vois comme un soutien pour les nouveaux patients qui découvrent le service avec probablement pas mal d'appréhension donc je le vois aussi comme quelqu'un qui connaît les aspects pratiques de ce que vivent les patients au quotidien donc il peut répondre à des questions auxquelles nous nous ne savons pas répondre. Ca peut être un interlocuteur très très enrichissant aussi pour nous parce que finalement parfois c'est un peu frustrant la médecine. On rencontre les gens ¼ d'heure et après on les revoit 6 mois ou 2 ans plus tard ¼ d'heure donc je pense que le PP il a une vision beaucoup plus globale sur le moyen terme de ce que vivent les gens.

- **Et, là cette fois concernant ce qui a déjà été fait, qu'est ce qu'on vous a demandé de faire dans le cadre du PPP en tant que professionnel? (On précise que cela peut être rien.)**

Alors assister à des réunions d'informations sur ce que c'était puis ensuite bah euh c'est moi qui est rebondi parce que j'avais une idée, je l'ai, j'ai guidé Madame Volta qui est responsable de cette démarche en lui disant que je voyais un aspect sur lequel on pouvait travailler très simplement. J'ai assisté à la réunion et après j'ai pas pu me libérer.

- **D'accord et quel était ce projet ?**

Bah euh moi j'avais pensé de quelque chose qui était un questionnaire qu'on pourrait remettre aux patients quand ils viennent pour des visites de suivi pour débrouiller un peu les priorités et puis finalement il y a quelqu'un d'autre qui a dit que c'était peut être pour la première visite où ça serait le plus intéressant et donc j'ai fait en sorte qu'on en aborde la question lors d'une réunion de service. J'ai convié Madame Volta-Pollet et une autre dont j'ai oublié le prénom.

- **Qui est ce que vous avez approché? C'était par l'initiative de?**

Oui Madame Volta par le biais de et Mr. Truy.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?**

Bah euh c'est un peu juste pour l'instant encore pour en parler.

- **Et si vous l'imaginez de manière prospective ?**

Alors de manière prospective ça a été très bien reçu par l'équipe. Euh, il faut dire que ça fait, que l'année dernière certains ont participé au tournage d'un film et je pense que du coup et puis même de façon générale personne n'est hostile au fait que les patients soient des collaborateurs.

- **D'accord donc par rapport aux relations entre le PP et les professionnels, vous l'imaginez plutôt...?**

Je pense que tout le monde a bien conscience que le PP ne doit pas être quelqu'un de super intrusif ou, enfin intrusif qui prenne une place positive, euh toute critique peut être formulée à condition qu'elle soit constructive d'une part et d'autre part dans l'attitude du PP c'est vrai qu'on le voit un peu avec des interprètes avec les gens qui parlent la langue des signes ou des langues étrangères, l'interprète certains se demande enfin c'est le film Lost in translation haha on se demande oula y'a du avoir pas mal de choses qui se sont perdu dans la traduction parce que moi j'ai parlé pendant 10 min et lui il retranscrit en une phrase ou l'inverse. Voilà je sais pas comment l'exprimer. Le PP, on, espère que, ça va, dis de façon un peu abrupte que ça va être une aide, un appui et que ça va poser plus de problème que ça en résout.

- **Et justement comment il pourrait vous aider dans votre travail? Qu'est ce qu'il apporterait?**

Ah euh, moi je pense que le retentissement sur les professionnels des aspects émotionnels enfin de ce que ressentent les patients peut être difficile à gérer, on est pas toujours formé, c'est parfois pas le bon moment, on est parfois fatigué, pas réceptif, y'a des fois où on se rend même pas compte donc je pense que le PP peut aider énormément les patients et par conséquent nous en se faisant un peu l'intermédiaire de, en cas de malentendus pour nous demander de reformuler ou de reformuler à sa manière. Voilà, c'est vrai que l'image de l'interprète ne m'était pas venu jusqu'à présent mais en quelque sorte c'est aussi un peu un interprète des besoins des patients vis-à-vis des professionnels et vice versa du discours des professionnels vis-à-vis des patients.

- **Et dans quelles situations professionnelles est ce que c'est dur d'inclure le patient dans le processus décisionnel ?**

Ah bah c'est pas forcément un processus décisionnel. Euh. Pour l'instant on en est pas là en tout cas. Peut être qu'un jour effectivement une décision médicale pourra être accompagnée par un PP. Moi justement c'est peut être ça la limite. Je pense qu'en particulier pour tout ce qui est entretien avec le psychologue, le patient va parfois livrer des choses intimes, donc si le patient souhaite la présence du PP et s'il le fait

en connaissance de cause bon. Et c'est pareil pour une décision chirurgicale, s'ils ont créé une telle alliance, ça c'est le domaine de la psychologie médicale avec le PP qu'il souhaite qu'il contribue à les aider dans la décision bah. Mais je pense que c'est important que ça vienne du patient lui-même et pas du PP lui-même.

- **Vous voulez dire que si l'alliance se crée entre le patient et le PP, là vous êtes favorable à ce qu'il y ait un partenariat ?**

Ah oui! Et, on se faisait la réflexion avec une collègue chirurgienne ce matin, qu'elle elle arrivait beaucoup moins à vendre une intervention que le chirurgien qui exerçait dans ce domaine avant car elle voit les limites de l'intervention et qu'elle ne peut pas s'empêcher de le dire au patient, en quelque sorte les mettre en garde, que ça marche pas à tous les coups. Et je lui ai dit que je pense qu'en trente ans la situation, le médecin ou trente ans un peu plus, le médecin a été obligé de descendre de son rôle de "c'est moi qui décide" pour faire participer le patient beaucoup plus et c'est obligatoire du point de vue de la législation mais que je pense que c'est hautement souhaitable pour que le patient ait tous les éléments en main et participe à la décision lui-même et que moi de façon globale, je dis souvent je ne fais pas de publicité mensongère des interventions qu'on pratique car comment dire le bouche à oreille négatif va beaucoup plus vite que le bouche à oreille positif et ça risque de nous revenir à la figure donc bon je vois, je trouve tout à fait qu'il y ait un PP qui donne son avis, qui est peut être différent voire négatif de celui du médecin pour. Parce qu'on est dans la vraie vie et finalement le médecin ne peut pas forcément se rendre compte qu'il y a des inconvénients pratiques à ce qu'il a conseillé, il les ignore peut être ou il a pas conscience de leur impact et il les connaît mais il a pas conscience à quelle point ça peut impacter la qualité de vie.

- **Comment se passe la coordination au sein de l'équipe, entre le patient partenaire et le reste de l'équipe ?**

Soupire. Alors première chose manque de temps *rires*. Je... soupire... sais pas. Euh... probablement euh des ... une manière de faire, remonter l'information à partir des membres de l'équipe qui sont plus régulièrement au contact du patient et donc du patient partenaire et donc qui pourraient échanger avec lui euh ... et puis faire remonter parce qu'on fait beaucoup ça, plutôt que de faire des réunions qui durent des demies journées et qui aboutissent à des ... *rires* à pas grand chose, on fait plutôt prétraiter l'information en amont on nous on n'a plus qu'à dire qu'on propose ça ou ça . Et puis peut être que certaines questions peuvent être traitées sans remonter au médecin. Je ne sais pas . *rire*

- **Par rapport à votre posture de soignant, est-ce-que le partenariat ou en tout cas les prémices de partenariat ont modifié vos pratiques ?**

Soupire. Non parce que moi j'avais anticipé. Peut-être un mois avant que ça émerge cette histoire de PEPs j'avais rencontré les représentants de l'association de patients *rires*. Donc moi je *rires*.

- **Vous êtes avant gardiste !**

Pour moi c'est tellement évident ! Et j'avais travaillé avec l'association européenne et française de l'association de patients.

- **Est-ce-que vous connaissez le modèle de Montréal ?**

Alors elle nous en a parlé mais voilà. Je sais que ça vient des québécois *rires*. ca va pas tellement au-delà.

- **Et selon vous quels sont les principaux obstacles à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnel à votre échelle ?**

Donc elle nous a fait travaillé Madame Volta là dessus. Alors les leviers euh je pense que c'est de la part des professionnels l'espoir que ça va leur faciliter la vie, que ça va leur faire gagner du temps, que ces aspects émotionnels pas toujours faciles à gérer ils vont pouvoir être aidés par le patient partenaire. ça je

pense que tout le monde en a conscience. Les obstacles c'est une crainte de... que le patient partenaire comment dire sème la zizanie ! *Rires*. Et puis que... La lourdeur de mise en oeuvre. S'il y a 50 réunions pour arriver à ce que ça se mette en place j'ai peur qu'on perde pas mal de motivation. Heu... Et puis je pense que les obstacles ça tient beaucoup aux représentations que l'on peut avoir de la personnalité du patient partenaire. Heu... Et puis j'ai déjà entendu des membres de l'équipe dire "oui mais enfin c'est quand même qu'un patient" *rires*. Euh... des réticences vis à vis tout ce qui est secret médical, secret professionnel. Mais je pense vraiment qu'on peut s'en libérer à partir du moment où le patient lui-même nous autorise à communiquer avec le patient partenaire. C'est comme la personne de confiance. Et ça aussi (c'est un aparté) c'est une évolution des mentalités depuis 25 ans c'est-à-dire que jadis on dictait le courrier en dehors de la présence du patient donc on dictait des choses qu'on voulait pas dire au patient. Maintenant c'est inadmissible, le patient il peut vous faire un procès. A la fin du courrier, il y a des médecins qui disent "dicté en présence du patient" et on ne communique des informations qu'avec l'accord du patient. C'est l'évolution des mentalités, le patient il participe pleinement à la décision qui le concerne. Donc euh... ça c'est effectivement un levier. C'est-à-dire que ça peut permettre de faire passer au patient des informations qu'on a du mal à lui expliquer parce que on n'a pas mes mots et puis on est parfois nous pas très à l'aise. euh.. moi je vois beaucoup de familles quand je suis parfois obligée de leur dire qu'il y a un problème éducatif *rires* je tourne 7 fois ma langue dans ma bouche pour leur expliquer que "si votre enfant est comme ça c'est peut-être aussi que ..." *rires* "vous vous y prenez pas comme il faut". Mais je vais pas leur dire comme ça.

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ? La question est volontairement ouverte.**

J'ai pas encore du tout réfléchi. Pour moi je pense qu'il y a deux aspects, il y a un aspect heu ré-explication du fonctionnement du service parce que ce sont des patients euh... qui euh... ont vu le service de l'autre côté et qui vont d'une certaine manière de passer la barrière. Parfois nous ça nous arrive de passer du côté du patient et bien eux c'est le contraire il vont se retrouver du côté un peu des professionnels, de l'institution en tout cas et que... à partir du moment où on est de ce côté là de la barrière c'est aussi qu'on a un certain nombre de contraintes. On fait pas tout ce qu'on veut en particulier au niveau des horaires *rires* je pense que la formation c'est aussi euh.. leur demander d'acquiescer non de garder de la bienveillance et de l'indulgence vis à vis de dysfonctionnements organisationnels parce que j'ai bien conscience qu'il y en a pas mal.

Et l'autre aspect je pense que c'est plus une formation relationnelle mais ça je ... Je ne sais pas comment, par qui ça pourrait être assuré.

Et puis peut-être une troisième partie sur les aspects plus techniques, parce que même en étant patient soi-même, on est au clair vis-à-vis des aspects techniques parce que surtout l'implantation cochléaire c'est quand même assez complexe, c'est multifactoriel. Donc probablement oui aussi une troisième partie sur tous les facteurs qui peuvent influencer le résultat.

- **Et cette fois dans l'autre sens est ce que vous accepteriez d'être formé pour disposer de plus d'outils à la compréhension des besoins des patients ?**

Ah ben évidemment ça !

- **Est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordé dont vous souhaiteriez parler ?**

Silence. Non. J'aimerais mieux.. ma curiosité porte...C'est pas vous qui pouvez y répondre. Effectivement j'aimerais bien savoir ce que ça a donné au Québec *rires* ! Et puis le nombre d'initiatives qui nous viennent du Québec et que nous avons un mal fou à mettre en oeuvre. Je suis un peu perplexe sur la capacité... Enfin là il y a une vraie volonté institutionnelle. Mais l'institution se rend-elle compte de la difficulté dans l'exercice de nos fonctions ? Soupire. Voilà, c'est bien gentil mais pfff...

- **Au Québec on a déjà une implantation de bénévoles actifs ce qui change un peu la donne...**

Alors c'était pas tellement dans ce sens que je le disais. C'était plus euh... vous savez il y a eu un suicide d'interne, il y a des médecins qui s'arrêtent ou qui s'arrêtent pas mais qui vont vraiment pas bien . euh..

on aimerait bien que l'institution prenne en compte aussi ces aspects là. c'est bien de faire de la com avec les patients mais... la gestion des ressources humaines n'est pas fabuleuse aux hospices civils de Lyon. Donc c'est "faites toujours plus avec toujours moins". On le fait volontier, parce que la personnalité des ... d'ailleurs ça vous pouvez le mettre dans les leviers. La personnalité des ... euh... des gens qui travaillent dans le monde de la santé et en particulier dans l'hôpital public c'est des gens qui sont dans le service, qui ont une volonté de servir, de soin, de dévouement. Donc on leur demande, ils font. Parce qu'ils savent que ça va apporter quelque chose au patient. C'est pour ça que je vous ai mis que les obstacles c'est plutôt le manque de temps. Et l'épuisement. L'épuisement professionnel.

- **Ca rejoint un peu la question suivante, est-ce que vous avez des attentes par rapport aux hospices civils ?**

Rires. Plus de personnel pardi ! *Rires.*

- **Et par rapport au partenariat patient-professionnel, comment vous envisagez la suite ?**

J'espère que ça va pouvoir se mettre en oeuvre même si ça a déjà lâché parce qu'au niveau de l'institution elle a déjà eu un message super négatif vis-à-vis de son travail. Alors qu'elle s'impliquait là dedans.

- **Qui ? Une patiente partenaire ?**

Non non une des professionnelles du service a eu un retour par ailleurs extrêmement négatif de l'institution donc elle a dit ben.. j'arrête. Voilà. Donc j'espère que les personnes restantes vont s'accrocher. Parce que je pense que c'est super ! Et ça nous fait de la main d'oeuvre à bon compte rires. Non main d'oeuvre c'est pas exactement ça bien entendu, ils vont pas travaillé à notre place mais heu... mettre de l'huile dans les rouages d'une certaine manière, soutenir les patients et on sent bien qu'il y en a besoin. Le retentissement psychosocial de la surdit  c'est terrible. *Silence.*

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°12

Professionnel

Réalisé le lundi 20/02/2020

Mené par : SM

Prise de notes : MR

- **Avez vous entendu parler du partenariat patient professionnel ?**

Oui, parce que je fais parti d'un groupe d'éducation thérapeutique (ETP). Et j'ai récemment appris qu'il y avait des choses qui se mettaient en place aux HCL. Après, dans notre métier d'ergothérapeute on est toujours en partenariat avec le patient et la famille. C'est un peu l'essence de notre travail qui est de partir du patient, on ne peut pas faire sans lui.

- **Vous avez été sollicitée dans le cadre du projet PEPS par l'équipe de Madame Volta-paulet, Monsieur Michel...**

Oui, c'est ça. Parce qu'on met en place justement dans le cadre de l'ETP avec d'autres professionnels, des tables rondes sur la préparation des premières sorties de l'hôpital. Ces réunions sont proposées aux patients et à la famille pour répondre à leurs questionnements sur ces premières permissions, sur leurs attentes, voilà...

- **Donc vos démarches de partenariats préexistaient à ce projet...**

Voilà, c'est ça. Ces projets existaient et ils étaient partis de la nécessité d'intégrer les familles en amont de ces sorties. C'est dans cadre là que l'on réfléchit au projet patient partenaire

- **Qu'est ce que ça signifie pour vous ce projet patient professionnel finalement ?**

Alors, pour tous les gens qui sont dans ce groupe d'ETP ça parait une évidence. Chez les ergothérapeute en particulier, on est déjà dans cette évidence là. Mais ça reste des groupes... comment dire?...fermés et ça ne s'est pas étendu sur l'ensemble de l'établissement. C'est une sensibilité qui apparaît maintenant, on s'aperçoit que c'est nécessaire, de plus en plus. Ça commence à émerger mais autrement c'était pas quelque chose qui était dans l'esprit de tout le monde.

- **Vous êtes déjà impliquée dans des démarches de partenariat de par cette nécessité donc...**

C'est ça, pas sous la forme de patient partenaire, tel qu'il est entendu du point de vue législatif ou voilà... Mais ça fait parti de notre fonctionnement et de notre façon de travailler d'intégrer les patients. Et de plus en plus avec d'autres professions.

- **Comment se passe l'intégration de ces patients dans votre service ? Quand est il des relations entre patient et professionnels dans le cadre de ce partenariat ?**

En ce qui concerne les projets comme l'ETP, ça commence juste à se mettre en place. Donc c'est sous forme de proposition au patient et à sa famille de se rencontrer, de travailler ensemble, de répondre à des questions, là sur un sujet spécifique qui est la première sortie de l'hôpital. Mais nous par exemple en tant qu'ergothérapeutes, c'est soit sur la proposition de rencontre avec la famille, soit par des questionnements sur le mode de vie du patient, sur ses habitudes antérieures, des choses comme ça. Ça peut être par des visites à domicile chez le patient qui fait qu'il peut y avoir une sorte de partenariat entre la famille et le patient sur des difficultés rencontrées à domicile, des aménagements qui doivent être fait des choses comme ça. Mais ça, ça reste spécifique à notre profession. Ceci dit, par exemple les kinés qui ne venaient pas dans ces visites à domicile, maintenant il est admis que de temps en temps il y ai besoin, et ils se rendent compte que le travail peut se faire, pas qu'en salle de rééducation mais que ça a un intérêt à se projeter dans le milieu de vie du patient.

- **Dans quelle mesure ce partenariat vous aide dans votre travail ?**

C'est l'essence de notre travail, qui est de remettre les gens dans leur vie courante. Donc on est au plus proche de ce qu'ils peuvent attendre, ce qui leur est impossible de faire ... voilà

- **Que pensez vous de la question que pose la reconnaissance de l'expérience du patient comme un réel savoir et qui serait complémentaire au savoir académique**

Ça paraît intéressant parce que... alors... Cette expérience est partagée avec d'autres patients, elle peut être aidante parce que des fois ils sont à des niveaux différents. C'est l'évolution, comment les choses changent. Par exemple les gens qui rentrent, ils veulent partir comme ils étaient avant. Si on prend le patient et qu'on lui demande son objectif de rééducation : c'est de récupérer et rentrer chez lui. Les choses se font pas forcément comme ça, donc il y a tout un travail qui se fait et peut être que l'expérience des autres patients, leur expliquant qu'ils étaient comme eux, puis que les choses changent, des choses qui évoluent, on voit le handicap différemment, ça peut être aidant. Après ça peut être des choses plus pragmatiques c'est "comment je fais pour brosser les dents alors que ma main ne marche pas bien?", alors chacun à ses techniques, le fait de partager des expériences comme ça, ça peut être aidant. C'est toujours plus parlant pour un patient de parler de patient à patient que de thérapeute à patient.

- **Comment se passe la coordination entre professionnels et patients dans votre service ? Il y a-t-il une reconnaissance de ce savoir du patient ?**

Alors nous, quand il y a une difficulté qui se pose, on apporte des fois la solution toute faite et on se rend compte que le patient peut s'y prendre autrement, qu'il a ses petites astuces à lui, ses façons de voir, sa culture (il y a des choses qui sont aussi d'ordre culturel). C'est un échange quoi, quand on propose quelque chose, lui peut nous dire « oui mais ça ne va pas se passer comme ça, pour tel ou tel raison », et au bout d'un échange on arrive à une sorte de consensus. Par exemple si ... Alors moi ça fait très longtemps que je travaille là, donc on se rend compte qu'effectivement les patients, ils ont un potentiel, et que des fois ils se connaissent mieux que nous on les connaît, sur la gestion de la fatigue, sur les douleurs, les choses comme ça. C'est vraiment à partir d'échange entre le patient et les thérapeutes que l'on trouve un compromis

- **Depuis que le projet de partenariat patient professionnel, à l'échelle des HCL, est lancé, vous sentez des changements dans les pratiques ?**

Je pense qu'il y a une modification dans les pratiques, parce que l'on en entend plus parler. On tient plus compte de ce que dit le patient. Avant on apportait plus la technique, le savoir : "on sait qu'on doit faire comme ça parce qu'il y a tel problème" et on se rend compte que parfois on était bloqué par des situations. Et là on est plus attentif à ce qu'attend le patient, à comment il voit les choses, comment il voit sa maladie, comment il la sent. Et donc on en parle plus, même s'il y a pas forcément des actions très cadrées qui se mettent en place on est quand même plus à l'écoute. Même si les patients trouvent qu'on ne l'est pas assez. Et ça reste quelque chose géré de façon individuel, soit du patient au thérapeute, soit nous on en parle entre thérapeute. Mais ce n'est pas quelque chose de cadré, on intègre pas le patient par exemple à des synthèses sur le travail qui a été fait.

- **Connaissez vous le modèle de Montréal ?**

Non.

- **Dans la logique de généralisation du partenariat patient professionnel qu'est ce qui pourrait aider, faciliter la généralisation de ces pratiques ?**

Que ce soit plus vite intégré dans nos pratiques. C'est à dire que... comment dire? ... que d'emblé le patient fasse partie de l'équipe. En même temps il y a des patients quand ils arrivent, ils font confiance à l'équipe et ils attendent que l'équipe prenne en charge, on les sollicite pas toujours au début et eux ne nous sollicitent pas. Mais que ça rentre plus dans la pratique dès l'arrivée, sur les objectifs à court terme, à moyen terme, comment ils voient les choses qu'est ce qu'on va mettre en place. Que ce soit vraiment

un échange et que ce soit toute l'équipe, parce que ces petites choses elles se font mais de façon individuelles, soit avec le médecin, soit avec ... Que ce soit quelque chose de plus coordonné, systématique, dès l'entrée avec l'équipe au complet.

- **Et selon vous, à l'inverse, quel serait les principaux obstacles à la mise en place du partenariat patient professionnel ?**

C'est l'organisation, quand on a plusieurs personnes à réunir, il y a déjà un problème : ce sont les plannings. Trouver tout le monde en même temps au même endroit. Après il y a les locaux : une partie du service est là bas, une partie ici, il y a pas beaucoup de salles de réunion. Après il y a des difficultés qui sont plus du cotés du patient et de sa famille : des fois les familles sont pas toujours disponibles. Je pense que les obstacles sont très pratiques, c'est bien plus des choses matérielles que l'idée d'intégrer le patient. Après on aura toujours besoin d'avoir des temps sans le patient, entre nous, car on ne peut pas tout dire, il faut choisir la façon de le dire et il faut une sorte de consensus entre nous. Mais voilà intégrer plus vite le patient dans ses ces projets de rééducation, sur des choses bien pratiques, le temps que l'on va y consacrer, etc. Et puis je pense que ça peut structurer le patient aussi. C'est à dire si quand il arrive si on leur dit pas: "comment vous voyez les choses, quels sont les objectifs que l'on peut envisager ?" Bah c'est la marche, "moi je veux marcher" par exemple et qu'il est totalement handicapé, c'est dire « oui mais pour l'instant c'est pas un objectif qu'on pourra atteindre, il y a des étapes dans ces objectifs, voilà par quoi il faut passer, combien de temps on se met, voilà comment ça se passe, voilà ». Si il dit "mais moi il faut 10h de kiné par jour" on peut aussi échanger sur la faisabilité de la chose, si ça nuit aussi à sa récupération parce qu'il sera trop fatigable. Voilà, qu'il y ai plus d'échange sur ça, sur les objectifs, les différentes étapes, voilà. Plus de l'accompagnement en fait

- **Est ce que dans le cadre de ce partenariat entre patients et professionnels, vous pensez que les patients partenaire devrait être formé ?**

Pour le patient partenaire, celui qui vient donner son expérience?

- **C'est ça, celui qui pourrait être intégré dans l'organisation des soin etc.**

Alors...Oui, une formation sur (*silence*)... la façon de dire les choses ou de partager son expérience. C'est à dire que son expérience reste son expérience. Voilà, une sorte de ... que ce soit pas... je pense que c'est de la pédagogie ou je ne sais pas comment ça peut se faire... mais que son expérience n'est pas forcément ce que va devenir l'expérience de l'autre. Mais c'est *Une* expérience, donc il faudrait presque plusieurs patients partenaires. Qu'ils puissent raconter. Par exemple, pour un tétraplégique son histoire va être différente d'un autre tétraplégique. Ce sera aidant si la personne qui l'entend a plusieurs sons de cloche et puis plusieurs parcours et que là dedans elle pioche des idées, des choses qui lui correspondent. Voilà...

- **Et les professionnels devrait être formé à cette pratique du partenariat ?**

Je ne pense pas parce le pair aidant c'est qui va venir ... Enfin on ne sera pas pair aidant nous, on restera thérapeute. Pas forcément formé mais l'intégrer dans nos pratiques, ou faire appelle à lui Pour euh... Le solliciter ou comment le solliciter. C'est plus une sensibilisation. Parce que l'intérêt de ce pair aidant c'est qu'il est différent de nous, il n'est pas du même côté de la barrière et il peut apporter autre chose.

- **Est ce que vous voulez ajouter quelque chose ? Quelque chose dont aurait pas parlé ?**

Je le plus intégré à l'ensemble de l'équipe, Il faut que ce soit quelque chose de plus systématique, solliciter le patient et sa famille de façon plus systématique et plus précocement. Après sous quelle forme ? C'est difficile parce que pour les familles par exemple, pour certaines ce n'est pas facile d'être là dans nos heures de travail, donc il va falloir trouver un terrain d'entente pour que ce soit facile pour tout le monde. Après je pense que chacun, que ce soit, la famille ou les équipes elles sont demandeuses de ça. C'est vraiment la mise en pratique qu'il faut.

- **Pour favoriser cette mise en pratique, avez vous des attentes pour la suite ? Notamment vis à vis des HCL ?**

Ça demande du temps, des gens disponibles. C'est pas toujours facile. Ça demande une aide à la coordination de ces temps de rencontre. Peut être qu'il faut un outil, je ne sais pas si c'est un outil ou des temps de réunion systématisé mais voilà... Faut libérer du temps. Et puis après la fréquence? je ne sais pas mais je pense qu'il faut aussi, quand même, organiser ces rencontres, que ce soit pas juste un moment où l'on discute comme ça, que l'on cible un petit peu ce que l'on veut travailler, ce que les patients attendent, ce que les familles attendent, ce n'est pas qu'un temps de discussion, il faut formaliser un petit peu peut être l'entretien.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°13

Entretien réalisé le mercredi 26/02/2020.

Enregistrement autorisé.

Mené par Pauline G.

Prises de notes Pauline P.

- **Donc vous nous avez dit que vous n'aviez pas trop entendu parler du dispositif patients-professionnels de santé...**

Et bien, avant que le Professeur Doret me parle du projet qu'elle voulait mettre en place, j'en avais jamais entendu parler.

- **Et elle vous en a parlé quand?**

Très récemment, il y a trois semaines, un mois.

- **En effet c'est très récent. Et elle vous a expliqué en quoi ça consistait, vous voulez que je vous refasse un petit topo ?**

Et bien elle m'a expliqué, mais je veux bien que vous me refassiez un topo aussi.

- **Très bien, donc le partenariat patient-professionnels de santé, qui s'appelait au départ le dispositif patient-partenaire est parti d'une initiative à Montréal. L'idée, c'est vraiment de changer la place que le patient aurait dans le cadre des soins, qu'il n'y ait plus seulement une approche où il serait au milieu des soins et où il ne serait pas vraiment consulté, mais vraiment qu'il soit partie prenante de ses soins. Donc cela a été mis en place à Montréal, et dans le cadre du projet d'établissement Pulsations 2023 des Hospices Civils de Lyon, les HCL voudraient le mettre en place de manière systématique ici. Il y a quelques initiatives qui ont déjà été faites dans différents services, par exemple à l'hôpital neurologique, ou dans d'autres services, mais ça reste encore très anecdotique, ce n'est pas systématisé, donc le but c'est de le développer, en sachant que cela passe par un changement de mentalités assez global dans l'hôpital, car ce sont des initiatives qui peuvent prendre différentes formes. Pour la définition officielle du patient-partenaire (cite la définition de la grille d'entretien). C'est l'idée qu'on prend vraiment en compte son expérience de la maladie, et on considère que cette expérience peut apporter des choses à l'équipe de soins et aux autres patients. Il y a plusieurs types de patients partenaires qui existent (présente brièvement les différents types de patients-partenaires inscrits sur la grille d'entretien). Ce sont les grandes lignes du projet. Je sais pas si c'est très clair pour vous...**

Si si, mais c'est exactement ce qu'elle m'avait expliqué (Pr Doret).

- **Et donc vous en avez entendu parler... comment on est venu vous en parler ?**

C'est le Pr Doret-Dion, c'était pour être impliquée dans un projet qu'elle veut mettre en place, pour faire un groupe de travail justement, en partenariat avec les patients... (*hésite*) dans le cadre du projet, pour faire partie du groupe de réflexion qui est avec Delphine Yalcinkaya... euh et donc c'est pour faire partie de ce groupe de (*hésite*) réflexion, et donc voilà.

- D'accord, et est-ce qu'elle vous a expliqué les missions, le rôle qui vous seraient confiés ?

Non, pour le moment, on a fait qu'une seule réunion pour expliquer le projet, expliquer le patient-partenaire...

- Et vous, à titre personnel, est-ce que vous vous sentez concernée par cette démarche ?

Euh, je trouve ça hyper intéressant et euh vraiment nécessaire de faire changer les mentalités en fait, et d'évoluer dans la prise en charge des patients. Je trouve que c'est essentiel et vraiment très très intéressant de faire cette démarche-là.

- Et par rapport à la connaissance du projet, comment vous percevez la place du patient-partenaire, comment vous voyez la mise en place concrète du projet ?

(*hésite*) euh des idées concrètement non, j'y ai pas vraiment réfléchi, mais je pense que ça peut complètement aider pour améliorer la prise en charge du patient. Et je trouve que le double-versant à la fois apporte... des professionnels à l'expérience des patients, et à la fois de patient à patient... je trouve ça intéressant donc je pense qu'il y a plein de choses à faire... mais concrètement vous dire, j'y ai pas réfléchi... (*en s'excusant*).

- Bien sûr je comprends. Est-ce que vous avez déjà entendu parler du modèle de Montréal, du partenariat-patient qui existe déjà à Montréal... ?

Non.

- Et par rapport à l'approche qui est faite dans votre équipe, est-ce que c'est le professeur Doret-Dion qui est à l'origine de la mise en place, ou c'est les HCL qui lui ont proposé ?

Ah ça, j'en sais rien, je sais pas. Moi, elle m'a proposé de faire partie du projet, mais je sais pas si c'est une demande des HCL ou si c'est une demande d'elle... Je sais qu'elle est allée à Montréal, qu'elle est très intéressée par le projet, mais après savoir si c'est sa propre démarche ou pas... je sais pas.

- D'accord. Et par rapport à ce groupe de réflexion, c'est tout le service qui est concerné, ou si c'est ciblé sur différents postes ?

(*coupe*) euh... elle a ciblé différentes personnes au sein du service, mais après je pense qu'elle sollicitera un peu tout le monde pour participer des groupes focus au projet (*hésite*), je sais pas.

- Et en quoi cette démarche peut apporter quelque chose selon vous ? Comment vous percevez la démarche ?

