

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

TRANSCRIPTION PODCAST 3 – FABIENNE

Intervieweur : *Bienvenue dans notre nouveau podcast consacré au partenariat en santé. Pour ce troisième épisode,*

Je vous propose de rencontrer Fabienne. Fabienne est une jeune retraitée. Elle est atteinte d'une maladie génétique qui provoque notamment des douleurs qui peuvent devenir particulièrement paralysantes au niveau du dos. Aujourd'hui, elle est en plein parcours de soins entre consultation, examen et traitement.

Par rapport aux épisodes précédents, notre échange se déroulait un peu différemment, à distance, sous la forme de messages vocaux échangés sur WhatsApp.

Une conversation au cours de laquelle je lui ai demandé de me parler de sa vision de la santé, de la place qu'elle occupe dans son propre parcours, mais aussi de ce qu'évoque pour elle, cette expression que nous cherchons à mieux comprendre, le partenariat en santé.

Je commence volontairement sans lui donner de définition.

Intervieweur : **Alors Fabienne, pour vous, la santé c'est quoi ?**

Fabienne : Alors, pour moi, la santé, c'est l'absence de maladies, mais pas que. C'est aussi un état de bien-être et un état mental et psychologique équilibré.

Intervieweur : **Quand je vous dis « partenariat en santé », vous comprenez quoi ?**

Fabienne : Alors, pour moi, le partenariat, je le situe à deux niveaux. C'est moi-même être partenaire avec le soignant de mon parcours de santé et de mes traitements. Et à l'autre niveau, c'est le partenariat entre professionnels de santé, en vue d'amener des soins à un malade.

Intervieweur : *La réponse de Fabienne m'interpelle. Antoine imaginait d'abord un système qui s'organisait autour du patient. Noémie pensait notamment à l'entraide entre patient et entre aidants.*

Fabienne, elle, utilise spontanément une expression que nous n'avions pas encore entendue aussi clairement. « Être partenaire avec le soignant de mon parcours de santé ». Cette fois, le patient semble donc prendre directement place dans le partenariat.

Mais mettons cette première intuition à l'épreuve. Je lui propose la même définition simplifiée que lors de nos échanges précédents.

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

Si je vous dis : le partenariat en santé, c'est penser et agir ensemble, patients, proches aidants et professionnels de santé pour prendre des décisions qui concernent la santé. Est-ce que c'est clair ? Qu'est-ce que vous comprenez ? Et qu'est-ce qui n'est pas clair ?

Fabienne : Pour moi, c'est assez clair. Ça rejoint ce que je pensais et ce que j'ai dit tout à l'heure. C'est-à-dire que c'est une chaîne et les maillons sont tous des professionnels de santé autour du patient et des proches aidants. Pour moi, ça, c'est assez clair. Et je suis même assez d'accord.

Intervieweur : Est-ce que vous voyez plutôt ce partenariat comme une volonté ou comme une contrainte ?

Fabienne : Alors, les termes volonté et contrainte ne me parlent pas trop. Moi, je pense que c'est plutôt une évidence et quelque chose qui devrait exister, qui existe sans doute et qui devrait juste être pratiqué quotidiennement. Alors, « contrainte », non.... Je pense que ça devrait être un droit pour le patient et pour le bien-être de sa santé, de son évolution. Je dirais ça comme ça.

Intervieweur : *Fabienne ne voit donc pas le partenariat comme une contrainte, ni même vraiment une volonté. Elle parle d'une évidence et va jusque même employer le mot 'droit'.*

Dans le workshop Horizon, les participants avaient associé le partenariat à la liberté, à l'engagement et à une relation horizontale, sans lien de subordination. Mais comment traduire ces principes en mots simples ?

Comme avec Antoine, j'ai voulu tester quelques-unes des images proposées pendant nos ateliers.

Je lui parle d'abord de la notion de « cheminer ensemble ».

Fabienne : Je vais partir dans un terme un peu différent que « cheminer ». Je dirais plutôt « partager des compétences », parce que je pense que le patient en a, parce qu'il a ses propres compétences et la famille aussi, et que les soignants ont cette compétence. Je parlerais de « co-construction » ou de « partage ». C'est ce qui me vient comme ça. C'est ce que je peux dire là.

Intervieweur : « Le plomb devient de l'or ? »

Fabienne : Alors ça, ça ne me parle pas du tout, « le plomb devient de l'or ». Ça me paraît un peu perché comme expression, ce qui me vient là.

Intervieweur : « La notion d'apprivoisement ? »

Fabienne : Alors apprivoisement, ça ne me dit rien du tout, mais absolument rien.

Intervieweur : *Le verdict est plutôt net... « Le plomb devient de l'or, trop perché ». « Apprivoisement », ça ne lui évoque rien. Mais lorsqu'on lui propose « cheminer ensemble », elle préfère spontanément d'autres mots : « partager les compétences, co-construire ». C'est intéressant car lors du workshop Pousse, le plomb devient de l'or avait justement été imaginé pour représenter la transformation de l'expérience vécue en un savoir précieux. Fabienne semble partager l'idée, mais pas forcément l'image utilisée pour*

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

la raconter. Alors plutôt que de poursuivre avec nos mots, je lui demande d'abord ce qu'elle met, elle, derrière ce qu'elle vient d'employer :

Co-construction.

Fabienne : Je pense dans le mot « co-construction », c'est, il me semble, la nécessité pour le soignant de rester à l'écoute du patient, de la limite du patient, de son désir, de ce qu'il veut aussi pour lui. Et qu'à partir de là, construire son projet de soins. Je ne sais pas si c'est très clair. C'est cette notion d'écoute, d'échange et ensemble, à partir de là, on fait « avec », avec ce que le patient peut faire, un patient informé par le soignant, hein, et des risques et des conséquences s'il refuse un soin ou s'il est...empêché, heu... Ça tourne un peu autour de ça...

