

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

### TRANSCRIPTION PODCAST 4 – RENATO

**Intervieweur** : *Bienvenue dans ce nouvel épisode consacré au partenariat en santé. Pour ce nouvel épisode, nous sommes allés à la rencontre de Renato. Nous allons parler avec lui de santé, de parcours, de décisions, mais aussi de la place que chacun peut prendre dans la relation. Et pour commencer, nous lui avons posé une question toute simple.*

---

**Intervieweur** : Renato, pour vous, qu'est-ce que la santé ?

**Renato** : Le terme santé, c'est un terme assez vague, j'ai envie de vous dire. C'est le bien-être, la forme du moment, j'ai envie de vous dire, ce genre de choses quoi !

**Intervieweur** : Et le terme partenariat ?

**Renato** : C'est de l'association, de la collaboration, ce genre de choses...

**Intervieweur** : Et si maintenant je vous dis partenariat en santé, vous comprenez quoi ?

**Renato** : Partenariat en santé ? Différents services, ou ce genre de choses, qui s'associent pour l'ensemble des personnes pour créer une continuité dans les soins. En fait, que tout le monde aille dans le même sens, pour l'intérêt du patient, toujours.

**Intervieweur** : Dans votre parcours de santé, vous vous sentez plutôt accompagné ou seul ?

**Renato** : Alors, dans mon parcours de santé, euh, plutôt seul... Mais après, c'est un peu tronqué parce que du coup, je peux dire : mon métier ?

**Intervieweur** : Oui, bien sûr !

**Renato** : Comme je suis infirmier libéral, du coup, c'est un peu tronqué parce que je sais où aller quand j'ai besoin de quelque chose. Mais pour la plupart des gens, je dirais qu'ils sont, pour mes patients en général, ils se sentent plutôt seuls. Et d'où le besoin d'avoir des professionnels de proximité qui savent quel levier actionner, quel numéro ou quelle personne appeler pour pouvoir les aider en fait.

**Intervieweur** : *Alors, il y a un élément important à retenir : Renato est infirmier libéral. Son regard sur le partenariat en santé est donc aussi celui d'un professionnel habitué à évoluer au sein du système de santé. Et cela s'entend dans sa première définition. Spontanément, le partenariat, c'est d'abord des professionnels et des services qui*

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

*travaillent mieux ensemble pour accompagner le patient. Une vision très ancrée dans le fonctionnement du système de santé.*

*Mais quelle place le patient occupe-t-il réellement dans cette organisation ?*

*Je lui demande d'abord s'il a l'impression que l'on construit le parcours de santé pour nous, ou avec nous ?*

**Renato** : Avec nous, je ne sais pas. Franchement, je n'ai pas spécialement l'impression que ce soit avec, on pense plutôt pour les gens...

**Intervieweur** : Là, c'est les professionnels de santé qui parlent.

**Renato** : Oui, mais même pour moi. Après, moi, je vais chez le médecin une fois tous les trois ans pour faire un bilan comme ça. Après, si, on se rend compte que dès qu'on a besoin de spécialistes, dès qu'il y a besoin d'aller un peu vite, on se rend compte que ça devient hyper compliqué, quoi. Du coup, les gens ne sont pas forcément acteurs de tout ça. Ils subissent un peu tout. Là, je parle pour les patients, par exemple. Quand on leur annonce une nouvelle, il y a tout un tas de choses qui se mettent en place, mais les gens ils ne comprennent pas trop ce qui leur arrive. Ils subissent un peu le truc. C'est-à-dire qu'on va leur dire : « vous avez ça », « vous allez faire ça, ça, ça et ça, puis on se revoit dans un mois », puis « vous verrez bien »... Les gens subissent et ils se rendent pas forcément compte de ce qui leur arrive. Ils ne sont pas acteurs de leur santé, mais plutôt, ils vont subir ce qu'on leur dit de faire, parce que, comme c'est les sachants qui leur disent, ils vont le faire, et ils vont suivre le truc quoi.