Bah c'est utile à la fois d'un point de vue humain, parce que pour moi ça permet d'avoir une meilleure prise en charge des patients d'un point de vue humain et psychologique, pour mieux vivre leur prise en charge et les impliquer dans la prise en charge... parce que finalement c'est à eux de décider aussi... enfin c'est à eux de respecter l'expertise médicale, mais aussi on n'a pas le droit d'imposer quoi que ce soit sur les patients. C'est eux qui sont maîtres de leur corps et de leurs décisions et c'est important de les informer, de leur expliquer, et de prendre en compte ce qu'ils pensent aussi... (hésite) et puis voilà d'un point de vue humain aussi (longue hésitation, souffle), oui c'est aussi améliorer la prise en charge des professionnels vers les patients, mais d'un point de vue humain je trouve ça aussi beaucoup plus agréable de soigner les gens en étant à leur écoute plutôt que d'imposer les choses... voilà. (silence) Je préfère travailler comme ça.

- Est-ce que vous voyez des facilitateurs et des freins éventuels au dispositif ?

(soupire en souriant, gênée) Bah je pense que freiner son intégration c'est une question de mentalités. Clairement, il y a beaucoup de gens qui (hésite) ne sont pas sensibilisés à ça et qui ont un peu l'impression... fin je sais pas comment expliquer, mais ça dépend beaucoup des professionnels. Y'en a qui ne sont pas aptes à... enfin qui pensent qui savent tout et que c'est eux qui doivent décider et c'est pas le rôle du patient. Ça je pense que c'est le changement de mentalités en fait. Et après je suis sûre qu'il y en a plein qui sont prêts. J pense que le principal frein ce serait ça en fait.

- Et comment pensez-vous qu'un patient-partenaire serait accueilli dans votre service, avec son expérience ?

très bien, oui oui.

- Et est-ce que vous identifiez des freins dans votre service ?

Je sais pas trop, peut être ce que je vous disais, le regard des professionnels, par rapport aux mentalités... sinon je sais pas trop... (s'excuse).

- Et justement, est-ce qu'il y a des choses qui faciliteraient l'intégration du patient dans le service ?

(hausse les épaules, ne sait pas). Vous ne voyez pas, ok pas de souci *(sourire)*.

- Par rapport à la formation, est-ce que vous pensez que les professionnels de santé doivent être formés pour la mise en place de ce dispositif ?

Je pense que c'est intéressant d'avoir une formation.

- Et sous quelles modalités ?

Je sais pas... je saurais pas trop *(sourit en haussant les épaules)*.

[Un collègue présent dans la même pièce coupe la parole] à mon avis, il faut principalement être formé à l'accueil du patient, mais il faut surtout qu'on puisse utiliser l'expertise de ceux qu'on a accompagnés et qui seront eux-mêmes repérés. Le problème, c'est que autant des pays comme la Canada, où il y a des modalités de rémunération des patients-partenaires pour le recrutement, sauf qu'aujourd'hui avec la formation des médecins, ça va être surtout « quels sont les moyens à développer pour qu'on puisse – pas forcément séduire les patients qui finissent leur parcours, qui seront eux-mêmes patients-partenaires pour les prochains – mais surtout trouver un cadre de (hésite sur le terme) parole et surtout montrer le besoin de ces patients-là pour qu'ils puissent intégrer un parcours de patients-partenaires pour les prochains. Donc je pense que c'est surtout dans le recrutement des personnes et dans la justification de l'intérêt, que ce soit humain, en moyen ou en expertises, qu'il faut déployer des moyens pour la formation des médecins, plus que simplement la formation pour l'accueil des patients. (déterminé). Parce qu'une fois qu'on a le patient-partenaire et qu'on l'accueille dans l'unité, j'ai envie de dire que c'est presque déjà gagné. En revanche, si on fait avec les moyens qu'on a à l'hôpital public, la problématique du patient-partenaire c'est de savoir auxquels proposer, et surtout de savoir dans quelle mesure, nous aussi on va se former avec celui-là. Parce que pour le moment, le propos qu'on aura avec le patient-partenaire n'est pas du tout le même que lorsque c'est une pathologie pédiatrique, une pathologie maternelle etc. Donc la formation, à mon avis, elle est plus en amont qu'une fois que l'accueil du patient a lieu. (courte pause)

(*repréend la parole, davantage apaisée*) bah en fait c'est exactement ce qui va se passer avec le projet que Muriel Doret met en place. En fait, c'est un truc qui est novateur, on sait pas trop vers où on va mais on va essayer de créer ce groupe pour justement essayer de trouver les bons patients-partenaires avec qui travailler, et essayer de travailler justement avec eux autour de différents sujets. Donc ça c'est une des applications du projet, qui est appliqué dans le cadre du service.

- Et donc, selon vous, comment serait un “bon” patient-partenaire ?

Il faut que ce soit quelqu'un qui ait un intérêt dans la... enfin qui soit intéressé par le fonctionnement de “l'hôpital public”, qui trouve un intérêt... d'aider pour le développement de l'hôpital public (*hésite*), fin je pense que ça ne peut clairement pas être n'importe qui. Il faut vraiment qu'il trouve un intérêt et qu'il soit motivé par ce qu'il fait. Et qu'il ait (*hésite*), par rapport à... qu'il soit capable de prendre du recul par rapport à sa pathologie, par rapport aux expériences qu'il a vécues, pour pouvoir, justement, apporter une aide... à la fois aux professionnels et à la fois aux autres patients. Que ce soit pas juste pour raconter sa vie, son oeuvre, mais qu'il ait du recul par rapport à tout ça et qu'il ait des réflexions constructives (*réfléchit*), et qu'il soit aussi prêt à... que l'échange il soit double... enfin, il y a des contraintes...(*hésite*), enfin qu'on puisse avoir une communication entre les contraintes médicales et les contraintes que le patient voit. Enfin, je sais pas comment expliquer ça... Je sais pas si vous voyez ce que je veux dire.

- Oui, je crois. Et à l'inverse, qu'est-ce qui pourrait, enfin quel serait un patient qui n'apporterait pas quelque chose de positif ?

Et bien quelqu'un qui... ne voit que du négatif ou que... (*soupire*) je suis désolée, je suis un peu fatiguée... Oui, quelqu'un qui ne soit constructif dans la prise en charge et qui soit pas ouvert à la discussion, et qui ne soit que dans le reproche à l'hôpital. Et qui soit pas dans la démarche d'amélioration, mais surtout dans la démarche de critique, voilà. Qui ne soit pas dans une

démarche de faire changer les choses, mais plutôt revendicateur et accusateur de ce qui s'est passé, de sa prise en charge etc.

- Ok, et par rapport à ça, est-ce que vous pensez que le patient-partenaire devrait être formé avant d'intervenir, ou pas ?

Euh... Oui pourquoi pas, si si. Enfin, qu'il soit bien informé du but du projet en fait. Plus qu'une formation, ce serait plus une information, et il faut une réelle motivation pour prendre part à ce projet en fait.

- C'est important, vous disiez, qu'il s'engage sur le long terme...

(très réactive), oui voilà. Une vraie motivation. De toute façon, pour que ce soit mis en place, je pense que n'importe qui... ça demande un engagement et je pense que n'importe qui ne le ferait pas, et finalement le tri, le choix se fait aussi sur ça.

- D'accord, parce que oui, pour faire un petit résumé rapide, la question de la formation se pose, et il y a plusieurs propositions sous différentes modalités, ça va de quelques heures, quelques semaines, et il existe même des diplômes universitaires d'un an qui viennent former le patient-partenaire. Si vous deviez donner une échelle, pour vous qu'est-ce qu'il est important de savoir ou de connaître avant de pouvoir intervenir ?

Ouais, je pense qu'une formation d'un an c'est peut être un petit peu excessif (rires). Euh, mais en fait ça dépend, concrètement de quel... J pense que c'est pas le même patient-partenaire pour une maladie chronique que dans un service d'urgences, enfin ça dépend vraiment du but du projet, je pense qu'il n'y a pas un truc général, un truc pareil en fonction du but, si c'est restructurer les urgences ou si c'est la patient-partenaire dans le cadre d'une maladie chronique, d'un cancer... Donc est-ce qu'il y a vraiment besoin d'une formation d'un an, je pense pas, je pense que juste quelques jours ou semaines suffiraient.

- Est-ce que vous avez des attentes spécifiques des HCL pour qu'ils vous accompagnent dans le projet ?

Euh... *(réfléchit longuement, et interpelle son collègue qui s'est précédemment exprimé)* T'as une idée toi ? *(collègue acquiesce)* vas-y.

(Collègue) moi j'en ai plein des idées *(rires)*. Mais je n'ai pas été convié sur le projet donc euh... j'vais descendre en salle *(air mi-rieur, mi-ironique, il quitte la pièce)*.

(silence un peu gêné, elle reprend) Donc... il faut une prise en charge... Je sais pas, j'y ai pas réfléchi *(rires)*.

- Il n'y a aucun souci, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. (Interroge le deuxième membre du binôme, Pauline Pouzargue) Pauline, est-ce que tu veux... ?

- Oui, c'était peut être plus dans le sens, est-ce que vous pensez que ce soit mis en place d'une manière globale par les HCL, ou plus ponctuellement, comme le projet du Pr Dion ?

Ah si, je pense que c'est intéressant que ce soit mis en place à l'échelle des HCL, et je pense que c'est eux qui doivent pousser à faire développer ces projets au sein de chaque équipe. Et je suppose que pour mettre en place ce projet, il faut des financements, voilà. Et je pense que c'est clairement à eux d'initier ça et de mettre en place les financements, c'est sûr.

- **Très bien. Et une fois que le dispositif mis en place, comment est-ce qu'on pourrait l'évaluer, et avoir des retours dessus ?**

(réfléchit) pour l'instant, je sais pas trop. J'espère qu'à la fin... je pense que c'est ce qui est le plus difficile justement... Si, sur le vécu des patients, est-ce que derrière... l'impact que ça a en pratique, sur leur vécu des patients, et le changement des mentalités et de la prise en charge, l'amélioration concrète qu'il y a... Mais comment l'évaluer exactement, je sais pas... avec des questionnaires de satisfaction, des choses comme ça.

- **Et peut être une dernière question, sur le choix du patient-partenaire, vous disiez que la question de la formation c'est important. Est-ce que vous pensez que c'est primordial qu'il soit choisi par le service ? Que le service choisisse le patient-partenaire qui va intervenir dans son service ou pas forcément ?**

bah... oui, si si, c'est important... vous voulez dire, sinon, ce serait quoi ?

- **Bah, on a eu des exemples où des patients avaient été formés par des associations, ou alors ils avaient été choisis par le réseau et ensuite proposés au service... cela avait été moins direct. Est-ce que vous pensez que c'est une revendication qui est importante ?**

Euh... pas forcément, mais après, est-ce que justement quand c'est plus choisi par les associations, est-ce qu'il y a pas plus un risque du côté revendicateur que du côté constructif ? (hésite). Fin, je sais pas, il y a quand même certaines associations qui sont plus dans la revendication et le côté un peu plus négatif (hésite) ou de faire le point... enfin je pense que si c'est choisi par le service, ils ont peut être plus de réflexion sur ce qu'ils souhaitent modifier et, concrètement, un peu plus adapté à la spécialité. Alors que si c'est que choisi par... je pense que ça devrait être mixte en fait, à la fois par... enfin imposer à un service un patient-partenaire je suis pas sûre que ce soit... je pense qu'il vaut mieux... qu'il y ait quand même un avis du service.

Merci, est-ce qu'il y a des points qu'on n'a pas abordés et que vous souhaiteriez aborder ?

(fais non de la tête, rires). C'est très nouveau pour moi...

Oui je comprends, c'est pas évident de tout comprendre du dispositif du premier coup !

Fin de l'entretien, remerciements et le binôme convie la personne interrogée à la restitution prévue le 30 mars.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien

Entretien n°14

Entretien réalisé le mercredi 12/02/2020

Enregistrement autorisé

Mené par : Pauline Granjon

Prise de notes : Aliénor

- **Comment avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? QC: Avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? De la part de qui ?**

Je n'en ai pas entendu parler au départ. En fait, je travaille en lien très étroit avec le réseau sclérose en plaques, qui est un réseau de santé hébergé dans le service. Ce réseau fait intervenir des patients experts occasionnellement dans leur programme d'éducation thérapeutique du patient. Avec Ariane Sanchez, la psychologue du réseau sclérose en plaques, on est très en lien, on organise des projets en parallèle. On a réfléchi ensemble à faire intervenir un patient dans le service. C'était l'année dernière à peu près à cette époque-là. Ariane Sanchez a donc contacté la direction parce que notre question était de savoir est-ce que c'était faisable, et surtout au niveau de la responsabilité des HCL. La volonté venait plutôt du service, de l'équipe et on est allé chercher si quelque chose existait et si quelqu'un pouvait nous renseigner. C'est là qu'on nous a parlé de PEPS. On nous a proposé d'être le service pilote de leur dispositif.

- **Comment considérez-vous le patient partenaire au sein de l'organisation de santé et de soins ?**

On a une dynamique d'éducation et de pédagogie, de prise en charge des patients. On est une équipe très pluridisciplinaire, avec des professionnels qui ont des casquettes très différentes, des points de vue très différents sur les patients et on a envie de développer des choses. Une de nos spécificités, et ma spécialité, c'est la prise en charge post-annonce diagnostic et on avait envie d'intégrer un patient-partenaire pour avoir aussi la parole d'un patient. On expérimente dans le service le fait que les patients ne discutent pas seulement avec nous. Quand on fait une annonce diagnostic de sclérose en plaques, les gens discutent, et ce n'est pas inintéressant. On a une culture de service, de l'échange, de proposer aux patients différentes alternatives, où s'exprimer, trouver quelque chose qui soit soignant et aidant pour eux. C'est comme ça qu'on est arrivé là.

Puis, hors entretien, j'ai travaillé au Québec donc je connais bien le CHU de Montréal, donc j'avais déjà notion que ça existait.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ? QC :
Comment sont les relations entre patient partenaire et professionnels ?**

On a eu une expérience dans le service, on a fait intervenir Monsieur Yvan Morel, notre patient expert dans le service donc je peux vous parler de cette expérience-là. On avait décidé de proposer une permanence, un temps mensuel où Yvan venait dans le service et pouvait rencontrer des patients de manière très libre, à la demande des patients sans rendez-vous, une permanence libre. On avait imaginé ça pour répondre à un besoin qui soit ne pas proposer de la pseudo consultation, donc que le patient prenne rendez-vous avec le patient expert par notre intermédiaire, mais proposer un format qui soit du libre accès. C'était l'idée de départ. On l'a fait, on l'a arrêtée parce que l'idée était belle mais en fait ça ne fonctionne pas très bien. On imaginait la place du patient-partenaire et c'est toujours quelque chose qui est tout à fait valable mais dans un autre service, qui est la permanence libre. On a un service assez speed, donc les gens restent 3-4 jours chez nous, donc ça se prête bien à des services où les gens restent longtemps, la rééducation par exemple. Ça nous tenait à cœur de tester ce modèle-là même si on voyait bien que ce n'était pas très approprié. Donc on imaginait soit ce modèle-là, soit intégrer le patient aux décisions d'équipe mais ce n'est pas la décision qu'on a prise même si ça se fait ailleurs, ou alors en groupe. On avait réfléchi à tout ça en équipe et on s'est dit qu'on commençait par la permanence.

- **Quelles ont été les plus-values de l'expérience patient-partenaire au sein de votre service ?**

Il n'a pas eu de passage. La plus-value de sa venue c'était de se rendre compte que c'était faisable. Moi j'ai discuté avec l'équipe de ce qu'était un patient partenaire, de ce qui était intéressant pour nous. Donc rien que ça, la plus-value, elle était là, au sein d'un travail d'équipe autour de ce changement de pratique. Yvan a été très bien accueilli dans l'équipe. On a un problème de salle majeur au quotidien, qui paraît anodin, mais dans notre pratique au quotidien ça ne l'est pas. Donc rien que faire intervenir quelqu'un qui venait de l'extérieur et qui allait prendre une place quelque part dans le service, qui allait rencontrer les patients alors qu'il ne fait pas partie de l'équipe, c'était à discuter en équipe, voire les former et les informer autour de ça. C'est quelque chose qui a été fait même si la permanence n'a pas vécu en tant que telle parce qu'il n'y a pas eu trop de passage.

- **Qu'est-ce que vous pensez du fait que l'on reconnaisse l'expérience d'un patient justement pour qu'il puisse intervenir dans un service en tant que patient partenaire ?**

Pour les professionnels, c'est très bien accueilli. Historiquement, le service participe à des choses assez extrahospitalières. Par exemple, on fait des conférences pour les patients. Donc ça a été plutôt bien accueilli.

- **Comment vous voyez l'application du modèle de Montréal en France ?**

On n'a pas la même culture de soin donc l'application directe est utopique je pense. On y vient tranquillement, mais on a une culture médicale en France qui s'assouplit mais qui est encore assez rigide. C'est pas entendable par tout le monde que le patient puisse avoir une expertise de sa propre pathologie et que son vécu puisse avoir une plus-value pour quelqu'un d'autre. Il faut mettre en place les choses, montrer que ça apporte des choses, il faut témoigner et ça se mettra en place progressivement. C'est une

réflexion assez sociétale mais pour moi, l'hôpital bouge un peu plus lentement que la société, mais de toute manière aujourd'hui nos patients ils s'informent, ils témoignent, ils font des groupes Facebook dans tous les sens, ils montent des associations, ils discutent entre eux, ils s'aident. Pour moi, le rôle de l'hôpital c'est de faire ça de manière beaucoup plus cadrée, avec des professionnels qui ont une expertise qui n'est pas la même, qui est une expertise scientifique et non pas celle du vécu de la maladie. Faire ça ensemble, ce serait proposer un modèle qui soit complémentaire.

- **Qu'est ce qui faciliterait la mise en place de ce dispositif et quels sont les principaux obstacles ?**

Ce qui faciliterait c'est un cadre administratif. Comment on recrute un patient expert, comment on peut le faire intervenir. Ça facilitera la vie aux équipes, la mise en œuvre. C'est beaucoup de travail, on n'est pas formé à recruter des gens. Ce qui faciliterait, c'est un cadre global, parce qu'on fait intervenir quelqu'un qui est bénévole, beaucoup de réflexions derrière tout ça, vous parlez du modèle canadien, les gens sont rémunérés, alors ça change quelque chose mine de rien sur ce qu'on peut exiger de ce patient et comment on peut l'évaluer. Ce qui faciliterait ce serait au moins avoir des *guidelines*, des critères d'évaluation de son activité mais qui soient souples car il n'est pas rémunéré pour ce qu'il fait, il n'est pas sous contrat. Les freins sont multiples, ce sont les types d'activités, l'équipe et les disponibilités. Je m'étais engagée à former Yvan, moi. C'est du temps, beaucoup de temps, c'est de l'investissement. Il faut libérer du temps aux équipes pour le faire si c'est un projet d'établissement. Toutes les équipes ne sont pas bien formées et informées à ça. Donc les freins ça peut être ça, ça peut être recruter un patient, comment on l'intègre, la confidentialité. C'est borné, donc c'est avoir des guides de « bonnes pratiques » parce que quand j'ai commencé à réfléchir sur comment encadrer ce patient, l'accompagner, on plonge dans un océan de responsabilités, d'éthique de soin.

- **Que pensez-vous de la formation des patients partenaires ? QC : Comment cela serait-il reçu selon vous par les professionnels de santé en termes de légitimité notamment ?**

Alors je n'ai pas écrit de plan de formation, mais il faut impérativement que les gens soient formés. Déjà, parce que c'est une reconnaissance et une sécurité pour le patient de savoir comment il intervient, qu'il n'est pas un patient ordinaire, n'est pas psychologue, n'est pas médecin ni un psychologue. Je ne sais pas comment fait l'Université des Patients à la Sorbonne mais ils doivent avoir un tronc commun, moi j'imaginerais ça comme un tronc commun éthique, mener un entretien, qu'est-ce que la neutralité, tout un tas de classiques de l'entretien puis des spécificités. Il faudrait aussi une formation sur la pathologie, qu'est-ce que la sclérose en plaques ici.

- **Que pensez-vous d'une possible formation des professionnels de santé au partenariat patients-professionnels ? QC : Comment cela serait-il reçu selon vous par les professionnels de santé ?**

De la formation je pense pas, mais de l'information c'est sûr, du retour d'expérience, ça imagerait un peu ce que c'est. C'est un peu flou pour beaucoup d'équipes, c'est nouveau. Ça fait un moment que notre service est dans une culture autre, dans une prise en charge qui n'est pas descendante médecin-patient mais bon ça n'empêche que la vision de l'hôpital c'est ça, donc dire qu'un patient peut amener une expertise et voir d'autres patients.

- **Si vous deviez proposer des suggestions concernant l'évaluation du dispositif si il est mis en place, quelles seraient-elles ?**

Il est nécessaire d'évaluer, et auprès des équipes, et auprès du patient intervenant et auprès de la population ciblée. Auprès des équipes, savoir si ça n'entrave pas le soin habituel dans le service, quelle utilité vous avez perçue, avoir le point de vue des équipes. Auprès du patient partenaire, est-ce que vous n'êtes pas dépassé, il faut continuer à les accompagner sur le terrain, donc une évaluation continue de l'utilité du dispositif et du vécu du patient. Puis une sorte de questionnaire-satisfaction de la population ciblée, des patients qu'ils peuvent rencontrer.

- **Par rapport à ce que vous avez vécu jusqu'à présent, comment envisagez-vous la suite du partenariat patient ? Avez-vous des attentes futures, notamment des Hospices Civils de Lyon ?**

J'ai pleins d'attentes auprès des HCL. De formaliser ça un peu plus, mais je sais bien que c'est dans les tuyaux et que ça demande beaucoup de temps. Ça demande pas mal de réflexion autour des responsabilités en particulier. On va continuer à réfléchir à ça avec PEPS, avec l'équipe, pour formaliser ça un peu plus. Nos attentes : que ce soit plus léger pour nous. Pour que ce soit pérenne il faut que ce soit reproductible. Mes attentes sont de formaliser un cadre plus contenant et de former les patients.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°16

Professionnel

Réalisé le lundi 20/02/2020

Mené par : SM

Prise de notes : MR

- **Avez vous entendu parlé du partenariat patient professionnel et par qui, par quel biais ?**

Le jour où j'ai commencé à intégrer le groupe on avait la présentation du PEPS par Madame Volta-Paulet qui nous expliquait les objectifs de pulsation 23 notamment le PEPS et quelle était sa mission à elle, puisque c'est une grande première au niveaux des hospices et quels étaient ses objectifs. Pourquoi elle a été embauchée etc

- **Que signifie pour vous le partenariat patient professionnel ?**

Je suis aussi dans un groupe de ETP, même si on en parle pas de la même manière, on est aussi sur les patients experts, les témoignages, se servir du savoir faire et du savoir être des expériences des anciens patients. Je trouve que c'est... même si c'est pas tout à fait la même chose on a quand même les même bases, c'est très positif, de pouvoir être au côté de patients, de personnes, qui sont déjà passé dans un dispositifs... je trouve ça très enrichissant. Après, j'ai déjà été interviewée il y a pas très longtemps sur ce que l'on a appelé la paire aidance. C'est méconnu, on sait pas trop faire donc tout est à construire. Là c'était sur l'AVC. La paire aidance j'avais déjà entendu ça, quand j'ai commencé ma carrière j'avais travaillé sur tout ce qui était addicto. Les groupes anonymes... on connaissait plus cet aspect là. Après je trouve ça très positif. Ça a le mérite de se poser et de se savoir comment on va l'intégrer dans une grande institution comme la nôtre. A l'échelle des hospices, on reste un des plus petit établissement, l'hôpital Henry Gabrielle, avec des pathologie ou des personnes sont hospitalisées pendant de long mois je pense que ça pourra être plus facilement mis en place ici que en cours séjour. Ça me paraît être très positif.

- **Et vous vous sentez concernée par cette démarche ?**

Complètement, parce qu'on est dans une société où tout va très très vite et pour moi c'est l'hôpital de demain. Avec des nouvelles prises en charge.

- **Comment vous voyez la place de ce patient partenaire au sein de l'institution ?**

Je ne sais pas. Est ce qu'on fait des synthèses médicales ? Est ce qu'il doit intervenir au niveau des temps institutionnels qui sont programmé en systématiquement chaque semaine, est ce qu'il doit être présent au niveaux des mini tour au même titre que d'autre soignants. Ça pourrait être aussi une piste. Peut être plus les minis tours d'ailleurs que les synthèses après c'est au cas par cas. Ou au moment de relève avec l'équipe infirmière qui ont lieu tous les jours, alors que le mini tour il a lieu une fois par semaine mais sur un demi-secteur.

- **Quel pourrait être votre place dans ce partenariat ?**

J'avoue que je n'y ai pas réfléchi, pour l'instant comme ça spontanément. En tant qu'assistante sociale, c'est un travail d'échange d'information, de partage d'information au même titre que les autres professionnels. Et ça va dans les deux sens, à la fois.... euh. C'est pour ça que je trouvais sa participation sur un mini tour, où tout le monde est là, entend les même choses au même moment, s'il y a des signalements à faire, tout le monde est autour de la table et entend parler de la même information pour un patient.

- **Est ce que vous participez actuellement à une démarche de partenariat patient professionnel ?
En tant qu'assistante sociale ?**

Je peu vous expliquer comment fonctionne mon travail. Quand il y a un patient qui arrive dans l'unité, en général je vais me présenter, au pied de lui. Je le rencontre et sa famille, pour qu'il sache qui je suis ou est ce qu'il peut me trouver. J'essaie de savoir s'il a bien des droits sécurité sociale, est ce qu'il est rémunéré, est ce qu'il est isolé, est ce qu'il a de la famille. Je fais une petite photographie de sa situation et après on se revois au fur et à mesure de sa rééducation. Mais je connais tous les patients de mon service parce que je vais me présenter. Et eux savent qu'il y a un service social.

Et comment percevez vous l'intégration des patients partenaires dans les services ? Parce que là il y a plusieurs services...

Les patients ils ont de la kiné, de l'ergo, des activités physiques adaptées, de la balnéothérapie, de l'orthophonie, de l'occupationnel, une animatrice, il y a les blouses roses, la bibliothèque, ça fait beaucoup de monde, donc si il y a une personne en plus c'est normal que ce soit dans la même équipe que celle qui existe déjà

- **A votre connaissance comment se passe la coordination au sein de l'équipe de soin ?**

Pour que tout le monde connaisse justement qui est le patient pour chaque discipline, le mini tour ça me paraît être la bonne rencontre pour que tous les professionnels sachent qui est le patient partenaire

- **Pensez vous que le partenariat puisse se traduire par une évolution des pratiques professionnelles?**

C'est évident parce que... déjà au niveau du partage d'information, du secret professionnel... c'est pas si simple que ça, ça reste un ancien patient. Après, par expérience, quand on a ... On a beaucoup de chambres à deux lits par exemple, et quand un patient vient d'intégrer le service et qu'il est avec un patient qui est là depuis longtemps, parfois ça a quelque chose de rassurant pour le petit nouveau d'avoir l'expérience et le témoignage de la personne qu'il a côté. Comme parfois on des patient qui reviennent en hôpital de jour donc ils ont une prise de recul par rapport à leur handicap depuis un certain temps déjà. Ou ça va être bénéfique pour le patient qui a son handicap depuis moins de temps. Donc déjà le fait qu'il puisse apporter son témoignage et son expérience c'est riche pour la personne qui est en plein nez dans le guidon de ce qui vient de lui tomber dessus.

- **Donc plus une évolution qu'un changement des pratiques ?**

Ouais, on va étoffer notre offre, ça une offre de service en plus.

- **Le modèle de Montréal ça vous dit quelque chose ?**

Non

- **(explication du modèle de Montreal) Vous pensez que ça peut se mettre en place ici ?**

Dans l'ETP il y a les patients experts et les patients paire... ou je sais plus comment... mais il y a eu des formations, dans le cadre du bénévolat. Mais en neurologie ou en dermato, où ils ont bien plus avancé que nous, c'était pas si simple l'intervention de ce patient au moment des synthèses, c'était pas si simple parce que le patient, comme il avait déjà vécu un certain nombre de chose : il savait tout, tout ce que faisait l'équipe c'était pas bon. C'était difficile, c'était pas cadré, on arrivait pas à l'arrêter, cette personne à pris tout la place pendant la réunion. Elle a été formé puis a été formatrice, c'était dur. Elle avait la

double casquette, professionnel et patiente, et c'était dur. J'étais perdu, je ne savais plus quelle était sa place. Est ce qu'elle intervenait en tant que professionnelle ? Ou en tant que patiente ?

- **Il y avait un conflit d'intérêt ?**

Il y avait un conflit d'intérêt et puis ça partait dans tous les sens et puis les patients lambda ils ne comprenaient pas. Moi déjà j'étais paumée. Tout ça pour dire que si on arrive au modèle de Montréal il va falloir bien cadrer les choses.

- **Selon vous qu'est ce qui pourrait faciliter la mise en place concrète du partenariat patient professionnel ?**

Des rencontres régulières. Des réunions institutionnelles toutes les semaines.

- **Les obstacles ?**

Je n'ai pas assez de recul...

- **Est ce que vous pensez que les ressources actuelles, organisationnelles, matérielles, sont adaptées ?**

Oui, puis on a des outils avec des agendas, chaque patient sait ce qu'il doit faire et à quelle heure. Donc je pense que ça pourrait être aussi intégré dans les outils... Un obstacles... ? Bah toujours pareil si la personne ne reste pas à sa place... ou en terme de secret professionnel si il n'est pas respecté, se pose la question du partage des informations.

- **Est ce que vous pensez qu'il est nécessaire de former les patient dans le cadre du partenariat ?**

Oui, pas un très longue formation, mais faire un debriefing de peut être une petite heure pour bien cadrer et peut être repérer justement la coordination, qui récupère les infos, si on a un problème vers qui on va, ne serait ce que pour repérer les professionnels. Que lui puisse nous expliquer ses missions, ses limites et puis dans l'autre sens aussi. Mais un temps de rencontre avant le démarrage, ça me paraît nécessaire. C'est le problème ici, même si on est une petite institution, il y a beaucoup d'information qui se perdent dans les couloirs ou qui n'arrivent pas à bon port. Au niveau communication on est pas toujours très fort.

- **Pour les professionnels de santé ce serait nécessaire ?**

Oui pareil, pour les mêmes raisons

- **il y a t il des points que l'on a pas abordé ? Comment envisagez vous la suite de ça partenariat puisque nous ne sommes qu'au début ?**

Au niveau des pathologies, le projet est envisagé pour toutes les pathologies ?

- **A priori ou mais ça dépend du terrain, il faut que ça trouve son sens**

Ici on a des prises en charge au minimum 3 mois, donc c'est peut être plus simple à mettre en place que pour les courts séjours. Après il y a des thématique, les victimes de violences extra conjugales ou familiale par exemple pourquoi pas ?

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°17

Professionnel

Réalisé le lundi 20/01/2020

Mené par : CM

Prise de notes : GL

- Est-ce que vous avez déjà entendu parler du partenariat patient-partenaire ?

Avant que ma collègue en parle, non pas du tout, je me doutais qu'il y avait des choses qui se mettaient en place avec des patients qui avaient des pathologies chroniques pour les impliquer un peu plus, et faire évoluer les pratiques des soignants, mais non.

- Et maintenant vous savez ce que c'est ?

