

« Il est temps de faire tomber les barrières »

Par **David Trotta**, Rédacteur en chef du Journal La Source, Institut et Haute École de la Santé La Source

Fruit d'une étroite collaboration avec des patient·es partenaires ainsi que des professionnel·les de santé de la Clinique de La Source et l'École de La Source, le projet partenariat-patient initié par la Clinique répond à une volonté de le mettre en place dans les pratiques du quotidien.

Intégrer les patientes dans leur propre parcours de soins s'impose aujourd'hui dans de nombreuses institutions de santé comme un enjeu stratégique. Bénéfique pour toutes les parties concernées, soignant·es comme soigné·es, le partenariat-patient demande un important travail, amorcé actuellement au sein de la Clinique par Jehanne Nebel, Infirmière cheffe coordinatrice des unités de soins, en compagnie de patient·es partenaires et de Séverine Schusselé Filliettaz, Maître d'enseignement à l'École. Tour d'horizon avec Jehanne Nebel et Pierre Sutter, patient partenaire.

La Clinique travaille à intégrer le partenariat-patient à l'échelle de la gouvernance. Concrètement, d'où est né ce projet ?

JN: À mon arrivée à la Clinique, j'ai constaté le besoin d'intégrer davantage les patientes dans nos processus de soins et d'introduire plus fortement la notion d'accompagnement. Le projet partenariat-patient a débuté à partir de septembre 2023, en créant tout d'abord un groupe de travail composé de professionnel·les de la Clinique, puis en intégrant, dans un second temps, plusieurs patient·es volontaires, pour des premières rencontres

les réunissant en mars 2024. C'est aussi là que l'École a été intégrée au projet, pour la création, en juillet 2024, d'un premier atelier réflexif ayant réuni de nombreux·ses professionnel·les de différents départements, mobilisés et engagés dans l'amélioration de nos pratiques. Je trouve cela fantastique et très encourageant.

Et avant septembre 2023 ?

JN: Évidemment, le partenariat n'est pas complètement nouveau. Il est en revanche désormais en voie d'être formalisé, grâce notamment au cadre que nous apporte

l'École, sur la base des travaux réalisés à ce sujet. Cette étape permet la mise en évidence des points d'attention, également de rendre plus visible un processus de soins pour toutes les parties et surtout de le coconstruire avec les patient·es.

L'idée sous-jacente : augmenter la sécurité et améliorer la qualité des soins, en partant du principe que les patient·es sont pleinement actrices et acteurs de leur santé.

JN: Nous devons accepter que tout le monde n'est pas prêt à participer. Que certain·es

patient·es préfèrent se mettre en retrait. Le partenariat, c'est la communication et l'écoute suprême. C'est s'adapter, être flexible et savoir se renouveler quand il le faut. Sentir quand nous pouvons tisser des liens forts, ou au contraire quels sont les moments de relâchement à respecter. En somme, les professionnel·les et les patient·es recherchent à s'accorder sur un rythme.

PS: Moi-même de nature positive, j'ai eu des moments de fatigue où je disais aux équipes de faire au mieux. Alors que je reprenais les commandes le lendemain. La relation de confiance et donc la communication sont primordiales pour faciliter le partenariat.

Formaliser le partenariat, qu'est-ce que cela représente du côté patient ?

PS: C'est sécurisant et rassurant. Expérience personnelle faite, un diagnostic peut s'avérer une vraie claque. Et se trouver face à une blouse blanche peut être très impressionnant. JN: Créer du contact et le personnaliser implique d'avoir du

temps dédié. Parce que le partenariat, ce n'est pas donner la même recette à tout le monde. Le but est de personnaliser chaque expérience, y compris celle des soignant·es. Je me bats pour redonner du sens à notre profession. Être soignante, c'est être au contact, être en communication. Si nous ne nous donnons pas les moyens d'avoir un temps pour cela, nous oublions une partie de notre soin.

Expérience personnelle faite, un diagnostic peut s'avérer une vraie claque. Et se trouver face à une blouse blanche peut être très impressionnant.

Un changement de cap qui redonne du sens au métier, donc.

JN: Oui, mais pas seulement. Cela va de pair avec l'éducation thérapeutique. Entreprendre ces démarches permet de changer de posture. Et la posture est essentielle. Se mettre au même niveau que la personne en face. Nous essayons par exemple d'éviter qu'un·e

patient·e de retour à domicile après un passage chez nous se sente démun·e. Il est important pour toutes et tous que la vision du parcours de soins dépasse les murs de la chambre, de l'unité ou de la clinique.

Pour vous patient, c'est vous sentir « armé ».

