

Université de Montréal

**Sainte-Justine du futur :
des patients et des parents parlent aux soignants**

par Michel Lorange

Mémoire présenté à la Faculté des Études supérieures et postdoctorales
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise en Sciences biomédicales (M.Sc.)
option éthique clinique

Juin 2018

© Michel Lorange, 2018

Résumé

Contexte

Le Président-directeur général du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine a offert à un jeune médecin chercheur de former un groupe pour réfléchir au futur de l'institution. Le moyen choisi pour y arriver a été de le demander aux personnes bénéficiant de ses services, soit les patients et leurs proches.

Objectif

Le projet de recherche réalisé visait à donner la parole aux personnes qui bénéficient des soins et services au CHU Sainte-Justine pour savoir comment les patients et leurs proches voudraient vivre leur expérience s'ils revenaient dans quelques années au CHU Sainte-Justine.

Méthode

Il y a eu 13 groupes de discussion, ainsi que 3 entrevues individuelles pour un total de 59 personnes rencontrées, dont 19 patients et 40 proches. Comme il s'agit d'un projet exploratoire, l'hypothèse de travail se résume à l'unique préoccupation de recueillir le plus d'idées possible des participants aux groupes de discussion. La méthode de recherche retenue est une analyse exploratoire et descriptive (Miles et Huberman, 2003).

Résultats

Le constat général à la suite de l'analyse de leurs propos est que les finalités du partenariat patient-famille-soignants s'ancrent dans ce dont les patients et les proches disent avoir besoin. Les résultats démontrent toute la complexité de leur réalité de la vie avec la maladie, et le besoin de reconnaissance de cette complexité, le besoin d'être compris, considérés et soutenus pour mieux composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Nous avons aussi démontré qu'ils demandent à avoir une relation de partenaires avec les soignants, et qu'ils demandent aussi que toutes les personnes qu'ils côtoient au CHU Sainte-Justine se considèrent comme des soignants, car chacune d'entre elles a un rôle important dans leur parcours au CHUSJ.

Conclusion

Les patients et leurs proches souhaitent que les personnes œuvrant au CHU et le CHU Sainte-Justine comme organisation se transforment pour répondre aux besoins et aux demandes exprimés par les participants aux groupes de discussion. Cette

transformation désirée prend racine dans deux grands domaines, celui de l'éthique clinique, soit dans la relation patient-famille-soignants, et celui de l'éthique organisationnelle, soit dans la transformation organisationnelle nécessaire pour soutenir l'éthique clinique sur le terrain. La transformation du CHU Sainte-Justine dans chacun de ces deux domaines soulève un défi propre. Au niveau clinique, le défi est humain, soit d'oser la relation au-delà des soins et des services offerts. Au niveau organisationnel, le défi est politique, soit la transformation organisationnelle du CHU Sainte-Justine.

Mots clés : éthique clinique, éthique organisationnelle, transformation organisationnelle, parole aux patients, relation de soins, reconnaissance, partenariat, tous des soignants

Abstract

Context

The Chairman and CEO of the University Hospital Sainte-Justine offered a young physician and researcher to form a group to reflect on the future of the institution. The means chosen to do so was to ask the people receiving these services, both the patients and their relatives.

Objective

This research project is aimed at giving a voice to the people who benefit from the care and services at CHU Sainte-Justine. This is a chance for staff at CHUSJ to know how patients and their families would like to relive their experience if they returned to CHU Sainte-Justine within a few years.

Methods

There were 13 focus groups, as well as 3 individual interviews for a total of 59 people met, consisting of 19 patients and 40 relatives. Since it is an exploratory project, the working hypotheses is to collect as many ideas as possible from participants. The research method chosen is an exploratory and descriptive analysis (Miles et Huberman, 2003).

Results

We have demonstrated that they wish to have a relationship of partners with the caregivers, and that they ask that all the people they meet at CHU Sainte-Justine consider themselves as caregivers, being as each of them has an important role in their experience at the CHUSJ. The general observation following the analysis of the proposals is that the aims of the patient-family-caregivers partnership are centered on what patients and relatives say they need. The results show the complexity of their reality of life with a disease, the need to recognize this complexity, the need not only to be understood, but considered as well as supported to better cope with the illness and the transformations of life that it entails.

Conclusion

Patients and their families want the people working at CHU /CHU Sainte-Justine as an organization to reinvent themselves to meet the needs and requests expressed by the focus group participants. These desired changes can be divided into two main areas:

that of clinical ethics, in the patient-family-caregivers relationship, and that of organizational ethics, or in the organizational evolution needed to support clinical ethics in the field. The transformation of CHU Sainte-Justine in each of these two areas raises challenges of its own. At the clinical level, the challenge is human; to dare to make changes in the relationship beyond the level of current care and services offered. At the organizational level, the challenge is political; namely the organizational transformation of CHU Sainte-Justine.

Key words : clinical ehtics, organizational ethics, organizational transformation, patient voice, clinical relationship, recognition, partnership, everyone a caregiver

Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Table des matières.....	v
Liste des figures.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des sigles et abréviations.....	x
Remerciements.....	xii
Avant-propos : ma recherche constante d'une nouvelle voie et d'une nouvelle voix.....	xv
1. Introduction.....	1
2. Revue de littérature.....	4
2.1. L'éthique clinique et l'éthique organisationnelle.....	5
2.1.1. L'éthique clinique.....	5
2.1.2. L'éthique organisationnelle.....	5
2.2. Les pressions au développement d'une nouvelle approche avec les patients...6	
2.2.1. La pression des besoins exercée sur les ressources.....	7
2.2.2. Vers un nouveau partage des pouvoirs.....	8
2.2.2.1. Le leadership médical remis en question.....	8
2.2.2.2. Le citoyen et le patient responsables.....	10
2.2.2.3. Le patient consommateur.....	11
2.2.2.4. La participation des patients et des citoyens à la santé.....	11
2.2.3. Synthèse du contexte au développement d'une nouvelle approche.....	12
2.3. Le partenariat-patient dans la relation de soins.....	13
2.3.1. La personne et la maladie.....	13
2.3.1.1. La personne et la maladie, une nouvelle identité.....	13
2.3.1.2. Les adolescents, les parents.....	14
2.3.1.3. Subir, ou apprendre et agir.....	15
2.3.1.4. La place des émotions.....	16
2.3.2. De quel partenariat s'agit-il?.....	17
2.3.3. Le partenariat avec les soignants en soutien aux patients.....	19
2.3.3.1. Savoir-être – d'abord reconnaître.....	19
2.3.3.2. Savoir-être – présent pour soutenir les émotions et la quête de sens.....	19
2.3.3.3. Savoir-être – « à disposition » pour soutenir les patients.....	20
2.3.3.4. Savoir-faire – soutenir l'apprentissage.....	20
2.3.3.5. Savoir-faire – soutenir le développement de la confiance en soi.....	21

