

Projet 'Faciliter la compréhension du Partenariat en Santé' *Gouvernance participative COPS*

TRANSCRIPTION PODCAST 2 – NOEMIE

Intervieweur : *Bienvenue dans notre deuxième épisode consacré au partenariat en santé. Dans notre première rencontre, Antoine nous avait partagé sa perception du concept. Il imaginait notamment des professionnels et des structures qui travaillaient ensemble autour du patient pour l'accompagner et faciliter son parcours. Mais une question était restée en suspens. Quelle place le patient ou ses proches peuvent-ils eux-mêmes prendre dans ce partenariat ? Pour poursuivre notre réflexion, j'ai rencontré Noémie. Elle est maman d'un enfant atteint de diabète de type 1 et s'est investie dans une association qui rassemble des parents confrontés à cette même maladie. Son expérience est donc différente de celle d'Antoine. Elle connaît le système de santé à travers le parcours de son enfant, mais aussi à travers tout ce qu'elle a dû apprendre pour gérer la maladie au quotidien. Alors cette fois, j'ai voulu commencer par son vécu. Avant de lui parler de partenariat en santé, je lui ai demandé...*

« Quand le diabète est entré dans la vie de votre enfant, qu'est-ce que vous avez dû apprendre ? ».

Noémie : Ça s'appelle l'éducation thérapeutique. Tous les jours, on avait des rendez-vous avec une infirmière qui nous formait sur les soins à effectuer pour notre enfant.

Intervieweur : Une sorte de formation ?

Noémie : Oui, c'est clairement une formation, oui.

Intervieweur : Ça, c'était proposé d'office et proposé à tous les parents qui ont un enfant qui ont du diabète de type 1 ?

Noémie : Dans notre cas, c'est d'office dès le diagnostic, donc dès le lendemain du diagnostic, selon l'état de l'enfant, bien sûr. Mais c'est dès le diagnostic et dans les 10 jours qui suivent l'entrée à l'hôpital.

Intervieweur : D'accord. OK. Et aujourd'hui, est-ce que vous savez ou savez faire des choses que vous ne saviez absolument pas ?

Noémie : Oui, bien sûr, on a du tout apprendre. En plus, c'est une maladie qui est très contraignante au niveau des soins au quotidien. Donc, oui, on a tout appris. On ne savait rien faire de ce qu'on a appris. Et surtout, ce qui est important avec les ETP, c'est de pouvoir en refaire régulièrement, ce qui n'est pas forcément le cas.

Intervieweur : OK. Et là, du coup, ma question, c'est d'où viennent ces connaissances ? Est-ce que du coup, ça ne vient que des ETP, des professionnels, de vos expériences quotidiennes, d'autres parents ou de votre enfant directement ?

Noémie : À la base, ça ne vient vraiment que de l'éducation thérapeutique. On a des protocoles qui nous sont donnés par le médecin et il y a des protocoles qui peuvent un petit peu changer selon les centres hospitaliers. Donc vraiment, chacun son protocole. Ce n'est pas forcément adapté à l'enfant. C'est l'hôpital qui donne les mêmes protocoles pour les enfants qui sont accueillis dans ce centre hospitalier. Par contre, après, effectivement, chaque enfant est différent, chaque organisme est différent tout simplement et À partir de là, on va adapter un petit peu le protocole, nous en tant que parents, et parfois suite à certains conseils, mais c'est surtout par rapport à notre expérience.

Intervieweur : Ok. Et du coup, est-ce que ça vous est déjà arrivé de savoir quelque chose sur votre enfant ou sur son maladie qu'un professionnel de santé ne pouvait pas savoir ? Quelque chose que vous avez appris par l'expérience, justement. Ça peut être des choses que vous avez adaptées, notamment. Et du coup, vous savez que le médecin, lui, ne le sait pas.

Noémie : Alors... Oui et non, parce qu'en fait, le protocole, il est vraiment fait pour qu'on puisse gérer la maladie au quotidien. Donc, le médecin va tout savoir sur le protocole, on va dire, à suivre. Mais après, effectivement, un médecin qui n'est pas lui-même concerné par un diabète de type 1 ne connaît pas le quotidien avec la maladie. Donc, forcément, nous, en tant que patients, on va adapter. On va adapter notre prise en charge avec ce qu'on apprend au fur et à mesure, par exemple dans la pratique sportive.