Oui oui maintenant on en a parlé notamment sur le projet du service avec le partenariat patient partenaire sur le projet de naissance pour faire évoluer les pratiques, attendre, de voir ce que les patientes attendent, comment nous on perçoit les choses, comment on peut se réadapter, chacun en fonction de l'activité, de pleins de choses ».

- Pour vous ça signifie quoi ?

Essayer de travailler en équipe pluridisciplinaire avec la patiente sur une patiente qui a déjà accouchée qui avait un projet, si ça s'est pas bien passé, pourquoi, qu'elle était elle ses attentes, comment nous on a régit à ce moment là, et comment on peut se ré ajuster

- Partir de l'expérience d'une patiente pour ensuite faire mieux ?

Oui totalement pour avoir du recul le fait que la patiente ai déjà vécu ça, pourquoi impliquer plusieurs patientes qui ont déjà vécu, qui sont en projet de grossesse

- Faire des retours d'expérience ?

complètement

- Est-ce que un patient partenaire qui a accouché pourrait aider à la réorganisation ?

pourquoi pas dans la faisabilité aussi entre ce qu'on vit en tant que patient et ce que nous en tant que patient partenaire on peut mettre en place mais pourquoi pas

- Vous vous sentez concernée par ce projet ? et avez-vous déjà eu des informations par les HCL ?

Pas d'information mais concernée oui parce qu'on est en première ligne, avec les sages femmes on est concernée, elle est concernait pd le travail et l'accouchement et moi en que ap concernée en tant que soins nouveaux nées, le peau à peau, bien précises qu'elle a pu stipuler sur son projet de naissance

- Comment vous percevez l'intégration du patient partenaire dans les services ? quelle relation l'équipe et le patient-partenaire ?

Je sais pas du tout comment ça peut se passer... j'espère que oui et qu'il n'y a pas de raison, même si elle a eu des rancœurs parce que mauvaise expérience je me dis si elle accepte le projet c'est qu'elle a un min de recul, je pense que se sera fait dans de bonnes conditions.

- Le projet au sein de l'équipe, il est bien vu ?

Pas discuté avec les collègues mais je pense que oui. Première réunion cette après-midi, j'ai été informé premièrement par mail où elle voulait que je m'implique dans le projet, j'ai accepté pour faire évoluer les pratiques et la manière de voir les choses

- Certaines femmes sur les réseaux sociaux se plaignent de violences obstétricales, vous avez l'impression que certaines de vos collègues sont en déconnexion par rapport aux patientes et créent des conflits ?

Peut-être, et pour certaines il y a une utopie de l'accouchement et ne voit pas la globalité de ce côté médicale, où des fois on a pas le choix de faire une épisiotomie par le bébé va pas bien euuuh.... Je pense que.... Il y a un peut-être un décalage...

- Votre collègue voulait s'adapter aux demandes des patientes dans la mesure où c'est possible et pointait du doigt la mentalité des soignants où chaque fois qu'une patiente avait des attentes un peu particulière elle se faisait ridiculiser

Des fois quand on lit certaines choses, on se dit non mais vraiment elle est perchée, elle veut un tel accouchement ou quoi, des fois on a vu des trucs.... si les demandes sont entendable bien sur on les mets en place, on essaye de prendre du recul sur les demandes de chacun..

- Vous pensez que c'est pertinent la reconnaissance de la patiente dans ce projet ?

Ah bah bien sur, c'est son projet, c'est une personne, son souhait, moment unique. Dans la mesure du possible bien sur, c'est un être humain

- Après il y a des choses qui sont déconseillées au niveau des recommandations médicales ? donc c'est sur qu'il peut y avoir des conflits

Ce qui est compliqué c'est l'adéquation entre les protocoles médicaux et les attentes réelles de la pers et ça passe par un dialogue, une explication ...

Faut expliquer qu'on a tout fait pour que ça se passe comme elle le souhaitait mais que pour telle ou telle raison on a pas le choix de faire certains actes, médicalement il y a une contre indication et on a pas le choix

- Quels sont les obstacles de ce projet selon vous ?

Euh j'en vois pas... à moins des protocoles, peut-être au niveau des locaux, du matériel...

- La question des mentalités n'est pas un obstacle ?

Si ça peut, mais en mm temps, il faut mobiliser chacune des personnes, mobilisation de tout le monde

- Et vous pensez que ça passe par la formation ?

Peut être au travers d'une sensibilisation, et à une intégration au projet que chacun se sente investi par ce projet et peut être une petite formation en tout cas sensibiliser chacune personne et espéré voir évoluer le projet ?

- **Vous vous serez prête à disposer d'une formation ?**

Complètement, je me rendue dispo sans problème

- **Donc vous êtes vraiment motivée ? et les autres personnes ?**

je sais qu'il y a d'autres personnes qui ont reçu plusieurs autres mails, on essaye d e prendre en compte la bienveillance institutionnelle dans les hôpitaux, ce que ressent le patient, comment il vit son hospitalisation, ce projet est vraiment pertinent

- **L'entourage du patient est aussi important, est-ce que vous pensez prendre en compte les demandes de l'entourage ?**

Ici il y a qu'une personne qui peut entrer dans la salle d'accouchement du début à la fin mais le père a aussi toute sa place dans ce processus, c'est un couple de patient, le papa vit quelque chose d'hyper important,

- **Le père de l'enfant a besoin d'informations médicales ?**

Ca dépend des personnalités, avec respect et bienveillance bien sur

- **Vous avez des attentes futures vis-à-vis des HCL ?**

Essayer un peu plus de professionnel, (*rires*) un peu d'utopie pour qu'on puisse travailler dans de meilleurs conditions

- **Vous êtes beaucoup en communication avec le reste du service ?**

Mise à part la cadre de service et les collègues, vu que ça innove c'est quelque chose qui commence à être mis en place, tout nouveau je n'ai donc pas assez de recul pour en parler en tout cas.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°18

Représentant des usagers
Entretien réalisé le: 20/02/2020
Mené par : SM
Prise de notes: GL

- **Donc vous avez entendu parler du projet patient professionnel, dans le cadre du Peps ?**

Dans le cadre de l'association des représentants d'usagers.

- **Avez vous été informé de ce projet dans le cadre de la Mission du Peps quand elle a été lancé ?**

J'ai directement été tenu au courant par Brigitte.

- **Qu'est-ce que ça signifie pour vous le partenariat patient professionnel ?**

C'est difficile à s'approprier, c'est un système très cloisonné, hiérarchisé, donc difficile de faire cohabiter des gens néo-flics et le corps médical lui-même, pendant longtemps on était considéré comme des pions vu au lycée des surveillants qui dénonçaient des pratiques, on a vécu ça, cet espèce d'incompréhension et puis petit à petit avec le Peps on commence à être pris en considération, notre avis est entendu, écouté.

- **Vous commencez à ressentir que vous êtes légitime, que vous avez votre place ?**

Oui, avec des verrous parce que il faut pas aller jouer dans la cour des autres on ne doit pas s'immiscer dans la marche d'un service, on peut donner notre avis si on arrive qu'il y a des éléments indésirables graves...Chacun a son rôle. Bien sur moi je suis usager-médecin, si jamais on laisse les usagers faire ce qu'ils veulent, c'est pas possible donc il faut qu'il y ait un cadre bien stricte.

- **Vous vous sentez consulté dans cette démarche ?**

C'est très récent, 1 ou 2 ans depuis qu'on en parle.

- **Comment ce partenariat devrait fonctionner ?**

Hummm..... C'est compliqué comme question... ça fonctionne pas mal déjà, je pense qu'il y a du travail niveau représentant des usagers, de la formation, dans d'autres secteurs le RU arrive pas à prendre sa place malgré les droits... n'étaient pas bien formé et attaquait pas sur le bon angle.

- **Quelle place doit avoir le patient dans l'organisation des soins ? Dans le corps médical ?**

Je parle de moi parce que c'est mon association, nous ça fonctionne bien parce que on a développé un respect mutuel, c'est l'institution qui a toujours raison, ça produit de la discussion, on travaille comme ça ici.

- **Et dans le cadre du partenariat patient professionnels de santé ?**

Oui ça se développe, volonté de la direction de faire évoluer pour que les usagers aient la parole.

- Et les RU ils occupent quelle place ?

Ils sont convoqués, interrogés, la direction leur explique le projet d'établissement, les usagers ont fait eux aussi un projet d'établissement, tout le monde essaye de faire en sorte que ça fonctionne bien, et il y a peu de crêpages.

- Cette idée de partenariat vient d'où ?

Ici on a France association santé qui a bien contribué à s'imposer sur Lyon, vraie volonté de la direction de développer ce partenariat et les gens sont de mieux en mieux formés et donc quand on se comprend mieux on ne s'agrippe pas.

- Et dans la relation entre patient et professionnel de santé ? Ça se passe bien ?

Oui, mais vous ne pouvez pas imaginer qu'il n'y a pas de friction, des gens considèrent qu'ils sont mal soignés et ça existe, il y a des erreurs médicales, mais la confrontation elle n'est pas forcée... elle n'est pas juridique il y a... mais nous on est très spéciale sur la greffe, très précise.

- Et vous-même vous êtes impliqués dans une démarche concrète de partenariat ?

Je suis un mauvais sujet, je suis un peu partie prenante dans tout, je participe dans tout ce qui peut qu'on ne prenne pas l'utilisateur pour un imbécile qu'il n'est... je vais voir mes collègues RU, tu devrais plutôt faire ça... Hôpital c'est une grosse boîte... Et en ce moment c'est la folie douce.

- Et au niveau des HCL est-ce qu'ils vous ont sollicités ? Des actions particulières ?

Non, on a pris la parole, on signe lorsque associations agréées une charte avec l'hôpital, elle est systématisée, à l'intérieur même des associations qui sont là nourrissent des RU. On fait en sorte que les gens ne font pas n'importe.

- Vous êtes en lien avec des patients-partenaires ? Et avec le corps médical ?

Oui.

- Que pensez-vous de la reconnaissance du savoir expérientiel du patient ? Comme complémentaire ?

Ouais du vécu en faite, on attend beaucoup de ça, c'est facile de dire de faire ça ou ça à un patient, non on n'est pas d'accord. On veut pouvoir discuter du parcours qu'on va subir, le patient expert peut donner avis du parcours. Quand on fait réunion de service, vous avez un radiologue, chirurgien et se serait bien qu'il y ait maintenant un malade expert et ça vient petit à petit. Et se créer une espèce de partenariat.

- Les patients partenaires, quels sont leurs espaces d'actions ?

Qu'ils racontent ce qu'ils ont vécu eux, ce n'est pas forcément ce que va vivre l'autre, mais c'est forcément les mêmes étapes et c'est bien qu'il y ait un partenaire pour pas donner son avis médical mais son vécu.... Les médecins ne sont pas inhumains mais ils peuvent amener un peu de pratique-pratique et d'humanité dans ce qu'il va pouvoir être les suites.

- Vous connaissez le modèle de Montréal ?

Ouais vaguement, en France on adore coller un truc canadien (*rires*) c'est la participation des associations, patients partenaires, experts.... Ça va plus loin il y en a qui sont payés, et certains participent aux cours dans les universités. Nous on en est pas là encore.

- Qu'est-ce qu'il faciliterait le partenariat patient-professionnel ?

Instaurer un système de rémunération ce ne serait pas idiot. Parce que vraiment on est tous bénévoles mais on nous en demande beaucoup. Je viens de faire 60km comme ça pour venir vous voir. Théoriquement ils devraient nous payer nos frais de déplacements. Si les gens étaient salariés on pourrait peut-être leur demander un peu plus d'investissement de leur part et d'autre part, les gens ça leur ferait pas de mal d'avoir un peu plus que de payer leur essence.

- Quels sont les principaux obstacles de la pratique du partenariat ?

La considération est liée. Aux HCL ça marche bien. Dans d'autres hôpitaux c'est plus compliqué. Plus ça va plus on est écouté. Des hôpitaux jouent pas le jeu et il y a pas de sanctions... C'est très directeur dépendant. C'est dans la loi mais la santé, l'hôpital c'est très fragile. On dirige des gens qui sont agrégés et d'autre qui n'ont aucun diplôme et c'est très compliqué de gérer tout ça.

- Et les ressources sont-elles adaptées ?

Elles sont sous-occupées, on a le droit à des formations, je peux aller à Paris suivre des événements c'est fait par certains services mais dans d'autres hôpitaux on vous aide pas... Puis d'autres vous considèrent comme un syndicaliste, ce n'est pas ça les usagers...

- Vous vous sentez écouté ?

J'ai l'impression que ça marche bien, en phase.

- Vous pensez que les patients partenaires devraient être formés ?

Je pourrais pas décrire leurs fonctions exactes, le patient partenaire a un rôle éducatif quelque part, apprendre aux autres c'est pas inné, on a déjà fait des formations pour prendre la parole, ce n'est pas facile de prendre la parole devant des professeurs agrégés par ex. Il faut un apprentissage et même quand il est expert de sa maladie, il se connaît bien mais peut-être il existe des mises à jours.

- Et les professionnels ?

A partir du moment où ils ont compris que les usagers étaient là pour faciliter le suivi du malade c'est tout bénéf.

- Et vous-même, pour les RU ?

Peut-être pas une formation mais il faut que les gens savent qu'ils ne sont pas tous seuls, qu'il y a pas qu'une grande administration et puis eux tous petits au fond de leur lit, non c'est plus ça il y a du partenariat, de la discussion. Par exemple : pour le cancer de la prostate, il y a 3 choses : chimiothérapie, radiothérapie et les ondes courtes. Un RU a un cancer et a une convocation pour une radio et on lui a rien expliqué ou encore les malades qui sortent un vendredi soir de l'hôpital à 4h du matin et posés devant leur porte, pas d'ordonnance, tout seul chez eux, mais si on en discute, c'est un incident qui peut être grave. Cela ne devrait plus arriver si on en parle. Ici c'est prévu. La sortie des hôpitaux est compliquée, plus facile d'intégrer un malade que de le faire sortir.

- Et pour l'évolution, vous le voyez comment ? Quelles attentes pour le futur ?

Euh..... Je réfléchis. Pour moi c'est tout bénéf. Ca s'est transformé. Je défends les usagers mais je me place côté médecin. Si on va lien avec ce partenariat, il faut que les patients aient une sacré formation et ça va être important, mêlés au cours... Et plus le français râleur il faut des gens solides en face, les usagers ne sont pas encore solides. On peut dire aussi l'inverse, les chefs de service eux aussi, avec la démarche d'accepter que des gens peuvent amener contestation bienveillante. Monter le niveau de tout le monde. Ce que je souhaiterais : je crois beaucoup que ça grimpe, que l'administration ait la possibilité de se séparer de certains RU qui sont néfastes à l'évolution du système... Si l'usager n'a pas un comportement normal je ne suis pas sûr que l'hôpital se donne les moyens d'arrêter le système. Il y a des gens qui sont à côté, qui se prennent pour le flic du coin. Ici, il y a eu des associations musulmanes qui faisaient du prosélytisme, pas facile... L'aumônier est payé par l'hôpital c'est comme ça qu'on a des débordements. Est-ce qu'on a réellement les moyens de lutter contre ça ? Voilà un cas où les institutions sont un peu mal à l'aise... Mais je n'ai rien contre les musulmans hein...

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°19

Représentant des usagers
Réalisé le lundi 20/01/2020
Mené par : VV
Prise de notes : JB

- Avez-vous entendu parler de ce partenariat patient-professionnel de santé et comment ?

Oui, par Mme Dadon, au travers du Hackathon et aussi parce que il y a des travaux en cours avec la charte du patient-partenaire par exemple, il y a un groupe pour se formaliser la documentation, enfin un groupe de relecture actuellement, enfin des documents par Mme Volta, c'est la formalisation des procédures qui seront mises en œuvre quand un patient partenaire est intégré dans un projet.

- Que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel de santé ?

Un grand pas en avant si ça marche voilà, on a vu deux exemples : Aziz et Jocelyne sont des gens impliqués très bien, si ça marche comme ça c'est très bien.

- Vous sentez-vous légitime pour être consultée et participer à cette démarche ?

Je me sens consultée oui, mais participer, pas vraiment, notre participation en tant que RU est limitée. Le vrai participant, c'est le patient qui vit sa maladie, pouvoir aider les autres, les enseignants et les chercheurs, c'est eux qui sont au cœur du projet.

- Vous vous sentez assez consultée ?

On est consulté mais bon à juste milieu, au Hackathon, on était un peu rapproché au dernier moment, on a su le matin qu'il y avait une réunion à 18h, on est prévenu au dernier moment des réunions... Certains RU intégrés quand il faut à la dernière minute, et c'est souvent les mêmes RU, les mêmes volontaires.

- Comment ce partenariat devrait-il fonctionner pour vous ?

Je n'arrive pas bien.... Difficile à dire.... Il faut des patients intéressés, quels sont les critères, ou ce qu'il va être indiqué au service sur le patient qui accepte de s'intégrer, il y a donc le service, quel service en fonction des maladies, pathologies, expliquer le projet, l'intérêt, comment ils les intègrent, ça va chercher loin quoi... A moins d'être un RU avec une pathologie, on regarde passer le train, pas tout à fait mais bon... Il y a le comité de relecture aussi mais bon. On n'est pas vraiment en dehors mais on n'est pas vraiment dedans, il faut une pathologie, il faut des raisons quoi pour s'impliquer... Et donc d'être intégré.

- Quelle place pour le patient partenaire ?

(*silence...*) Il faut qu'il soit écouté, dépend de quel créneau où il se positionne, si patient aidant, il faut une place pour qu'il puisse intervenir auprès de d'autres personnes, pour moi c'est fondamental mais j'ai du mal à le figurer... J'ai du mal à visualiser le comment comme pour ces deux personnes avec qui ça a bien marché.

- Pensez-vous occuper un rôle particulier dans l'expérience de ce partenariat ?

En tant qu'observateur, puis être là pour corriger ou réadapter des choses dont on pourrait penser que ça peut s'améliorer, mais pour moi c'est de la théorie pour moi, j'aime bien vivre les choses pour me les

approprié donc voilà... Parce que on n'est pas vraiment impliqué à fond, mais.... Qu'on nous demande notre avis et qu'on nous tienne au courant, nous intégrer pour voir comment se passe le choix du patient, son intégration... Son travail avec les médecins, patients, que ce soit plus concret.

- Comment vous percevez l'intégration du patient partenaire dans les services ?

D'après la restitution des patients partenaires, ça se passe bien mais comment ça a été initié je sais pas, il y a eu une journée où des patients partenaires se sont fait connaître. Les deux personnes se sont présentées (aidant et chercheur) et ça a été bien reçu mais je n'en sais pas plus... J'ai été contente que le message passait bien en tout cas, très bien reçu, le personnel a réagit positivement.

- Êtes-vous impliquée dans une démarche de partenariat ?

On est au courant de ce qu'il se passe, la DOQRU a demandé des volontaires. Concernant l'implication, je n'ai pas de démarche spontanée, c'est la DOQRU qui décide oui où on implique les représentants des usagers à différents stades ou contextes.

- Qu'est-ce qu'on vous demande de faire par exemple ?

Il y a le comité de relecture par exemple et puis cette journée à Herriot où l'expérience patient partenaire a été présentée, il y avait les patients... Brigitte est intervenue, d'autres patients partenaires, et moi j'ai représenté le rôle des représentants des usagers mais apparemment ça a moins intéressé que le partenariat patient parce que le partenariat c'est plus concret alors que le RU c'est encore une notion abstraite, quand même le RU, sa fonction et sa personne ne sont pas encore reconnues.

- Dans quelle mesure vous êtes en relation avec le corps médical ?

Nous on n'y ait presque pas mais il y a des réunions ou des comités dans lesquelles on est amené à participer, comme le comité alimentation et nutrition où j'en fais partie, on côtoie des médecins qui présentent ces thématiques. Quand il y a le Comité Local des Usagers, il y a des médiateurs médicaux mais c'est pour répondre aux questions précises, ils expliquent le pourquoi de ce qui a pu se passer, des fois on retrouve des réclamations fondées et d'autres ne le sont pas.

- Et la reconnaissance de l'expérience du patient ? Vous en pensez quoi ?

Je pense que ça peut être très bien, la reconnaissance par l'équipe médicale, son intégration, qu'ils ne veuillent pas partager, d'après ce que j'ai vu ça se passe bien, après il peut y avoir des freins sur certaines équipes, après cela dépend du choix de l'équipe, il y a des gens qui ont des maladies chroniques... Comme les enfants touchés de mucoviscidose, la famille est en lien direct avec le service, le fait de revenir souvent ça peut créer des liens mais des fois le courant passe pas, comment ça se passe en fait, il peut y avoir des bons contacts entre les patients et l'équipe de soins, il faut une osmose entre la famille et équipe. Donc il y a le choix du service, plus apte à intégrer un patient et le choix du patient à l'intérieur du service en fonction des liens et affinités entre patient et soignant. Des fois ça peut bien se passer et d'autres non. Ce sont les critères de choix qui vont faire que. Donc choix du service et être sûr que le service peut bien intégrer, au niveau de la disponibilité, du temps et la volonté d'intégrer un patient et de le garder auprès de lui que les simples soins qu'il peut amener.

- Quelle place pourrait avoir le Représentant d'Usager ?

On n'est pas encore dans les services donc déjà se faire connaître, on y va pour des enquêtes c'est assez restreint comme moment, on y est que de passage pour vraiment avoir sa place il faut être intégré, je pense que les patients partenaires sont plus à leur place dans un service que les RU. Il faudrait qu'on soit plus dans les services mais je ne vois pas comment, il faut réaliser une intégration progressive qui n'est

pas encore réalisée. Des fois pour tel ou tel audit, j'étais accompagnée, on fait l'entretien débrief, est-ce que je vais revenir dans ce service ? J'en sais rien les gens tournent dans les services... Je ne sais pas si je vais y retourner, et si, je verrai les mêmes personnes. Dans les hôpitaux, il y a des associations de bénévoles (par exemple à Croix-Rousse il y a Phénix) qui vont aller auprès des patients en attente de greffe ou ceux qui ont déjà été greffés, pour leur expliquer, les aider dans leurs parcours avant et après. C'est du travail de terrain et c'est très utile. Le RU est un peu dans une nébuleuse.

- Vous connaissez le modèle de Montréal ?

Oui je fais partie des privilégiées, j'ai eu l'occasion d'avoir une présentation dessus.

- Vous pensez que ce modèle peut s'impliquer en France ?

A condition de l'intégrer dans le contexte français, de l'adapter, il m'a plu ce modèle, mais c'est une mentalité anglo-saxonne ils sont plus amenés à se prendre en charge, car pays beaucoup plus vaste, il y a un esprit d'initiative qui est autre de ceux de Lyon qui saturent le 15... Il faut voir de quelles manières l'intégrer dans le modèle français. Les canadiens sont plus habitués à se prendre en charge, ils savent ce qu'il faut faire plus autonome, en attendant pas tout de l'état providence quoi...

- Qu'est-ce qui faciliterait le partenariat patient professionnel de santé ?

Il faudrait qu'on soit intégré dans la démarche au moment où elle démarre quoi (*rires*), je ne suis pas frustrée, je m'occupe quoi, j'ai l'impression de voir passer le train, j'aime bien les choses concrètes, je ne matérialise pas bien comment ça se situe quoi... J'ai une approche un peu caustique des choses... Mais ... Bon... Si le partenariat doit être élargi à d'autres... Les patients partenaires, je les ai découverts pour le hackathon.. Ils ont un vécu solide de l'approche patient partenaire mais.... Je ne sais pas en quoi ça consiste pour X, je sais qu'il a des soins mais je ne sais pas comment il s'intègre je le conçois bien mais c'est des notions abstraites pour moi, c'est peut-être un manque d'information ... C'est l'information qui nous manque quoi. Je comprends qu'on ne peut pas être impliqué et intégré dans tout ! Avec qui, quoi, le sujet, pour pas tomber des nues, volontairement je caricature vaut mieux savoir avant hein.

- Quels seraient alors les obstacles pour la mise en place de ce partenariat ?

C'est les services, la charge travail, la disponibilité des médecins, vouloir travailler avec quelqu'un qui n'est pas du corps médical, ça coule pas de source. Le jour où j'ai dit à mon médecin traitant, pour être acteur de sa santé, et qu'il m'a dit "occupez-vous de ce qui vous regarde, c'est moi le toubib, je prescris..." Dans ce cas établir un dialogue pour que les soins se passent au mieux. À chacun son métier, mais on a quand même notre mot à dire, en fonction du contexte. Vouloir s'intéresser à sa santé n'est pas un discours qui passe bien auprès des médecins... Je sais pas pourquoi, au niveau de leur formation peut-être ...

- Vous vous sentez entendue par les HCL ?

Oh oui oui, au projet des usagers, oui oui je suis bien entendue, rien à dire, très réceptifs.

- Vous pensez qu'il faudrait former les patients partenaires dans ce projet ?

Je verrais plutôt un savoir-être dans ses relations avec l'équipe médicale et les patients, parce que il sera en contact avec les deux parties, donc je le verrais dans le savoir être, je le verrais dans la relation avec les autres.

- Et pour l'équipe médicale, formation ?

Ah formés ils le sont déjà (*pf*) dans leur métier, je n'appellerais pas ça former mais peut-être sensibiliser oui mais pas de la formation, là aussi c'est du savoir-être.

- Et pour vous aussi en tant que Représentant d'utilisateurs ?

Sur ce projet non, pas spécifiquement sur ce projet, RU c'est un état d'esprit comme pour les commerçants quoi, avoir de l'empathie vis-à-vis des autres, vouloir s'intéresser à la vie des autres, améliorer les conditions de prises en charge, il y a toujours des RU qui sont intégrés dans le circuit mais il y a la volonté de se rendre utile, de bousculer le système, mais il y en a qui ont pas cet état d'esprit, bon non RU ça ne se décrète pas. Si on n'a pas la fibre, c'est pas avec ça qu'on travaille.

- Des suggestions ?

Je ne peux pas en faire pour le moment, je ne connais pas suffisamment on n'est pas vraiment intégré dans le parcours encore, à ce stade là je ne peux pas vous faire de suggestions. Ça n'a pas suffisamment démarré. Pour moi c'est une nébuleuse, il faut que les choses se mettent en route.

- Comment vous envisagez la suite ? Des attentes ?

Des choses plus concrètes, être, euh, pour l'instant je connais 2 patients partenaires, je sais qu'il y a d'autres projets, même si on ne participe pas savoir ce qui s'y fait, à quel endroit, dans quel contexte, il faut qu'on soit informé, qu'on sache ce qu'il se passe, sans forcément aller au bout des choses, après c'est le degré d'implication de chacun, savoir être informé, c'est important.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien

Entretien n°20

Entretien réalisé en mars 2020

Mené par : PG

Re transcription : AC

- Comment est ce que vous avez entendu parler du partenariat ?

Par la présentation de Pulsations 2023, dans le cadre de présentation dans les commissions centrales des usagers. Il y a, au sein des HCL, une commission centrale, je suis à la commission centrale des usagers du Nord et je suis aussi au siège. J'en ai entendu parler il y a environ deux ans pour la mise en oeuvre de Pulsations 2023.

- Qu'est ce que ça signifie pour vous ce partenariat ?

Pour moi c'est essentiellement donner la parole aux usagers dans le cadre de la prise en soin. Ou plus, dans le parcours de vie ou le parcours de santé. L'attendu pour un médecin ou pour le patient lui-même, c'est pas la même chose, forcément. Un exemple type, c'est le cas de la dialyse : un médecin pense que c'est bon pour l'intéressé d'être dialysé pour de multiples raisons et par contre le patient peut dire moi je n'ai aucune envie d'être attaché à une machine avec une fréquence déterminée, tant pis si je meurs plus tôt mais je veux vivre libre. Donc c'est cette notion de participer au déroulement de son parcours de santé, qui doit être fait en collaboration entre l'équipe soignante et les patients.

- Vous sentez-vous légitime à être consulté dans le cadre d'une expertise sur l'expérience du partenariat patient-professionnel des HCL ? Comment, pourquoi ?

La place du représentant des usagers est en train de changer. Avant nous avions une représentation légale, il y avait des textes, on s'intéressait aux procédures, maintenant je suis un peu bouleversée par la mise en place de ce nouveau système, où le patient est amené à prendre la parole donc notre rôle devient un peu plus diffus et il est à reconsidérer. Mais je sens qu'il y a ce mouvement qui est en train de se faire. On aura moins besoin des représentants des usagers et plus de la parole des usagers eux mêmes pendant la prise en soin. Donc il faudra qu'on retrouve notre notion d'équilibre. C'est irréversible et j'y suis favorable bien sûr.

- De manière générale avez-vous le sentiment d'être assez consulté ou pas assez ?

Le propre des représentants des usagers c'est qu'ils peuvent poser toutes questions, encore faut-il qu'ils osent les poser. C'est donc une question de rapport qui se crée. Mais quand on ose le faire, la réponse est importante.

- Comment ce partenariat fonctionne-t-il selon vous ?

C'est complexe parce que c'est très nouveau. C'est difficile parce que les soignants sont en train de perdre un tout pouvoir, qui est un pouvoir non contesté. Ce pouvoir n'est pas contesté mais il est discuté, négocié. Donc il faut que les soignants apprennent cette négociation du pouvoir et que les patients apprennent eux aussi à faire part de leurs désirs. Chacun d'une façon qui soit entendable et compréhensible par tous, par les professionnels et les patients. C'est un peu ça la difficulté, il va falloir qu'on apprenne à former les soignants pour donner cette ouverture, et ce qui est plus difficile, pour que votre génération puisse commencer à rentrer dans cette échange : ma vie m'appartient donc j'en fais

quelque chose. Une phrase que j'aimerais bien que vous notiez : on ne décide pas pour moi, on décide avec moi. C'est ça pour moi le fond de PEPS.

- Quelle place le patient devrait-il avoir dans l'organisation générale de soins ?

Il aura peut être cette phase d'informations des patients qui pourront à la fois profiter de son expérience, de son savoir, c'est pas un savoir en fait, de sa vie, de sa maladie, comment il l'a combattu, comment il a fait pour que sa vie ne soit pas altérée ou soit altérée au minimum.

- Pensez-vous occuper un rôle particulier dans l'expérience du partenariat patient-professionnel ?

Je ne le pense pas pour l'instant. Si, on aura un rôle dans le cadre de l'organisation du système au sein des instances mais je le sens pas vis-à-vis des patients, je ne le sens pas pour l'instant. J'ai un agrément pour m'occuper de la gestion générale, des textes assez précis, mais je n'ai pas les outils ni les moyens d'aider un patient : que ce soit un patient diabétique ou un patient atteint d'une infection chronique.

- A titre personnel est ce que vous êtes engagé dans cette démarche de partenariat ?

J'y participe en donnant mon opinion, celle des usagers en commission des usagers, et chaque fois qu'il y a des travaux qui sont engagés au niveau des HCL, ils invitent les représentants des usagers et chaque fois que je peux j'essaie de m'inclure dans ce travail là. Donc on participe à la constitution de ce travail.

- C'était une initiative de votre part ou alors on vous a encouragé ?

C'est une évolution. La représentation des usagers c'est depuis 2002. Maintenant on apprend à prendre la parole et à participer aux orientations prises par les HCL. Et je pense qu'en 2020 c'est en train d'évoluer très vite.

- Est ce qu'on vous a donné des missions dans le cadre de la mise en place de ce partenariat ?

Des missions précises, de mémoire, non. On n'a pas de notion d'accompagnement. Il faut savoir qu'on peut donner un avis, mais on n'est pas professionnel. On peut favoriser mais pas plus.

- Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ?