2.3.3.6.	Savoir-faire – soutenir la quête de sens	21
2.3.4.	Motivations au partenariat pour les patients et le système de santé	22
2.3.4.1.	Quelles sont les avantages du partenariat-patient?.....	22
2.3.4.2.	Que retenir de la revue de littérature sur les motivations au partenariat ...	23
2.4.	Le partenariat-patient : pour qui et pour quoi?.....	24
3.	Méthodologie	25
3.1.	Question de recherche	25
3.2.	Méthodologie	26
3.2.1.	Groupes de discussion	26
3.2.1.1.	Formation des groupes de discussion et recrutement des participants.....	26
3.2.1.2.	Conception des outils et cueillette des données	27
3.2.2.	Critères de qualité	28
3.2.2.1.	Pertinence de la recherche	28
3.2.2.2.	Validation par les participants	29
3.2.2.3.	Réflexivité	29
3.2.2.4.	Analyse des cas cas contraires	30
4.	Résultats	31
4.1.	Les données recueillies.....	31
4.1.1.	Collecte des données	31
4.1.2.	Déroulement des groupes de discussion	32
4.1.3.	Traitement des données et analyse des résultats	32
4.1.4.	Limite des résultats.....	33
4.2.	Les trois thèmes centraux	33
4.2.1.	Reconnaissance	33
4.2.1.1.	La reconnaissance de la vie avec la maladie	34
4.2.1.2.	La reconnaissance de la gestion de la maladie	43
4.2.1.3.	La reconnaissance de la vie au CHU Sainte-Justine	46
4.2.1.4.	La reconnaissance de la relation demandée de soins	47
4.2.2.	Être partenaires	53
4.2.3.	Tous des soignants	55
4.3.	La finalité recherchée : aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie	56
4.4.	Liens entre les 3 thèmes et la finalité recherchée.....	56
4.5.	Un modèle intégrateur des résultats.....	58
4.6.	Moyens privilégiés pour réaliser leur rêve	60
4.6.1.	Intervenant pivot relationnel.....	60
4.6.2.	Simplification de l'organisation des services	63

4.6.3.	Étage du temps perdu	64
4.7.	Impact sur la santé.....	65
5.	Discussion.....	66
5.1.	Analyse comparative de notre modèle	66
5.1.1.	Aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre	66
5.1.2.	La reconnaissance	67
5.1.3.	Être partenaires	70
5.1.4.	Tous des soignants	72
5.2.	Un modèle indissociable	73
5.3.	La contribution de nos résultats au développement du modèle de partenariat-patient.....	74
5.3.1.	Motivations au partenariat.....	74
5.3.2.	Dimensions composant le modèle de partenariat-patient.....	78
5.4.	Un projet et un modèle novateurs	79
5.4.1.	<i>Sainte-Justine au futur</i> , un projet novateur et une expérience unique.....	79
5.4.2.	Comprendre la réalité des patients et de leurs proches en pédiatrie – des résultats novateurs	79
5.4.3.	Limite des résultats.....	80
5.5.	Deux univers se rapprochent	81
5.5.1.	Des médecins et des professionnels redéfinissent leur univers	81
5.5.2.	L'univers des patients, des parents et des proches qui choisissent de s'impliquer	83
5.6.	Le futur du CHU Sainte-Justine dans la perspective de l'éthique clinique	84
5.6.1.	Le rapprochement entre l'univers des patients et de leurs proches avec celui des médecins et des professionnels	84
5.6.2.	Oser la relation, le défi humain	85
5.6.3.	L'implication pour l'éthique clinique.....	87
5.7.	Le futur du CHU Sainte-Justine dans la perspective de l'éthique organisationnelle 89	
5.7.1.	Transformer le CHU Sainte-Justine, le défi politique.....	89
5.7.2.	L'implication pour l'éthique organisationnelle	91
6.	Conclusion et perspectives	92
6.1.	Sainte-Justine du futur : des patients et des parents parlent aux soignants	92
6.2.	Pour la suite des choses	92
	Bibliographie	96
	Annexe 1 : Membres du Comité Sainte-Justine au futur.....	100

Annexe 2 : Exemple de lettre d'invitation envoyée aux participants des différents groupes de discussion	101
Annexe 3 : Les 3 thèmes ainsi leurs catégories constitutives	102

Liste des figures

Figure 1 : Lien ente la finalité recherchée et les 3 thèmes	57
Figure 2 : Modèle intégrateur des données	58
Figure 3 : Modèle intégrateur des données montrant les 3 thèmes (en rouge)	60

Liste des tableaux

Tableau 1 : avantages du partenariat selon le Comité sur les pratiques collaboratives .	23
Tableau 2 : lien entre les motivations au partenariat-patient et les moyens	23
Tableau 3 : catégorisation des participants aux groupes de discussion	31
Tableau 4 : lien entre le thème de la reconnaissance et ses sous-dimensions	34
Tableau 5 : lien entre le thème de la reconnaissance et ses sous-dimensions dans une perspective globale	68
Tableau 6 : lien entre les motivations au partenariat-patient et nos résultats	78

Liste des sigles et abréviations

CHU – Centre hospitalier universitaire

CHUSJ – Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

CISSS/CIUSSS – Centre intégré (universitaire) de santé et de services sociaux

CLSC – Centre local de services communautaires

Aux amours de ma vie
Geneviève
Justine, Loïc et Vincent
Hubert et Simone
Votre amour est la source de ma sérénité et de ma paix

Remerciements

À ces personnes qui ont exprimé ce qu'elles et ils ont vécu, les patients, enfants, adolescents et adultes, les parents, les conjoints, les grands-parents, merci. Merci d'avoir partagé ce que vous avez aimé et les moments difficiles, quelquefois votre détresse. Merci pour votre franchise, votre transparence, votre humilité et votre grandeur d'âme. Vous l'avez fait peut-être pour vous, aussi sûrement pour les prochains, et par-dessus tout pour Sainte-Justine que vous aimez.

Ce merveilleux projet m'a d'abord été proposé par Dr Antoine Payot, qui m'avait d'abord accepté dans la première cohorte du microprogramme en éthique clinique pédiatrique il y a de nombreuses années, et qui m'a par la suite invité à rejoindre l'Unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine. Il croyait que ce projet demandait une personne ayant un « certain » recul quant au système de soins et au fonctionnement d'une organisation complexe comme le CHU Sainte-Justine. Me proposer ce projet a été un cadeau pour moi, car en lien avec deux de mes objectifs de vie qui sont de travailler au mieux-être des personnes et des organisations, et de continuer à croître comme personne. À travers cette relation professionnelle avec Antoine qui a commencé bien avant ce projet, j'ai appris à connaître cet humaniste altruiste, homme de conviction, qui porte des valeurs fortes, et qui me pousse constamment à réfléchir et à grandir. Portant des convictions sans jamais les imposer, Antoine a un talent rare de savoir convaincre et d'être patient. Il travaille avec acharnement à faire évoluer la culture au CHU Sainte-Justine de même qu'à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en cherchant le bien pour les patients et leurs proches, ainsi que pour les personnes du CHU Sainte-Justine et de la Faculté de médecine. Le temps nous a permis de développer un lien d'amitié qui est très précieux pour moi. Merci Antoine d'être cette inspiration.

La seconde personne que j'ai rencontrée dans le cadre de ce projet a été le Dr Elie Haddad. Il préside le Comité Sainte-Justine au futur sans jamais se considérer autrement qu'une personne contribuant comme toutes les autres à vouloir tracer un avenir différent pour le CHU Sainte-Justine. Même si un ordre du jour ne sert que comme un cadre très flexible et optionnel à la conduite d'une réunion, il porte une volonté très ferme que la relation de soins se vive à Sainte-Justine dans la perspective présentée dans ce mémoire. Ce mémoire a mis des mots dans sa bouche pour décrire l'humanisme qu'il

porte depuis longtemps dans ses relations égalitaires avec autrui. Merci Elie de m'avoir accepté dans ce projet et d'être qui tu es.

Merci à Claude Julie Bourque qui a sauté, en cours de route, dans ce projet. Merci pour ton dynamisme contagieux et ton sourire. Merci de m'avoir soutenu avec une grande compétence et une grande ouverture dans l'analyse des données et dans la rédaction du mémoire. Merci de foisonner d'idées et de passion. Merci pour ton amitié.

L'idée de ce projet est venue du Comité Sainte-Justine au futur, comité qui a été mis sur pied par le PDG du CHU, Dr Fabrice Brunet, et Dr Marc Girard, directeur des services professionnels. Plusieurs membres du comité se sont impliqués pour voir autrement l'avenir de « leur » centre hospitalier pédiatrique. Plusieurs ont assuré une présence régulière. D'autres ne sont venus qu'une ou deux fois. Je les remercie toutes et tous pour l'ouverture, et pour avoir voulu se lancer dans le vide en donnant la parole aux patients et à leurs proches. Ils savaient tous qu'une fois la parole donnée, il devenait difficile de ne pas l'écouter. Et vous l'avez fait pour rêver d'un monde meilleur.