Intervieweur : *Ce que raconte Noémie est intéressant. Au départ, les connaissances viennent de professionnels à travers l'éducation thérapeutique et les protocoles médicaux. Mais progressivement, une autre forme de connaissances apparaît : celle qui se construit au quotidien, en observant les réactions de son enfant, en faisant face aux situations concrètes et en apprenant à s'adapter. Lors de nos ateliers, certains participants avaient même proposé cette image, « le plomb devient de l'or ». L'idée était de montrer comment une expérience difficile peut se transformer en une ressource précieuse.*

Alors, est-ce que ce que Noémie a appris au fil des années peut, à son tour, être utile aux professionnels ? Et quelle place lui donne-t-on dans les décisions ? C'est ce que j'ai voulu explorer avec Noémie.

Noémie : Pour certains médecins, en tout cas, surtout dans le diabète de type 1, sur le papier, la prise en charge a l'air facile si on respecte le protocole, alors que pas du tout. Donc non, ce n'est pas forcément pris en compte. Ce qui n'est pas forcément pris en compte, c'est la santé mentale. Et la santé mentale va jouer sur la prise en charge de la maladie au quotidien, ça c'est sûr.

Intervieweur : Dans le parcours de santé de votre enfant, vous vous sentez plutôt accompagné ou seul ? Et est-ce que vous vous sentez écouté par les professionnels ?

*En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)

Noémie : Ça dépend du sujet, mais comme dit, tout ce qui est santé mentale n'est pas forcément pris en compte et ça, c'est très important pour nous.

Intervieweur : C'est-à-dire que vous avez déjà évoqué le sujet ?

Noémie : Oui, on a déjà évoqué le sujet. Il n'y a pas forcément de professionnels de santé disponibles pour ça. et puis c'est secondaire. D'accord. C'est secondaire. et après, il y a aussi l'aspect de la vie quotidienne. L'adolescence peut être une période difficile pour la gestion de la maladie. On n'adapte pas forcément le discours à la période de vie du patient.

Intervieweur : Est-ce que vous sentez une différence, vous, entre « être écouté » et « être reconnu comme quelqu'un qui peut apporter quelque chose ? »

Noémie : Alors oui, parce qu'être écouté, pour moi, ça veut dire prendre en compte nos demandes, nos attentes, nos besoins. Et être considéré comme quelqu'un qui peut apporter quelque chose, c'est qu'on est reconnu en tant qu'aidant et comme quelqu'un de ressource pour le patient. Donc oui, pour moi, c'est une vraie différence.

Intervieweur : Quand une décision va être prise pour votre enfant, avez-vous le sentiment qu'on décide pour vous ou qu'on vous demande votre avis ou qu'on décide réellement avec vous ?

Noémie : Alors dans notre cas, j'ai l'impression que la décision est déjà prise, qu'on nous consulte, mais qu'on n'a pas forcément voix au chapitre.

Intervieweur : Ok, on vous convainc d'appliquer les trucs un peu ?

Noémie : Un petit peu, oui.

Intervieweur : *Noémie met ici le doigt sur une différence importante. Connaître une maladie et vivre avec cette maladie ne donne pas nécessairement accès aux mêmes connaissances. Et cela rejoint un autre point qui avait été largement discuté lors de notre workshop. La complémentarité des savoirs, mais aussi la nécessité de reconnaître la légitimité de chacun. Le professionnel apporte son expertise médicale, les parents eux découvrent au quotidien comment la maladie s'inscrit dans la vie de leur enfant, avec ses réactions, ses contraintes et ses difficultés. Mais Noémie nous dit aussi que cette expérience n'est pas toujours prise en compte. Elle évoque notamment la santé mentale, qui peut pourtant influencer la manière dont la maladie est vécue et prise en charge. Alors une question se pose.*

Comment faire pour que ces différentes connaissances ne restent pas chacune de leur côté, mais puissent réellement se compléter ? Et est-ce que le partenariat en santé pourrait justement être une réponse à cette question ?

Intervieweur : Qu'est-ce qui a fait à un moment que vous vous sentiez véritablement partenaire d'un professionnel de santé ? Ou peut-être vous ne l'avez jamais ressenti ?...

*En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)

Noémie : Non, je n'ai jamais ressenti le fait d'être partenaire avec un professionnel de santé. Non, pas dans notre cas en tout cas.