PS: Savoir comment va se dérouler la suite est effectivement essentiel. Mais la communication passe aussi par de petites choses. Simplement nous demander ce qui est important pour nous. Savoir si et quand nous pourrions appeler nos proches ou recevoir des visites selon le calendrier de traitement par exemple. Et il ne faut pas oublier que nous devenons

des observateurs très pointus. Tout ce qu'on voit ou entend est interprété. Nous n'avons que ça à faire, dans un moment de vulnérabilité.

Quels sont les freins, côté soignant, à la mise en place d'un partenariat-patient ?

JN: Une forme de « paternalisme ». Si je caricature: il fut un temps où nous donnions des →



David Trotta © La Source

Jehanne Nebel, infirmière cheffe et Pierre Sutter, patient partenaire.

ordonnances. Les patientes étaient patientes, à «attendre que cela se passe» et que nous leur donnions des ordres. Le fait d'introduire dans les programmes actuels les notions d'éducation thérapeutique, de posture, c'est tendre vers quelque chose de nouveau avec beaucoup moins de freins. Accompagner les patientes demande du temps et «avoir un temps dédié» est un véritable challenge pour les

professionnel·les. Or, ce travail représente un gain de temps sur le long terme.

Ce sujet prend de l'ampleur depuis les premiers articles scientifiques, publiés il y a une dizaine d'années. Il y a donc une forme du recul qui devrait amoindrir les freins.

JN: Oui mais le secteur de la santé n'échappe pas à la réalité économique basée sur des preuves. Donc il faut expliquer

le bien-fondé économique du partenariat. L'éducation thérapeutique, c'est la même chose. Ces démarches sont peu, voire pas financées.

Un argument étonnant, puisque les coûts de la santé préoccupent une grande partie de la population, le politique compris.

PS: Même si c'était sur le ton de la blague, on m'a déjà dit que les journées de prévention

ne devraient pas être soutenues, parce qu'elles engendreraient moins de rentrées pour les établissements de soins. Moins de clientes, c'est moins d'argent. Sans oublier qu'au moment de justifier des comptes, il faut aussi rappeler que la santé implique des humains.

Vision à 360 degrés, augmentation de la sécurité des patient-es et de la qualité des soins, réduction des coûts sont pourtant des messages qu'on entend régulièrement.

JN: Prenons l'exemple du dossier électronique du patient. L'idée est excellente, d'autant qu'il s'agit d'un magnifique outil de partenariat. Dans la formule idéale, tous les éléments pour une prise en charge optimale figurent dans un seul et même dossier, nourri par les différent-es professionnel·les. Ce qui permettrait à un-e patient-e d'aller n'importe où, sans avoir à répéter les mêmes choses à tout le monde.

PS: En Suisse, on avance qu'avec vingt-six cantons, le dossier électronique est compliqué à mettre en place. Un médecin danois nous expliquait au cours d'une récente

réunion que le Danemark compte plus de cent cinquante îles, s'ajoute encore le Groenland plus éloigné. Et que le dossier électronique y fonctionne parfaitement.

Des avancées sont pourtant réelles. Où en est clairement le politique au sujet du partenariat-patient ?

PS: Un groupe de travail, composé de membres d'une plateforme de soutien à l'autogestion lors de maladies non transmissibles, d'addictions et de maladies psychiques (SELF) dont je fais partie, a été constitué au sein de l'OFSP.

Accompagner les patient-es demande du temps et « avoir un temps dédié » est un véritable challenge pour les professionnel·les.

Nous avons donc désormais des contacts avec des personnes en mesure de travailler directement avec le politique. Un symposium a récemment eu lieu à Berne, où j'ai pu créer des liens entre la Suisse romande, pionnière dans le domaine et la Suisse allemande, qui n'en parle encore que de façon très timide. À de

nombreux égards, il est temps de faire tomber les barrières. Je reste confiant, nous allons y arriver. Le « modèle de Montréal » s'adapte à toutes les cultures.

JN: La prise de conscience est réelle et le chemin est en cours. La recherche de la satisfaction des utilisateurs·rices, des collaborateurs·rices est plébiscitée dans toutes les entreprises actuellement. Le partenariat s'inscrit dans cet objectif. Il est aussi la reconnaissance des différents savoirs dont le savoir expérientiel. Les savoirs et les expériences existent des deux côtés. Différents pour les

un-es et les autres, ils sont en revanche tout autant important d'un côté comme de l'autre. Le partenariat, c'est cette mise en commun au service d'un même processus. Dans cette perspective, la Fondation La Source a un atout

majeur: avec ses différentes entités, nous avons une vue d'ensemble du parcours de soins de l'École, à la Clinique jusqu'au domicile. À nous de potentialiser cette chance pour continuer à rester un acteur de qualité incontournable du soin pour nos patient-es.