La réalisation de ce projet, particulièrement l'organisation des groupes de discussion avec des patients et leur famille, n'aurait pu se concrétiser sans Natacha Debeaumorel, attachée à la direction générale. Elle s'est investie dans ce projet avec beaucoup de cœur, et bien au-delà de ce qui pouvait être attendu d'elle. Elle a été présente avec moi à chaque groupe, s'assurant que tout était prévu et organisé, même ce à quoi je n'avais pas pensé, et elle m'a accompagné à chacun des moments, avec sa présence rassurante. Elle soutient aussi le comité Sainte-Justine au futur de sa grande compétence. Merci Natacha. Je suis toujours content quand je viens te voir.

Je remercie également Joanne Fillion, conseillère en marketing, qui nous a accompagnés bénévolement pour réaliser les groupes de discussion afin de susciter l'imagination et de favoriser l'expression des personnes.

Merci aux membres de l'Unité d'éthique clinique du CHU Sainte-Justine. Vous êtes des collègues et amis précieux. L'humanisme de ce groupe et sa capacité de réflexion et de remise en question constante sont inspirants.

Enfin et surtout, merci à ma conjointe et mon amour Geneviève. Tu es mon équilibre, ma sensibilité et ma joie au quotidien. Nous conjuguons ensemble force et vulnérabilité qui nous amènent à grandir vers la paix et la sagesse. Je veux « mourir dans

tes bras »¹. Merci à mes enfants, Justine et Loïc, et mon gendre Vincent. Vous êtes une source de bonheur et d'amour à simplement être là près de moi, à vous voir avancer dans votre vie, à vous y accompagner. Merci de prendre soin de moi. Merci à mes petits-enfants Hubert et Simone, vous êtes un rappel quotidien de l'essentiel, de la simplicité, et de l'amour. Un seul sourire suffit. Un câlin comble de bonheur. Merci à Maxime et à Bianca, et à Gabriel et Diego, pour cette façon différente de voir quelques questions de la vie.

¹ Chanson de Salvatore Adamo.

Avant-propos : ma recherche constante d'une nouvelle voie et d'une nouvelle voix

Après avoir œuvré 30 ans dans le réseau de la santé et des services sociaux, après avoir géré pendant 20 ans des services de santé et des services sociaux, dont douze à titre de directeur général de divers établissements, j'ai eu besoin de retourner à mes sources humanistes en m'éloignant des dimensions politiques pour revenir à l'intervention directe, au soutien des personnes dans le besoin ainsi qu'à la priorisation des relations interpersonnelles et authentiques. J'ai aussi senti le besoin de continuer à explorer de nouveaux horizons. Cela m'a naturellement mené à m'inscrire au microprogramme en éthique clinique pédiatrique du CHU Sainte-Justine et de l'Université de Montréal.

Après avoir appris les principes de l'éthique clinique « sur les bancs d'école », et après en avoir appris la pratique en stage, j'ai constaté qu'il peut y avoir une grande distance entre les cliniciens et les gestionnaires. Chacun de ces groupes, de façon générale, peut avoir sa conception propre du fonctionnement des organisations, de la conception des problématiques vécues aux niveaux clinique et organisationnel, et des solutions possibles. J'ai pris conscience que souvent, ces deux mondes peuvent se parler sans pour autant se comprendre. J'ai aussi constaté que les organisations peuvent être parfois loin de la réalité clinique lorsqu'elles répondent aux enjeux politiques, et lorsqu'elles répondent aux obligations de maintien de leur crédibilité et de leur responsabilité sociale, en ayant de la difficulté à concilier leurs obligations avec la réalité telle qu'elle est vécue sur le terrain des soins et services. J'ai alors décidé de combiner mes nouvelles compétences en éthique clinique à mes compétences de gestionnaire et d'administrateur d'expérience² pour développer l'éthique "clinico-organisationnelle", soit une éthique qui fait le pont entre l'éthique des fournisseurs de soins sur le terrain et l'éthique des gestionnaires et des administrateurs qui gèrent l'établissement et l'orientent. L'éthique clinico-organisationnelle vise à créer les lieux de rencontre et d'échanges inédits, à favoriser et à outiller le dialogue et la délibération, et à identifier les objets cliniques et organisationnels qui pourraient se rapprocher afin d'instaurer des dynamiques organisationnelles internes plus cohérentes et solidaires. Ces rencontres se font entre trois parties prenantes : les usagers et leurs proches, les intervenants directs ou en

² L'administrateur, dans notre domaine, est la personne qui contribue à orienter une organisation en tant que membre du conseil d'administration. J'ai agi comme administrateur dans 4 établissements de santé et de services sociaux, et dans 7 organismes à but non lucratif liés aux services de santé et aux services sociaux.

soutien aux soins et aux services, et les décideurs à tous les niveaux de l'organisation (tant les gestionnaires que les médecins qui ont une responsabilité structurelle tel un chef de département, etc.).

Après avoir développé au cours de mon cheminement un corpus de connaissances théoriques provenant essentiellement de l'administration publique et transposé aux services de santé et aux services sociaux, le projet *Sainte-Justine au futur* m'a été présenté. C'était une première occasion pour moi d'appliquer concrètement ces connaissances théoriques à des questions pratiques. Ce projet visait à donner la parole aux usagers, une des trois parties prenantes qui doivent se rencontrer en éthique clinico-organisationnelle, et celle qui historiquement a le moins fait partie des décisions³. Au CHU Sainte-Justine, les usagers sont les patients (enfants, adolescents et jeunes adultes), ainsi que leurs proches (parents, fratries, grands-parents, conjoints). Ils ont pu nous dire comment ils rêvent que le CHU Sainte-Justine soit dans le futur. De plus, ce projet était un cadeau, car donner « voix » aux usagers et à leurs proches est une « voie » d'influence importante pour moi, une voie que je veux développer plus à fond dans son potentiel de transformer les organisations.

Donner la parole aux usagers est aujourd'hui d'autant plus important que la dernière réforme, qui a fusionné les établissements pour créer les CISSS/CIUSSS, peut avoir fait reculer la démocratie par l'imposition d'un seul établissement de santé et de services sociaux par région au Québec (à l'exception de Montréal et de la Montérégie). Selon la mécanique de cette réforme, le ministre nomme lui-même tous les membres du CA, dont les représentants des citoyens, ce qui peut provoquer chez ces membres un conflit de loyauté entre la population à desservir et le ministre qui les a nommés. Le citoyen a ainsi perdu beaucoup de place. Le projet *Sainte-Justine au futur* me donnait la capacité de redonner une voix aux usagers et aux citoyens, et de leur permettre d'exprimer leurs attentes face aux institutions, faisant un pied de nez à la restructuration du réseau.

Enfin, une dernière motivation à réaliser le présent projet réside dans la préoccupation que je porte depuis de nombreuses années, à savoir comment passer d'un modèle de médecins et professionnels détenteurs de l'expertise et des connaissances et

³ La Loi sur les services de santé et les services sociaux inclut la participation de citoyens siégeant au Conseil d'administration des établissements depuis la création de ce réseau dans les années 70. Toutefois, ces personnes ont toujours été en minorité au CA, et se trouvaient très loin de la réalité clinique des interventions et avec peu ou pas de moyens pour influencer le fonctionnement réel des établissements.

proposant ce qu'il y avait de mieux à faire dans une situation donnée, à un modèle où la relation de soins et services est définie sur d'autres bases, un modèle où le partage de pouvoir avec les usagers et leurs proches est plus équilibré. Ces bases demeuraient, pour moi, une source de questionnement omniprésente. Dans cette perspective, j'avais entendu des présentations sur le partenariat-patient, mais j'étais alors plutôt sceptique. Cette approche, quoiqu'intéressante, me semblait être simplement une nouvelle mode. J'en ai par la suite entendu parler par mes collègues au CHU Sainte-Justine et j'ai commencé à voir qu'il s'agissait non pas d'une perspective de soins, mais d'une perspective de *relation de soins*, une voie d'intérêt pour moi.