Intervieweur : Ça marche. Vous vous êtes investie dans une association qui s'appelle les Ballons Bleus, qui regroupe des parents d'enfants qui sont atteints de diabète de type 1.

Noémie : Oui, c'est une association que j'ai créée. Voilà, je suis fondatrice de l'association et donc présidente. Et on a créé cette association pour les enfants et jeunes adultes diabétiques de type 1, du Haut-Rhin, et leur famille. Donc on est aussi là pour l'entourage, justement.

Intervieweur : Est-ce qu'il y avait un manque du côté professionnels de santé qu'il fallait combler avec cette association ?

Noémie : Oui, dans notre région, il n'y a pas de service hospitalier pour la diabétologie pédiatrique. Donc, on a une prise en charge médicale, évidemment, dans un cabinet libéral maintenant. Mais il y a plein de choses qui ne sont plus mises en place, comme des ateliers culinaires. Il n'y a plus de consultation avec un psychologue. Il n'y a plus de consultation diététique. C'est possible, mais ce n'est plus pris en charge. Donc, avec l'association, on a voulu apporter aux familles, aux enfants et aux jeunes adultes, justement, la possibilité déjà de se rencontrer, de créer un réseau et également de bénéficier d'activités comme des ateliers culinaires.

Intervieweur : Alors pour vous, qu'est-ce qu'un parent qui vit ces situations depuis plusieurs années peut apporter à un parent qui vient de découvrir la situation ? Moi, je viens d'apprendre que ma fille a un diabète de type 1. Qu'est-ce que vous allez m'apprendre ? Un professionnel de santé ne va pas pouvoir m'apprendre.

Noémie : Dans le diabète de type 1, au moment de la découverte, c'est un choc parce que ça se passe rarement dans la douceur. C'est souvent dans l'urgence, et l'enfant est souvent dans un état critique. Donc, il y a souvent un choc à gérer en même temps que l'annonce. Donc, si vous voulez, chacun va réagir différemment. Par contre, ce qui peut être rassurant pour les parents dans l'immédiat, au moment du diagnostic, c'est de savoir que l'enfant pourra continuer à vivre comme avant.

Intervieweur : *Ce que raconte Noémie fait écho à plusieurs réflexions qui ont émergé lors de notre premier workshop. Dans le groupe Floraison, un participant avait notamment décrit son parcours de santé comme un « parcours du combattant ». Et dans le groupe Pousse, une idée importante était ressortie. La santé ne se limite pas aux soins. Elle concerne aussi la qualité de vie, l'autonomie et le projet de vie de la personne. Noémie nous montre concrètement ce que cela peut vouloir dire. La prise en charge médicale existe, mais elle ne répond pas nécessairement à tous les besoins. La santé mentale, l'adolescence, la vie quotidienne ou encore les besoins de rencontrer d'autres familles. C'est notamment pour répondre à certains de ces manques qu'elle a créé son association, les Ballons Bleus.*

**En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)*

Et ce qui m'intéresse ici, c'est que son expérience ne lui sert plus seulement à accompagner son propre enfant, elle devient aussi une ressource pour d'autres familles. Mais est-ce que cela suffit à faire d'elle un partenaire en santé ? Est-ce que cette notion correspond à ce qu'elle imagine derrière ce terme ? Je lui ai posé la question.

Noémie : Moi je pense que la parole du patient et de l'aidant peuvent être utiles pour un professionnel de santé. sachant que le professionnel de santé ne vit pas avec la maladie. Donc nous, en tant qu'aidant, on a une perception des choses, le patient en a une autre. Et je pense que l'aidant doit être soutenu par le professionnel de santé parce que forcément, il connaît, il vit plein de choses que le patient, lui, ne vit pas et ne connaît pas. C'est vraiment des perceptions complètement différentes.

Intervieweur : Ok, on parle de connaissances, là.

Noémie : On parle de connaissance. Le partage de connaissances, non, pas dans notre cas, parce qu'en fait, c'est vraiment adapté à chaque enfant.

Intervieweur : Est-ce que la notion de 'partenariat en santé', vous avez déjà entendu parler de ça ?

Noémie : Alors, le terme propre, non, pas forcément.

Intervieweur : Ok. Et ça vous évoque quelque chose ?