**Intervieweur** : *On retrouve ici cette distinction entre « faire pour » et « faire avec » Renato parle des sachants, ceux qui possèdent l'expertise médicale, qui proposent une prise en charge et indiquent au patient ce qu'il doit faire. Mais le patient possède lui aussi un savoir, celui de sa maladie vécue, de son quotidien, de ses contraintes. Le partenariat en santé vient justement interroger cette relation encore très descendante. Je lui demande comment les informations du patient peuvent justement remonter.*

**Comment faire pour que ces différents savoirs puissent réellement se rencontrer au moment de décider ?**

**Renato** : Alors, on a le dossier médical partagé, comme ils appellent, où, là, on peut noter un peu les infos importantes. Après, nous, on se rend compte, d'un point de vue purement factuel, si moi, j'ai des patients qui vont à l'hôpital, si je ne leur écris pas un petit mot, des fois, on leur met juste un petit mot pour le médecin en disant « il y a ça, ça, ça et ça », ou alors, par mail, ce n'est pas forcément lu, ça va être traité, par exemple, par la secrétaire, qui va, euh, plus ou moins, comment dire, voir le degré d'importance, et ça arrive pas forcément au médecin, et des fois, l'info elle se perd entre les deux. Alors est-ce que c'est nous aussi, professionnels, pour moi peut-être, qui ne sommes pas assez formés et du coup, il manque quelques outils pour pouvoir y arriver ? Mais dans la plupart des cas, c'est ça, on fait à l'ancienne un petit mot que le patient va donner au médecin qu'il va voir, parce que nous, on le voit tous les jours.

**Intervieweur** : OK, mais ça reste toujours pour que, au final, le médecin, ou un sachant, ou un professionnel de santé, on va dire ça comme ça, prenne une décision pour le patient...

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

**Renato** : Oui c'est ça ouais.

**Intervieweur** : C'est pas des décisions qui sont prises en commun avec le patient ou avec le proche aidant ?

**Renato** : Euh... Pas tout de suite. Et, après, en fait, c'est toujours pareil. C'est le médecin qui va analyser le degré de besoin de la personne, le degré de compréhension aussi. D'où l'intérêt, des fois, pour nous, du petit mot, en disant, « *voilà, il est rentré de votre consultation. Là, il y a des traitements, il ne les comprend pas ou il les supporte un peu moins bien. Lui, il ne sait pas pourquoi. Il y a eu ça, ça et ça* ». Et du coup, à ce moment-là, on peut peut-être réajuster derrière, et la personne n'ose pas forcément dire... C'est plus facile pour elle, par exemple, de dire, à quelqu'un qu'elle voit tous les jours, ce qui va, ce qui ne va pas, plutôt qu'à un médecin qu'elle voit une fois tous les 6 mois ou tous les 3 mois, un spécialiste, et puis « tout va bien », « oui oui », et puis il la voit en consult', et puis voilà quoi !

**Intervieweur** : *il y a un mot dans le témoignage de Renato que nous avons déjà entendu dans celui de Fabienne. Le mot «oser». Oser parler. Oser dire ce qu'on n'a pas compris. Que quelque chose ne va pas, qu'un traitement est difficile à vivre au quotidien. Renato nous montre aussi que cette parole dépend de la relation qui s'est construite. Il peut être plus facile de se confier à un professionnel que l'on voit régulièrement qu'à un spécialiste rencontré ponctuellement. Pourtant, ces informations peuvent être essentielles au moment de prendre une décision. Alors, comment créer, même lorsqu'on se voit peu, les conditions qui permettent au patient d'oser parler, et au professionnel d'entendre ce qu'il a à dire ? Et dans ces conditions, qu'est-ce qui peut déclencher l'envie de construire un partenariat ?*

Je demande à Renato s'il peut me donner un autre exemple où les décisions sont prises en commun avec le patient ?