D'abord, je pense qu'il y aura des diplômes. Il y aura des formations, il y a déjà des formations, je sais pas si on peut assimiler l'éducation thérapeutique, je ne sais pas si on peut l'intégrer dans la formation, je ne connais pas suffisamment. Il faudra que les patients associés au projet soient formés, qu'ils aient une formation minimum, notamment une formation à la relation, à l'expression, à la discussion. On n'est pas des sectes, des représentants de mouvements sectaires. Peut être pourquoi pas qu'un jour ils soient indemnisés. Qu'on reconnaisse leur travail et leur place dans l'institution et qu'ils perçoivent que leur temps soit indemnisé.

- Concernant cette formation, quels savoirs sont importants ?

Je crois qu'ils doivent surtout avoir la capacité à exprimer, et ne pas exprimer que son cas personnel mais pouvoir élargir, pouvoir étendre leur cas personnel. Rendre plus général quelque chose de personnel.

- Vous aimeriez être sensibilisé au partenariat, vous pensez qu'il est important que vous soyez formé ou informé ?

Nan, je ne vois pas. D'abord parce que c'est trop nouveau, je ne vois pas comment on va pouvoir gérer la gouvernance, le fonctionnement général de l'institut et le cas particulier. Traiter une plainte, oui, mais

participer à la mise en oeuvre de sa prise en soin je ne le sens pas bien. Je me sens pas capable de le faire, je me sens pas investi pour ça. Par contre je suis très capable de dire aux HCL dans quel service, si on le fait ce qui est bien pour le patient. Mais je ne me formerai jamais à l'ETP. Je reste au niveau structurel.

- Est ce que vous connaissez le modèle de Montréal ?

Oui, on nous l'a décrit. Ce que j'ai oublié de vous dire c'est qu'il y a deux ou trois ans on a été invité, tous les représentants des usagers, à participer à une journée d'information sur le système de Montréal, pour nous préparer à ce système. Le thème a été présenté, il y a eu des expériences présentées. C'était préalable à 2023. C'est assez ancien. On nous a préparé à ça sans qu'on n'ait vu les incidences, la recherche à long terme avec les conséquences.

- Et concernant la transposition du modèle de Montréal en France ?

Pour moi tout est transposable. Quand c'est fait avec intelligence tout est transposable. C'est un autre boulot parce que l'approche n'est pas la même mais je crois que c'est le modèle de référence et ce modèle de référence est utilisable mais mis à la mode française. Il y a tout un travail d'adaptation à faire, certes.

- Qu'est ce qui pourrait faciliter la mise en place du partenariat ?

Il faut trouver des lieux de dialogue, mais c'est pas évident. En ce moment avec la période du Coronavirus je comprends aisément que les soignants aient un autre soucis que celui là. Donc il faut trouver des temps d'échange. Ce n'est qu'une question de dialogue. On ne changera pas grand chose, c'est dans le dialogue que ça change, dans le positionnement. C'est ça qu'il va falloir inverser comme statut et ça ne passe que par le dialogue. Le dialogue et la qualité d'échange. Le temps fait partie de la qualité bien sûr.

- Et au niveau des freins ?

Il faut avoir la volonté de cet engagement. Faut qu'on apprenne à respecter le travail des professionnels et que ceux-ci reconnaissent ce qui est important pour le patient. En fait c'est ça : qu'est ce qui est important pour le patient ? C'est remettre la médecine dans la vie, remettre le soin dans la vie. Donc ça implique une plus grande participation des services sociaux, des secteurs sociaux au sein des établissements et de l'articulation de l'hôpital. C'est le système qui est à revoir, la structure du système qui est à actualiser. Ça ne doit pas être on est à l'hôpital puis on en sort, plus personne vous connaît, le médecin ne sait même plus ce qui a été fait à l'hôpital. Il faut tisser des liens. Ce sera le seul moyen de libérer la parole des usagers.

- Est ce que les ressources mises en place par les HCL sont adaptées?

J'en sais rien.

- Que pensez vous de la formation des usages ?

Pour moi c'est pas la formation qui est importante, c'est pas à ce niveau là que ça doit se faire. Tel que je le perçois, en mars 2020. Dans 2 ou 3 ans peut être que ça aura tellement évolué que le poste de représentants des usagers devra intégrer d'autres fonctions mais pour l'instant je le sens pas.

- Et de la formation des professionnels de santé ?

Les professionnels de santé doivent être formés comme les patients partenaires le seraient. Ne serait-ce parce que ce serait plus facile pour eux de comprendre dans quel contexte ils se situent et pas avoir l'impression de toujours être mis en cause ou en défiance. Il y a vraiment une formation à avoir, peut être que les jeunes médecins sont plus ouverts à ça.

- Concernant l'évaluation du dispositif est ce que vous avez des suggestions ?

Il faudra qu'on trouve des évaluations, des indicateurs. Ça mérite réflexion. Vous le savez peut être ou pas mais il y a un travail qui est en train de se faire au niveau de la Haute Autorité de Santé sur l'engagement des patients. Il y a la première journée nationale qui se fait le 26 mars. On voit qu'il y a quelque chose qui est en train de se poser. Et il y a des recommandations qui vont sortir dans 2 ou 3 mois de la Haute Autorité de Santé sur l'engagement des patients. On verra à partir du résultat de vos travaux qu'est ce qu'on aurait pu faire dans les recommandations. Je fais partie de ce groupe de travail qui regroupe des philosophes, des sociologues, des médecins, des représentants des usagers, des administratifs, des usagers et des gens en situation de précarité, ça c'est important. On prend en compte leur expérience.

- Avez-vous l'impression que vos propositions en commission sont prises en compte par les HCL ?

Oui totalement.

- Des points que l'on n'a pas abordé ?

Il faut trouver des moyens pour faire évoluer les mentalités par rapport à cette démarche tant côté professionnel que côté usager. C'est des spécialistes qui font ça : des gens comme vous plus tard, ou des philosophes, des sociologues, mais pas un représentant des usagers. C'est pas forcément dans nos compétences. Mais nous on sait comment réagissent les usagers aux propositions qui leur sont faites.

- Vous avez pu voir un service dans lequel il y avait un patient partenaire ?

Nan, moi je suis resté au niveau structurel. On a eu des présentations mais je ne peux pas dire que j'ai participé à une expérience. C'est trop tôt pour le dire.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°21

Association

Réalisé le mercredi 11/03/2020

Mené par : VV

Re transcription : AC

- **Quel est votre engagement associatif ? Quelle est la nature de votre association ? Quel rôle occupez-vous dedans ?**

Je suis la vice présidente, secrétaire de l'association [...] et la vice présidente secrétaire d[...], il s'agit d'un accueil de jour pour les patients victimes d'un AVC ou d'une cérébro-lésion, trauma crânien si vous préférez. Je suis venue prendre cette fonction, la première c'est [...], à la suite de deux AVC que j'ai fait moi-même.

- **Cela fait combien de temps que vous êtes engagée dans cette association ?**

Depuis 2013.

- **Comment avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel ? Par qui ?**

Parce que d'abord j'ai travaillé trente ans aux Universités Lyon 1 dont quinze années à la présidence. J'ai été directrice générale d'une école d'infirmière, j'ai pris ma retraite en 2006, et j'ai été convoquée par les Hospices pour participer à une réunion sur les thèmes de l'accueil, des patients, etc... L'association [...] a signé une convention avec les Hospices pour être autorisée à aller dans les services.

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel ? Comment cela fonctionne-t-il selon vous ? Quelle place le patient a-t-il dans ce partenariat ?**

Je dirais qu'en premier lieu : quelle est la place du malade dans l'hôpital aujourd'hui ? Parce que la place du patient dans le cadre du partenariat ne peut se décliner qu'au regard de la vision que l'on a sur la prise en charge dans son ensemble des différents patients et des différentes pathologies. Ce qui se joue avant, pendant et après. Il y a une évolution énorme dans le regard que peut porter les patients et leurs familles, et leur niveau d'exigence qui est parfois quelque chose de très mal, comment dire, vous savez, maintenant c'est un phénomène d'époque, on veut tout, tout de suite, maintenant et on a le droit à. En même temps, l'hôpital a une grosse responsabilité car selon la manière dont le patient est accompagné, soigné, traité, dans les services, par les protagonistes, on a des situations qui sont extrêmement variables. L'hôpital pour moi est un lieu qui est souffrant, oui, l'hôpital est souffrant. La problématique de l'hôpital est que, de nos jours, l'économie a pris le pas sur l'humain. Mais néanmoins on voit qu'au niveau des soignants, et je pense savoir de quoi je parle puisque j'ai géré pendant 15 ans une école sanitaire et sociale, dans laquelle on formait des aides soignants, des infirmières, j'en passe. On voit qu'à la fois, et je parle très librement, qu'il y a une espèce de plainte récurrente qui s'est installée comme d'ailleurs elle s'est installée dans toutes les couches de la société. Néanmoins pour moi, on voit que tous les moyens modernes qui étaient censés apporter plus et sans doute à n'importe qui, finalement distraient et distancient l'échange entre les soignants, qui sont normalement la chenille ouvrière du dispositif, et les patients. Autrefois, les surveillants connaissaient chaque malade, chaque famille. Les surveillants de nos jours, ils sont sur l'ordinateur, bon il est vrai que le service que je connais est un service d'urgence, les AVC c'est de l'urgence absolue, donc peut être que dans d'autres services c'est plus serein, moins violent, moins exacerbé. Mais il est vrai que ces personnes sont souvent en formation, souvent en réunion, et ils n'ont plus le temps. En plus il y a une volonté délibérée de demandes de statistiques, et donc il y a de moins en moins d'échanges. Il y a un espèce d'écran qui s'installe entre la nécessité de répondre aux injonctions de l'hôpital, qui veulent des statistiques, des ceci, des cela, et la nécessité qu'il y aurait d'avoir un temps pris de communication avec les patients, qui, à mon avis, tend beaucoup à disparaître. Alors à côté de ça on nous en fait des tonnes, des discours. Et moi il y a quelque

chose qui m'insupporte c'est cette espèce de plainte sur la fatigue que peut représenter le travail. Donc cette plainte comme quoi le travail fatigue, ça me met les nerfs.

Moi je me pose la question : où est ce que l'on met le curseur du partenariat ? Toutes ces techniques sont venues du Canada, qui est précurseur. Le Canada a une mentalité très différente de la nôtre. Je sais de quoi je parle, j'ai dirigé une des plus grosses écoles d'infirmières, on a essayé à deux ou trois reprises de s'inspirer du Canada mais on n'a jamais pu rapatrier leurs techniques et se les approprier. Il y a tout un contexte qui chez nous est extrêmement réglementé, très puissant, très formel.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire dans les services ? QC : Comment sont les relations entre patients partenaires et professionnels ?**

D'abord il faut qu'un patient-partenaire soit très clair face à sa pathologie, à la situation qu'il a vécu, à ce que ça lui a laissé comme séquelles, ou non séquelles, mais quelle est l'orientation que ça a donné à sa vie. Quelqu'un qui a une sclérose en plaque, je parle surtout de neurologie parce que c'est ce que je connais, un patient va aller trouver un autre patient et donc il faut qu'il soit très au clair avec sa démarche. Il doit extraire son expérience à lui, qu'il a vécu, son expérience est saine mais elle ne peut en aucune façon être un modèle. Donc il faut que ce soit une tête bien faite pour pouvoir se servir de sa propre expérience pour apporter une aide à une personne malade de telle sorte que son action soit efficace, soit dénuée de toute approche trop subjective pour ne rendre qu'une dimension humaine et sereine, de ce qui nous est arrivé.

- **Vous, qu'est ce qu'on vous a demandé de faire dans le cadre du partenariat ?**

Pour l'instant moi, rien.

- **Et est ce que vous vous sentez légitime à être consultée ?**

Je me sens totalement légitime parce que je renseigne les patients victimes d'un AVC et je leur apporte, en première année j'ai fait une étude dans laquelle je voulais résumer la perception que j'avais eu moi, sans être aide-soignante, et j'ai fait l'analyse de ce que demandaient les gens, et je peux vous dire qu'on aide les gens, et qu'on les aide concrètement. Parce qu'on voit que dans les demandes récurrentes on retombe toujours sur les mêmes choses. Moi ce que je crains pour le patient partenaire ce sont les gens qui sont trop envahis d'eux-mêmes, qui ne parle que d'eux, que de leur expérience. J'ai toujours essayé de faire à très bon escient pour que mon expérience soit quelque chose de concrète par rapport à une situation donnée. Si on est envahi de soi, par rapport au fait qu'on n'a pas traité ce que cette maladie a occasionné, a laissé, a suggéré, et a transformé, on ne peut pas être un vrai patient partenaire qui doit prendre toutes ces choses mais avec suffisamment de distance pour les donner à d'autres personnes sous forme d'indications, de suggestions, voire éventuellement de conseils. Mais c'est très difficile de s'extraire de soi pour parler de quelque chose qui peut aider l'autre sans ramener à sa personne. Moi personnellement c'est ça qui me fait peur. Il faut beaucoup s'extraire de soi, et savoir en retirer une expérience. Si on ne le comprend pas en tant que patient partenaire, qu'on est qu'un instrument qui permettra de délivrer quelque chose, permettant d'aider l'autre, on n'a rien compris et ça ne marche pas. Donc moi je suis donc très réservée quant aux patients partenaires. Il faut bien mettre le curseur là où il faut. Le patient partenaire n'est pas soignant, certes il peut apporter par sa parole un soutien, de l'apaisement, des réflexions, il peut apporter concrètement de l'aide dans des choses qui sont mal gérées, mais il ne peut pas se substituer à.

- **Dans quelles mesures êtes-vous en relation avec les patients partenaires ? Avec le corps médical ? Avec les administrateurs ?**

Depuis 2013 je renseigne les patients victimes d'un AVC. On aide les gens concrètement.

- **Quelle place pourraient avoir les associations déjà engagées auprès des patients partenaires selon vous ?**

Chaque association aura la place qu'on lui laissera. Parce que l'hôpital, on conventionne avec lui, il y a des règles déontologiques qui font qu'on ne peut pas rentrer dans une chambre sans en être autorisé. Donc il y a des tas de paramètres qui doivent être bien formalisés, bien affichés. Il ne faut pas qu'on crée une nouvelle fonction qui viendra catapulte les autres. Cette fonction doit être un support, un soutien, ça doit être un élément constructif. Moi j'ai vécu ma maladie comme je l'ai vécu, je m'en suis sortie comme je m'en suis sortie et quand je m'en suis sortie j'ai décidé de m'en servir pour aider les gens. J'ai fait comme je pouvais, à ma façon et je crois, comme je n'ai pas de séquelles très lourdes, que j'ai toute ma tête. Imaginez un patient-partenaire qui a connu un AVC et qui a des troubles cognitifs. Il faut bien avoir fait le lien avec tout ça. La dépression post AVC par exemple aussi. Donc tout ça il faut bien l'avoir géré, l'avoir réfléchi, l'avoir intégré, avoir compris pourquoi ça s'était joué ainsi pour pouvoir rendre le fruit de cette expérience individuelle et en faire bénéficier les autres. Il faut faire le point par rapport à la pathologie qu'on a vécu soi même en mesurant ses conséquences, ses inconvénients, mais aussi ce que ça nous a apporté. Parce qu'il y du négatif, mais aussi du positif. Ça peut faire grandir, ça peut faire réfléchir donc c'est un gros travail. Il ne faut pas mettre en confrontation des gens qui ne sont pas au clair avec eux-mêmes.

- **Par rapport à ce que vous avez vécu jusqu'à présent, comment envisagez-vous la suite du partenariat patient/professionnel ? Avez-vous des attentes futures, notamment des Hospices Civils de Lyon ?**

Comment voulez-vous que je l'envisage alors que je ne sais pas quelle va être l'ouverture possible ?

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°22

Association

Réalisé le lundi 09/03/2020

Mené par: CP

Prise de notes: EB

- **Quel est votre engagement associatif ?**

Alors moi je représente l'association [...], c'est une association de bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs. À l'origine l'objectif de l'association est d'envoyer des bénévoles auprès de gens en fin de vie pour les accompagner dans le cadre de la loi Léonetti, mais la première. Dans cette loi il était prévu d'associer des bénévoles. L'association a été créée il y a trente ans. On était dans les premiers à créer une association pour répondre à ce besoin.

- **Quelles sont vos responsabilités au sein de cette association ?**

Je suis le président de l'association depuis un an.

- **Ça fait combien de temps ?**

Alors moi ... J'ai fait ma formation, j'ai commencé début 2012, donc ça va faire 8 ans. Et je suis bénévole, alors je n'étais pas bénévole ici à Lyon, je ne suis pas originaire de Lyon. Je suis de Versailles et j'étais dans une autre association qui fait exactement la même chose. Quand j'ai déménagé de Versailles à Lyon je me suis retrouvé tout naturellement chez [...] qui faisait le même type de bénévolat.

- **Est-ce que vous avez entendu parler du partenariat patient-professionnel de santé ?**

Alors en fait... Je participe à des réunions organisées par la DOQRU, j'ai déjà participé au moins à 3/4 réunions dans lesquelles les sujets, le partenariat est évoqué. J'y vais et donc je suis... C'est dans ce cadre que j'ai été contacté par les HCL dans cet interview.

- **Concernant la démarche de partenariat avec les professionnels et les patients. Que signifie pour vous le partenariat patient-professionnels de santé-usagers ?**

(réfléchit) Ce que j'entends par là c'est qu'il y a une volonté d'améliorer, de la part des HCL, cette relation. Que le patient soit de plus en plus un partenaire et non plus un sujet, qui est simplement un sujet de soin, de traitements médicaux. Quelque part, qu'il ait son mot à dire dans sa relation avec les soignants, c'est ça qui me vient en tête.

- **Dans quelle mesure participez-vous à la réflexion autour de ce partenariat ?**

Si vous voulez, à chaque réunion un thème est abordé, quand j'interviens c'est de mon point de vue de bénévole d'accompagnant. Si vous voulez, j'apporte ce que nous on vit en tant que bénévoles, c'est-à-dire qu'on n'est pas soignant, on est extérieur au système de santé mais on va toutes les semaines dans des hôpitaux ou des EPHAD donc on a un point de vue sur ce qui s'y passe. Moi j'essaie de dire et d'apporter, si vous voulez, ce que j'estime qui est... Qui fonctionne bien et ce qui pourrait être amélioré : je vais citer l'exemple des soins palliatifs, c'est quelque chose de particulier. Il y a un esprit dans les soins palliatifs qu'on ne trouve pas forcément dans les autres services. C'est-à-dire qu'il y a une très grande écoute des patients et entre les acteurs qui interviennent en soins palliatifs. Ça forme une véritable équipe où la parole des uns et des autres est écoutée avec la même attention et, nous bénévoles, on est extrêmement bien reçu et accompagné parce qu'il y a cet esprit. Cet esprit on ne le retrouve pas forcément partout. Je dis ça avec beaucoup de... Mais c'est là-dessus qu'on estime que les soins palliatifs servent de modèle pour améliorer l'ensemble du système.

- **Est-ce qu'il y a autre chose qu'on vous a demandé de faire dans le cadre de ce partenariat ?**

Je participe aux réunions, éventuellement j'interviens quand j'ai quelque chose à dire mais ce n'est déjà pas mal. Et donc... Non je n'interviens pas d'autres manières dans ce cadre-là.

- **Alors concernant cette fois la relation avec les patients partenaires et les professionnels de santé. Comment percevez-vous l'intégration du patient partenaire au sein des services ?**

Alors là je n'ai pas grand-chose à vous dire, parce que j'ai découvert l'existence du patient partenaire en participant aux réunions. Je vois un petit peu de quoi il s'agit à force de participer aux réunions je commence à me faire une idée. Mais en dehors de ça, si vous voulez, je ne me rends pas compte de l'utilité, est-ce que ça apporte beaucoup ? Je suis un peu sec sur la question !

- **Etes-vous en relation avec des patients partenaires ?**

Non, en dehors de ces réunions auxquelles il y a des participants, je n'ai pas de lien avec les patients partenaires.

- **Que pensez-vous de la reconnaissance de l'expérience du patient ?**

Si vous voulez, ce que je retiens de ces réunions c'est qu'il y a une volonté d'écoute et de meilleure prise en compte du patient et de ce qu'il a à dire. Ça c'est évident. Je reprends toujours l'exemple des soins palliatifs, où on revient d'une époque où le personnel soignant et les médecins étaient tout « puissants », c'était eux qui savaient ce qui fallait faire et puis voilà ce n'était pas trop discutable. Aujourd'hui, et c'est tout à fait le cas en soins palliatifs, on est très à l'écoute du patient. Et ça c'est une évolution qui me paraît très bonne, qui va dans le bon sens. Ceci dit, cela nécessite d'être encadré, parce qu'en fait, c'est une question d'écoute et de prise de décisions en fonction des différents éléments et on ne peut pas non plus, le patient n'a pas tous les éléments pour savoir ce qui est bon pour lui. Qu'il ait son mot à dire c'est une chose qui paraît évidente. Après discuter avec le médecin afin de faire ce qui lui semble le plus adapté pour prendre la meilleure décision. C'est vraiment un problème de dialogue avec les patients et également avec l'ensemble des soignants. Je pense que les infirmières et les aides-soignantes, je les cite parce que c'est très important, ont également, à donner leurs avis. Notamment les aides-soignantes qui sont très proches des patients peuvent apporter des éléments qu'elles voient, qui peuvent être important dans le parcours des patients.

- **Quelle place pourrait avoir les associations de patients dans le partenariat, selon vous ?**

Je pense qu'on est des observateurs... Extérieurs, en tout cas en ce qui nous concerne. Il y a d'autres associations qui sont plus impliquées. Par exemple celles qui représentent des groupes de malades, c'est-à-dire qu'il y a des malades qui sont réunis en association selon les types de pathologies, eux sont peut-être, ils ont un autre point de vue qui est lié à leur objectif. Nous on a un point de vue extérieur, quand je dis extérieur, on est extérieur au système de santé mais on a quand même notre point de vue, on est dans la plupart des établissements, on est écouté et très bien accueilli. Ce n'est pas pareil partout mais globalement ce que nous on souhaite c'est d'être considéré comme des partenaires et non pas comme des... de temps en temps comme... Il y a une chose qu'il faut dire, et qui est très importante, c'est que les bénévoles doivent rester à leurs places. Je vous cite un petit exemple, on est certains de nos bénévoles qui sont d'anciens soignants, et passer de soignant à bénévole ce n'est pas du tout évident. Alors pour les bénévoles lambda ça ne pose pas de problème a priori mais pour d'anciens soignants quelquefois ce n'est pas très facile de devenir bénévole en abandonnant complètement tout ce qu'ils ont vécu pendant leur carrière. Et donc... On doit rester à notre place, et de notre place on peut apporter des éléments de réflexion qui peuvent faire avancer le système.

- **Selon vous, quels sont les principaux obstacles et leviers à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnels de santé-usagers ?**

Alors je pense que globalement c'est quand même beaucoup un changement de mentalités, pendant de très très nombreuses années, il y a eu une façon de fonctionner qui était différente, la médecine a fait d'énormes progrès, admettons ces cinquante dernières années, c'est vrai le médecin était le sachant et ça lui donnait une autorité qui était incontestable... et qui a peut-être, pas peut-être, certainement mené à des situations compliquées où les malades étaient des sujets, et non plus des partenaires, des objets de soin mais pas des partenaires. C'est vraiment ça qui est en train d'évoluer. Et donc, ça nécessite un changement complet dans les mentalités, et je dirais même dans la formation des soignants. Alors, loin de moi de stigmatiser qui que ce soit ... Mais il y a des médecins qui n'ont pas du tout cette mentalité et je pense que j'espère la majorité mais il y a, on vient d'une façon de fonctionner qui était assez différente et aujourd'hui... Alors, le frein c'est des choses qu'on ne change pas du jour au lendemain, il faut que chacun y mette du sien et... Rentre dans cette nouvelle façon de se comporter. Et encore une fois je le répète, je pense que les soins palliatifs est un exemple bon à prendre et à suivre.

- **À votre avis est ce que les ressources actuelles de l'hôpital sont adaptées à cette mise en place de ce partenariat ?**

C'est une question sur laquelle je n'ai pas... C'est difficile de porter un avis... Je connais mal la situation des HCL et des hôpitaux publics en général. J'ai envie de dire qu'on a tendance quand même à penser que tout va se résoudre en rajoutant indéfiniment des ressources. C'est un avis purement personnel mais je ne suis pas sûre que ça soit toujours la solution. Il faut... Je pense que ce n'est pas en multipliant les ressources qu'on va résoudre le problème. Bon c'est une réaction personnelle, encore une fois, je ne suis pas très bien placé pour juger.

- **Pensez-vous qu'il soit nécessaire de former les patients-partenaires dans le cadre du partenariat ?**

(réfléchit) Si on veut faire intervenir et faire travailler ce qu'on appelle les patients partenaires, je pense qu'il est indispensable que ces personnes connaissent bien les contraintes et les fonctionnements des hôpitaux. Si on ne connaît pas bien le fonctionnement, si on ne connaît pas toutes les contraintes, on a tendance à avoir des avis qui ne sont pas justes. Quand j'entends formation des patients partenaires c'est les former, leur faire connaître le système hospitalier dans tous ses aspects, avec toutes ses contraintes et c'est à mon avis comme ça qu'ils auront un avis le plus juste possible.

- **Pensez-vous qu'il soit utile et nécessaire de recevoir vous-même une formation dans ce cadre ?**

On n'est pas patients partenaires donc le problème est un peu différent. Il faut quand même que je vous dise que nous pour faire notre bénévolat on a... Pour pouvoir devenir bénévole, on a 4 mois de formation plus 3 mois de stage. Donc notre formation sert.... Le but de cette formation, c'est que les bénévoles sachent comment se comporter devant les patients, quelle attitude avoir. Alors ce n'est pas donner des outils mais c'est plus pour donner, apprendre une attitude la plus juste pour être présent devant les patients. C'est une formation qui dure quatre mois donc c'est une formation assez lourde, conséquente, on ne se forme pas en quelques jours. C'est indispensable, et donc, pour exercer notre bénévolat je pense qu'on a... Et en plus, une fois qu'on est bénévole on a des formations... Voilà. Je pense que nous sommes relativement bien formés pour ce qui est notre bénévolat. Maintenant pour ce qui est de participer à cette action ou à cet objectif de patient partenaire, enfin, comment dire... Cet objectif de transformation de l'hôpital pour faire que... Enfin pour que le patient soit plus partie prenante de ce qu'il subit ou ce qui lui arrive. Nous est-ce qu'on aurait besoin d'une formation complémentaire ? Certainement pas pour l'ensemble des bénévoles mais en revanche, pour les gens qui participent à cette action... Pourquoi pas ? C'est un peu une formation qui serait équivalente à celle des patients-partenaires. Ça me concerne directement. Il y a des contraintes et le temps consacré à cela. Pourquoi pas ? Il faut voir qu'est-ce qui est possible de faire et qu'est-ce que ça peut apporter surtout, parce que c'est n'est pas uniquement se former pour le plaisir d'être formé.

- **Y a-t-il des points que nous n'avons pas abordés et dont vous souhaiteriez parler ?**

Non je ne vois pas de points complémentaires. La seule chose que je trouve c'est que ce travail qui fait est absolument dans le bon sens pour la parole du patient... Non il faut c'est ... Si on veut faire progresser le système il faut en parler. Maintenant, je pense que... De mon point de vue, d'association bénévole en soins palliatifs, je n'ai pas d'autres choses à vous dire puisqu'encore une fois notre point de vue est quand même assez particulier et on n'est pas vraiment impliqué comme des soignants ou des patients partenaires. En fait quand on a notre formation, on est là auprès des patients pour représenter la société civile, c'est-à-dire, pour être complètement en dehors du soin. Notre présence n'a encore autre objectif que d'être une présence complètement neutre et sans aucun objectif par rapport au patient, on est là pour l'écouter et amener un peu d'air frais de l'extérieur si je puis dire.

- **Par rapport à votre expérience sur le sujet, comment envisagez-vous la suite du Partenariat patients-professionnels de santé-usagers ?**

Comment j'envisage la suite ?

- **Est-ce que vous avez des attentes ?**

Je trouve que les réunions auxquelles j'ai participé, les HCL sont très attentifs à ce qu'on dit, j'ai cru comprendre qu'ils avaient un peu de mal à mobiliser les partenaires comme nos associations, j'essaye moi de participer comme je peux, je trouve qu'ils sont très à l'écoute. Ce qu'on à dire est écouté et entendu, c'est pour ça que je continue à y aller.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°23

Patient Partenaire

Réalisé le mardi 10/03/2020

Mené par: JB

Prises de note: CP

- **Est-ce que vous pouvez vous présenter ?**

Et ben je suis [...] et donc je suis à la retraite depuis 2011. J'ai travaillé à la faculté de pharmacie pendant 30 ans et en 2013 j'ai eu un lymphome. Ce qui fait que bah après pendant un an j'ai eu chimiothérapie et tout et tout. Et maintenant j'essaye de m'impliquer, fin voir des patients, j'interviens également dans des enseignements en pharmacie et en médecine avec des étudiants de 3^{ème} année de médecine et des internes et puis voilà des rencontres avec vous voilà, j'essaye de rendre tout ce qu'on m'a donné pendant ma période où j'ai été malade.

- **Justement, comment avez-vous été amenée à vous engager dans le partenariat patient-professionnels de santé ?**

Alors il faut dire aussi que quand j'ai eu mon lymphome, j'étais à la retraite et j'avais travaillé à la faculté de pharmacie où j'avais des connaissances avec des enseignants dont une qui travaille avec le Pr. [...], spécialiste du lymphome à l'hôpital Lyon Sud et donc elle m'a suivie de près et puis tout. Et après elle m'a demandé, comme elle travaillait sur le programme "Oncoral" pour de la chimiothérapie orale, donc elle m'a demandé si j'étais intéressée pour y participer en tant que patiente partenaire puisqu'il fallait dans la charte, il fallait un patient partenaire. Donc j'ai tout de suite dit oui et de ce fait après, de fil en aiguille je suis intervenue dans le DU de XXX (pas compris) qui est la porteuse du projet "Oncoral" et puis après avec les HCL. Parce que du fait que j'étais en partenariat avec "Oncoral", il fallait que je suive les 42h d'éducation thérapeutique. Donc là, ça m'a mis en relation avec des gens des HCL et puis les HCL m'appelaient s'ils avaient besoin d'un patient partenaire. Et puis voilà, après c'est du « bouche à oreille », les gens savent que je peux faire ça, comment je participe à tout ça...

- **Que signifie pour vous le fait d'être patient partenaire ?**

Alors pour moi c'est très important, parce que je me rends compte finalement qu'il y a des progrès à faire. Et ça je m'en rends compte quand je fais des enseignements avec les étudiants de médecine qui apprécient vraiment qu'il y ait un patient qui intervienne parce qu'ils ne se rendent pas toujours compte de ce qu'il se passe « de l'autre côté de la barrière ». Parce qu'ils me disent « Ah bon vous ressentez ça comme ça ? » et je leur dis « Bah oui c'est hyper important la relation ». Donc je me dis que finalement toutes ces démarches ne sont pas inutiles. Quand je vais voir des patients qui sont soit en séance de chimio, soit qui sortent de chimio, ben j'arrive ils sont comme un patient à qui on fait de la chimio et quand je repars ils ont le sourire parce qu'on a pu échanger sur comment j'ai vécu ma maladie et comment je vis après ma maladie. Et ça pour moi, c'est hyper hyper important d'apporter et aux étudiants et aux patients.