Noémie : Ça évoquerait tout ce qui est des patients qui sont des référents, par exemple, dans des centres hospitaliers. Moi, c'est ça qui me parle quand j'entends ce terme-là, en tout cas. C'est des patients qui seraient référents pour d'autres patients et éventuellement aussi des aidants qui seraient référents pour des aidants.

Intervieweur : Ok. Et leur rôle, pour vous, ce serait quoi ?

Noémie : Ce serait de soutenir et d'accompagner le patient ou l'aidant.

Intervieweur : La notion de patient partenaire, ça vous parle ?

Noémie : Oui, voilà, c'est ça en fait. Je pense que c'est lié.

Intervieweur : La réponse de Noémie est intéressante. Pour elle, le partenariat en santé évoque d'abord des patients et des aidants référents qui accompagnent d'autres personnes vivant une situation similaire. Cette interprétation rejoint une partie de ce que nous avons entendu lors du workshop, notamment autour du partage d'expériences et de l'entraide. Mais elle ne recouvre pas nécessairement toutes les dimensions que les participants avaient associées au partenariat. Dans le groupe « Récolte », plusieurs personnes avaient d'ailleurs souligné que l'expression 'partenariat en santé' était difficile à comprendre et qu'elle ne faisait pas spontanément penser à la place du patient ou de l'utilisateur. C'est précisément ce que nous cherchons à vérifier avec ces témoignages. Lorsque nous utilisons ces mots, qu'est-ce que les personnes comprennent réellement ? J'ai donc proposé à Noémie une définition simplifiée, voire très simplifiée, du partenariat en santé, sans lui donner davantage d'explications, pour voir ce qu'elle retenait.

**En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)*

Intervieweur : Le partenariat en santé, c'est lorsque le patient, le proche aidant et le professionnel de santé se retrouvent autour de la même table pour parler du parcours de soins ?

Noémie : Pour moi, ça devrait être systématique. Parce que chacun a son mot à dire, son point de vue. Et le fait de partager tout ça, même l'avis médical, peut éventuellement faire avancer les choses et aider le patient à se sentir mieux et trouver des solutions pour le quotidien.

Intervieweur : La définition officielle de la Haute Autorité de Santé, c'est « le partenariat en santé et le fait d'agir ensemble pour le bien-être physique, mental et social de chacun, en reconnaissant et en s'appuyant sur la complémentarité des expériences, savoirs et compétences des patients, des proches aidants, des personnes accompagnées et des professionnels du système de santé, par la co-construction, co-décision, co-mise en œuvre des projets de santé de chacun et de tous ».

Noémie : Pour moi, elle est assez claire la définition. Pour moi, elle est assez claire et adaptée. Oui, pas trop longue. Mais si, mais voilà, moi je pense qu'il faut être quand même précis. Et dans ce cas-là, c'est un sujet très important. Donc quand c'est important, pour moi, il faut être précis quand même.

Intervieweur : *Ce qui est intéressant ici, c'est que Noémie ne connaissait pas vraiment l'expression « partenariat en santé ». Spontanément, elle l'avait associée aux patients partenaires qui accompagnent d'autres patients. Mais lorsqu'on lui explique le principe, elle nous dit immédiatement « pour moi, ça devrait être systématique ». La définition ne semble donc pas lui poser de difficultés une fois qu'elle lui est présentée. C'est le terme seul qui ne lui permettait pas forcément d'en saisir toute la portée. Et surtout, son témoignage fait apparaître une distinction importante. Être écouté n'est pas forcément être partenaire. Être partenaire, c'est aussi être reconnu comme quelqu'un qui peut apporter quelque chose à la réflexion et à la décision.*

Noémie : Il faudrait que l'aidant soit aussi reçu par le médecin. Je pense, là, si l'aidant le demande, bien sûr, et si le patient est d'accord. Mais je pense que l'aidant aurait aussi le droit d'avoir un petit morceau de consultation au moment du rendez-vous du patient. Ça pourrait être proposé, par exemple.

Intervieweur : Encore plus en tant que parent ?

Noémie : Bien sûr, d'autant plus en tant que parent. Là, c'est une vraie question qui se pose dans mon cas, par exemple. Il va avoir 15 ans, il va avoir sa carte vitale. à son rendez-vous diabéto, est-ce qu'on est la bienvenue ou pas ? Est-ce qu'on le demande au patient ? La question n'est pas forcément posée comme ça aujourd'hui.