**Renato** : On a pas mal de jeunes, allez, je vais dire entre 17 et 25, 26 ans, qui sont accompagnés par des structures. Donc, il y a des structures, mais c'est des structures sociales, en fait. Il y a des éducateurs. Et là, c'est vrai que tous les trois à six mois, souvent, on fait une réunion avec les auxiliaires de vie qui l'accompagnent, par exemple, pour aller faire les courses. Le médecin va venir. Il y a des infirmières spécialisées qui le voient une fois tous les trois mois, nous. Et en fait, on se voit un peu pour voir quels sont les objectifs avec le patient, bien sûr, toujours.

**Intervieweur** : Ah il est là ?

**Renato** : Lui, il est là de toute façon. Quels sont ses objectifs, de vie, par exemple ? Qu'est-ce que tu veux faire ? Si c'est de la formation ? Si c'est, tu vois... Et on se réunit tous ensemble et on regarde ce qu'on met en place. Et du coup, ça permet aussi de dire, par exemple, quand il va voir le médecin, oui, tout va bien. Mais à côté de ça, ben non, ben on se rend compte qu'à la maison, c'est de plus en plus le bordel. Donc, on se rend compte que ça va de moins en moins bien, qu'il n'honore pas tous ses rendez-vous. Il y a tous ces trucs-là. Et du coup, ben ça permet un peu de recadrer et d'aller tous dans le même sens pour l'accompagner au mieux, tu vois, pour arriver aux objectifs qu'on s'est fixés, en fait.

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

**Intervieweur** : OK. Et ça, ça t'aide en tant que professionnel de santé ? Enfin, ça te fait grandir en tant que professionnel de santé ? Je ne sais pas si c'est le bon terme, mais...

**Renato** : Si, si, en fait, ça nous permet aussi, ben... Après, on peut aussi se questionner, nous, sur nos pratiques, tu vois ? C'est-à-dire, là, des fois, peut-être que j'ai... Est-ce qu'on est tout seul ? En fait, on est tout seul et tu réagis avec ton histoire, ton vécu, ton truc, tu vois. Et c'est vrai que quand tu te retrouves comme ça avec d'autres personnels de santé, d'autres personnes qui accompagnent ton patient, du coup, ben ça permet aussi un peu de mettre en lumière, ben peut-être, ce que tu fais bien, ce que tu ne fais pas bien, justement. Et après, tu t'adaptes, parce qu'en fait, chaque prise en charge, elle est différente. Donc, tu t'adaptes, tu dis ah ouais ben peut-être : ça, je ne l'ai pas fait. Après, il y a les formations que nous, on doit faire aussi, tu sais, on a des formations justement pour ça. Mais c'est vrai que d'être avec d'autres personnes, ça fait aussi du bien. Tu partages, tu décharges aussi un peu ce que t'as, et... et tu te sens moins seul en fait.

**Intervieweur** : *Ce témoignage nous montre finalement toute la distance qui peut encore exister entre le fonctionnement actuel et l'ambition du partenariat en santé. Nous parlons de décisions partagées, de reconnaissance des savoirs, d'engagement, mais avant d'en arriver là, il faut parfois commencer par créer une relation dans laquelle chacun se sent suffisamment légitime pour prendre sa place. Il faut oser... Et ce chemin ne repose pas uniquement sur le patient. Il interroge aussi les professionnels, les proches, nos habitudes, et, plus largement, notre manière de penser la relation de santé.*

*Le partenariat n'est peut-être pas le point de départ. C'est quelque chose que l'on apprend à construire ensemble.*

*Alors, une question reste ouverte : Quelles seraient, selon vous, les premières étapes pour y parvenir ? Je vous laisse réagir en cliquant sur le bouton qui se trouve sous le podcast.*

*Merci pour votre écoute, et à bientôt !*

---

**RÉAGIR À CET ÉPISODE** : <https://tally.so/r/kdMp0J>