Sainte-Justine du futur : des patients et des parents parlent aux soignants

à la même hauteur

1. Introduction

Le Président-directeur général du Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfant de Montréal, a offert à un jeune médecin chercheur de former un groupe pour réfléchir au futur de l'institution. Ce comité a été nommé *Sainte-Justine au futur*. Dans la perspective de maintenir l'excellence du CHU, son intention était d'identifier les conditions pour attirer de grands experts médicaux et de leur offrir des défis à la hauteur de leurs compétences. Un groupe de médecins s'est donc formé pour aborder cette question. Après un an de discussions, ce groupe a décidé de s'ouvrir à la multidisciplinarité en intégrant d'autres professionnels, des cadres et des parents (voir la composition de ce comité à l'annexe 1).

Après plus d'un an de discussions, le comité est arrivé à la conclusion que le meilleur moyen de décrire ce que devrait être le CHU Sainte-Justine dans le futur était de le demander aux personnes bénéficiant de ses services, soit les patients, qu'ils soient enfants, adolescents, ou adultes, ainsi qu'à leurs proches, parents, fratries, grands-parents, conjoints⁴. Des groupes de discussion seraient donc organisés à cette fin.

Pour réaliser ce mandat, trois décisions ont été prises. La première a été de confier ce projet à un porteur de projet, l'auteur de ce mémoire, car la tâche pour le réaliser était jugée importante, et que des compétences spécifiques étaient requises pour organiser et mener des groupes de discussion, pour analyser les résultats, construire un modèle et en assurer la diffusion. La deuxième décision a été d'en faire un projet de recherche. Enfin, étant donné que des enfants et des adolescents seraient rencontrés, et que le comité voulait mettre à profit leur créativité dans cet exercice, la troisième décision a été de s'associer à une professionnelle du marketing bénévole pour aider le comité à réfléchir à la façon de susciter la créativité des participants.

Le contexte dans lequel s'est inscrit le projet est important. Outre le contexte économique, ainsi que la pression à l'efficacité et à la réduction des coûts imposés à

⁴ Aux fins de simplification, les termes « patients et leurs proches » seront utilisés dans le reste de ce document.

l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, le point le plus notable est qu'en 2014, l'approche du « Partenariat patient » fut adoptée par le CHU Sainte-Justine comme philosophie d'intervention à promouvoir. Afin de soutenir l'implantation et l'harmonisation de cette approche, la Maison du partenariat en santé pédiatrique et maternelle regroupant patients, parents et intervenants a été créée. En juin 2015, une retraite a été organisée pour réfléchir sur les orientations du partenariat-patient. Il en est ressorti que le but est « d'intégrer les patients et les proches aidants dans tous les domaines de la santé: les soins individuels, l'organisation des soins et des services, l'enseignement, la recherche, la promotion de la santé et l'élaboration des politiques afin de maintenir et améliorer la santé et le bien-être du patient et de ses proches ainsi que des équipes. De façon plus spécifique, les objectifs poursuivis sont de: (1) faire participer activement le patient et ses proches à sa santé tenant en compte l'intérêt et la capacité; (2) changer la façon de réfléchir en équipe; et (3) accroître l'adhésion de tous les membres de l'équipe aux décisions prises. » (Calce, 19 juin 2015) Le CHU Sainte-Justine démontrait donc un intérêt important à se redéfinir et à redéfinir la relation de soins.

Le projet de questionner les bénéficiaires des services du CHU Sainte-Justine en est un d'exploration. Aucune recherche préalable n'avait été réalisée et aucune hypothèse de départ n'avait été formulée. La seule préoccupation était de susciter la créativité des participants et leur prise de parole. À cet égard, au début les attentes du comité se limitaient à ce que les participants aux groupes de discussion se projettent dans le futur, parlent de technologies de communication, de virtualité, etc. Le présent mémoire présente une tout autre histoire en démontrant que le plus important développement souhaité par les bénéficiaires se situe au niveau de la qualité des relations de soin.

Ce projet est très novateur puisque c'est la première fois, à notre connaissance, que la parole est donnée aux patients et à leurs proches sans contrainte formelle à son expression dans le cadre d'une telle étude. C'est la première fois qu'il est demandé aux personnes qui bénéficient des soins et services de parler d'abord, avant ceux qui donnent ces soins et services ou qui les organisent.

Une revue de littérature sur deux thèmes est présentée. La première partie de cette revue documente le cheminement qui a mené au développement d'un tel projet et le partage de pouvoir que cela a engendré. La seconde partie traite spécifiquement du partenariat-patient. La méthodologie et la question de recherche sont décrites et suivies de la présentation des résultats et d'une synthèse modélisée. Le mémoire est complété

par une discussion et une analyse critique des résultats et de leur impact potentiel sur l'orientation des pratiques au CHU Sainte-Justine dans le futur. Nous concluons sur les conditions de succès du présent projet comme fondement de développements positifs pour l'avenir du CHU Sainte-Justine.

Cette recherche est effectuée dans une double perspective, soit celle de l'éthique clinique et celle de l'éthique organisationnelle.

2. Revue de littérature

La revue de littérature commence par définir le double paradigme de la recherche présentée, soit celui de l'éthique clinique et celui de l'éthique organisationnelle. Deux grandes dimensions sont ensuite abordées. La première est le contexte qui amène le besoin de redéfinir la relation de soins. Demander aux patients et à leurs proches comment ils rêvent que le CHU Sainte-Justine soit dans le futur prend nécessairement racine dans l'état actuel des choses, qui est lié à son tour à l'histoire du CHU Sainte-Justine, à ses acteurs, dans la société. Les patients et leurs proches sont aussi des citoyens qui ont aussi des demandes à cet égard que les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ne peuvent ignorer. La seconde dimension est le partenariat de soins. Ce concept, relativement nouveau, ainsi que les concepts l'ayant précédé, fait l'objet d'une littérature riche que nous décrivons dans ce chapitre. L'approche de partenariat de soins rejoint plusieurs demandes exprimées par les participants aux groupes de discussion. Toutefois, les besoins exprimés par les participants ne trouvent pas tous réponse dans le concept de partenariat de soins tel que formulé à ce jour.

La section 2.2 introduit le contexte qui amène au besoin de développer une nouvelle approche dans la relation de soins. Ce contexte est constitué essentiellement de la pression des besoins exercée sur les ressources qui force les acteurs à repenser le « système » dans lequel nous travaillons ainsi que d'une nouvelle tendance qui s'installe depuis plusieurs années dans les réseaux de santé et de services sociaux, soit un nouveau partage des pouvoirs entre les patients et les professionnels de la santé et des services sociaux. En d'autres mots, la section 2.1 présente les forces en présence qui remettent en question le statu quo dans les façons d'interagir dans les soins.

La section 2.3 présente un modèle, le partenariat de soins, une approche pouvant répondre aux changements demandés par les patients et leurs proches dans notre démarche.

Il est à noter que la littérature scientifique sur le partenariat-patient est encore relativement jeune. Les chercheurs s'intéressant à ce concept ne sont pas très nombreux. C'est pour cette raison que la grande majorité des références citées dans ce chapitre sont le résultat de recherches scientifiques, auquel s'ajoutent quelques avis d'experts. Leur contribution est pertinente, car elle intègre leur expérience de praticien sur le terrain à la littérature scientifique.