- **Est-ce que vous êtes investie dans une association de patients ?**

Non. Alors, c'est super ce qu'ils font mais du fait que j'intervienne dans des colloques tout ça... Je ne veux pas avoir d'étiquette. Je ne veux pas qu'on dise « Ah mais elle parle pour son association ». Même si je trouve que les assos font un travail extraordinaire. Je préfère rester...

- **Plus précisément : qu'est-ce qu'on vous a demandé de faire en tant que patient-partenaire ?**

On m'a demandé de participer à des réunions aux HCL pour participer bah, à PEPS entre autres, d'intervenir auprès des étudiants, de participer à des colloques, des conférences et puis d'aller voir des patients. C'est ce qui m'apporte le plus d'aller voir les patients et les aidants. Les aidants ça m'apporte

beaucoup, souvent quand je vais voir un patient, l'aidant vient me voir à la fin et me demande « Vous pouvez me donner votre numéro de téléphone ? » et moi je dis « Ouais ouais n'hésitez pas » c'est hyper hyper important. Et puis je pense que maintenant ça va prendre de l'ampleur aux HCL, on va pouvoir s'investir de plus en plus avec les patients avec tout le corps médical (les infirmières, les kinés...), les enseignants, les étudiants ... Tous. Leur donner notre ressenti à nous qui avons vécu la maladie.

- **Comment s'est passée votre intégration dans le service ?**

Ah moi j'ai eu la chance de bien connaître Mme [...] donc y a pas eu de soucis. Avec tout le personnel à l'hôpital Lyon Sud, à l'URCC, c'est là où ils préparent toutes les poches de chimio. Là j'ai eu aucun problème, j'ai été très très bien accueillie. Et pareil, là quand y a un souci, l'infirmière m'appelle et me dit « Tiens j'ai une patiente, je lui ai parlé de ce que tu faisais » et je lui dis « Bon ok je viens ». Donc vous voyez c'est des très très bonnes relations.

- **Est-ce que vous vous êtes sentie reconnue dans ce rôle ?**

Oui tout à fait.

- **Comment s'organise votre action au quotidien ?**

Alors...Ce que je fais c'est que, là par exemple, le mois dernier j'ai fait trois visites où j'ai vu trois patients. Une fois que les visites sont terminées avec l'infirmière "Oncoral", une infirmière qui est vraiment que là-dessus, elle, elle en voit tous les jours le matin l'après-midi ils lui téléphonent quand il y a un problème elle leur fait leur plan de prise de médicaments... Et donc je lui envoie mes disponibilités du mois et après en fonction des patients qu'elle voit et qu'elle sait... Parce que c'est arrivé qu'une fois qu'avant d'arriver dans la chambre, parce que avant de rentrer dans la chambre ou dans la salle où il y a l'entretien, elle demande quand même au patient si il veut me voir. Et c'est arrivé une fois que le patient a dit "non je préfère pas, je me sens pas capable". Mais c'est arrivé qu'une fois. Donc là on se fait nos plannings avec Sandrine qui est l'infirmière, et en fonction, en principe j'y vais de 9h à 13h. 3/4 fois par semaine...Ça dépend, des fois j'y vais deux fois dans la semaine. À la fin du mois j'y vais deux fois là, le mardi et le jeudi. Ça dépend des patients, de mon emploi du temps aussi parce quand on est à la retraite on est très occupé, là j'en ai pas vu pendant les vacances parce que j'avais les petits enfants, plein de choses à faire.

- **Comment conciliez-vous votre statut de patient partenaire et de patient ?**

Et ben... Je suis à la retraite donc j'ai de la chance, j'ai de la disponibilité. Mais j'essaye vraiment ... de me préserver...de prendre du temps pour faire autre chose parce que je ne pourrais pas aller voir des patients toute la journée et tout. Quand je peux faire, je le fais vraiment volontiers et ça ne me coûte pas dans la rencontre. Et pour les cours, je suis bien souvent avec un enseignant qui est bien souvent un médecin. Parce que c'est pas des cours en amphi hein c'est des enseignements dirigés, il y a entre 20 et 25 étudiants. Et là j'apprécie énormément quand je repars, j'ai vraiment l'impression de leur avoir apporté quelque chose et bien souvent après le cours ils viennent me voir et de me disent « Olalala mais c'est super que vous interveniez comme ça et tout ». Donc entre les cours, les colloques, les conférences, les visites chez les patients vous voyez ça m'occupe beaucoup, entre les réunions aux HCL.

- **Est-ce que vous avez été formée ?**

Ben j'ai fait les cours des séances d'éducation thérapeutique.

- **Plus largement, que pensez-vous des formations dispensées aux patients-partenaires ?**

Ben moi quand j'ai fait cette formation j'étais la seule patiente, et je vous avoue, quand j'ai vu qu'il y avait des médecins, des enseignants, des infirmières... Je me suis dit olalala qu'est-ce que je vais faire au milieu de tout ça moi ? Et finalement je me suis rendue compte que c'est moi qui intervenait le plus, bon je suis un peu bavarde, mais c'est moi qui intervenait le plus.

Et chaque fois qu'on parlait sur un sujet, ils me disaient « Et toi Jocelyne qu'est-ce que tu en penses ? ». Ils voulaient avoir mon avis et tout et j'ai trouvé que c'était très bien organisé et j'ai participé aussi, quand il y avait des formations, les HCL me demandaient de venir pour donner mon avis mon ressenti pour dire ce que j'avais eu moi comme enseignements et discuter avec les participants.

- **Par rapport à tout ce que vous avez vécu jusqu'à présent, est-ce que vous avez des attentes précises des HCL ?**

Ce que j'attends c'est ma carte de parking (*Rires* / ndlr : elle demande à se faire rembourser au moins le parking qui coûte très cher à l'hôpital). Non mais ce que j'attends c'est ce fameux projet "Oncoral", ça on a eu une réunion récemment, pour qu'il soit entendu sur tous les hôpitaux des hospices parce que pour le moment il se fait sur Lyon Sud et sur HEH mais le souci c'est de trouver des patients partenaires. Donc moi ce que j'espère, c'est qu'au niveau des hospices on puisse recruter de plus en plus de patients partenaires qui s'investissent dans l'action. Parce que bon moi je ne pourrai pas faire tous les hôpitaux. Et puis, si vous voulez, j'ai eu un lymphome, qui est un cancer un peu spécial... Enfin spécial, euh je peux plus facilement intervenir sur Lyon Sud qui est un service d'hémato plutôt que d'aller voir quelqu'un qui a eu un cancer du poumon, on n'a pas le même ressenti. Là quand le sang est impliqué, t'as plus de soucis de contact avec les gens. Moi pendant des semaines je pouvais voir personne, je pouvais pas sortir de chez moi. Pendant un an je pouvais pas aller au cinéma, aller dans des stades ou dans des grandes surfaces parce que j'avais mon système universitaire qui était au plus bas. Un cancer du poumon, du sein... T'as pas eu les mêmes contraintes. Donc jpeux plus facilement parler avec les gens qui ont eu des lymphomes, des myélomes, des leucémies qui ont eu ces problèmes de cancer de sein. Moi Lyon Sud je suis bien je suis plus dans mon élément on va dire.

- **On a fini. Est-ce qu'il y a des points que vous voudriez aborder ?**

Je trouve que c'est super que vous vous interveniez dans ça. Non mais c'est important ! C'est important car vous êtes jeunes, tout votre avenir, tout ça va peut-être vous sensibiliser sur ce point là... Qui sait si vous n'allez pas mettre en place une loi ou quelque chose. Parce que bon, faut qu'on avance. Y a une loi où ils disent que dans les enseignements, il faut faire intervenir des patients mais malheureusement ça ne se fait pas de partout. Alors si ce qu'on a fait aussi. J'ai assisté à un colloque où on nous demandait qu'est-ce qu'on verrait comme améliorations pour les patients partenaires. Et moi j'avais dit ce qui serait bien c'est de créer un pôle patient, surtout pour les enseignements. Et l'enseignant qui intervient sur le diabète ou sur le lymphome, il aurait ce pôle patient où il peut demander qui peut intervenir « Il regarde lymphome : tiens [...] et pof ». Vous voyez ? Et c'est en train de se mettre en place. Y a eu deux réunions et ça va se mettre en place, j'ai recruté 2/3 personnes à qui j'en ai parlé et qui seraient intéressées.

- **Donc ça vient de vous ?**

Non enfin de moi... Parce que à la fin de ce colloque Isabelle Dadon est venue me voir pour me dire « Oh c'est super votre idée et puis tout, je vais voir avec les HCL si on peut faire quelque chose ». Et puis ça se met en place avec des patients et avec des enseignants qui sont médecins. Mais là justement, la prochaine réunion on va demander aux enseignants de venir pour qu'ils se rendent compte que là, parce que ce sont des patients-enseignants qui interviennent dans nos cours, donc là ils sont plus proches. Alors que l'enseignant qui va dans les amphis il connaît pas trop. Donc là, c'est ce qu'on essaye de mettre en place. Et j'espère que ça va bien s'instaurer et il faudrait que ça s'étende un petit peu de partout. Pas que sur Lyon, enfin Lyon c'est déjà bien.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°24

Patient Partenaire

Réalisé le mardi 10/03/2020

Mené par: JB

Prise de notes par: JB

- **Pouvez-vous vous présenter s'il vous plaît ?**

Heu, moi je suis, je m'appelle [...], j'ai [...] ans. Heu, j'ai une sclérose en plaques. Dans ce cadre, je fais partie d'une association de la sclérose en plaques, euh, une formation de patients-experts qui a été prodiguée par, comment dire, sur Paris par une euh, Catherine Touraine Turgis, au cas où vous connaissiez, et donc dans ce cadre-là je suis en lien avec l'hôpital neuro et les soignants de l'hôpital neuro pour différents partenariats. On va peut-être détailler ensuite ou je développe tout de suite...

- **On a une question qui porte sur comment vous avez été amené à vous engager dans le partenariat Patient-Professionnel de santé, donc vous pouvez développer ce point si vous voulez.**

Okay. Alors en fait quand j'ai été diagnostiqué, heu, quelques temps après, deux trois ans après, donc heu j'ai été diagnostiqué il y a environ 9 ans. Donc vous voyez, ça ne date pas d'hier. Et, y'avait un énorme problème, peut être d'ailleurs encore maintenant, mais c'est peut-être moins vrai sur l'annonce du diagnostic dans le cadre de cette pathologie. Et, donc du coup, souvent, enfin moi j'ai été diagnostiqué, enfin bon on m'a dit alors c'est une sclérose en plaques, donc on m'a diagnostiqué ce que c'était tout de suite, donc bien évidemment, enfin évidemment, moi j'étais complètement ignorant de ce que c'était. Donc la phrase d'après ça a été "ah mais rassurez-vous vous ne finirez pas forcément en fauteuil roulant". Donc si vous voulez, dit comme ça vous vous dites "ouais okay". Bon après c'est mon exemple personnel, mais j'en ai eu plein d'autres de ce style, complètement différents ou un peu rapprochant. Donc pour vous dire et donc du coup par la suite étant donné que j'étais diagnostiqué, bah vu que dans ma vie perso, par avant tout ce qui était associatif, j'étais plus proche de ça donc je me suis rapproché des assos et je me suis dit qu'il y a forcément des assos qui militent, qui font quelque chose pour la sclérose en plaques. Donc c'est comme ça que je me suis rapproché de différentes assos dont la Ligue. Et par le biais de la Ligue, déjà auparavant en discutant, car j'ai fait plusieurs assos que ce soit sur la région Rhône-Alpes, une pas loin de Lyon, j'ai rencontré beaucoup de congénères et donc du coup je me suis "il faut vraiment faire quelque chose sur l'annonce du diagnostic car c'est vraiment une catastrophe". Donc, j'en ai déjà parlé autour de moi, heu notamment à l'Hôpital Neuro où j'ai dit que bah moi il me semblerait heu, ce serait important, au moins qu'il y ait un patient, enfin je voyais déjà le partenariat à la base, pour que l'annonce du diagnostic ne se passe pas comme ça voir moi témoigner pour dire vous voyez j'ai encore mes deux jambes, ça fait 9 ans. Et donc, ça s'est fait petit à petit, mais oui moi l'idée du partenariat ça fait, sans vouloir me lancer des fleurs, ça fait 6 ans que je l'avais en tête. Et donc du coup, moi j'avais déjà parlé de ça à l'hôpital Neuro et ils m'ont dit oui, mais vous savez c'est compliqué, etc. Donc j'ai compris que c'était pas le moment. Et puis des fois on a des bonnes idées mais c'est pas le moment opportun. Et donc ça s'est fait comme ça. Après je pense qu'il y a eu une certaine révolution culturelle voire intellectuelle, notamment de l'ARS (*ndlr : Autorité Régionale de la Santé*), qui a mis, qui s'est dit qu'il faut absolument que le patient soit plus au cœur du système, que le système, pour caricaturer, où le médecin de famille, Dieu sur Terre, qui prêche la bonne parole, la vérité, et que les patients... Et donc, ça s'est entremêlé avec la formation de "Comment Dire" qui rentre exactement dans ce que je dis là, c'est-à-dire que, enfin vous voyez un peu Catherine Touraine Turgis, l'Université des patients...

- **Si si on a déjà entendu parler d'elle...**

Et donc en fait, elle à l'origine c'était dans les années 80, avec le sida, et bien entendu la situation n'était pas du tout la même par rapport à la sclérose, mais avec les premiers traitements elle disait mais voilà, les patients peuvent vous dire ça, faire avancer les choses et donc ça a un peu été les prémisses du partenariat on va dire, au moins, je sais qu'elle a été une des personnes qui a commencé, dans les années 80. Et puis la formation à laquelle j'ai participé était dans cette dynamique-là, comment je vis ma maladie, comment je fais pour la retranscrire aux autres, qu'est ce que je peux pour communiquer aux médecins, bah vous voyez, j'ai quand même des choses à dire en tant que patient, c'est en gros

guillemets du marketing et comment on peut mettre ça en place, aider les patients et voire même pas que les patients mais même les professionnels dans le cadre des patients.

- **Donc du coup si j'ai bien compris, vous vous intervenez dans des hôpitaux en tant que patient-partenaire ou pas encore ou alors vous avez « juste » entre guillemets suivi la formation de Comment Dire ?**

Alors, donc du coup, heu, suite à ça, on a fait une expérimentation. Enfin je suis intervenu de deux manières. J'ai participé à des groupes de parole. On me présentait comme patient-partenaire mais aussi comme patient car avec l'ARS, si vous avez pas suivi la formation de 40h pour l'ETP, vous pouvez pas être intervenant à proprement parler. Donc, moi j'y allais pour donner mon avis personnel, ce que j'avais vécu et aussi par rapport à d'autres patients. Heu donc dans ce sens, je suis intervenu car je l'ai fait 2 ou 3 fois mais après ça s'est arrêté car je n'avais pas fait la formation. Maintenant je l'ai donc ça serait encore différent. Et après on a fait une autre expérimentation de, heu, présentiel dans la salle où les familles pouvaient se rendre à l'hôpital neuro. Et moi j'étais pas sûr et pas très chaud car je me suis dit que pour entrer en contact avec la famille ça serait compliqué, ce qui fut le cas d'ailleurs donc maintenant se profilent deux choses. La première c'est qu'étant donné que je suis formé au niveau des 40 heures, au niveau de l'ETP ça va être mis en place pour que je participe en tant qu'animateur, etc de manière plus approfondie. Et la deuxième pour les rencontres avec les patients, normalement ça sera organisé lors de la reprise d'annonce de diagnostic lorsque les patients ont eu l'annonce et il y a la possibilité d'une prise de rendez-vous avec la psy, l'infirmière, et donc éventuellement si les gens sont d'accord, voilà pour discuter, de tout et de rien, de la pathologie. Et alors j'allais oublier mais ça je sais pas si ça va vous intéresser étant donné que ce n'est pas dans le cadre des HCL mais vu que je fais partie de l'association la Ligue Française, à côté de ça je rencontre des patients pour des questions administratives ou des questions plus basiques concernant la maladie.

- **Bah si c'est pas avec les HCL oui c'est pas notre étude mais après c'est quand même intéressant...**

Bah oui car des fois il y a des ponts. Vous voyez moi j'ai envoyé des gens auprès des médecins des HCL. Notamment un père de famille, c'était sa fille qui était concernée et il me disait "vous voyez j'ai du mal à lui faire comprendre, ou alors elle a telle attitude à tel moment et je ne comprends pas, je sais pas ce qu'il faut faire". Et moi je lui ai dit "bah pourquoi vous n'en parlez pas à son neurologue". Il me dit "vous croyez que je peux". Et je lui ai dit que "bah oui le médecin il est là pour le malade mais pas que pour le malade. Heu, posez-lui carrément la question de ce vous pouvez faire, pas faire et puis voir éventuellement une médiation avec une psy de l'hôpital ou privé". Et voilà, dans ce cadre il est vrai que des fois on est un peu des vecteurs pour rebondir pour dire aller voir l'hôpital, on a l'impression que les gens ils se disent de l'hôpital mon dieu c'est tellement un gros vice que des fois ils osent pas y rentrer.

- **D'accord. Je sais pas si vous m'avez tous dit au niveau de vos missions en tant que patient partenaire de ce que vous avez fait ou de ce que vous allez faire, mais est ce que vous pouvez un peu détailler vos missions...**

Dans le cadre des HCL ?

- **Oui.**

Alors, comment vous dire ça. Je pense qu'on est dans une phase actuelle, enfin c'est comme ça que je le ressens en tant que patient, c'est qu'on y va pas à pas. Je ne suis pas sûr que les gens sachent bien où ils vont, qu'il doit y avoir des freins à la fois institutionnel, d'organisation, de personnes, d'égo pour être très clair, d'égo qui ne sont pas toujours dits, car ça se dit pas. Et du coup, pour rebondir sur le fait d'avoir déjà eu d'interviews de la part d'étudiants en médecine, il y en a certains qui mais, [rires], enfin j'ai 44 ans, c'est pas que je veuille montrer que moi je suis plus sage qu'eux, enfin le gars avait une vingtaine d'années, je sais pas quel âge vous avez mais peu importe à la limite, et il me dit "mais est-ce que vous avez bien suivi votre traitement". Alors déjà je lui ai dit que j'étais pas obligé de lui répondre mais qu'à la limite je m'en fichais donc je lui ai répondu. Je lui ai dit "non". Mais après intérieurement je n'ai pas réfléchi sur le moment mais je me suis dit "mais t'es bête, t'aurais du lui dire pourquoi". Et en fait dans l'attitude qu'il a eu, j'ai compris que c'était le truc un peu bateau, du style, bon je vous le dit c'est du ressenti, ce brave garçon qui était très intelligent et qui l'est certainement encore d'ailleurs, qu'il avait

peut-être dans sa famille, son père ou son grand-père, qui lui ont dit ce qu'on entend sur les médicaments, que les antibiotiques faut terminer la boîte et qu'il faut bien suivre le traitement. Et je crois que pour lui c'était ça, en lui disant des fois c'est la faute des patients, ils suivent pas leur traitement. Et donc j'ai eu l'impression que j'avais arrêté, que c'était pas bien, j'étais le pauvre petit bête, alors que oui, moi je l'ai arrêté le traitement, j'en ai parlé 4 ou 6 mois après avec ma neurologue en lui disant franchement moi je suis pas sûre que ça me serve à grand-chose et elle m'a dit qu'en l'état actuel de la science, je ne peux pas vous dire si ça a servi à quelque chose ou à rien. En tout cas, votre maladie elle progresse très lentement, je vous suis, je suis favorable dans le sens où vous arrêtez votre traitement. Donc vous voyez c'est un peu dans ce sens je ne cherche pas à comprendre pourquoi les patients le font, mais je sais quelque chose et donc je l'applique. Et peut-être qu'il y a des milliers de raisons, alors moi c'est mon exemple à moi mais peut être dans d'autre pathologie, après je suis pas médecin je parle de ma maladie, y'a certainement des raisons qui peuvent être des raisons négatives par rapport aux effets secondaires qui font que les gens qui arrêtent, c'est pourquoi ils arrêtent. Alors des fois c'est parce qu'ils ne comprennent pas ce qu'on leur a prescrit, on leur a pas expliqué les faits secondaires ou pas assez, on leur a pas dit qu'ils pouvaient appeler le neurologue dans les cas où il y a des soucis avec le traitement. Enfin il y a des milliers de trucs et c'est cet aspect blanc noir, vous l'avez fait c'est bien vous ne l'avez pas fait c'est pas bien. Et du coup je pense que ça, c'est un épiphénomène maintenant, je pense que c'est beaucoup moins vrai qu'il y a quelques années en arrière, du coup mon âge aide, je suis un peu entre deux dates, si je compare avec mes parents et moi enfant, on a senti une certaine évolution et maintenant je crois que les toubibs sont plus à l'écoute et plus demandeur justement de ce genre... Ils ont un jugement, entre eux ça discute beaucoup plus, et puis ça échange beaucoup plus, enfin c'est mon ressenti. Et, heu, j'ai perdu le fil de la question...

- **La question que je vous posais c'était au niveau de vos missions plus précisément...**

Ouais. Et donc vous voyez sur cette pathologie, le fait d'être présent dans la salle où les patients ou les familles pouvaient se rendre à l'hôpital neuro, je pensais que c'était voué à l'échec car cette pathologie-là, c'est très individuel, c'est-à-dire que ma maladie ne correspond pas forcément à la maladie de l'autre. Et j'ai presque envie de dire que c'est peut-être le cas, dans le ressenti et peut-être pas dans les faits, c'est peut-être le ressenti pour n'importe quelle maladie, c'est-à-dire que la manière de le vivre est très individuelle même si la maladie peut avoir les mêmes effets pour les uns ou pour les autres. Et du coup je pensais que c'était un peu voué à l'échec car les gens quand ils vont à l'hôpital, et surtout dans la salle des familles, ils sont là pour rencontrer la famille et pas toutes les familles, même si j'ai peut-être des trucs très intéressants à leur dire, mais je crois plus en l'individualité qu'en l'espèce d'un truc voilà, enfin faut que ça se fasse dans un endroit où on est à l'aise, pas susceptible d'être dérangé, ça moi à mon envie ça n'a pas marché, la preuve en est que ça a pas marché. Donc l'idée c'est voilà j'ai la même pathologie, ça a fonctionné comme ça pour moi, ça ne se passera pas forcément comme ça pour vous mais sachez que la personne à laquelle vous devez le plus faire confiance c'est à vous-même, à vous écouter mais toujours en lien avec votre toubib car lui il pourra vous dire bah non ça s'est trop dangereux, vous pouvez pas le faire, il faut pas le faire mais voilà en tout cas extérioriser le ressenti, ce qu'on peut ressentir par rapport aux choses.

- **Et quand vous dites que ça n'a pas marché, en quel sens ça n'a pas marché ?**

Alors ça n'a pas marché, car déjà c'est une salle, c'est un peu, c'est ouvert à tout le monde, donc on ne peut pas se livrer sur certains trucs qui peuvent être plus ou moins personnels, et puis c'est pas fait pour ça une salle de famille par définition. C'est pour rencontrer sa famille et puis bon on peut donner deux ou trois renseignements comme ça à la va vite, ça m'est déjà arrivé, sur différents trucs mais c'était plus administratif et je crois pas que les gens en soient ressortis avec voilà quelque chose de plus que du pragmatique quoi.

- **D'accord. Euh, après du coup vous avez déjà réalisé quelques missions et vous m'avez dit que vous allez en réaliser, donc votre réponse elle peut être d'expérience mais aussi prospective. Concernant la relation avec l'équipe soignante, comment cette relation s'est passée ? Comment votre intégration dans le service s'est passée ? Et est-ce que vous vous êtes senti reconnu dans votre rôle de patient-partenaire ou patient-expert ?**

Euh... Alors. Si on prend, si on fait l'historique. S'il n'y a pas de volonté politique derrière, rien n'est possible. Je vous le dis très clairement car moi c'est le truc que j'ai ressenti. Au tout début j'en ai parlé et on m'a dit tous les problèmes du monde. C'est pas possible au niveau des assurances, en plus rentrer un patient je vous explique ça marche pas comme ça. "Et vous vous rendez compte, il faut quelqu'un derrière vous, un référent, et puis on est chargé de boulot, il faut des locaux mais c'est pas possible on n'en a pas". Enfin rien n'était possible. Et puis après, enfin moi j'ai compris ça après en me disant "tiens ils ont changé de discours", mais je leur en veux pas, je peux comprendre toutes les raisons qu'ils m'ont données et qui était très valables et puis en même temps je porte pas de jugement négatif, j'expose des faits simplement sans aucun ressenti. Et donc du coup au moment où on a posé la question d'une intégration, s'est posée la question par le biais associatif ou pas. Et là on a répondu pourquoi pas votre association mais pourquoi pas une autre. Donc quid ? Donc ce que je peux tout à fait comprendre mais en même temps on va pas se cacher que je peux encore plus comprendre qu'ils veulent pas des baltringues, des mecs ou des nanas qui veulent faire la révolution, foutre le bazar enfin c'est pas le but du jeu et du coup dans certaines associations que moi je peux connaître dans le cas de la sclérose en plaques qui sont, heu, voilà enfin c'est pas adapté, moi je les trouve pas adaptés à la situation car c'est, le but c'est d'avancer, pas d'hurler et de dire que rien ne va, faut que ce soit constructif et je pense que les hôpitaux ils ont autre chose à faire que de gérer des personnes, donc voilà. Donc je pense qu'il y a des critères et j'ai presque envie de dire que j'ai eu la chance d'être plus ou moins le premier à proposer quelque chose mais il y a une règle d'or, c'est que je n'ai jamais essayé de m'imposer. C'est que j'étais là, on s'est vu plusieurs fois, on a discuté plusieurs fois, autour des réunions d'une demi-heure, d'une heure, j'étais connu comme patient aussi donc est-ce que ça a joué, je suppose aussi mais en fait j'en sais rien. Donc du coup ils connaissaient l'association dans laquelle j'étais même si c'est pas par l'association que j'y suis. Du coup c'est plusieurs facteurs qui ont fait qu'entre guillemets on m'a choisi. Et il s'avère que la formation que j'ai reçue, l'ETP, etc, donc j'ai presque envie de dire que ça été très long, faut pas être pressé, parce que l'institution le veut parce qu'il y a des lourdeurs administratives, organisationnelles, que les structures comment à être montées par rapport au partenariat, je pense notamment à la personne patiente qui a été recrutée par les HCL..

- **Madame Brigitte Volta-Paulet.**

Voilà merci. Donc ils commencent aussi à sentir un peu ce que c'est l'hôpital, les freins et les possibilités, les susceptibilités, et voilà, et juridiquement parlant, le papier qu'on va signer et en cours avec plusieurs partenaires. Moi j'ai pas été intégré là-dedans. Madame Brigitte Volta Pollet a été formée à l'américaine, je pense que c'est très différent en France et à Lyon. Mon but est de mettre en place des choses dans l'hôpital, ce qui est important c'est mon partage d'expérience avec d'autres patients, le reste peu importe, j'ai envie de dire que c'est pas mon problème. En tant que patient on nous dit pas tout et ce que je peux comprendre, parfois on sait pas tout. Et le ressenti que moi j'ai aujourd'hui c'est patience, patience, savoir se taire, se taire, et accepter parfois que des fois on comprend pas et on se cale sur le pas de l'institution et si on veut avancer tant pis si ça prend 6 ans. Et j'ai envie de dire on est au début donc c'est normal que ça avance comme ça, ça change pas mal les mentalités que ce soit chez les médecins ou les plus nouveaux. Rome ne s'est pas fait en un jour, il faut prendre le temps. C'est pour ça que moi j'accepte, et le temps qu'on prend aujourd'hui c'est pour mieux construire demain, et des gens qui font ce que je fais aujourd'hui ça sera peut-être 4 fois plus facile pour eux et ça marchera d'autant mieux qu'on aura pris le temps pour le faire. Mais faut accepter que ça prenne du temps.

- **J'ai une dernière question. Vous m'avez dit que vous avez été formé. Il y a quand même un débat sur savoir si c'est nécessaire ou pas. Qu'est-ce que vous pensez vous de cela, si c'est nécessaire ou pas ?**

Donc on ne parle pas du tout de la formation ETP ?

- **Bah non peut être plus largement, pas spécifiquement ETP.**

Alors très honnêtement, la formation du patient partenaire, s'il y a une chose à faire, heu, enfin, c'est son retour d'expérience avec une psy. C'est-à-dire que moi dans la formation que j'ai dû faire, on a fait son récit de vie, si je peux dire, son récit d'annonce du diagnostic, heu, son récit du vécu et ça écrit, on le transmettait à une psy, qui le lisait, et on avait un échange à ce sujet-là. Et franchement je trouve ça indispensable. Car franchement quelqu'un qui arrive, on ne sait pas dans quelle situation il se trouve,

ensuite comment il le vit aujourd'hui, est-ce qu'il le fait pour lui-même ou pour les autres ? Il y a pleins de questions de psy qui se posent. Comme je suis pas psy je vais pas rentrer dans les détails. Mais à mon avis, il y a retour à faire pour que... Moi j'ai beaucoup appris, je le dis très simplement, car je m'en rendais pas compte au début, je pense que ça aurait pu me manquer si je l'avais pas fait. Je pense que ça permet de prendre une distance, vis-à-vis de soi et vis-à-vis des autres. Je pense que c'est indispensable. Franchement s'il y a un truc à retenir, c'est ça, c'est absolument indispensable que les gens, même... Enfin je pense qu'on a tous vécu un truc comme ça, c'est pas parce qu'on est de bonne volonté pour vouloir faire quelque chose qu'on est capable de faire, et du coup je pense que le retour d'un psy vis-à-vis de ça, je dis pas que les gens sont pas capables de le faire, mais cette démarche-là de revivre là, les choses, elle est très importante. La deuxième chose qui l'est un peu moins, heu, qui est un peu moins fondamentale c'est la connaissance de la maladie. Heu si c'est quelqu'un qui connaît deux trois trucs sans, faut faire attention que les gens ne se prononcent pas sur des trucs sur lesquels ils ne sont pas habilités à le faire. Et faut éviter aussi la course à l'échalote, j'ai vécu ça en centre de rééducation, vas-y j'ai essayé des trucs tu verras c'est génial, ouais mais on a l'impression que c'était celui qui avait essayé le plus de, tous les trucs les plus inimaginables dans cette pathologie. Je suis pas intimement convaincu que c'est le truc dont on est le plus besoin. Et puis en plus on a pas notre avis à donner sur tel médicament ou un autre. Donc, heu, c'est une méfiance qu'il faut avoir. Et puis par rapport à la connaissance de la maladie, c'est bien aussi de voir ce que les gens savent ou savent pas, car si le mec c'est que sa partie à lui, [sourir], voilà. Enfin, donc, un peu de connaissances, on va dire avec des gros guillemets « scientifiques » ou au moins des connaissances pragmatiques on va dire, et l'histoire de la psy.

- **D'accord. Et en guise de conclusion, est-ce que y'a des points dont on a pas parlé que vous souhaiteriez aborder et parler d'éventuelles attentes envers les HCL ?**

(*Soupir*) L'avenir est un prologue (*rires*). Je pense qu'il y a des choses qui se font avec le temps donc pas fondamentalement non.

[*discussion de fin*]

Fin de l'entretien.

