

RENCONTRE AVEC

Pauline, patiente partenaire

C'est la toute première fois que le CHRU de Nancy créé un poste de patient partenaire. L'ancienne conseillère en création d'entreprise a rejoint le département qualité et usagers en septembre 2023. Pauline GARCIA a bifurqué vers le monde de la santé suite à un long cheminement personnel parsemé d'expériences difficiles avec des professionnels de santé. Aujourd'hui, elle met à profit son vécu au service de l'amélioration de l'expérience patient.



En quoi consiste le concept de patient partenaire ?

Faire du patient un partenaire, c'est construire avec lui, l'accompagner afin qu'il prenne ses propres décisions. Ce n'est pas uniquement l'informer sur sa maladie et lui expliquer le traitement. En France, 12 millions de personnes souffrent d'une maladie chronique reconnue en affection de longue durée (ALD). La prévalence de ces maladies augmente. L'éducation thérapeutique permet au patient d'être plus autonome et observant. Il gagne en qualité de vie et coûte *in fine* moins cher au système de santé. La logique peut s'appliquer aussi aux pathologies aiguës.

C'est un changement profond de paradigme qui bouleverse les pratiques professionnelles et les habitudes des patients.

Cela en vaut-il vraiment la peine ? Durant 25 années de ma vie, j'ai subi le système de santé. On ne m'a pas impliquée dans les décisions, on m'a dicté ce qui était bon pour moi et ce qui ne l'était pas, j'étais en rupture avec le monde

médical. Tout commence lorsque j'ai dix ans : un médecin recommande fortement à ma mère de me mettre au régime. Je me construis alors dans le contrôle de la nourriture, ce qui produit l'effet inverse recherché. À l'adolescence, on me découvre une tumeur au fémur. Je subis de nombreuses interventions pour ma jambe, la situation est complexe, je suis épuisée. À trente ans, mon poids est au plus haut. Certaines paroles de soignants resteront à jamais gravées en moi : « *Tu n'as qu'à arrêter de bouffer* », « *Il va falloir faire quelque chose* », « *De toute façon, c'est vous qui décidez* ».

Ma rencontre avec une diététicienne change la donne. Elle m'écoute, s'intéresse à moi et non à la maladie. Lorsque j'intègre un parcours à Brabois en vue d'un by-pass, l'équipe m'aide dans ma réflexion et je commence à comprendre que je suis la seule à pouvoir décider.

Si je peux aujourd'hui partager mon vécu avec vous, c'est, entre autre, grâce à la

posture adoptée par ces soignants. Je suis devenue plus forte, j'ai repris confiance en moi, je suis devenue actrice de ma vie. Alors oui, ça en vaut largement la peine.

La promesse du patient partenaire est séduisante mais est-elle réaliste ?

Le fonctionnement actuel a montré ses limites. Le partenariat patient ne peut pas tout résoudre, mais c'est une piste innovante. Si nous faisons le choix d'investir dans une nouvelle façon de faire, il est indispensable d'accompagner au changement tous les acteurs. J'ai obtenu le diplôme universitaire PEPS - partenariat et engagement du patient dans le système de santé - à l'Université de Lorraine. J'y ai appris à me raconter de manière pédagogique, à me décentrer de ma propre histoire. J'interviens dans la formation des soignants et des futurs soignants afin de les sensibiliser au plus tôt. Le partenariat patient est un tournant, c'est une chance d'y participer !

Sur quels sujets travaillez-vous actuellement au CHRU ?

Je peux être sollicitée pour tout projet où mon vécu permettra d'améliorer, de façon très pratique, l'expérience patient : réaménagement d'une salle d'attente, qualité d'un support patient, modalités d'information et d'orientation pour l'accès aux bâtiments, conditions de séjour avec par exemple l'accueil des animaux de compagnie. D'autres actions s'inscrivent dans la durée comme la diversification de l'offre de services de la maison des usagers ou le développement de l'éducation thérapeutique au sein du GHT. Il y a un projet en cours qui me tient particulièrement à cœur : les mots malheureux des soignants, sources fréquentes d'événements indésirables. Nous réfléchissons à une manière ludique et constructive d'accompagner les équipes dans leur communication avec les usagers pour éviter certaines situations compliquées.