2.1. L'éthique clinique et l'éthique organisationnelle

L'éthique clinique et l'éthique organisationnelle sont deux notions complémentaires de la pratique de soins et de services sociaux dans une organisation. L'éthique clinique est en constante évolution tandis que l'éthique organisationnelle, dans le domaine de la santé et des services sociaux, est au début de son essor. Beaucoup en parlent sur le terrain, mais il y a peu de littérature spécifique à ce champ. De même, l'éthique clinique est une science qui date d'une cinquantaine d'années, débutant par des questionnements au milieu des années 60 (Doucet, 2014). Toutefois, quoique le champ de l'éthique clinique soit largement étudié, il y a peu de définitions proposées de ce champ.

2.1.1. L'éthique clinique

Une définition pratique de l'éthique clinique est : « est une pratique visant à intégrer le souci et la réflexion éthique dans les soins de santé et les services sociaux offerts aux usagers et à leurs proches. Elle concerne les modalités pratiques dans les cas difficiles d'incertitude, de conflits, de problèmes variés de la prise de décision en clinique, c'est à dire au chevet du patient, au quotidien. Le processus que préconise l'éthique clinique aide à répondre aux questions suivantes : que devrais-je faire? (Quelles actions semblent les meilleures?); pourquoi devrais-je le faire (Exploration des raisons derrière les décisions); comment devrais-je le faire? (Quel plan d'action est le meilleur?). »⁵

La notion d'un champ de pratique rejoint Payot et Janvier (2015), « l'éthique clinique est [...] une éthique de terrain plus qu'une discipline ou une spécialité. Elle appartient à ceux qui veulent pratiquer activement la collaboration, l'écoute, la tolérance, et à ceux qui sont prêts à voir l'incertitude comme une occasion de réfléchir ensemble sur le sens des actions possibles. »

2.1.2. L'éthique organisationnelle

Il y a différentes conceptions de l'éthique organisationnelle. Selon Aiguier et coll. (2012), l'éthique est considérée comme une ressource que le professionnel doit apprendre à développer pour agir adéquatement. Dans un contexte de plus en plus complexe, tant sur des tâches professionnelles que sur le plan des demandes sociales qui leur sont adressées, les professionnels de santé doivent développer les capacités critiques et

⁵ <https://agec.ca/quest-ce-que-lethique-clinique/>, consulté le 2 novembre 2018.

réflexives nécessaires à l'évaluation de leur contexte d'action, des finalités de leur agir et à la transformation de leurs rôles et compétences professionnelles.

La définition de l'éthique organisationnelle pour Brabant (2007) est : l'éthique institutionnelle, renvoie au contenant et à la forme de régulation de l'activité de production vue et imposée de l'extérieur par une instance détentrice d'un pouvoir administratif. L'autre, l'éthique organisationnelle, renvoie au contenu et à la mise en forme de la régulation de l'activité de production vue et choisie de l'intérieur par les groupes de personnes concernées désireuses d'assumer de manière responsable leur marge de manœuvre. En somme, l'éthique institutionnelle se distingue de l'éthique organisationnelle sous trois aspects. Premièrement, l'éthique institutionnelle passe dans l'affichage de valeurs alors que l'organisationnelle passe dans la pratique de valeurs. Deuxièmement, leurs finalités sont différentes, l'éthique institutionnelle vise à garantir à la société sa moralité en matière de comportements conformes aux lois alors que l'éthique organisationnelle vise à prendre soin du collectif de travail. Troisièmement, l'éthique institutionnelle est de type hétérorégulatoire alors que l'organisationnelle est de type autorégulatoire.

En s'inspirant de Boisvert (2007), la visée de l'éthique organisationnelle est d'intégrer des dispositifs de régulation des comportements de type autorégulatoire, contribuant ainsi à la redéfinition de la culture organisationnelle à travers la promotion de nouvelles valeurs plus proches des attentes des employés en sensibilisant ces derniers à l'importance de faire appel au raisonnement éthique pour faire face aux nombreux dilemmes et situations incertaines auxquels ils sont confrontés.

Enfin, Doucet (2014, p. 123) propose une définition plus près de la pratique en établissement de santé et de services sociaux en avançant que les établissements de santé doivent favoriser la rencontre entre la dynamique de l'éthique clinique, axée sur le respect de la personne souffrante qui l'aidera à retrouver sa capacité d'agir, et celle de l'éthique organisationnelle, qui vise à faire du milieu une communauté se construisant à partir de la coopération entre les expertises de chacun, dans la reconnaissance des intérêts divers des groupes.

2.2. Les pressions au développement d'une nouvelle approche avec les patients

La littérature à l'origine du concept de l'implication des patients dans les décisions les touchant fait ressortir deux grandes familles d'idées. La première est centrée sur

l'augmentation de l'incidence de la maladie chronique qui confronte les limites des systèmes de santé (la pression des besoins exercée sur les ressources), et la seconde famille est centrée sur la capacité du système à s'adapter et à développer un nouveau partage des pouvoirs avec les patients. Ce partage de pouvoirs, quand le patient est impliqué dans les décisions, est bénéfique pour la santé du patient et pour l'efficacité du système, ce qui sera démontré.

2.2.1. La pression des besoins exercée sur les ressources

Une littérature importante traite de la pression sur les ressources publiques créées par l'augmentation de la durée de vie, le vieillissement de la population, la croissance de l'incidence des maladies chroniques, la situation économique mondiale, etc. Pomey et ses collaborateurs (2015a) résument cette pression en partant de la création des systèmes de santé modernes qui se sont construits autour des besoins d'une population jeune, donc autour des soins aigus et hautement spécialisés. Ces besoins ont depuis considérablement changé face à l'augmentation significative de la prévalence des maladies chroniques qui sont devenues la principale cause de morbidité et de mortalité dans les pays occidentaux. Selon l'Agence de la santé publique du Canada (2015, p. 208), 21,4 % de la population âgée de 20 ans et plus est atteinte d'au moins une maladie chronique importante (cancer, diabète, maladie cardiovasculaire, maladies respiratoires chroniques). Selon l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE, 2013), cette tendance ne fera qu'augmenter au cours des prochaines années. Dans son rapport de 2010 sur les maladies chroniques, le commissaire à la santé et au bien-être du Québec (2010) mentionne que « dans un contexte d'accroissement constant de l'espérance de vie, de vieillissement de la population et d'augmentation de l'adoption de certaines habitudes de vie favorisant l'émergence de maladies chroniques, leur prévalence risque de s'accroître au cours des prochaines années » (CSBE, 2010, page 18). Une des notions centrales qui ressort de ce rapport est le besoin de renforcer les saines habitudes de vie, impliquant donc les patients au premier plan. Le commissaire mentionne aussi que les mutations épidémiologiques rendent nécessaires le renforcement de l'autogestion par les patients, l'amélioration de l'accessibilité aux professionnels de la santé, ainsi que l'amélioration de la continuité et de la coordination des soins et des services (Pomey, Flora et coll. 2015). Richards et ses collaborateurs (2013) avancent que, dans ce contexte, une des voies prometteuses pour pallier la

pression sur le système réside dans l'engagement des patients à tous les niveaux du système de santé.