Entretien n°25

Patient Partenaire

Réalisé le lundi 09/03/2020

Mené par : PP

Prise de notes: SM

- **Comment avez vous été amené à vous engager dans le partenariat patient/professionnel ?**

Un peu par hasard, j'avais une activité qui était en baisse, et puis j'ai été sollicité par une société qui fabrique des, comment ça s'appelle, des machines de dialyse et comme j'étais livré à domicile, on m'a sollicité pour parler en public à l'hôpital de Nantes devant l'amphi des médecins, donc j'y suis allé, c'était il y a peut être trois quatre ans, je sais plus. Là bas, le fait de m'être exprimé, d'avoir parlé de la dialyse, il y a des gens qui sont venus vers moi et notamment un médecin qui m'a demandé de faire une formation ETP pour travailler avec lui dans son centre, le centre "LORAL".

- **Et du coup depuis 3 ans vous y allez régulièrement ?**

Le mot est faible, j'ai quasiment une activité à plein-temps maintenant, mon activité de patient-partenaire, c'est après que le PEPS est arrivé mais moi ça fait un petit moment que je l'ai démarré. Je sais pas si on s'est déjà rencontré au Hackathon, c'était moi le personnage vous voyez. Donc oui oui, j'y vais régulièrement, je participe à différentes choses, dès qu'il y a des patients qui sont pas biens, j'accompagne des patients. Quand je dis j'accompagne des patients ce sont des gens en insuffisance rénale et qui sont un peu dévastés par la maladie et par le fait d'être attachés à une machine, pas pouvoir voyager, pas pouvoir sortir rien. Il y a une très grosse déprime pour les patients. Ca vous parle la courbe de deuil ? C'était développé par un philosophe, la courbe de deuil on passe par différentes étapes, souvent ça va être analysé dans le cadre du deuil, on passe par des phases qui sont le déni, la colère, la peur ensuite on continue à avancer dans sa courbe de deuil, je vous le dis rapidement mais tout le monde n'avance pas ces étapes aussi vite. Ensuite on est dans la négociation avec soi, le marchandage et si on n'atteint pas cette phase là on ne peut pas avancer. Et puis après on remonte, vous pouvez taper sur internet courbe de deuil vous en verrez pas mal. Voilà donc les gens qui découvrent une maladie comme ça, une maladie chronique, ils ont du mal à passer les étapes parce qu'on se dit c'est une erreur, c'est pas moi, qu'est ce que j'ai fait, voilà, toutes ces questions qu'on se pose, et moi j'interviens à ce moment là, pas du tout en tant que psychologue, je ne suis absolument pas psychologue et je ne le prétends pas, mais le fait d'avoir vécu ces passages là, à au moins 2 reprises si ce n'est pas plus, je peux en parler. Donc pour répondre à votre question j'y vais de temps en temps pour voir des patients, pour les aider à grandir, voir s'ils ont des problèmes, que ce soit avec des médecins parce que j'ai aussi une autre casquette, je suis aussi représentant des usagers.

- **Qu'est-ce que signifie pour vous le fait d'être patient-partenaire ?**

Je vous cache pas que c'est un peu égoïste quand même, c'est à dire que moi ça me permet d'avoir une activité pour éviter de regarder la télévision toute la journée, de faire d'autres choses et en même temps ça permet de mettre en évidence que je peux être utile, le fait d'être utile c'est extrêmement important. Si on a pas d'utilité dans la vie ça sert à rien, ça sert à rien de vivre. Je dis pas que ça sert à rien de vivre mais vous voyez ce que je veux dire, vous avez un projet, vous êtes motivés, vous comptez pas vos heures parce qu'on nous reconnaît avec une compétence. Si on vous met dans un placard on déprime et on n'a plus envie de rien faire et donc après on cherche autre chose. Là pour l'instant je m'investis dans ces missions, je vous raconterai éventuellement après tout ce que je fais parce que PEPS pour moi ça ne représente que 20% quoi de mon activité en tant que patient.

- **Du coup quand le médecin vous a proposé de venir l'aider vous avez tout de suite accepté ?**

Au début, je savais pas où je m'embarquais, je me disais pourquoi pas, ça va me faire sortir, je vais peut être apprendre des choses, ça va me faire faire une formation, une formation de 40 heures, je suis ouvert à pas mal de chose. Et finalement au début ce n'était pas le top, c'est là qu'on arrive vers les freins. Moi

la formation je l'ai faite qu'avec des soignants, uniquement des soignants, des infirmières, la formation des 40 heures, et ça a pas été simple, c'est à dire que les infirmières disaient "mais qu'est ce qu'il vient faire ici? C'est notre domaine ça, il joue le rôle de patient et moi je suis infirmière, je joue le rôle de soignant". Il y a un mélange, elles avaient pas bien compris le concept de partenariat, de chose comme ça.

- **Qu'est-ce qu'on vous a demandé de faire en tant que patient-partenaire? Quelles missions vous a-t-on données?**

Avec quel organisme ? Parce que là travaille avec LORAL, avec Edouard Herriot, avec les HCL dont fait partie PEPS. Avant même que le projet PEPS, avec qui d'autres encore, nan j'ai beaucoup d'activités, avec l'agence régional de santé aussi j'ai pas mal de missions. là je vais travailler avec l'URPS, ça vous dit quelque chose ? C'est un cas des pharmaciens. Je travaille aussi, quand je dis je travaille, tout ça c'est du bénévolat hein, donc voilà, la question que vous me posez c'est sur quoi ? Dans quel domaine ?

- **D'abord celui des HCL et comment ça s'imbrique avec toutes vos activités ?**

Alors les HCL, le projet PEPS avant même qu'il ait démarré j'avais été sollicité par Isabelle Dadon, vous la connaissez sans doute, je l'avais rencontré avec même que ce projet PEPS démarre même si ils avaient ce projet d'établissement, Brigitte Volta Paulet était pas encore recrutée et je leur avais fait part de comment je voyais les choses notamment en tant que patient, par rapport à tout ce que je faisais, donc je leur avais montré un powerpoint dans lequel je leur avais dit voilà mes activités, voilà ce que je fais, voilà comment je vois les choses vis à vis des Hospices. Donc c'est pour ça que je vous dis que j'ai commencé un peu avant, ensuite Brigitte est arrivée, elle m'a sollicité aussi donc on a fait 2-3 réunions ensemble où j'ai travaillé avec elle notamment sur la rédaction des feuilles de route ou sur la charte des patients, ces choses là, j'avais relu, et le 18 mars on finalise ces documents avec plusieurs patients partenaires.

Donc voilà, j'ai commencé à travailler comme ça avec eux. Pour la partie montage du projet c'est eux qui ont tout fait. Par contre moi j'amenais ma vision de patient avec une certaine expérience. J'assiste à des réunions, par exemple le Hackathon mais ça c'était pas grand chose, après y'a eu des réunions pour les HCL quai des Célestins. Donc j'interviens, pour l'instant comme c'est un début de projet ça avance. Par contre là où j'ai une activité poussée c'est avec Edouard Hériot qui a démarré avant le projet PEPS. Ca vous parle ? Voilà. Donc on peut le raccrocher à votre question : qu'est ce que je fais avec les HCL ? J'anime des sessions d'ETP, entre autre, ça vous parle les sessions d'ETP ? Ce sont des sessions d'éducation thérapeutique. Quand il y a des projets qui sont mis en place, notamment on en parlait récemment, du rôle du pharmacien ou du parcours de soin dans l'insuffisance rénale, des médecins qui participent à la mise en place du projet, apportent des idées ou essaient de chiffrer car tout ça ça se chiffre. Juste j'apporte ma vision de patient. Quand on parlait de mettre en place des pharmacien référent moi j'étais totalement contre, je me vois mal aller en pharmacie, avoir un pharmacien qui regarde mon dossier devant tout le monde, alors que c'était une des volontés des pouvoirs publics de mettre en place un pharmacien référent.

Aussi les HCL, via HEH me sollicitent aussi pour rencontrer des patients. Ce que je vous racontais tout à l'heure, y a des patients qui arrivent en début d'insuffisance rénale, on propose à ces patients de rencontrer un patient qui a un peu plus d'expérience. Donc forcément je les rencontre, j'échange avec eux et j'essaie de leur remonter le moral.

- **Les rencontres se passent bien ? Elles ont lieu dans quel cadre ?**

Il y a de tout, ça peut être dans un café, directement aux HCL, ça peut être directement chez le patient aussi. Pour l'HEH je passe par l'infirmière coordinatrice avant c'était Sandrine Juliard. C'est elle qui m'envoie un mail disant tel patient veut te voir est ce que je peux lui donner tes coordonnées. Puis après on échange. Ca se passe plutôt bien, moi je suis pas médecin, psychologue, infirmière. Moi je suis patient et donc ce qu'ils sont en train de vivre je l'ai déjà vécu et je peux mettre des mots sur leur douleur. Le fait de mettre des mots sur leur douleur, de prendre en compte pas seulement la douleur du patient mais aussi celle de la famille puisque vivre une maladie comme ça, voilà. Donc le patient est surpris, vraiment

surpris d'entendre un discours comme ça. Parce que le médecin il est là que pour aider et y a pas de mode opération, c'est en fonction des questions, des échanges, de leurs douleurs.

Donc voilà, c'est ce que je fais pour les HCL : ETP, rencontre de patients, là j'entame le projet "Osons" de la société OSIRIS, ça vous parle pas je pense, qui travaille avec les HCL de temps en temps.

- **Et toutes vos activités s'imbriquent plutôt bien ?**

Ce qui est bien c'est que moi je suis bénévole, j'ai pas d'obligation. On m'a proposé des postes mais non ça ne m'intéresse pas. Parce que je veux garder ma liberté, ma liberté de parole d'une parole, et parce que si je n'ai pas envie je fais pas. Ça fait 30 ans que je suis ingénieure dans une boîte qui fabrique des reins artificiels et là je suis usé, on doit composer avec tout le monde. Alors que là si je n'ai pas envie de faire je fais pas, c'est un plaisir, vous n'avez pas idée.

- **Et donc l'aspect bénévole vous n'avez pas de souci avec ça ?**

Pour être honnête moi je n'ai pas de problème d'argent. A un moment la question qui va se poser c'est : si jamais les patients partenaires ont une valeur ajoutée. Moi je sais que ça fait du bien, ça se voit, les retours que les gens font au médecin sont supers. J'ai eu différents retours de mail où ça a été plutôt bien vu. L'objectif derrière c'est que les gens se portent bien, se soignent mieux, se prennent en charge pour que ça coûte moins cher au système. La finalité c'est ça, faut pas se leurrer. Même le projet PEPS l'idée c'est ça : si on met des patients dans des services l'idée c'est d'avoir une relation privilégiée avec des patients qui arrivent et de les faire grandir dans la maladie rapidement pour que ça coûte moins cher au système de soin, c'est ça l'idée, quand on a compris ça.

L'histoire de la rémunération moi je m'en fous pour être honnête mais pour en avoir discuté avec d'autres patients partenaires, en tant que patients et pas en tant que professionnels des HCL ou de la psychologie, peut être qu'un jour ça arrivera et il y a des associations qui ont recruté des patients, notamment pour s'occuper d'ETP. Mais c'est pareil, des gens qui sont recruté pour travailler dans des services, en tant que salarié, et donc là il y a une hiérarchie. Donc c'est bien d'être détaché mais après on n'est pas salarié, et ça peut se comprendre, financièrement ils font un travail. Et ça prend du temps. Moi quand je regarde sur mon emploi du temps personnel, 50% de mon travail je le fais pour les autres. 50% de mon temps est affecté à PEPS, à LORAL, voilà. Donc moi ça me fait plaisir, ça me fait quitter petit à petit le monde professionnel. Je regagne de l'activité. Mais si jamais je découvre que la pêche m'apporte plus j'irai à la pêche. Pour l'instant j'y trouve un intérêt.

Moi ce que je retiens c'est au niveau de la valeur ajoutée. Soit j'ai une valeur ajoutée au système et dans ce cas là il faudra à un moment donné qu'on trouve quelque chose, pas spécialement une rémunération type un salaire qui tombe mais moi j'aurais plutôt préféré qu'on me valorise mes heures de travail bénévole pour qu'on puisse les déduire fiscalement. Je suis invitée régulièrement à des séminaires pour m'exprimer, là il y a une vraie reconnaissance. Je suis reconnu par des médecins, c'est plaisant. Voilà pourquoi j'y trouve un peu mon compte. La reconnaissance de mon expertise, bon je le rappelle je suis ingénieur de métier, 30 ans dans la dialyse. Et puis il y a tout ce qui est le vécu à domicile, les soins à domicile. Donc j'ai une expérience qui est pas négligeable, bon c'est essentiellement de l'insuffisance rénale.

- **Comment s'est passée votre intégration dans le service? Qu'est-ce qui est apprécié et moins apprécié dans le fait d'être patient-partenaire et les relations avec l'équipe soignante ?**

Ça se passe de mieux en mieux on va dire mais au début ça n'a pas été simple du tout. Les gens qui sont en haut voient le rôle du patient. Mais mettre un patient dans un service, si il n'est pas accompagné, c'est un massacre. Les infirmières n'en veulent pas. Le rôle de l'infirmière c'est pas seulement de soigner le patient mais aussi de l'écouter, avoir de l'empathie pour lui, partager un moment avec lui. Bon elles ont pas le temps mais l'idée est là. Elles ont fait ce métier pour être avec le patient. Ceux qui font ça c'est qu'ils ont envie d'aider les autres. Et si on leur dit poussez vous laissez la place au patient c'est lui qui va faire le boulot, vous voyez ce que je veux dire.

Vous savez ce que c'est la dialyse ? La dialyse c'est quand on a les reins qui fonctionnent plus, à un moment donné il faut épurer le sang sinon on meurt, y a pas 36 solutions. Il y a différentes techniques, une des techniques c'est on pique 2 aiguilles dans le bras, une qui aspire le sang avec une pompe qui est reliée à un filtre, une fois que le sang est passé dans le filtre il revient. Donc l'infirmière elle pique le patient, c'est un peu une prise de sang mais en plus gros. Si son rôle s'arrête juste à piquer le patient et pas être avec lui, c'est pas son métier, elle a pas envie. Il y a des soins qui paraissent douloureux et forcément l'infirmière ce qu'elle attend, enfin c'est son métier, c'est de l'écouter se plaindre aussi. Et si ce rôle d'écoute est remplacé par un patient partenaire ça peut créer des tensions et c'est comme ça que c'est perçu par les infirmières.

Alors même si j'avais fait une réunion, j'avais précisé ce que j'allais faire. Comme on veut pas imposer de force le patient partenaire ce qui est logique aussi, ça se fait tout doucement. Et il faut un an, deux ans pour que les choses se mettent en place. La maintenant ça se passe mieux, parce que j'ai eu parfois des soucis. Mais ils ont été réglés parce que j'en ai parlé aux infirmières, que j'ai considéré comme des partenaires et pas comme une opposition. Je ne fais pas seulement remonter aux médecins. J'essaie de créer un lien avec les infirmières pour les aider dans leur métier : quand il y a un patient qui boude par exemple, pourquoi il boude ? Ça je le sais moi parce qu'il m'en a parlé et après je fais remonter. Quand on apporte comme ça un plus il y a une reconnaissance peu à peu des infirmières et là elles arrivent mieux à situer notre rôle. Au début, notre rôle n'était pas très clair. Et il n'y a pas un seul type de patient partenaire, ce n'est pas aussi simple que ça. On est tous différents, on n'a pas tous la même approche et la même expérience. On n'a pas la même façon d'aborder les patients, les infirmières. C'est de la relation humaine et ce n'est pas simple. Et il n'y a pas de formation pour la relation humaine.

- Vous pensez que la formation des patients est primordiale ? Et la formation des professionnelles ?

Par principe toutes les formations sont bonnes. Mais ce n'est pas tout, il y a aussi du savoir vivre. Ce que je veux dire c'est qu'on peut apprendre la théorie mais la mise en pratique c'est autre chose. Il faut savoir que quand on fait ces formations qu'on apprend des choses, on sait que ça existe, on a des cours théoriques sur différentes choses notamment les relations, les messages, mais on sait que ça existe. Ceux qui ne savent pas que ça existe c'est une catastrophe. Mais après il faut savoir le mettre en œuvre et c'est différent.

La formation que j'ai faite moi de 40 heures m'autorise à animer ou co animer des projets d'ETP. Les patients experts sont ceux qui peuvent faire des séances d'ETP. C'est une branche des patients partenaires. Ce qui est prévu au niveau des HCL, ce n'est pas ça du tout. C'est que ce n'est pas obligatoire de faire la formation de 40 heures mais ils envisagent une formation pour essayer d'avoir un minimum de bases notamment peut être sur l'organisation, ce que sont les HCL. Peut être aussi sur le contact, la position. Après, est ce qu'il faut faire une formation complémentaire sur l'attitude à avoir par rapport au patient, ça je sais pas.

Moi ça m'a fait du bien. Je suis un scientifique donc je fais pas des sciences humaines. Et c'est vrai que j'aurai aimé avoir une formation dans mes études sur les relations, les différents types de relation. On n'a pas fait une fac de socio pour être clair. Mais moi à l'âge que j'ai c'est ce qui m'intéresserait le plus. Donc c'est important que ceux qui travaillent dans le projet PEPS aient des bases sur les relations humaines : les différentes postures à avoir. Après il y a ceux qui l'ont compris de façon innée, parce qu'ils ont l'âge, qu'ils ont géré du monde, des choses. Ça leur permettra de mettre des mots sur ce qu'ils ont vécu. Moi c'est typiquement ce genre de formation que je trouve intéressante pour les patients partenaires. Mais vous imaginez le coût. Les HCL n'ont pas le budget pour faire ça. Donc ça veut dire que ça ne se fera pas. La formation de 40h c'est 2500 euros, x100 patients ça fait 250 000, nan c'est pas faisable.

- Et par rapport à ça le rôle des associations vous en pensez quoi ?

Il y a plusieurs types d'associations. Si c'est pour une rencontre entre malade pour fêter la galette des rois ou l'anniversaire et compagnie, bon bah ok il en faut ça me va. Mais de l'autre côté il y a les associations qui se battent et critiquent tout le temps, je n'aime pas non plus. Donc il faudrait entre les deux. Je ne supporte plus les gens qui râlent tout le temps, qui se plaignent tout le temps, qui mesure

pas le coût pour la société complète. Donc les associations oui quand elles ont un rôle constructif. Par exemple sur la problématique des transports. Mais les gens ne veulent plus faire de compromis, alors qu'on ne peut pas faire au cas par cas. Pour revenir à la question, moi je réfléchis plutôt en besoin. D'abord identifier le besoin et voir comment on peut combler le besoin.

- Où sont les leviers et les freins au dispositif ?

Il faut préserver les patients partenaires parce qu'on va se lasser au bout d'un moment. Les leviers c'est la reconnaissance. D'une manière ou d'une autre, et je ne parle pas forcément d'argent. Le jour où j'ai l'impression d'être un con, pour être clair, je passerai à autre chose. Qu'on soit reconnu dans un service, c'est ça le levier. Qu'on soit identifié par toutes les personnes du service comme quoi on est là pour aider les gens et prendre la place de personne. Donc une forme de reconnaissance. Quand on arrive dans un service qu'on puisse nous mettre au courant. Il y a des choses qui se sont passées qui étaient pas très bien. Il y a eu des réunions pour discuter du pratique par exemple dans lesquelles je n'étais pas invité. Alors soit je fais partie de l'équipe, soit j'en fais pas partie. On n'est encore pas accepté totalement. Donc la reconnaissance et dedans il y a plusieurs choses : la reconnaissance financière, mais ça ça me plaît pas mais c'est personnel, une reconnaissance de ses compétences et donc être intégré à l'équipe, intégrer le patient parce que parfois nous on arrive à l'hôpital et on sait à peine qui est le directeur du service. Il faut du temps concernant l'acceptation par le personnel soignant du rôle du patient partenaire. La difficulté c'est que son rôle n'est pas clairement défini donc on ne peut pas écrire un mode opératoire. Il y aura autant de façon de faire que de patients partenaires. Donc on ne peut pas faire un mode opératoire, c'est pas aussi simple que ça, c'est de l'humain. Il faut faire des formations ensemble, mélanger le personnel soignant et les patients organiser des réunions régulières et pas une fois par an. C'est simple, il n'y a pas les mêmes relations qui se mettent en place si c'est une fois par an ou une fois par semaine. Il faut créer du lien et c'est à Brigitte Volta Paulet et Isabelle Dadon de faire ça. Il ne faut pas qu'ils nous voient comme des ennemis. C'est nouveau et comme tout ce qui est nouveau c'est pas facile à mettre en place. C'est pas simple parce que ça bouscule une culture complète. Y avait 2 mondes : le monde des malades et le monde des soignants. Et la on essaye de faire rentrer le monde des soignés dans le monde des soignants et c'est pas simple. C'est pas simple parce que c'est culturel. C'est le syndrome de la blouse blanche. Ça créé plusieurs mondes. Il ne faut pas que le soigné pense que le patient partenaire est un médecin, je suis contre ça parce que ça coupe la relation à la blouse blanche. Mais il faut nous présenter comme à part. Au début les patients disent nan mais quand on arrive à persuader le patient qui arrive, il voit ça différemment. Ces maladies font lourdes, font peur donc au début on veut fuir la maladie. Mais si on laisse du temps ça peut se faire, la personne apprend, grandit, a envie de discuter, d'exposer ses soucis.

- Avez vous des attentes au niveau des HCL ?

Pour être honnête avec vous j'ai pas d'attente particulière parce que je leur ai déjà tout dit : qu'on maintienne la reconnaissance qu'on a actuellement. La actuellement j'ai des projets qui sont pour moi plus intéressants : développer la prévention en terme d'insuffisance rénale et ça me plaît beaucoup plus. Ce sont des sujets qui m'intéresse plus et qui peuvent faire gagner des sous à tout le monde. J'essaie que tout le monde soit gagnant. Faciliter la vie à tout le monde et faire gagner de l'argent. Donc ça ça me motive pas mal. Avant je ne connaissais absolument pas ce monde, il n'y avait que le monde de l'industrie qui existait. La j'ai découvert les sciences humaines. Donc je n'attends pas grand chose, j'ai des projets avec eux, qui sont intéressants. Après je les aiderai dans la mesure de mes moyens. Donc c'est pour ça que je ne voulais pas du poste. Je leur avais dit très intéressant mais maintenant je ne veux plus travailler pour quelqu'un. Je ne veux plus avoir de subordination. Vous pouvez compter sur moi, je vous apporterai ce que je peux et c'est tout. Ils me sollicitent régulièrement et si ils ne me sollicitent pas c'est qu'ils ont trouvé mieux et ça me va aussi.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°26

Non retranscrit

Entretien n°27

Professionnel de santé

Entretien réalisé le lundi 09/03/2020

Mené par: CM

Prise de notes par: VV

- **D'abord on vous demandera de vous présenter. Quel poste occupez vous au sein du service et quand avez entendu parler du partenariat patient ?**

Alors je suis chef de service du service [...] depuis Juin 2018 et le partenaire patient j'en ai entendu parler à Montréal, où je suis allée deux mois en formation au mois de juillet 2019 au « centre d'excellence du patient-partenaire », on a rencontré des patients, on a eu des exposés voilà... j'en ai entendu parler à se moment là.

- **Pour vous, ça signifie quoi le partenariat patient ?**

Le partenariat patient pour moi c'est le fait d'avoir un interlocuteur autour de la table qui vient apporter un regard différent qui est celui du patient mais par le patient, pas par des représentants, pas par des associations mais par le patient lui même qui vient raconter son expérience et qui vient apporter un éclairage différent aux professionnels qui ont tendance à ne voir le soin qu'à travers le résultat médical obtenu optimal mais parfois sans prendre en compte tout l'environnement du patient et ce qui est important pour lui. Parfois tout cela pousse le professionnel à prendre des décisions qui ne sont pas celles que le patient va finalement adopter ou auxquelles il va pouvoir être observant parce qu'en fait ça ne lui convient pas. Donc vraiment c'est d'apporter la parole du patient aux professionnels pour qu'il ait une écoute différente.

- **Est-ce que vous vous sentez concerné par ce modèle de partenariat patient ?**

Bien sur

- **Êtes vous impliquée dans un projet de partenariat patient dans votre service ?**

On est un des projets pilotes justement choisi par les hospices dans le cadre de PEPS où on est en train de monter un projet avec une demande de financement, un projet qui s'appelle « Expression », où on a mis le patient-partenaire autour du projet de naissance, je ne sais pas si vous savez ce qu'est le projet de naissance. Le projet de naissance c'est ce qu'écrit une patiente ou un couple sur comment il a envie de voir se dérouler son accouchement et du coup on sent qu'il y a une très grande difficulté des professionnels à accepter ce point de vu des patients à travers ce projet de naissance, justement il est vécu comme intrusif. Enfin les professionnels ont des réactions négatives en se disant qu'ils savent très bien faire leur travail, qu'ils n'ont pas besoin que le patient vienne leur donner des conseils ou leur impose des choses qui vont les pousser à faire ce qu'ils estiment être eux de moins bonne qualité pour le soin de la patiente. Sauf que là du coup c'est la prise en compte justement de comment on prend en compte le désir des patients, leurs valeurs, leurs croyances, leurs cultures autour de la naissance. Donc on a un projet qui démarre, qui a déjà démarré, sur lequel on a déjà fait une réunion et pour lequel on dépose un projet de financement ce soir et qui va se dérouler.

- **Ce que vous dites est intéressant, j'ai interrogé il y a trois semaines au sein du même service des sages femmes, ici à Femme-Mère-Enfants et certaines me disaient justement que c'était difficile de concilier ce projet de naissance avec ce qui est médicalement recommandé parce que parfois ça (le projet de naissance) va à l'encontre des recommandations médicales.**

Tout à fait, en fait chez le professionnel de santé il y a souvent une confusion entre ce qui est recommandé et ce qui est obligatoire. C'est à dire que le professionnel de santé lui il a un objectif c'est d'obtenir le meilleur résultat santé. Et lui il sait que médicalement c'est telle intervention ou tel acte qu'il faut faire. Parfois cet acte ou cette intervention est mal vécue par le patient, il en a pas envie, donc voilà. Et donc le professionnel c'est là où il se sent remis en cause, il a l'impression qu'on critique ses

compétences parce qu'on lui dit : « *Cet acte, je comprends ce que vous me dites de ce à quoi il sert, mais je n'en veux pas !* ». C'est un peu comme des patients qui vont refuser un vaccin par exemple. Quand on est à l'étape du vaccin, ça ne choque personne, une patiente qui pendant la grossesse refuse le vaccin de la grippe par exemple ça ne choque personne. Tous les professionnels vont être les premiers à vous dire : « *ben oui, chacun a sa liberté de penser par rapport aux vaccins* », mais curieusement quand on est sur l'accouchement qui est quand même un événement au delà d'être médical, qui est un événement de vie très important pour les gens, les professionnels ont beaucoup de mal à accepter le fait que la patiente dise : « *non, ça je n'en veux pas* ». Donc c'est tout l'intérêt de ce projet et c'est pour ça que le partenariat patient sur ce projet, il est vraiment très précieux.

- **Est ce que vous comptez intégrer des patients partenaires au sein de votre service ?**

On va en avoir dans ce projet c'est à dire qu'au sein des services pour l'instant on va dire que financièrement les Hospices Civils de Lyon ne rémunèrent pas les patients-partenaires, au Canada c'est le cas, ils sont personnels de l'établissement, ils sont rémunérés. En France pour l'instant c'est sur la base du bénévolat donc on va intégrer cette culture du patient partenaire à travers ce projet en espérant que ça essaïmera et que ça donnera envie au gens de penser différemment, de les intégrer dans différents projets et si possible à terme de les intégrer. Après aujourd'hui si on avait la possibilité de le faire, moi je le ferais bien volontiers. Après je pense qu'il y a quand même un « gap culturel », si moi j'en ai la conviction profonde, je pense que par rapport à ce que vous disiez tout à l'heure, si on imposait demain le patient-partenaire autour des soins, présent tous les jours pour les équipes, il y aurait quand même un gap culturel énorme qu'il faut franchir. On ne peut pas juste parachuter un patient partenaire comme ça, ne serait-ce que pour lui, pour le protéger de ce qu'il pourrait entendre, de ces réactions hostiles dont il pourrait être témoin ou dont il pourrait être l'objet. Donc il y a un travail, mais je pense que c'est une bonne chose. On a beaucoup, beaucoup d'idées mais on ne peut pas tout mettre en oeuvre en même temps.

- **L'expérience patient peut-elle être utile dans votre travail ?**

Le projet de naissance, c'est l'exemple typique parce que là on s'est saisi de cette opportunité parce qu'on nous l'offre mais bien sûr que l'expérience patient peut être utile. Et le patient partenaires par rapport à d'autres modalités du patient qui peut être le témoignage patient, qui peut être l'association d'usagers c'est encore un autre angle qui se veut plus proche du vécu et moins du militantisme, de la défense de droit qui est utile pour les maladie mais c'est une approche patient qui est très différente. Donc bien sûr que l'expérience patient a une place

- **Le patient partenaire, c'est surtout pour les patients atteints de maladie chronique, donc la patiente peut difficilement témoigner de son expérience à part si elle a eu d'autres grossesses non ?**

Pas du tout. Ça été développé en effet sur le versant "maladies chroniques" mais en fait il y a plusieurs versants du patient partenaire. Il y a en effet accompagnement dans la maladie chronique mais il y a aussi le versant structuration des équipes et du fonctionnement où il y a des patients qui peuvent être là justement pour apprendre comment réorganiser des structures. Ça peut être le cas par exemple aux urgences, ça a été fait aux urgences à Edouard Herriot et on est en train de travailler aux urgences chez nous autour de cette façon de faire. La patiente, on va évidemment pas aller chercher une patiente qui n'a jamais accouché et encore quoi que parce qu'elle peut très bien avoir une projection, une vision de comment elle aimerait. Parce que l'accouchement c'est justement pas une maladie comme vous le dites. L'accouchement avant tout c'est un projet familial. Et le projet familial, il est dans la tête de tout le monde. Même si aujourd'hui vous n'envisagez pas d'avoir d'enfant vous avez quand même une image de ce qu'est la naissance qui est liée à votre histoire familiale, qui est liée à ce que vous avez entendu, vécu, à votre culture etc... Donc vous avez tous quelque chose comme ça. Personne n'a dans la tête : « *si j'ai un cancer comment je vais le vivre ?* », par contre tout le monde à dans la tête ce que c'est la façon d'accoucher, de donner la vie. Et dans ce sens, tout le monde est concerné par ça. Et dans ce groupe des patients-partenaires on va avoir des hommes aussi patients-partenaires, pourtant ce n'est pas eux qui accouchent.

- **Il est important d'avoir l'entourage du patient partenaire dans le dispositif du patient partenaire. Comment voulez vous intégrer les proches donc le conjoint de la patiente ?**

Dans le dispositif du patient partenaire par exemple on va avoir des femmes et des hommes, alors qui ont tous vécu l'expérience de l'accouchement, pour le recrutement il y a plein de conditions mais on essaye nous de se diversifier justement, de trouver des patients qui au delà de leurs caractéristiques typiques du patient partenaire vont avoir des expériences d'accouchement multiples. Par exemple le premier papa qu'on a recruté là, son premier bébé est né au Pays Bas et son deuxième est né ici à la HFME. Ça donne une richesse à son expérience qui est très importante. Il va nous apporter d'autres points de vue, d'autres choses.