Intervieweur : Et le partenariat en santé, ce serait dans l'idée de se faire entendre un peu plus par un professionnel de santé ?

Noémie : En tout cas, pouvoir s'exprimer, toujours si le patient est d'accord. Mais si le patient est d'accord, ce serait d'avoir quand même un temps d'échange, qu'il soit avec ou sans le patient, mais en tout cas que ce soit proposé.

**En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)*

Intervieweur : Vous voyez ça dans le cas d'une consultation ?

Noémie : Soit l'aidant pourrait bénéficier d'un temps avec le médecin, hors consultation du patient, un autre jour, une autre date, un autre moment, pour échanger un petit peu, ou alors en même temps que le patient, ou juste avant ou après le patient, comme une consultation, oui, dans le cadre de la prise en charge du patient.

Intervieweur : Alors moi j'entends dans le terme consultation, mais ça c'est personnel, c'est je vais me référer à quelqu'un, c'est-à-dire je vais consulter quelqu'un pour obtenir un savoir, un conseil. Ça pour moi c'est la consultation. Là dans le partenariat de santé, on est presque plutôt dans l'inverse, c'est-à-dire que c'est là où le professionnel de santé va plutôt vous consulter vous, en tant que proche aidant...

Noémie : Oui, c'est ça. Mais après, peut-être que le proche aidant, à un moment donné, de la prise en charge... Parce que c'est sûrement pas tout le temps, en fait. Je pense que c'est ponctuel, surtout dans une maladie chronique. Ça va dépendre du moment de vie ou selon les besoins. Mais peut-être qu'à un moment, le proche aidant aura besoin d'exprimer quelque chose qui pourrait aider le soignant dans la prise en charge du patient. Apporter une information ou bien apporter un... complément, je ne sais pas, dire quelque chose qui ferait que du coup, voilà, dont le soignant aurait besoin peut-être pour continuer la prise en charge, pour l'adapter en tout cas.

Intervieweur : Donc plutôt quelque chose de ponctuel ?

Noémie : Ce serait plutôt ponctuel dans le cadre d'une consultation.

Intervieweur : Merci beaucoup Noémie.

Noémie : De rien, merci à vous.

Intervieweur : *Finalement, après avoir écouté Antoine puis Noémie, une chose commence peut-être à se dessiner. Le mot « santé » semble relativement bien partagé. Le mot partenariat, lui, laisse beaucoup plus de place à l'interprétation.*

Dans l'épisode 1, Antoine l'a spontanément associé au fonctionnement du système de santé : des acteurs qui se coordonnent autour du patient, l'orientent et l'aident à trouver les bonnes réponses. Une perception qui semble faire écho à sa propre expérience et à cette crainte qu'il exprimait de devoir un jour se retrouver sans professionnel pour le guider.

Chez Noémie, le partenariat prend une autre couleur. Son histoire est marquée par le choc de la maladie de son enfant, l'apprentissage, mais aussi le besoin de rencontrer d'autres familles. Elle parle davantage d'entraide, d'écoute, de soutien et de partage d'expériences.

Deux personnes, deux parcours, et derrière un même mot, deux représentations assez différentes.

C'est peut-être là que se trouve une première piste pour notre travail de communication.

*En italique : Voix off, analyse du communiquant (Thomas Godel, agence Wigo, qui a réalisé les interviews pour le projet COPS)

Le problème n'est peut-être pas le nom « partenariat en santé », peut-être même que le mot partenariat est la pierre angulaire.

Mais à condition d'expliquer ce que signifie réellement être partenaire.

Car être partenaire, est-ce être aidé, être écouté, être accompagné, donner son avis, décider ensemble, apporter son expérience ?...

À partir de quand devient-on réellement partenaire ?

C'est cette question que je vous propose de garder en tête après ce deuxième épisode.

Et maintenant, c'est à vous de réagir. Qu'est-ce qui permettrait de mieux faire comprendre cette notion ? Quels mots, quelles images ou quelles situations pourraient nous aider à l'expliquer simplement ?

Vous pouvez partager vos réactions, vos interrogations et vos idées grâce au formulaire qui accompagne cet épisode. Elles viendront directement nourrir notre prochain workshop et la construction de notre plateforme de communication.

Merci à Noémie pour son témoignage et merci à vous pour votre écoute.

RÉAGIR À CET ÉPISODE : <https://tally.so/r/7RAG9z>