La pression sur les ressources n'est pas qu'une vue étroite qui ne considère que le budget de l'état ou de la capacité de payer des citoyens. Selon Forest et Denis (2012),

« Il y a aux États-Unis une certaine vision de la santé qui est plutôt centrée sur les coûts et sur un résultat immédiat pour chaque personne plutôt qu'un résultat collectif et durable. Malgré cela, il y a une impression croissante qu'une nouvelle approche est nécessaire et que les soins dispendieux et fragmentés sont nocifs aux objectifs sociaux et économiques. » (Ibid., page 576)

Selon ces auteurs, la solution ne serait pas d'injecter plus d'argent dans le système, mais plutôt de le repenser. Ils estiment que :

« Tout scénario qui fournit un système de santé plus durable et plus équitable, dans lequel le pouvoir de décision est plus également distribué – favorisant les patients plutôt que les économistes de la santé, les cliniciens, les chercheurs cliniques, et leurs confrères des fondations et agences gouvernementales – doit être considéré comme alternative au statu quo pour prétendre à la possibilité d'une véritable réforme. » (Ibid page 581)

2.2.2. Vers un nouveau partage des pouvoirs

Que veut dire un pouvoir de décision plus également distribué? Pour répondre à cette question, nous prenons en compte la nature multidimensionnelle de la notion de partage des pouvoirs. La première dimension et la plus importante est celle du leadership médical que nous allons aborder tant dans la prise de décision clinique avec un patient que dans l'organisation des soins. Nous allons ensuite documenter le patient qui est l'acteur central avec qui est partagé le pouvoir médical dans la relation de soins. Nous traiterons d'abord de ses responsabilités comme patient et comme citoyen, pour ensuite aborder la transformation du patient passif en patient consommateur.

2.2.2.1. Le leadership médical remis en question

L'approche paternaliste des soins, où les professionnels de la santé décident pour le patient ou l'utilisateur, est remise en cause, car elle exclut les principaux intéressés de la prise de décision (Pomey, Flora et coll. 2015). D'ailleurs, Bauman et ses collaborateurs (2003) soulignent que l'approche didactique médicale traditionnelle dans l'interaction médecin-patient, qui met l'accent sur la maladie plutôt que sur la personne souffrant de la maladie, ne réduit pas la morbidité liée aux maladies chroniques. Quand la gestion des cas comprend plus qu'une simple pilule, des méthodes plus complexes d'interaction et de

partenariat avec les patients sont nécessaires pour améliorer l'adhésion à la gestion de la maladie, la qualité de vie recherchée, et les résultats de santé.

Plusieurs auteurs ont abordé récemment des concepts tournant autour du monopole des médecins (Karzavian, Dumez et coll. 2015; Denis et van Gestel 2016; Forest et Denis 2012; Lehoux, Denis et coll. 2010; Morone et Kilbreth 2003). Denis et van Gestel (2016) décrivent la profession médicale comme une forme idéale typique de pratique où des individus compétents fournissent des services extrêmement appréciés dans un dévouement désintéressé et où l'autonomie professionnelle s'exerce dans un contexte de responsabilité aux patients et à leurs pairs. Forest et Denis (2012) précisent que ce monopole maintient toutefois une vision selon laquelle l'augmentation des soins est toujours une amélioration des soins. Ils ajoutent que nous ne sommes pas rendus à un point où la population remet en question le rôle central des soins de santé dans notre société et dans notre culture. À partir de ces écrits, nous pouvons ainsi avancer que ce regard critique de la population, sans vouloir substituer le pouvoir médical, est une forme de désir de « reprise » du pouvoir. Cela peut aussi être interprété comme une critique de l'approche de médecine curative qui laisse peu de place à la médecine préventive.

Des notions spécifiques sont mobilisées par certains auteurs pour mieux cerner les conditions favorisant la transformation du leadership médical. Lehoux et ses collaborateurs (2010) introduisent l'idée de l'acceptabilité sociale alors que Denis et van Gestel (2016) (2016) expliquent que l'implication des médecins dans des rôles qui vont au-delà de la prestation de services impliquera nécessairement une combinaison de leur expertise professionnelle avec d'autres formes de connaissances, et l'application de cette expertise à des problèmes et enjeux plus collectifs. C'est une reconnaissance de la notion de « professionnalisme organisationnel », où la pratique médicale est perçue comme de plus en plus intégrée dans un contexte organisationnel plus large, dû à un ensemble de forces et contingences politiques, économiques et sociales. Ceci pourrait favoriser un nouvel équilibre et le développement de formes de travail plus collaboratives visant l'atteinte des objectifs professionnels et organisationnels. Ils ajoutent qu'il est maintenant largement reconnu que le leadership et l'engagement dans des rôles qui vont au-delà de l'excellence individuelle des médecins sont des atouts importants pour l'avenir et la performance du système de santé.

En résumé, du modèle médical paternaliste laissant aux médecins l'entière responsabilité de décider ce qui est le mieux pour le patient et de la manière d'organiser

et de prodiguer les soins, nous arrivons à une époque où le leadership médical est remis en question. Cette remise en question ne vise pas à supprimer le leadership médical, mais à le partager. Dorénavant, le patient veut avoir un pouvoir décisionnel sur ses soins comme patient, et sur l'organisation des soins comme citoyen. Dans le même sens, l'acceptabilité sociale de la pratique médicale et le constat des médecins sur le fait qu'ils ne sont pas des « électrons libres », mais des professionnels ayant besoin de se concerter entre eux et les autres professionnels de la santé et les patients et proches pour atteindre leurs objectifs de santé au regard des patients, font que le leadership médical prend une orientation plus intégrative et plus sociale.

2.2.2.2. Le citoyen et le patient responsables

La participation aux décisions et orientations, que ce soit à l'échelle individuelle pour sa propre santé, ou à l'échelle collective, comme citoyen, soulève la notion de la responsabilisation du patient et du citoyen. Ce besoin de responsabilisation est exprimé d'ailleurs depuis longtemps. En 1978, lors de la conférence internationale sur les soins de santé primaires de l'Organisation mondiale de la santé (1978), la déclaration d'Alma-Ata a été rédigée dans laquelle il y est écrit (article IV) que « toute personne a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement dans la planification et l'implantation de leurs soins de santé. » (OMS, 1978) (page 1)

Williamson (2014) ainsi que Carman et coll. (2013) distinguent l'implication du patient, prenant des décisions concernant sa santé, et l'implication du citoyen dans les décisions stratégiques à propos des services et des politiques de santé aux niveaux local et national. À cet égard, le citoyen doit mettre de côté ses préférences pour participer au bien commun. Il faut souligner que, du point de vue analytique, les concepts de patients et de citoyens ne sont pas synonymes. Plusieurs auteurs traitent des enjeux de l'implication du patient et du citoyen comme un tout. Il faut toutefois distinguer que leur implication n'est pas sur les mêmes questions.

La responsabilité du citoyen et du patient est maintenant considérée, selon Williamson (2014) comme un enjeu central de la promotion de la durabilité de la santé et du système de santé. L'auteur décrit les buts de la participation qui sont multiples, se chevauchent souvent, et entrent quelquefois en conflit. Ces buts sont notamment de donner aux patients et citoyens une plus grande responsabilité quant à leur propre santé, de contrôler les coûts, d'améliorer la qualité des soins, et d'améliorer l'expérience-patient. Il conclut que des améliorations durables de la santé ne peuvent être atteintes en

imposant des changements aux personnes. Le patient et le citoyen doivent donc prendre leur part de responsabilités.

2.2.2.3. Le patient consommateur

Un autre élément à considérer dans le contexte actuel est le rôle de l'accessibilité de l'information. L'information disponible à tous par internet change la posture du patient. Ayant certaines connaissances, il ne se laisse plus dicter ce qui doit être fait, il peut faire des choix et critiquer. Morone et Kilbreth (2003) parlent dans ce sens de l'avènement du patient consommateur, prenant des décisions pour lui-même. Dans la pratique, tant les médecins que les patients ont perdu une bonne part du contrôle sur leurs interactions par le développement d'internet et l'accessibilité de l'information par tous. Aucun des acteurs ne peut contrôler l'interaction. Les patients ayant accès à l'information de façon autonome, non filtrée par les professionnels, ont une plus grande autonomie face aux professionnels de la santé. Cette autonomie n'est pas sans avoir de conséquences. Par exemple, Lavorgna et coll. (2017) expliquent que l'accès à l'information rend les patients bien informés au sujet de leur maladie, mais ils demeurent tout de même vulnérables à un certain faux espoir d'être guéri ou sauvé, amplifié par la désinformation, les mythes, les légendes, et les thérapies qui ne sont pas toujours validées scientifiquement. L'information peut aussi les rendre vulnérables car ce sont souvent les pires diagnostics qui sont présentés. Ces auteurs rappellent que certaines personnes préfèrent quand même se fier à internet comme principale source d'information, faisant obstacle à la relation patient-médecin.