- **Vous avez la chance d'être allé à Montréal, pensez vous qu'on puisse transposer le modèle de Montreal en France ? Là vous parliez du fait que les patients partenaires soient payés, c'est une grande différence. Il me semble qu'à Montréal, tous les patients sont patients-partenaires, ce qu'on ne veut pas faire ici.**

Tous les patients ne sont pas patients-partenaires non. Vous avez le choix de devenir patient partenaire ou pas. Ce n'est pas parce que vous êtes patient à l'hôpital que vous devenez patients partenaires

- **Vous avez raison, tous les patients à Montréal « peuvent être » patients-partenaires plutôt.**

Oui, ils peuvent postuler au fait de l'être, après il y'a un système de entre guillemets « recrutement » chez eux ou de sélection qu'on pourrait appeler chez nous vu que ce n'est pas un emploi qui fait qu'on prend pas tout le monde déjà. Mais tout le monde peut se poser la question mais il y a de grosses différences. La première c'est effectivement celle de la rémunération. La deuxième c'est qu'il y a beaucoup de patients partenaires bénévoles là bas et le bénévolat dans les pays d'Amérique du Nord est très très développé dans tous les secteurs alors qu'en France il est très peu développé, il y a très peu de gens qui se disent : « *ah pendant mon temps libre je vais aller faire du bénévolat* ». Donc ça diminue de beaucoup la manne de recrutement le fait qu'on ne puisse pas rémunérer ceux qui pourraient participer de façon pérenne etc... On le voit déjà nous, dans l'organisation des réunions qu'on a là avec les patients partenaires, ne serait-ce que par leurs occupations, ils nous disent : « *ah ben moi je ne peux que le Mardi de 17 à 19* », ce qui est parfois totalement incompatible avec le groupe de professionnels qui doit travailler avec eux sur ces horaires de travail. Ça crée des difficultés qui tiennent plus à ce côté du bénévolat qui est très très peu développé en France.

- **Pensez vous qu'il faut faire en sorte que les patients partenaires soient salariés, comme à Montréal ?**

Pas que, moi je pense qu'il va falloir trouver une voie Française qui est propre à notre culture. Je pense que le fait de transposer quelque chose, de prendre quelque chose qui est propre à un pays et de le transposer à un autre, du fait de sa culture, du fait de son système de soin qui n'est pas le même, du fait de tout un tas de chose n'est jamais bénéfique. On ne peut pas faire juste de la transposition. Par contre c'est bien que les Hospices aient déjà embauchés un patient partenaire qui est présente sur notre projet, donc Brigitte Volta-Paulet, parce qu'il faut des gens pour structurer ça, pour lui donner du sens. Après il faudra qu'on trouve notre propre voie. Il y aura sûrement si on veut vraiment en faire un outil efficace une partie des gens qui devront être rémunéré avec un niveau de formation aussi à côté qui ne soit pas juste, : « *je suis patient partenaire* ». C'est à dire que souvent c'est même au Canada ceux qu'ils rémunèrent c'est souvent des gens qui ont eu des pathologies chroniques et qui sont patients partenaires mais ils sont rentrés là dedans parce qu'à côté ils avaient un Master recherche, ils étaient dans le domaine de la santé etc... Très souvent on a quand même des gens qui arrivent de quelque part. Donc il y aura peut être une petite part comme ça mais après il y aura un modèle à créer je pense;

- **Comment trouver le profil adéquate de patient, celui qui peut travailler avec les professionnels de santé ?**

On aura jamais à travers le patient partenaire la représentativité de tous les patients. Mais comme vous ne l'aurez jamais à travers les représentants d'usagers, comme vous ne l'aurez jamais à travers les associations de patient pour une maladie etc... En fait il n'y a aucun système qui permet d'avoir la représentativité de tous les patients. Mais après avoir des voix différentes entre les patients partenaires, les associations etc... Ca donne déjà des voix différentes comparé au fait qu'avant on avait que les associations d'usagers.

- **La culture du monde hospitalier est elle selon vous le principal obstacle à la mise en oeuvre du partenariat patient ?**

Pas que du monde hospitalier parce que je pense que le monde privé a à peu près la même culture. Il n'est pas très différent. Il est un peu plus qualitatif parfois en service, parce que si le service, on va dire par exemple le marketing n'est pas bon, les gens ne reviennent pas parce qu'au bout du bout le truc est le même. Non, je pense qu'il y a un vrai pas à faire au delà du patient partenaire qui est la place du patient dans les soins. C'est à dire qu'on voit très bien à travers l'exemple que vous avez donné vous tout à l'heure, vous avez parlé des sages femmes qui vous disent : « *mais nous on voit pas comment intégrer tel soin ou tel acte qui nous nous parait essentiel et que la patiente refuse* ». On n'a pas intégré quelque chose qui est lié à la loi Kouchner, qui est que le patient a le droit, non seulement à une information mais aussi à une décision. Et ça encore le corps médical au sens très large du terme n'a pas franchi complètement ce cap. Et là, le changement culturel il est là : c'est à dire que le droit du patient au sens légal du terme est de dire « *ok, vous m'avez expliqué que ça c'est ce qui donnait le meilleur résultat, mais moi je préfère l'option B* ». Et ça c'est très mal vécu aujourd'hui. Je pense qu'il faut travailler effectivement sur le culturel médical et paramédical, tous ceux qui sont autour des soins, et pas que hospitalier pour dire que ce n'est pas... Voilà, on est souvent dans l'idée qu'il faut convaincre la personne que c'est la meilleure chose pour elle. Si pour elle c'est pas du tout la meilleure chose... Parfois on a des dames à qui on propose d'être hospitalisées et qui nous disent : « *je ne peux pas parce que mon chien est tout seul à la maison* » et pour elle ça devient absolument invivable, inimaginable que ce chien qui les accompagne depuis des années, elles sont seules etc... Elles ne supportent pas que ce chien va être seul à la maison. On est beaucoup dans le jugement moral et à dire : « *le chien c'est moins important que le bébé qui est dans votre ventre* » et c'est grosso modo ce que les gens vont expliquer aux patientes parfois, ce qui est totalement... ce qui est un jugement de valeur sur : « *je pense moi que moralement il est mieux de penser à ça plutôt qu'à ça* ». La question c'est : comment je ne projette pas mes valeurs morales sur l'autre. Chacun a ses propres valeurs et quand on intègre ça... Voilà. Je pense que le patient partenaire va nous aider à ça. Ca va nous permettre à même égalité... qu'on n'ait pas cette hégémonie scientifique : « *la science a dit que ça c'était mieux* », ok, il y a des gens à qui ça va très bien convenir et d'autres pas du tout. Moi, ce qui est important c'est qu'on respecte aussi telle valeur morale, ou telle autre, ou telle croyance ou telle culture ou telle ce qu'on veut pour que le patient puisse vivre ce soin correctement. Il est inutile d'aller prescrire des soins, on le voit tous les jours, on va prescrire des soins à des patientes qui ne vont absolument pas prendre l'ordonnance, qui vont la jeter en arrivant. C'est exactement du même ressort. Elles ont le droit de le faire !! La question c'est qu'est ce qu'on leur propose comme alternative qui permette d'être compatible avec leur environnement, leurs valeurs, leurs parcours, leurs croyances etc... Et c'est ça qu'on arrive à intégrer. C'est pas la science versus tout le reste, au dessus de tout le reste, c'est la science parmi : ma famille, mes valeurs, mon environnement, mes croyances, ma culture, tout ce qu'on veut.

- **Dans les obstacles certaines personnes réticentes à ce projet citent le manque de temps, on a pas le temps etc. Vous y croyez ?**

J'y crois pas du tout. Le temps on le prend. On va parfois passer une heure avec un patient pour lui dire que c'est bien ça qu'il faut faire. Qu'est ce qu'on peut trouver comme arrangement etc. J'y crois pas du tout à la question du temps. Cela prend du temps mais pas plus que le fait de devoir convaincre quelqu'un, de rentrer dans un conflit agressif avec quelqu'un parce que ça prend du temps et de l'énergie. Ça prend beaucoup plus de temps d'essayer de voir comment arriver à une solution.

- **Après le problème c'est que vous parliez de tout le monde a une image de l'accouchement mais cette image est forcément fantasmée. La réalité c'est autre chose que ce qu'on avait prévu à la**

base. Si il y a une situation d'urgence, c'est normal que vous preniez des dispositions et vous faites pas forcément ce que la patiente avait prévu au départ ?

C'est pas la question de vouloir, un vœu contre un vœu. C'est : à chaque fois on a une image fantasmée de ce qu'on a prévu pour la naissance. Après notre rôle c'est de montrer que les choses qui sont fantasmées sont moins dangereuses et les gens qui vont écouter ça peuvent être aimables et modifier leur façon de voir les choses : « ah bah oui je n'avais pas considéré cet aspect là ». Moi j'ai beaucoup l'image quand on m'avait donné par rapport au patient et sa capacité de décision on m'avait dit « Vous avez un avion de chasse qui a un problème. On envoie alors un deuxième avion de chasse qui va venir à côté du premier et va lui dire voilà, toi t'es dans l'avion tu peux faire ça ou ça, mais je vais pas t'éjecter de l'avion pour prendre ta place et prendre la décision à ta place. » Et bah c'est exactement la même chose : le patient il a le droit d'avoir une opinion même en situation d'urgence. Il faut savoir en plus que nous le fœtus tant qu'il n'est pas né il n'existe pas légalement. Il n'y a pas d'obligations, pas de non-assistance à personne en danger. Si la femme on lui dit « votre enfant il va manquer d'oxygène, il va avoir des lésions cérébrales ou il va mourir » et qu'elle dit « je ne veux pas de césarienne » elle est tout à fait en droit de le faire. On n'est pas dans la situation d'un enfant qu'on amènerait en pédiatrie et dont les parents refuseraient un soin vital pour l'enfant. Donc les gens ont le droit de décider avec les informations dont ils disposent, ce qui leur convient le mieux. Le corollaire avec ce risque c'est que les résultats néonataux ou maternels en terme de mortalité, seront un petit peu moins bons que les résultats optimaux que nous on rêverait d'avoir. Parce que nous on connaît par la science souvent la meilleure façon de faire. Les gens vont en dévier un petit peu pour faire comme ils ont envie de faire et le résultat va être un petit peu moins bon. Et la problématique c'est que les pouvoirs, la santé publique, va venir mesurer ces résultats, et ils ne viennent pas voir si la patiente a été informée et qu'elle a accepté ou pas le soin, ils regardent juste le résultat. Et ça pousse les professionnels à imposer aux gens une façon de faire parce qu'ils savent qu'ils sont regardés sur le chiffre. En obstétrique c'est le chiffre d'hémorragie par exemple. Si la patiente refuse le traitement de l'hémorragie par exemple, elle a le droit de le faire, elle a eu l'information et elle ne veut pas de médicaments. C'est une recommandation pas une obligation. Et peut être qu'elle va saigner et nous derrière on va nous dire « ah bah vous avez plus de saignements que le chiffre attendu ». Oui, parce qu'on a respecté le choix des patients. Et tant que culturellement dans la politique ce n'est pas passé, tant que ne compte que le chiffre, que le résultat obtenu, ça pousse les professionnels à aller imposer aux gens ce qui va permettre d'avoir le meilleur chiffre.

- **C'est très intéressant et en fait ça se situe vraiment au niveau moral, si une personne dit qu'elle ne veut pas de césarienne et que son enfant risque de mourir c'est vraiment une question morale.**

Oui, c'est la loi, la loi Kouchner qui est très claire. Le patient doit avoir une information claire, loyale, et à partir de là il a le droit de prendre la décision qu'il veut. Si demain vous traversez le périphérique vous savez très bien que vous avez deux chances sur trois de vous faire écraser mais c'est la liberté de choix. Ce n'est donc pas que moral, c'est la loi, il faut faire la différence entre ce que dit la réglementation et la morale. Sur le terrain de la loi c'est problématique dans le sens où tout le monde n'a pas la même morale, comment on va bouger de l'un par rapport à l'autre. Il faut sortir de ça. La morale c'est que chacun choisit ce qu'il souhaite. C'est comme si vous prenez l'allaitement : on va vous dire le meilleur allaitement pour l'enfant c'est l'allaitement maternel. Mais si une femme vous dit « je n'ai pas du tout envie d'allaiter » elle n'a même pas à donner ses raisons : elle a le droit de ne pas allaiter son enfant. Si elle veut pas de césarienne elle a le droit. Si elle veut une césarienne alors que nous on pense qu'un accouchement par voie basse est possible, on doit discuter, informer, mais au bout du bout la décision doit être conforme au souhait de la patiente. Et je dis ça mais c'est très troublant pour nous, on a des patientes des fois on se dit mais pourquoi elle veut une césarienne alors que je sais que c'est le moyen d'accouchement qui a le plus de risque. Tout ça se travaille, le dialogue est très important mais la décision elle doit être prise par les patients.

- **D'accord, donc dernière question au niveau de la formation des patients-partenaires, vous disiez qu'il fallait faire comme à Montréal où les patients sont vraiment formés à ce rôle etc.**

Non j'ai dit qu'il y avait à Montréal un processus de recrutement et de formation. En France aujourd'hui ça n'existe pas. Même le processus de sélection on a un patient-partenaire coordinateur qui rencontre le patient et qui nous aide, qui va dire oui, ou non etc. Mais aujourd'hui il n'y a pas de processus de formation. Est-ce qu'il faut le mettre en place ou pas, est-ce que c'est quelque chose qui inhibe le patient partenaire, ça c'est quelque chose qu'on se demande on les forme dans un sens par ce qu'on attend d'eux. On les prépare, à ce qu'est le monde hospitalier, à ce que ça va être d'être de l'autre côté de la barrière. Parce que c'est pas la même chose, nous soignants quand on passe de l'autre côté quand on est malade on le vit pas du tout de la même façon donc on les prépare à ce qu'ils vont voir. Il peut y avoir l'hostilité de certains, ça peut être perturbant. La formation en tant que tel je n'ai pas très bien compris à Montréal en quoi ça consistait. Donc je ne sais pas ce que ça sera en France, on va tester, c'est à tester.

- **Oui et puis une formation surtout organisationnelle, comment fonctionne le service...**

Bah c'est pas une formation à ce moment là c'est plus une présentation, de comment fonctionne le service, pourquoi pas.

- **Les professionnels de santé, est-ce que vous pensez qu'il est nécessaire de les former également ? Pour être plus proche du patient, au niveau du dialogue..**

Ben encore une fois faut pas appeler ça de la formation on est plus dans le changement culturel et la présentation que la formation. La formation c'est technique, comment je fais ci, comment je fais ça. Moi je pense qu'on est dans un changement de valeurs, derrière encore une fois il y a la politique qui va compter les chiffres. La question c'est on se met entre les deux : qu'est-ce qui est le plus important ? Répondre aux chiffres de santé publique qui vont être dans les clous ou est-ce que c'est d'accorder à chaque patiente la possibilité d'accoucher comme elle le voudrait...C'est une vraie question. Mais c'est pas une formation c'est une in-formation. Il y a un vrai gap à récupérer sur la loi. Les professionnels de santé confondent très souvent ce qui est recommandé pour avoir un bon résultat, de ce qui est obligatoire. En France il y a peu de choses qui sont obligatoires. Il y a les vaccinations pour les enfants, et après, je connais pas grand-chose de plus d'obligatoire. Et la question c'est comment la recommandation n'est pas transformée en quelque chose d'obligatoire pour les professionnels, donc c'est de l'information. Un gap à récupérer mais qui est au-delà du patient partenaire. La loi Kouchner c'est 2003-2002, je ne sais plus.

- **Oui et puis l'insertion des enjeux économiques...**

Bah en fait les enjeux économiques de santé publique, derrière ces enjeux de santé publique on a des labels qui vont venir impacter en fonction des chiffres. Donc c'est sûr on a pas de « vous, vous écoutez bien vos patients. Vous avez beaucoup d'hémorragies parce que beaucoup de patientes qui refusent l'ocytocine mais vous respectez leurs choix avec une information claire. » Le problème c'est que le système d'évaluation globale du système de santé est basé sur trois chiffres par spécialité à la fin de l'année qui reflètent finalement votre pouvoir de persuasion d'avoir emmené les gens sur une décision qui n'était pas la leur. C'est pas du tout la même chose que d'écouter les gens, de respecter une barrière qui est la leur.

- **Mais si on peut les sauver justement en les convaincant de prendre tel soin, c'est aussi le but d'un médecin.**

Mais c'est pas convaincre, c'est informer. Essayer de sauver oui, mais en respectant...Si on part sur ce principe là on ne demande à personne son avis. Je ne vous demande pas si vous avez envie d'être vacciné contre l'hépatite B ou pas. Je ne vous demande pas...Regardez pourquoi on laisse les gens fumer, pourquoi on les laisse boire, pourquoi on les laisse manger n'importe quoi ? On est vraiment sûr : où s'arrête la liberté pour le fait d'avoir une santé qui est bonne? Ce n'est pas parce qu'on est dans le soin et qu'on est pas dans la vie de tous les jours que ça change. La meilleure façon d'être en bonne santé c'est

d'avoir une vie saine : vous faites du sport, vous mangez bio, vous fumez pas vous buvez pas. Voilà. Quelle catégorie de la population fait ça ? Très peu, mais déjà si tout le monde faisait ça il y en aurait beaucoup moins qui viendraient chez nous pour se faire soigner. En tout cas on est dans le même domaine, les gens ont le droit de vouloir ou ne pas vouloir telle chose. C'est un choix personnel, avec la problématique de ou commence la liberté de l'autre. Vous me dites spontanément « mais vous êtes là pour sauver ». Oui mais je suis là pour sauver les gens avec leur assentiment, pas contre eux-mêmes.

- **Il y a deux personnes, après c'est un débat mais quand est-ce qu'un embryon est une personne humaine, mais oui dans votre cas il y a aussi la problématique de l'enfant et du papa.**

Bah l'enfant ne peut pas me dire grand-chose donc son avis est donné à travers sa mère : les principes de sa mère, les croyances de sa mère. Certaines patientes leur bébé a un bec de lièvre elles vont dire faut arrêter cette grossesse je n'en veux pas, et d'autres leur bébé il leur manque deux bras et elles disent on continue. Donc voilà on en voit tous les jours. L'autre fois j'avais une patiente sdf qui était enceinte, à terme, on l'a gardée une nuit le temps de faire tous les examens. A la fin de la journée j'avais plein de lits vides je lui dis « bah je peux vous garder, je sais que vous n'avez pas de maison... ». Et elle me répond « ah bah surtout pas, je veux être dans la rue avec mon mari ». Vous voyez.

[quelqu'un frappe à la porte et l'ouvre, elle dit « salut est-ce que tu peux patienter deux secondes ? »]

Bon bah super on a plein d'informations merci beaucoup.

- **Mais c'est moi je vous en prie**

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°28

Professionnel

Entretien réalisé le lundi 09/03/2020

Mené par : CM

Prises de notes: GL

- **Merci infiniment de nous donner un peu de votre temps pour discuter du partenariat patient-professionnels de santé. D'abord je vais vous demander de vous présenter et de dire quel poste vous occupez ?**

Je suis [...], je suis sage femme coordinatrice en salle de naissance et aux [...] depuis Septembre 2019. Avant j'étais sage femme coordinatrice au service « pathologie de la grossesse » de Mars 2017 à Septembre 2019. Et avant mon parcours professionnel c'est que je suis diplômée depuis 1994, diplômée sage femme. Ensuite j'ai travaillé 15 ans dans un niveau 1 et ensuite en 2008 à l'ouverture de la maternité de [...], je suis arrivée en 2008 et j'ai été sur le terrain jusqu'en 2017, j'ai fait tous les services. Et ensuite j'ai pris un poste d'encadrement à partir de Mars 2017

- **Est-ce que vous avez déjà entendu parler du projet du partenariat patient ?**

Oui, j'en ai déjà entendu parler parce que déjà j'ai lu des articles par rapport à ça. C'est un projet institutionnel au niveau des Hospices donc je m'étais penchée dessus et moi même avec le professeur Dorez on lance un projet de recherche sur le patient partenaire.

- **Quand avez vous entendu parler de ce projet pour la première fois ?**

J'ai pas eu l'occasion de participer à des réunions HCL mais c'est dans le projet d'établissement des hospices, donc j'ai regardé et je me suis dit que c'est bien, que ça correspond aussi à ma façon de manager, à ma façon de voir les choses donc c'est comme ça que j'ai pu aller regarder des articles qui sont faits au Canada... C'est comme ça que je me suis approchée de ça. Ensuite je travaille bien avec mon cheffe de service qui est le professeure [...] qui elle aussi avait fait une formation sur le patient partenaire au Canada et qui m'en avait parlé cet été. Et donc ça me tente bien de faire ça.

- **Comment voulez vous adapter ce modèle du patient partenaire à votre service obstétrique ?**

En fait on voudrait essayer de changer l'aspect culturel... les mentalités et inclure les patients qui soient acteurs de leurs soins. C'est l'objectif. Par quel biais ? Le biais du projet de naissance. Un projet de naissance actuellement en salle de naissance, c'est toujours conflictuel.

- **Pouvez vous nous expliquer ce qu'est un projet de naissance ?**

Un projet de naissance, c'est un couple, une maman... C'est un document qui est écrit par la maman au cours de la grossesse et elle met un peu ses souhaits d'accouchement, elle peut dire : « je ne veux pas de césarienne ». Parfois c'est farfelu, ça peut être: « je ne veux pas d'épisiotomie ou encore, je veux accoucher debout ». Les soignants découvrent ce projet de naissance. Il n'est pas discuté à l'heure actuelle au sein des équipes ou très peu. Et la sage femme qui prend en charge ce projet de naissance le découvre au moment où la patiente arrive en salle d'accouchement. Et comme c'est pas trop discuté, c'est pas en phase avec l'équipe soignante et la patiente et donc le but d'inclure un patient partenaire ça

serait de travailler avec les équipes et de trouver des pistes d'amélioration pour ce projet de naissance, de voir comment on peut travailler en amont en consultation, de travailler avec les professionnels libéraux qui eux construisent avec les patientes ce projet de naissance mais qui n'est pas en phase avec nos pratiques par exemple, c'est de construire tout un groupe de travail en y incluant des patientes autour de ce projet de naissance. Le but ce serait d'apporter une réponse, je vais sortir un grand mot, répondre aux violences obstétricales parce que c'est vécu comme ça par certaines patientes. C'est de travailler avec les patientes pour qu'on puisse nous répondre aux souhaits des patientes et que les patientes puissent entendre pourquoi il y a des fois où on ne peut pas répondre à leurs souhaits. Si elle dit : « je ne veux pas de perfusion », on va lui expliquer pourquoi il lui faut une perfusion et une fois qu'on commence à discuter avec les patientes elles l'entendent très bien. Le but c'est d'apporter une interaction entre les deux, entre le corps soignant et les patientes et les usagers pour travailler ensemble et apporter des pistes d'amélioration. Donc c'est vrai que ce patient partenaire, ça fait écho parce que ça permettrait aux patientes de vivre leur projet et de travailler avec les équipes pour qu'on puisse aussi changer les mentalités des équipes soignantes.

- **Si j'ai bien compris, vous voulez inclure un patient partenaire dans votre service qui ferait office de médiateur entre les patientes et les professionnels de santé ?**

Oui, des patients-partenaires mais plus large, avec par exemple un papa, une patiente qui a déjà accouché, qui a déjà eu une expérience ici ou qui n'a pas accouché mais voilà... Et inclure les professionnels aussi avec leur vécu personnel, leur vécu professionnel. Le but c'est pas de les confronter ensemble mais de travailler ensemble. Le but c'est pas que les soignants construisent pour mais construisent avec, avec les patientes.

- **Et voulez vous aussi inclure des pairs aidants, des personnes ayant vécu la maladie, là en l'occurrence de la grossesse, et qui vont conseiller et aider psychologiquement d'autres patients ?**

Oui c'est le but. Après en obstétrique, moi j'ai lu beaucoup d'articles et le patient partenaire je ne le vois pas. Donc, nous ce qu'on ferait, ça serait inédit. C'est vrai que dans tous les articles que j'ai lu c'est proposé pour des maladies chroniques, par exemple le diabète ou des choses comme ça. C'est que le patient connaît bien sa maladie, connaît bien son diabète depuis tout petit et le but c'est d'apprendre à de nouveaux usagers qui ont cette maladie, de les conseiller et tout ça... En obstétrique, c'est... Oui on va prendre des patientes qui ont accouché avec leur vécu et tout ça mais... C'est complémentaire avec les maladies chroniques, la façon de penser, mais on ne peut pas transposer. Après où moi j'ai pris l'exemple du projet de naissance mais après on peut le transposer un peu partout, c'est à dire que si on veut restructurer un service et bien on peut accueillir des patients partenaires pour qu'il aide à la restructuration, on peut le transposer dans la maternité pour beaucoup de choses.

- **Donc, vous percevez le patient-partenaire comme un modèle où le patient et les équipes de soins travaillent main dans la main ?**

Oui, c'est bien pour ça qu'avec le professeur [...] on monte un projet de recherche, j'en ai déjà parlé à mon équipe et je commence à approcher des personnes du service des naissances et des urgences. Pour moi, voilà, il faut toutes les catégories de professionnels, il faut des médecins, il faut des sages femmes, il faut des auxiliaires puéricultrices, il faut des aides soignants... En fait, il faut tous les acteurs de soin qui gravitent autour de cette patiente dans ce groupe de travail. Il faut aussi impliquer les personnes qui reçoivent les plaintes des patientes

- **Donc si je comprends bien votre projet est d'instaurer un dialogue entre la patiente et tous ceux qui l'entourent dans son parcours de grossesse. Ce dialogue permettrait de définir les attentes du patient et les confronter avec l'avis des professionnels de soins ?**

Tout à fait, c'est ça le but de ce projet de recherche.

- **Est-ce que vous pensez que le savoir « expérientiel » c'est à dire le savoir acquis par le vécu a une vraie valeur ?**

Bien sûr, c'est tout là le projet de recherche. C'est comme je vous l'ai dit, il y a derrière tout ça une idée c'est de changer le culturel des soignants. C'est je vous ai dit, ne pas se moquer d'une patiente, prendre en considération le souhait des patientes, faire un éclairage, faire en sorte que la patiente donne son consentement mais éclairé, qu'on lui explique les choses, qu'on lui dise : « voilà on va vous faire tels gestes, voilà pourquoi on va vous faire une césarienne... ». En fait ce que veulent les personnes c'est qu'on leur explique pourquoi et actuellement il y a un peu un rapport de force entre les équipes de soins et les patientes. Les soignants c'est : « nous on sait qu'il faut ça et point barre ! » et les patientes c'est : « non moi je veux ça parce que...voilà ». En gros chacun a raison, mais il y a conflit et c'est ces barrières là qu'il faut enlever parce qu'on veut toujours la même chose, c'est à dire que les patientes aillent bien. On essaye de répondre à leurs souhaits et cette idée de patient partenaire, le fait de travailler ensemble, d'inclure les patientes, ça va faire changer les mentalités des soignants et c'est ça qu'on veut.

- **Tout à l'heure vous parliez de « violences obstétriques », pouvez vous nous dire ce que ce terme signifie et le manque de dialogue est il la cause de ces violences obstétriques ?**

Oui, très certainement, parce que si les équipes soignantes estiment qu'il faut faire une césarienne, c'est pas... c'est quelque chose qui est réfléchi mais qui peut être vécu comme une violence par la patiente si ce n'est pas expliqué. Euh... faire une épisiotomie, moi en tant que sage femme ça ne me fait jamais plaisir de faire une épisiotomie, parce que c'est un geste... je veux dire on coupe au niveau du périnée pour que le bébé puisse naître plus rapidement quand par exemple il y a une souffrance foetale ou quand on sent que la peau commence à claquer... Le fait de faire une toute petite épisiotomie, on coupe un tout petit peu, eh bien.. ça évite toutes ces grosses déchirures. Donc, nous en tant que soignants ça nous fait pas plaisir de faire un geste pareil et si on pouvait s'en passer on le ferait. Parce qu'en plus après il y a une suture derrière, enfin, c'est...voilà... Mais c'est vécu par les patientes comme une violence parce qu'on touche à l'intimité, on touche à tout ça. Mais si on explique à la patiente qu'on peut être amené à faire ce geste pour le bien être de son enfant ou pour son bien être à elle plus tard, pour son activité sexuelle pour les choses comme ça, et bien c'est d'autant mieux vécu. Et, les violences obstétricales on en parle beaucoup, ça a été bien médiatisé, enfin c'est ça... Mais il y a une incompréhension face à ça, parce que ce n'est pas le but des soignants de faire absolument une épisiotomie. Mais comme ce n'est pas expliqué aux patientes, c'est vécu comme des violences obstétricales.

- **Pensez vous qu'il faut vraiment un changement culturel au sein du monde hospitalier ?**

Oui, là on arrive à une génération où les patientes... si avant l'accouchement était très médicalisé, là on est en train de voir un revirement de situation au niveau d'un certain schéma de la maternité... C'est à dire les patientes souhaitent se réapproprier la naissance alors qu'avant c'était médicalisé, c'était péridurale tout de suite dès que vous arrivez, il faut pas avoir mal, des choses comme ça. Alors que là, à l'heure actuelle, c'est très certainement, c'est générationnel, les patientes ne veulent plus la médicalisation qu'il y avait dans les années 1990, elles veulent vivre elle même leur accouchement, leur naissance et décider : « moi je veux accoucher debout, assise, pendue à une liane... » (*Rires*). Si si, on a ces équipements en salle d'accouchement, elles veulent vivre elle même avec le mari, ils veulent vivre

leur accouchement qu'avant dans les années 1990, on avait pas ça parce que c'était hyper médicalisé. En fait avant les patientes accouchaient chez elles, c'était des matrones qui allaient au domicile des patientes et qui accouchaient les patientes. Ensuite pour faire face à la mortalité néonatale, ces patientes se sont déplacées dans les hôpitaux où on a mis un schéma, un parcours de soin pour les patientes en découpant les maternités en niveau : niveau 1, niveau 2 ou niveau 3, voilà on les a bien conditionné comme ça les patientes, avec des grossesses à haut risque et des grossesses à bas risque et là on est en train d'avoir un revirement, c'est à dire, oui on a fait motu ce schéma là mais maintenant les patientes elles ont bien compris le haut risque et bas risque mais elles veulent vivre leur accouchement, leur naissance et être actrices de leur soins. Et c'est pour ça que c'est vraiment maintenant que le patient partenaire prend toute sa place.