Intervieweur : *Écouter, échanger, informer, prendre en compte ce que le patient veut et ce qu'il peut faire, puis construire ensemble. Sans reprendre la définition officielle, Fabienne vient finalement de mettre ses propres mots sur plusieurs dimensions menant au partenariat en santé. Et surtout, une expression apparaît naturellement dans sa réponse : « faire avec ». Une expression qui avait justement émergé lors du workshop dans le groupe Pouce. Faire avec et non pour.*

Mais est-ce ainsi que Fabienne vit réellement son propre parcours de santé ?

Je lui demande si elle se sent plutôt acteur ou spectateur.

Fabienne : Le mot « spectateur » me fait un petit peu reculer parce que je dirais plutôt « acteur passif » et « acteur actif », quelque chose comme ça, dans le parcours de santé. Pour moi, en général, je suis tantôt l'un, tantôt l'autre. Ouais, je dirais ça. Mais le mot spectateur, non, parce que je ne suis pas non plus ni un objet, ni je ne me sens pas objet non plus. En général j'arrive quand même à dire ce que je veux, et si j'ai pas compris, je pose des questions. C'est un peu compliqué là, cette question. Ouais, c'est un peu compliqué. Je reste un petit peu dans le flou pour ma réponse. Mais le mot « spectateur » me convient pas. Moi j'aime pas du tout ça. Ça veut dire que tu dis rien quand t'es spectateur, tu reçois, tu reçois, et puis tu parles pas. C'est ça...

Intervieweur : *Mmh, ma question ne fonctionne pas vraiment. Et c'est justement intéressant. Le mot spectateur dérange Fabienne. Pour elle, il suggère quelqu'un qui reçoit, qui ne parle pas, presque quelqu'un à qui les choses arrivent. Elle préfère distinguer deux positions, acteur actif et acteur passif. Alors, peut-être que notre vocabulaire mérite lui aussi d'être interrogé. Pour parler de la place du patient, acteur et spectateur sont-ils vraiment les bons mots ? Un peu plus tôt, Fabienne m'a dit quelque chose qui m'a intéressé. Selon elle, le partenariat en santé devrait être un droit. Alors j'ai voulu terminer notre échange par une dernière question.*

Si ce partenariat devait réellement progresser demain, qu'est-ce qui devrait changer dans notre manière de soigner ou d'être soigné ?

Fabienne : Je pense que ce n'est pas dans le parcours de soins que quelque chose doit être changé. J'ai l'impression que c'est plutôt dans le parcours de formation des professionnels de santé qu'il doit y avoir cette dimension de quitter le savoir, la science et d'être celui qui sait, le sachant, contre celui qui ne sait pas et qui doit donc juste boire ce qu'on lui dit. C'est cette posture-là qui doit changer. Alors, sans doute

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

qu'elle a déjà un peu bougé, mais je pense que c'est plus au niveau de la formation de ces personnes-là de se mettre à l'écoute des gens et de quitter un peu le côté blouse blanche, la casquette du docteur, du professeur, etc. Et il y a aussi quelque chose qui doit changer chez le patient, mais je pense que ça découle aussi de cette posture de soignant et de professionnel de santé, c'est aussi d'oser dire Et de prendre aussi cette place et d'oser dire « je suis d'accord, je ne suis pas d'accord ». Parce que souvent, les patients, ils ont l'impression qu'ils sont en face de quelqu'un qui sait et eux, ils ne savent rien. Or, ils savent des choses pour eux et c'est ça aussi qu'ils doivent apprendre. Et peut-être que les professionnels de santé doivent inciter les patients à chercher aussi des réponses en eux pour les aider à comprendre comment ils fonctionnent. Voilà ce que je peux dire comme ça.

***Intervieweur :** Je crois que cette dernière réponse nous apporte une nouvelle pièce au puzzle. Depuis le début de cette série, nous cherchons les mots qui permettraient de mieux expliquer le partenariat en santé. Avec Fabienne, un terme revient avec beaucoup plus de force, **la posture**. Le professionnel possède un savoir scientifique et médical, mais, nous dit-elle, cela ne signifie pas que le patient ne sait rien. Lui aussi sait des choses, sur lui-même, sur ce qu'il vit, sur ce qu'il accepte, sur ce qu'il ressent. Et pour que ces serveurs puissent réellement se rencontrer, Fabienne imagine un mouvement des deux côtés. Le professionnel doit accepter de ne plus être seulement celui qui sait, et le patient doit oser prendre sa place et dire ce qu'il sait, ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas, ou ce avec quoi il n'est pas d'accord. Cette notion de **changement de posture** avait justement été identifiée lors de notre premier workshop comme une condition importante pour passer d'une simple collaboration à un véritable partenariat.*

*Après trois rencontres, le mot partenariat continue de prendre des significations différentes, mais derrière ces différences, certaines idées commencent à revenir. **Écouter, reconnaître l'expérience de l'autre, faire avec, partager, décider ensemble et peut-être simplement accepter de changer de posture.** Alors à vous de réagir. Est-ce que cette idée de changement de posture vous aide à mieux comprendre le partenariat en santé ? Et parmi les mots employés par Fabienne, **co-construction, partage de compétences, écoute, faire avec, droit**, lesquels vous semblent les plus justes ? Lesquels vous parlent le moins ? Comme pour les précédents épisodes, vos réactions viendront nourrir notre prochain workshop et nous aider à construire ensemble les futurs éléments de langage du partenariat en santé.*

Merci à Fabienne d'avoir partagé son expérience et merci à vous pour votre écoute.

RÉAGIR À CET ÉPISODE : <https://tally.so/r/819ZB5>