2.2.2.4. La participation des patients et des citoyens à la santé

La participation des patients et des citoyens à différents niveaux, des soins à prodiguer au patient jusqu'à l'élaboration de politiques sur la santé, est un concept qui est utilisé par plusieurs auteurs et qui mérite d'être précisé. Carman et ses collaborateurs (2013) ont proposé d'aborder la participation des patients et des citoyens à la santé de manière tridimensionnelle : la consultation, l'implication, le partenariat et le leadership partagés. Ces éléments forment un continuum d'engagement et ils sont tous applicables sur le plan des soins directs, du design organisationnel, de la gouvernance et de l'élaboration des politiques. Pour sa part, Pomey (2016) propose plutôt quatre modes d'engagement, soit l'information, la consultation, la collaboration et la co-construction.

Pour Adams et ses collaborateurs (2015), la participation citoyenne comprend la participation individuelle et collective. Au niveau individuel, le patient participe à la décision le concernant. Au niveau collectif, les citoyens contribuent aux processus de prise de décision. Par ailleurs, selon Williamson (2014), divers enjeux sont présents. Premièrement, les décisions relatives à la santé ou aux soins doivent considérer les facteurs relationnels et sociaux qui les influencent. Deuxièmement, les efforts de participation doivent être orientés par une approche démocratique et représentative à la santé, capable de susciter la confiance des citoyens, tout en résultant en des politiques et des pratiques durables et dont la qualité peut être vérifiée. Troisièmement, il faut demander aux citoyens de dépasser leurs préférences personnelles pour prioriser le bien commun, et il est nécessaire de les soutenir en ce sens. Enfin, Serapioni et Matos (2014) soulignent l'enjeu des contraintes de représentativité liées à la participation citoyenne (dans l'organisation des soins et l'élaboration des politiques). En effet, l'opérationnalisation de ces activités, telles que des jurés citoyens, des processus de votes délibératifs, des groupes de discussion, etc., ne se ferait pas toujours en tenant compte de la diversité sociale des communautés, spécialement de groupes exclus.

2.2.3. Synthèse du contexte au développement d'une nouvelle approche

L'accès instantané à l'information et la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels donne du pouvoir aux patients et à leurs proches. Ce pouvoir n'est pas absolu, il est lié à la capacité de juger d'une situation à partir de soi, de ses valeurs, de sa compréhension d'une situation. Il donne le pouvoir d'interpréter et de remettre en question les soins qui lui sont offerts. De même, l'accès à l'information permet au citoyen de questionner et remettre en question l'organisation des soins selon ses propres valeurs et sa vision du monde. L'accès au savoir permet de juger et critiquer. Les médias sociaux permettent à chacun de s'exprimer. L'opinion publique ne résulte plus des sondages, mais de la réaction instantanée. Les médias sociaux donnent du pouvoir à la population et à chaque individu, et mets de la pression sur les détenteurs de pouvoir à s'y adapter. Il ressort ainsi de la littérature sur le nouveau partage de pouvoir la volonté de la part du patient et du citoyen de ne plus être un acteur passif qui reçoit des soins, mais plutôt de participer activement aux décisions qui concernent sa propre santé et à celles qui touchent l'ensemble de la société.

La complexité des situations cliniques rencontrées, provenant notamment du développement des technologies de la santé permettant de vivre maintenant quand on

mourrait des mêmes maladies il n'y a pas si longtemps. Cette complexité requiert un travail multidisciplinaire, sinon interdisciplinaire, pour l'aborder, qui ne peut donc se faire qu'en équipe et non plus simplement par un spécialiste. Le patient et ses proches, pouvant maintenant exprimer leurs besoins, juger et questionner en fonction de ce qui est important pour eux, font que les médecins et professionnels réalisent qu'ils ne peuvent plus décider comme avant, mais doivent travailler avec les personnes en présence et les soutenir dans leur cheminement. Le contexte sociétal demande une nouvelle approche dans la relation de soins et certains médecins et professionnels remettent aussi eux-mêmes en question le partage de leurs pouvoirs et le leadership médical, rejoignant ainsi les patients et les citoyens.

2.3. Le partenariat-patient dans la relation de soins

Le modèle du partenariat-patient est complexe et nous en explorons une facette en particulier, la relation de soins. Pour ce faire, nous situons d'abord le rapport personne-maladie puis nous présentons les différentes définitions du partenariat et celle que nous retenons pour notre analyse. Enfin, nous précisons les principales dimensions pour lesquelles les patients ont besoin de soutien et leurs attentes à l'endroit du partenariat. L'analyse de ces dimensions est réalisée pour souligner ce qui compose le concept de partenariat-patient dans la littérature actuelle et ce qui n'est pas présent dans ce concept. Au chapitre 4, nos résultats ajoutent des dimensions à ce concept. Il est important de souligner qu'aucune recherche n'a été effectuée, à notre connaissance, sur le partenariat-patient en milieu pédiatrique. Les recherches citées ici ont été réalisées en milieu de soins pour adultes.

2.3.1. La personne et la maladie

Cette section traite de l'influence de la maladie sur l'identité et la vie des patients, de son impact dans le réseau social des patients, ainsi que des attitudes et comportements liés à l'expérience de la maladie.

2.3.1.1. La personne et la maladie, une nouvelle identité

La notion d'identité de la personne ayant une maladie est basée sur une littérature qui est plus de l'ordre de l'avis d'expert que de la recherche pure. Delory-Momberger (2013) avance que la maladie n'est pas une variation de la santé, mais une nouvelle dimension de la vie. La maladie, par la souffrance physique, mentale et sociale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, fait

éprouver la fragilité et la précarité de la vie, et ouvre le sujet au vécu et à la conscience de sa vulnérabilité. La maladie est une rupture de la vie qui engage le sujet dans une nouvelle histoire de lui-même, une nouvelle identité et de son mode de vie. Selon Canguilhem (1966; cité par Delory-Momberger, page 121), la maladie est, pour le malade, une autre « allure de la vie ». Cette effraction psychique déstabilise les repères habituels et amène un nouvel espace de projection de soi dans lequel est reconfiguré le rapport de soi à soi et à son existence, les relations à autrui, et les manières d'être dans le monde. Tourette-Turgis (2013) parle de reconfigurations de l'image de soi et de son existence, ainsi que de son mode d'être au monde sur le plan des habitudes de vie, des relations avec l'entourage et de la vie sociale. Ces reconfigurations se font à travers des processus biographiques pour donner sens à leur existence et à la succession de leurs expériences, dans une activité incessante d'interprétation et de configuration. Les processus biographiques sont particulièrement activés dans les phases de transition de la vie ou par l'advenue d'un événement provoquant une rupture dans le cours prévisible de la vie. L'importance de l'influence de la maladie sur la vie des patients est aussi traitée par d'autres auteurs qui la théorisent à partir de diverses notions. Par exemple, la construction et l'appropriation d'une nouvelle identité et d'une nouvelle place sociale composée de compétences et de savoir inédits (Jouet, Flora et coll. 2010), la création d'une « auto normativité » (Barrier, 2007 cité par Flora, 2014, page 60) ainsi l'instinct de survie qui pousse à maintenir et retrouver un pouvoir ainsi qu'une capacité d'action malgré la vulnérabilité que provoque la maladie. Les concepts élaborés autour de la question identitaire sont intéressants, mais n'expliquent pas ce qu'est cette identité au quotidien dans le parcours de la maladie. Gadhiri, Flora et Pomey (2017), inspirés par Foucault, avancent que « nous sommes prisonniers de certaines conceptions de nous-même et de notre conduite. Nous devons changer notre subjectivité, notre relation à nous-même ». Cette nouvelle identité est donc construite au fil d'un cheminement individuel, appartenant à chaque personne et caractérisé par une certaine exploration visant l'amélioration de sa condition.