- **Dans le patient partenaire il y a également l'idée d'impliquer les proches du patient. Dans votre projet y t'il aussi l'idée d'impliquer le père ou le conjoint ?**

Bien sûr, dans le projet de recherche qu'on met en place avec le professeur Doret et bien on veut inclure un papa. On veut l'inclure parce que lui aussi il veut vivre l'accouchement à sa façon avant les pères n'entraient pas en salle d'accouchement, maintenant ils veulent assister à la césarienne de leur femme. On a un revirement, c'est très certainement lié à la génération, une autre façon de penser des patientes. Et, les patientes elles ont pris les choses en main elles même alors que les soignants on est encore à la ramasse. C'est à dire qu'on est encore en train de dire : « non, il faut... vous voulez accoucher assise mais il faut que ce soit comme ça... », enfin voilà. Ils veulent encore avoir la main sur ces patientes alors que les patientes ont déjà dépassé les soignants à l'heure actuelle. Enfin attention, j'ai pas dit que les professionnels avaient tort dans leur façon de penser, c'est très juste... Mais, c'est pour ça qu'il y a ces conflits, parce que les patientes ont pris un temps d'avance par rapport aux soignants à l'heure actuelle et ils ont du mal à raccrocher les wagons par rapport à ça et de se positionner par rapport à ça. D'où l'importance du patient partenaire et d'où l'importance de faire changer les mentalités des soignants par rapport...euh... c'est pas du tout changer les mentalités à propos des pratiques, médicales, a propos des recommandations médicales, ça on est bien clair la dessus mais sur la façon de penser, sur la façon de respecter les choix de la patiente et de dialoguer avec la patiente. Et c'est pour ça que le patient partenaire prend toute sa place ici, il prend sa place pour les maladies chroniques, pour les diabétiques et tout ça... mais en obstétrique, là vraiment ça prend toute sa place pour la vision culturelle, de changement de mentalité et ça permet de se mettre en accord avec la nouvelle génération, avec les nouvelles pratiques, avec cette nouvelle façon de penser, avec ces patientes qui veulent être actrices de leur accouchement, voilà c'est pour ça qu'il y a ces conflits

- **C'est très intéressant, on retrouve la même problématique chez les patients de maladies chroniques. J'ai récemment interrogé une autre coordinatrice qui disait aussi que les patients voulaient devenir acteurs de leur maladie et ne plus la subir. C'est vraiment un processus d'« empowerment ».**

Oui et là l'accouchement c'est exactement la même chose. Ce n'est pas une maladie chronique d'accoucher. Mais là, c'est exactement la même chose, c'est que les patients elles veulent devenir actrices de leur accouchement, elles veulent être dans la maîtrise. Et être dans la maîtrise c'est quoi en fait ? C'est se sentir en sécurité et se sentir entendue, se sentir écoutée et une fois qu'elles ont ça après elles ont confiance, voilà. Il ne s'agit pas de dire « moi en tant que patiente, je ne veux plus de ceux-ci, moi en tant que patiente je ne veux plus être déclenchée... ». Ce qu'elles veulent c'est sentir de la part des soignants de l'écoute, c'est l'échange de communication. Et là on a un très gros chantier à faire. Moi, mon rôle en tant que manager c'est de manager tout ce personnel de soin qui gravitent autour de cette patiente pour justement faire en sorte que cette patiente puisse accéder à ce qu'elle veut toujours selon les recommandations et les pratiques qui doivent se faire. On est bien d'accord la dessus ! J'insiste là dessus, le but c'est pas de dire : « attention moi je veux un patient partenaire, dorénavant les femmes

vont faire ce qu'elles veulent en salle d'accouchement ». Non ce n'est pas le but. Le but c'est de dire : « on va manager ensemble avec les patientes tous ces acteurs qui sont autour de ces patients partenaires pour trouver un compromis, trouver un terrain d'entente, une communication, un moyen de communiquer pour que la patiente entende ce que les soignants ont à dire et que les soignants entendent ce que la patiente a à dire ». Moi je ne veux plus entendre une patiente qui n'est pas suivie, qu'elle est son étiquette au dessus du front, cette patiente qui n'a pas fait suivre sa grossesse ? Ou bien cette patiente, « elle vient de l'étranger », elle est « tombée de l'avion », voilà il y a l'étiquette qui est comme ça. Je ne veux plus entendre ce genre de remarque.

- **Qu'est ce que ça sous entend ?**

Ca sous entend que cette patiente elle n'a pas fait suivre sa grossesse, elle est en difficulté... et voilà. Mais nous en tant qu'aide soignante, notre rôle c'est justement de venir en aide à ces patientes, c'est pas de dire : « ah ben elle est pas suivie, elle n'avait qu'à faire suivre sa grossesse... » ou alors : « elle ne l'a pas fait suivre, elle n'a pas fait ses bilans donc elle n'aura pas de péridurale ». Non c'est pas ça. Pour moi c'est très bien la patiente qui s'est fait suivre dans le 6ème arrondissement, qui a toutes ses échos en 3D, c'est génial... Mais ma mission en tant que sage femme hospitalière c'est de venir en aide à ces patientes qui n'ont pas eu de suivi, qui sont en détresse au niveau financier, qui sont en détresse psychologiquement, qui ont quitté leur famille, qui parfois ont été violées... qui parfois ont vécu des choses comme ça. Et nous le but en tant que soignants c'est de mettre tout en oeuvre pour que justement ces patientes qui sont en détresse puissent accoucher comme les autres patientes qui ont fait suivre leur grossesses avec toutes les échos. Et ça actuellement, c'est dans la mentalité des soignants, malgré eux. Moi j'ai interrogé la sage femme : « quand tu dis ça (exactement ce que vous me dites): la patiente elle est tombée de l'avion, quelle est le message que tu veux faire passer à l'équipe ? ». Elle me dit : « mais non, Delphine c'est juste pour dire qu'elle n'était pas suivie ». Je lui réponds : « tu dis ça, tu ne dis pas elle est tombé de l'avion, tu dis qu'il faut qu'on fasse toutes les échographies et bilan à cette patiente parce qu'elle n'a pas pu faire un suivi comme elle l'aurait souhaité ou comme il est recommandé... ». Parce que la patiente elle aimerait aussi avoir ses échos 3D comme la patiente du 6ème arrondissement mais elle peut pas. Nous notre rôle c'est d'accompagner. Moi personnellement j'avoue que je prenais beaucoup plus de plaisir quand j'étais aux urgences d'accompagner ces patientes qui étaient en difficulté que d'accompagner une patiente qui avait déjà tout cadré... C'est super, je ne suis pas là pour critiquer... Mais nous nos missions je les vois d'autant plus sur des patientes en difficulté et non pas de leur mettre une étiquette « patiente non suivie » ou « tombée de l'avion ».

- **C'est intéressant, vous nous dites qu'il y a une discrimination sociale ?**

C'est pas volontaire cette discrimination sociale, mais c'est que maintenant tout le monde doit rentrer dans les clous, c'est à dire qu'il faut que... Parce qu'on a médicalisé cette grossesse. Il faut que tout le monde rentre dans les clous et si elle ne rentre pas dans les clous, elle a cette étiquette là. Du coup, après on aborde pas la patiente de la même façon. Et ça, moi je ne veux pas.

- **Donc selon vous la principale difficulté à la mise en place de ce partenariat c'est la mentalité des soignants. Voulez vous donc faire des formations pour les soignants pour que ceux ci soient plus ouverts aux demandes des patients ?**

Là vous avez raison. Le sujet que j'ai pris pour aborder le patient partenaire, je l'ai pris sur un objet conflictuel. Vous avez totalement raison. Parce que comme je vous ai dit, le projet de naissance actuellement quand il est découvert par une sage femme dans un dossier c'est conflictuel. C'est de dire : « Ah ben elle, elle ne veut pas de césarienne, pas d'épisiotomie, je te donne mon billet qu'elle aura et une césarienne et une épisiotomie ». Vous voyez. Mais je vous ai expliqué pourquoi c'était conflictuel. Ce qui va être un gros souci, entre guillemets, c'est de pouvoir faire adhérer une équipe sur un document

conflictuel au patient partenaire. Mais c'est ça qui est bien, sinon ça serait trop facile. C'est de savoir repérer les éléments négatifs, les éléments positifs et de les mettre ensemble. Parce que moi faire ce projet avec que des gens qui vont dire : « ah ouai, putain Delphine c'est super de faire ça », ok, j'en veux des personnes motrices comme ça. Mais ce qui faut aussi c'est des personnes négatives dans ce groupe parce que si on arrive, entre guillemets, à leur retourner le cerveau, à leur faire comprendre... Eh ben, ils vont être d'autant plus moteur même peut être plus moteur que ceux qui étaient venus là en se disant motivés à 100% par le projet. Si j'arrive à attirer, à moi, ces personnes négatives et à les faire transformer pour qu'elles deviennent leaders positifs dans leur groupe de patient partenaire, ça on a gagné !

- **Ça passe par quels moyens du coup ?**

Quels moyens ? J'ai pas commencé encore. Ma première réunion sur le patient partenaire je la fait cet après midi en équipe. Je ne sais pas. Même moi je ne sais pas où je vais. En tout cas ma motivation est telle que j'y vais et que je vais donner les moyens pour le faire.

- **Et en parallèle, vous parliez beaucoup de ces professionnels de soin qui doivent être formés à cette nouvelle culture. Est-ce que vous pensez que les patients aussi doivent être formés ?**

Moi pour l'instant avec tout ce que j'ai lu, j'essaye de faire la différence avec les patients qui sont experts et les patients qu'il consulte au démarrage du projet. Ou dans tous les cas pour répondre à vos questions; bien sur qu'il faut qu'ils soient formés

- **Oui pardon, je confonds le model de Montréal où « tout le monde est patient partenaire » alors que là dans le modèle des HCL, c'est un patient expert qui veut vraiment s'impliquer. Donc est-ce que ces patients partenaires qui doivent vraiment s'impliquer doivent être formés ?**

Oui bien sur, c'est important, il faut qu'ils soient sélectionnés... ils faut qu'ils soient. Bien sûr

- **Est-ce qu'il y a des points sur lesquels vous souhaiteriez revenir ?**

Les points sur lesquels je voudrais revenir c'est que mine de rien sur ce projet, alors c'est peut être parce que je le débute et que pour l'instant on est que deux à le mettre en place... [...] et moi... Mais on se sent hyper seul quand même pour démarrer un projet comme ça. Il faut avoir la super motivation, voilà, il faut avoir un objectif précis, je vous l'ai dit pour nous c'est de faire changer les mentalités et tout ça. Mais quand même, même si c'est un projet institutionnel, j'ai l'impression de n'avoir rien dans la main, j'ai l'impression d'être seule quoi. C'est mon impression... après peut être que quand je vais le mettre en route peut être que non, peut être que je vais avoir des gens qui vont m'accompagner. Mais pour l'instant, je n'ai pas l'impression que je vais avoir des aides, que je vais avoir... Que ce soit financière, que ce soit humaine... Que ce soit. J'ai l'impression d'être seule... Je pense que... euh... Je ne voudrais pas louper des choses, des étapes parce que je n'en aurais pas connaissance.

- **Vous êtes en contact avec les HCL ?**

Oui je les ai rencontré. À propos de ce projet

- **Parce que c'est un projet institutionnel... Normalement vous ne devriez pas être seule...**

Non, je... Malgré tout j'ai rencontré Isabelle Dadon et Philippe Michel sur les questions du patient partenaire, malgré tout je me sens démunie. Peut être que moi j'aurais envie d'une formation aussi... développée par les HCL quand on veut faire un projet comme ça... qu'ils nous payent un voyage à Montréal (*rires*) ? Je n'en sais rien. Je plaisante. Non mais sérieusement, j'aimerais avoir plus d'outils, plus

d'accompagnement mais c'est mon ressenti c'est peut être faux, parce que là je suis dans les... Dans les premiers pas, mais pour l'instant c'est mon ressenti. Après il faut bien connaître son équipe pour pouvoir mener un truc comme ça, il faut avoir son expérience de terrain en tant que cadre et voilà. Euh voilà, je ne crois pas avoir d'autres interrogations...

En tout cas c'est très bien, ça nous a vraiment éclairé. Merci infiniment

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°29

Professionnel

Entretien réalisé le vendredi 21/02/2020

Mené par : MR

Prises de notes : CM

- **Quel poste occupez-vous ?**

Donc moi je suis chef de service dans [...] depuis vingt deux ans. Et je suis également Président de la Commission [...] depuis onze ans.

- **Avez-vous entendu parler du partenariat patient-professionnel de santé ?**

(Soupire) Quand on a rédigé le projet d'établissement 2018-2023, on a parlé de ce projet Partenariat-Patient, donc j'ai en ai déjà entendu parler dès l'origine.

- **Que signifie pour vous le partenariat patient-professionnel de santé ? QC : que pensez-vous du partenariat patient-professionnel de santé ?**

(Silence) Alors il y a plusieurs aspects. *(pause et se reprend)*. Premier aspect c'est le patient qui est l'acteur de sa santé c'est-à-dire qu'on ne peut pas proposer une prise en charge quelconque, des examens etc... Sans l'accord du patient. Donc il est forcément impliqué dans ses propres soins, et en tant que pédiatre c'est évident pour moi d'être toujours l'intermédiaire des parents. On a toujours travaillé avec un partenaire: les parents de l'enfant. De la même façon avec l'adulte ça me paraît indispensable, ça c'est le premier point. Le deuxième point, le patient peut s'investir pour l'organisation du fonctionnement de l'hôpital que ce soit pour les locaux, que ce soit pour les organisations des services. Et troisième point, il est également partenaire pour l'enseignement. Et donc on a développé, on est en train de développer un enseignement spécifique avec des patients qui participent. Donc c'est un partenaire à de multiples aspects dans la vie d'un CHU.

- **Vous sentez-vous concerné par cette démarche ?**

Ah totalement. Totalement.

- **Etes-vous impliqué dans une démarche de partenariat ? QC : est-ce une initiative de votre part ou avez-vous été sollicité ?**

Euh... Oui à deux niveaux. D'une part, au niveau institutionnel puisque forcément en tant que président de la CME (Commission médicale d'établissement, ndlr) j'ai été impliqué dans le développement de cet axe du projet d'établissement. Et puis après il se trouve qu'on a une association de parents pour les prématurés qui est très présente dans le service et avec laquelle on travaille aussi bien au niveau local que national. Il y'a donc une association qui s'appelle *SOS Préma* qui a été fondée il y a dix ans ou quinze ans et avec laquelle on travaille localement.

- **Comment voyez-vous la place du patient-partenaire au sein d'un service de soins ?**

Encore une fois, la place est fondamentale. Pour nous, en tout cas dans ce service, les parents ont la possibilité de venir 24h/24, de participer aux soins et de rester le temps qu'ils veulent. Et donc on les implique dans les décisions, il n'y a pas une décision importante où les parents ne participent pas. Et après le plus possible, on leur laisse s'occuper de leur enfant, le prendre dans les bras etc... Donc ils sont complètement impliqués dans le service auprès de leur enfant.

- **Comment percevez-vous l'intégration du patient-partenaire dans votre service ? QC : Comment sont les relations entre patient-partenaire et professionnels de santé dans votre service ?**

Je pense qu'elle est plutôt réussie. On a... On revoit beaucoup de parents, et il y a très très peu de récriminations importantes. Donc je dis pas que c'est parfait mais globalement c'est réussi. En tout cas c'est une vraie conception du service; c'est une vraie approche du service. Donc je pense qu'elle est plutôt réussie.

- **Dans quelle mesure le patient-partenaire vous aide dans votre travail ? QC : Que vous apporte le patient-partenaire ?**

Alors... La situation la plus simple c'est quand euh... Il y a un accord total sur ce que l'on propose et la vision des parents donc ça, ça conforte tout le monde et les relations sont simples. Et puis, il y'a des parents qui peuvent poser beaucoup de questions ce qui nous oblige nous à affiner nos observations, nos... Comment dire... Nos mesures qu'on va prendre pour proposer une approche thérapeutique ou un examen complémentaire quand chaque fois que vous faites quelque chose, on vous demande pourquoi, pourquoi; si on n'est pas capable de justifier c'est que peut-être la décision n'est pas parfaite. Donc c'est pour nous aussi, une situation qui pousse à l'excellence et à la rigueur. Et puis après la position des parents par rapport à la vie dans le service, l'organisation, le bruit, la lumière, le manque de sièges etc... Et ça peut nous donner des idées de, d'affiner le fonctionnement ou de proposer des éléments nouveaux.

- **Que pensez-vous de la reconnaissance de l'expérience du patient ? QC : La considérez-vous comme complémentaire à vos savoirs académiques et scientifiques ?**

Ca peut être à double tranchant parce que l'apport qu'un patient... (*se reprend*) D'abord un patient sait mieux que n'importe qui ce qui est bon pour lui et donc ce qu'il ressent, ce qu'il a compris, ce qu'il a observé au cours d'une hospitalisation, au cours de l'annonce d'un traitement, ce sont des informations qui sont très importantes. Le fait qu'un patient parle à d'autres patients, alors bien-sûr ça peut être intéressant mais en fonction du ressenti particulier de chacun, vous avez deux écueils: les gens optimistes qui auront tendance à rendre les choses trop belles, et les gens pessimistes qui au contraire vont les rendre extrêmement négatives. En tout cas c'est l'expérience que j'ai et donc euh il faut savoir, il faut savoir un peu faire la balance entre les deux. Le principe de dire un patient peut parler à un autre patient est un bon principe, c'est intéressant. Nous on a, avec l'association dont je vous parlais, régulièrement à des fréquences assez variables, des parents d'anciens prématurés qui viennent rencontrer d'autres parents qui actuellement ont un enfant hospitalisé. Donc ça peut avoir un plus mais il faut juste qu'on fasse bien attention entre ceux qui ne feraient que râler et qui détruiraient des familles qui vont bien, et ceux qui ont un tel optimisme qu'ils ont oublié toutes les phases difficiles qu'ils ont traversé et qui pourraient à tort rassurer des familles ou leur faire voir un aspect des choses qui n'est pas tout à fait la réalité. Ca peut déformer le discours, c'est le risque. Mais je veux dire c'est pareil avec le corps des soignants, vous avez des gens qui sont optimistes et vous avez des gens qui sont pessimistes. C'est dans la façon d'annoncer les choses c'est pas tout à fait pareil. Mais ça c'est inhérent à chaque personnalité humaine.

- **Mais un des pré-requis justement pour être un patient-coach, donc conseiller un autre patient, c'est d'avoir un recul suffisant sur sa maladie ?**

C'est d'avoir un recul suffisant sur sa maladie, d'être le plus objectif possible et de savoir faire la part des choses et voilà mais ça c'est pas simple. Mais même si vous dites ça, c'est pas simple parce que pour un professionnel du monde de la santé on dit la même chose. Un médecin, une infirmière, peu importe doivent annoncer les choses certes de façon factuelle, mais avec un minimum de doigté et d'empathie, il y en a qui l'ont, il y en a qui l'ont pas. On a vécu une époque qu'on appelait le paternalisme et donc on a beaucoup critiqué ça. En fait c'était juste que les gens, les médecins avaient envie de protéger les patients. Alors il y aura toujours des abus de pouvoir où il y a des gens qui veulent pas dire la vérité ou qui racontent n'importe quoi mais le fond du fond du problème c'est qu'on voulait protéger les gens et on ne voulait pas les rendre malheureux en plus de leur maladie. Et donc c'est vrai que ça a mené à des façons de faire que maintenant on critique. Mais faut quand même pas trop les critiquer quand on voit quelle était la raison. Et à l'inverse maintenant, on veut tout dire, ce qui est très bien mais ça sert à rien de tout déballer et quand vous avez quelqu'un qui s'attend pas à quelque chose quand comme ça au cours d'un entretien vous lui dites: "Monsieur vous avez un cancer, vous avez des métastases et vous allez mourir dans trois mois", je suis pas persuadé qu'on rende service à quelqu'un, vous voyez. Alors qu'on lui dise que c'est grave et que... il faut s'inquiéter c'est une chose mais comme ça tout dire de but en blanc quand vous savez pas comment il est, ce qu'il a vécu dans les heures qui précèdent, qu'il a un souci familial autre ou un souci professionnel, on est pas là non plus pour détruire les gens. Donc oui bien sûr il faut dire et faire participer aux décisions, aux traitements mais il y a une façon de dire les choses quand même. Mon expérience montre qu'il y a des personnes qui ne sont pas prêtes à tout recevoir d'un coup et c'est pas un manque de transparence, c'est juste un tout petit peu de tact. Faut pas mélanger les choses.

- **Comment se passe la coordination au sein de votre équipe de soins dans le cadre du partenariat ?
QC : Comment est-il possible selon vous de permettre une adéquation entre l'expérience du patient et la prise en charge standardisée par des protocoles ?**

Alors... On a des protocoles de service, on a des groupes de travail, on a des réunions de service et donc on... a l'occasion de toutes ces rencontres, on reparle de la prise en charge du patient et en particulier de la relation avec les parents. Donc c'est quelque chose qui est assez habituel.

- **Comment le partenariat a-t-il modifié vos pratiques ?**

Je dirai que ça fait quand même plus de vingt ans qu'on travaille main dans la main avec les parents. Plus de vingt ans. La spécificité de ce service, d'une part, et d'autre part d'avoir à faire à des nouveaux-nés, même un enfant de trois, quatre ans peut s'exprimer; un nouveau-né ne s'exprime pas. Et donc forcément, on doit avoir un interlocuteur, que l'interlocuteur c'est son papa ou sa maman et donc forcément on interagit avec eux. Donc pour nous, ce concept de partenariat avec les parents existe bien avant notre projet PP. C'est quelque chose qu'on fait progresser petit à petit... au début c'était pas parfait, maintenant on le fait progresser de plus en plus et il y'a encore des domaines dans lesquels on doit progresser.

- **Connaissez-vous le modèle de Montréal ? Pensez-vous que c'est un modèle viable pour la France ?**

Euh... (*réfléchit*) alors ça dépend... Pourquoi pas. Après je me méfie toujours des extrapolations que l'on peut faire d'un pays à un autre compte tenu des cultures qui peut y avoir, du type de culture, du type de population qu'on peut avoir, de la mixité des populations, et donc nous on voit bien, on a des patients de toutes origines et euh vous avez intrinsèquement dans certaines civilisations plus ou moins de présence avec votre enfant dans le service. Donc ça, ça se respecte, on peut pas non plus imposer parce qu'on imagine que c'est bien. Si vous voulez il y'a le concept et la réalisation. Donc le concept il est très bien et on doit l'appliquer.

- **Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait le partenariat patient-professionnel de santé ?**

C'est la formation de tous les acteurs de la santé à l'hôpital à ce concept là dès le début des études. Plus ils seront formés, plus ce sera simple. Je vois bien en tant que président de la CME, je peux pas savoir ce qui se passe dans tous les établissements bien évidemment, mais quand même c'est un concept qui est maintenant bien répandu, qui est pas aussi développé qu'on voudrait ou ce que l'on peut observer dans certains pays mais bon quand même. (*Silence puis reprend*). Nous on est pas bons parce qu'on a encore beaucoup de restrictions dans les visites par exemple. Les visites ne sont possibles que de telle heure à telle heure. Voilà pour moi ce sont des choses juste inconcevables mais parce que j'ai toujours vu..., ça fait vingt ans qu'on a des visites 24h/24. Les parents viennent quand ils veulent dans le service.

- **Selon vous, quels sont les principaux obstacles à la mise en place concrète du partenariat patient-professionnel de santé ?**

La limite du partenariat patient-professionnel de santé, c'est qu'il n'y a pas les connaissances médicales. Et donc vous pouvez avoir un projet de naissance mais vous n'avez pas en tant que patient les compétences pour savoir si ce projet théorique est applicable ou non à votre cas particulier. Je prends un exemple tout simple, vous avez une femme qui a un bassin étroit, qui a un gros bébé et qui est en présentation du siège, même si elle ne veut pas de césarienne, elle n'aura pas le choix; on sera obligé de faire une césarienne sinon on va à la catastrophe. A l'inverse, on a des situations de ce type où nous on pense que l'accouchement par voie basse est possible mais la femme refuse et veut absolument une césarienne. Donc on lui fera une césarienne dans ce cas-là. Mais il y'a des situations où on ne peut pas accéder à toutes les demandes parce qu'il y'a un minimum de connaissances médicales. Sinon on ferme les facs de médecine ! C'est le dialogue et la patience qui permettent de régler tous ces problèmes. C'est également une organisation différente et qui pourrait faire croire dans un premier temps que c'est beaucoup de temps alors qu'en pratique c'est pas la question. Moi j'y crois pas. Je n'y crois pas. Nous on a pas moins de travail que d'autres services d'adultes et on arrive à avoir les parents en permanence avec nous. Donc je pense que c'est faisable. C'est juste une question d'organisation. Le temps est faux-argument parce que ça nécessite une réorganisation de son travail.

- **Pensez-vous qu'il soit nécessaire de former les patients-partenaires ? Pensez-vous qu'il soit utile que vous-même soyez formé dans le cadre du partenariat ?**

Ah si, une formation c'est indispensable. C'est pas inné. C'est indispensable. La relation entre un patient et son médecin ça se travaille à la faculté de médecine et en particulier les techniques d'apprentissage par simulation sont extrêmement, extrêmement utiles avec des jeux de rôle où la présence des PP est extrêmement importante. Non, non ça s'apprend.

- **Auriez-vous des suggestions à proposer concernant l'évaluation du dispositif ? Y a-t-il des points que nous n'avons pas abordé et dont vous souhaiteriez parler ?**

C'est inconcevable de faire autrement, inconcevable ! C'est incontournable ! Il faut évoluer vers ce modèle. C'est incontournable. Le vice-président du Conseil de surveillance, pour vous dire, c'est un représentant des usagers. Donc voyez, ça a quand même une signification importante.

- **Par rapport à votre expérience sur le sujet, comment envisagez-vous la suite du Partenariat patient-professionnel de santé ? Quelles sont vos attentes, notamment des Hospices Civils de Lyon, par rapport à la démarche du partenariat patient-professionnel de santé ?**

C'est arrivé à inculquer cette approche à toute notre institution et que ça puisse se faire dans tous les services, alors en y allant progressivement chacun avec... comment dire, sa disponibilité pour être réceptif. Ca doit devenir la règle dans tous les services.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

Entretien n°30

Représentant des usagers

Entretien réalisé le mardi 10/03/2020

Mené par: VV

- **Est-ce que vous pouvez vous présenter ? Quelles sont vos missions en tant que représentant des usagers ?**

[...], je suis représentant des usagers aux HCL, j'interviens auprès de la commission des usagers centrale, à la commission d'activités libérales et aux conseils de surveillance.

- **D'accord. Est-ce que vous avez entendu parler du partenariat Patient-professionnel de santé-usagers ?**

Oui. Cela a été présenté dans le cadre du conseil de surveillance donc oui j'en ai entendu parler.

- **Qu'est ce qu'il signifie pour vous ce partenariat ?**

Et bien c'est une évolution positive, une avancée de la prise en compte de la partie expertise d'usage aux côtés de l'expertise technique.

- **Est-ce que vous vous sentez légitime à être consulté et à participer à une telle démarche ?**

Oui. Alors la représentation des usagers elle est institutionnelle, elle est issue de la loi, bien encadrée, bien organisée simplement elle est restrictive sur les missions qui sont confiées aux représentants des usagers. On a besoin de quelque chose de plus opérationnel et une participation directe des usagers et non plus uniquement des représentants des usagers, intégrés dans le système de santé. Donc en quoi on est légitime et bien en aidant l'établissement et en contribuant à la mise en place de ce dispositif et en le suivant.

- **Est-ce que vous avez le sentiment d'être suffisamment consulté ?**

Oui. Alors c'est difficile, c'est oui parce qu'en tant que représentant des usagers on est déjà consultés et ça peut être difficile dans le sens où le partenariat apportera je pense une participation plus basse à la participation au sein des hospices.

- **D'accord. Et au niveau de la démarche du partenariat, on a besoin de savoir à titre individuel comment vous percevez ce partenariat...Selon vous comment est-ce qu'il devrait fonctionner ?**

Je pense que ce qui a été positif c'est d'embaucher une personne qui est en plus issue de l'univers des patients pour gérer et organiser cette direction, en tout cas cette organisation. Elle doit être transversale à l'établissement, elle doit être déployée au maximum avec les différents services. On peut pas avoir une poche dans un établissement et puis qu'on en parle pas dans les autres établissements ! Il faut avoir cette transversalité du programme sur la totalité des hospices de Lyon. Il faut recruter des patients, avoir l'adhésion des services, un accompagnement, un suivi, des évaluations...Ce sont les différentes étapes importantes dans la constitution de cette action.

- **Et pour vous quelle place le patient pourrait-il avoir dans l'organisation générale des soins ?**

Très concrètement participer aux réunions, sur des thématiques précises, et confronter son expérience à lui versus l'expérience technique et l'expérience organisationnelle avec les institutions, les administrations, c'est différent de l'usage.

- **Quel est le rôle des représentants des usagers dans ce partenariat ?**

Et bien c'est de participer à l'organisation, de aussi jouer un rôle de grand frère, de parrain, de coach, auprès des patients partenaires, et qu'il puisse y avoir des liens entre les uns et les autres. Un RU peut être un patient-partenaire et lui-même peut devenir un RU s'il le souhaite. A côté de ça il y a les patients experts qui ont une formation universitaire et qui accompagnent les patients dans l'éducation thérapeutique. Donc ça s'est mis en place au sein des hospices et ça existe mais assez peu souvent, on va chercher des actions externes pour participer à des éducations thérapeutiques.

- **Est-ce que vous êtes vous-même impliqué dans une démarche de partenariat ?**

Pas de partenariat-patient.

- **Et vous n'avez jamais été en relation donc avec des patients-partenaires ou experts?**

Non...

- **Qu'est ce que vous pensez de la reconnaissance de l'expérience du patient ?**

Je pense qu'elle progresse et que maintenant on va dire qu'en dix ans on est passé d'une situation dans laquelle les gens se demandaient l'intérêt de s'approprier l'expérience du patient, à une situation qui ne doute plus de cette utilité. C'est quand même une dimension ultra importante à mettre en relation parce qu'à part le patient personne ne détient l'expérience patient. Sur une pathologie chronique les médecins le reconnaissent, ils sont experts mais le patient lui a aussi des choses à apporter à prendre en considération. Dans l'organisation des soins on a des choses à apporter sur la dimension organisationnelle des services. Dans l'expérience patient il y a aussi une autre dimension. Aller chercher la notion de satisfaction et d'efficacité auprès du patient. Maintenant on fait des enquêtes pour savoir si le patient est content de son séjour à l'hôpital. Généralement quand je sors d'un séjour à l'hôpital où je vais plutôt bien, j'étais dans un lit etc, les notes de satisfaction sont plutôt bonnes. Par contre 6 mois après est-ce que mon acte que j'ai réalisé à l'hôpital a amélioré ma pathologie ou mon handicap. Donc ça c'est une dimension expérience-patient qui n'est pas prise en compte encore.

- **Est ce que vous connaissez le modèle de Montréal ? Est ce que vous voyez l'application de ce modèle en France ?**

Le modèle de Montréal est complètement différent du modèle français donc je ne pense pas qu'on puisse associer les deux. Il y a une différence parce qu'il n'y a pas de lieu associatif de proximité donc ils ont ressenti le besoin de développer très tôt les patients partenaires. Donc le partenariat patient en France se conçoit différemment même si des choses peuvent être communes. La partie enseignement et recherche est beaucoup plus développée à Montréal qu'en France.

- **Selon vous, qu'est ce qui faciliterait le partenariat patient/professionnel de santé/usager et quels pourraient être les principaux obstacles ?**

Ce qui faciliterait ce serait des formations communes entre les professionnels et les patients. C'est accepter d'un côté et de l'autre l'expertise du patient et l'expertise professionnelle, ne pas les mettre en confrontation. Les principaux obstacles c'est la difficulté aujourd'hui pour certains services de travailler avec les patients et accepter que le patient puisse apporter quelque chose à la dimension de soin et à l'organisation du service, on va avoir besoin de temps.

- **Pensez-vous que c'est nécessaire de former les patients partenaires et les professionnels de santé ?**

Oui, ensemble. Quand je parle de formation ce n'est pas de la formation scientifique mais comment travailler ensemble, comment décider ensemble, comment partager ses idées.

- **Est ce que vous auriez des suggestions concernant l'évaluation du dispositif ?**

L'évaluation est importante, il faut des critères qui soient déterminés assez tôt. Les choses mettent un certain temps pour se mettre en place donc il ne faut pas en attendre des miracles à très court terme et garder cette notion de duration.

- **Comment est ce que vous envisagez la suite ? Quelles sont vos attentes ?**

Que ce soit un dispositif qui perdure, pas qui retombe rapidement. Bien savoir sur quoi on va travailler, avec qui et pouvoir avoir des thématiques qui soient assez dispersés dans les HCL. Qu'on puisse avoir des indicateurs intéressants tant du côté des patients que des professionnels.

[discussion de fin]

Fin de l'entretien.