2.3.1.2. Les adolescents, les parents

Alvin (2010) souligne que l'adolescent est déjà dans une dynamique de transformation de soi, à laquelle s'ajoute la maladie ou le handicap. Ceci l'amène à gérer, en plus de la dysharmonie corporelle et des bouleversements liés aux transformations de cette période de la vie, les stigmates et les contraintes liées à la maladie comme les

interférences croisées entre adolescence, sexualité et maladie. Il souligne de plus que l'aspect de la maladie que les adolescents craignent le plus est son interférence avec la liberté personnelle le désir d'être comme les autres.

Peu de travaux traitent du partenariat patient avec les patients mineurs. Baeza et Janner-Raimondi (2013) ont effectué une recherche auprès d'adolescents ayant une maladie chronique. Leur étude fait ressortir des conclusions qui ne sont pas spécifiques à la clientèle adolescente, comme l'importance de la prise en compte de soi, de la famille, des relations sociales (tant avec le personnel soignant qu'avec les pairs), de comprendre leur maladie, de passer de corps-objet au corps-sujet, de concilier vie ordinaire et soins médicaux, etc. La notion de relation avec ses pairs et avec les soignants n'est certainement pas la même pour des patients adolescents ou adultes, mais les auteurs ne tirent pas de conclusions très spécifiques à cet égard. Toutefois, une notion ressort particulièrement de cette étude : le besoin d'émancipation de son parent-soignant en plus de l'émancipation de ses parents comme tout autre adolescent.

2.3.1.3. Subir, ou apprendre et agir

Encore ici, le passage de la passivité à l'action pour un patient est plus basé sur l'avis d'experts terrain. Être malade n'est plus considéré comme un « état », mais comme un processus au cours duquel le sujet réalise des apprentissages (Tourette-Turgis et Thievenaz 2012). Dans une perspective complémentaire, Rothier-Bautzer (2013) avance qu'il faut s'appuyer sur l'autonomie de la personne malade pour la rendre toujours davantage actrice de son propre changement. Le partenariat serait un facteur favorisant l'action des patients, mais elle peut exister sans cette condition (Pomey, Ghadiri et coll. 2015b). La notion de processus décrite par Tourette-Turgis rejoint la Charte de Bangkok (Organisation mondiale de la santé 2005) qui appelle la société et ses institutions à faire la promotion de la santé et de permettre aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé en faisant des choix qui leur sont favorables et en se préparant aux diverses étapes de la vie par l'apprentissage et l'information.

Le patient devient donc un acteur de sa maladie. Cet acteur est autonome, mais a besoin de soutien pour potentialiser son autonomie. La littérature sur le partenariat-patient traite beaucoup des bénéfices du partenariat, mais pas beaucoup des manières concrètes de soutenir l'autonomie.

2.3.1.4. La place des émotions

La littérature sur le partenariat-patient aborde peu les émotions même si une littérature existe sur les émotions dans certains processus décisionnels au regard de la santé.

Anne Lacroix et Jean-Philippe Assal, pionniers des concepts qui ont mené au partenariat-patient, ont été interviewés par Cifali Bega (2013). Anne Lacroix y dit que la dimension affective et les états émotionnels sont souvent oubliés comme dimension de la maladie. Elle mentionne que ces états, qui peuvent prendre la forme de révolte, de découragement, de déni, etc., sont des réactions de la normalité. Jean-Philippe Assal (Cifali Bega 2013) souligne :

« Qu'on peut considérer que la survenue d'une maladie, et à plus forte raison d'une maladie chronique, agit comme un révélateur des ressources psychiques de la personne. Par rapport à ce que l'on peut rencontrer chez des patients, suivant ce que j'appellerais la vitalité, en même temps que la souplesse psychique qu'ils ont en eux, les personnes considérées les plus à risque sont celles qui sont habitées par une fragilité psychique. C'est finalement ce qui les rend les plus vulnérables et qui va provoquer ces refus, ces raidissements contre la réalité de la maladie. Malheureusement, la demande n'est pas fréquente de leur part, mais ce sont ceux qui mériteraient d'être le plus accompagnés et secourus. » (Ibid page 17)

Coulter et ses collaborateurs (2014) soulignent que la réponse émotive et concrète des personnes à la maladie, et la réponse des professionnels de la santé et du système à ces besoins sont cruciales. Or, selon les auteurs, les professionnels de la santé savent-ils toujours quoi faire?

Un paradoxe est soulevé au regard de la place des émotions et de la réaction des professionnels, paradoxe entre agir et être. D'une part, une action est interpellée pour soutenir l'apprentissage des patients au regard de leur maladie. D'autre part, quant aux émotions, une présence à l'autre, une écoute peuvent être suffisantes, quand aucune action ne peut être envisagée. En effet, Anne Lacroix (Cifali Bega 2013) raconte qu'elle entend souvent dire par des infirmières, face à la détresse des patients, qu'elles ne savent pas quoi faire. Or, elle dit qu'on est toujours dans le faire plutôt que d'être dans le « présent à l'autre, une présence qui respecte, entend, écoute, et qui va permettre de le rejoindre, non pas à travers un faire, et encore moins avec un passage à l'acte. » (Ibid, page 22). La parole jointe à la présence complémente l'action. Ce paradoxe peut être abordé en apprenant ainsi à reconnaître quelle attitude prendre dans une situation donnée. L'espoir serait un moteur important face aux situations critiques selon Flora (2014). Par ailleurs,

dans plusieurs études, les émotions des patients sont mentionnées, mais leurs impacts ne sont pas décrits (Dumez, Gaulin et coll. 2013; Jouet, Flora et coll. 2010).

Quoique le concept de partenariat-patient englobe les émotions, il ne permet pas de comprendre précisément comment doivent être considérées des émotions précises comme la peur, l'anxiété, le stress de ne pas savoir, les joies quand ça va bien ou lors d'une bonne nouvelle, la peine lorsque ça va mal ou lors d'une mauvaise nouvelle, l'impuissance face à un avenir incertain, etc.

2.3.2. De quel partenariat s'agit-il?

Le concept de partenariat avec le patient est encore en évolution, mais ne fait pas encore l'objet d'une définition consensuelle (Pomey, Ghadiri et coll. 2015b). Selon ces auteurs, ce concept est basé sur 3 hypothèses. La première est que les patients ayant une maladie chronique sont des soignants qui se donnent eux-mêmes des soins. La deuxième hypothèse se situe dans la perspective du patient, et considère que des décisions de qualité en matière de soins sont basées sur deux formes de connaissances complémentaires, la connaissance scientifique des professionnels et le savoir expérientiel du patient. Selon la troisième hypothèse, ces décisions sont basées sur le projet de vie du patient. À cet effet, Richards et ses collaborateurs (2013) stipulent que les patients sont bien mieux placés que les soignants pour comprendre la réalité de leur condition, l'impact de la maladie et de son traitement sur leur vie, et la manière optimale de concevoir les services pour les aider. Le partenariat patient-soignants permet au patient de développer des compétences et d'adopter des comportements autodéterminés qui lui permettront de consolider son autonomie en favorisant son autodétermination (Dumez et Janvier 2015).

En s'impliquant dans ses soins, le patient s'adapte aux intervenants et « redonne du sens à son existence à travers ses expériences et son projet de vie ainsi que ses capacités à changer ses habitudes de vie. » (Pomey, Dumez et coll. 2015d, page 39). Ces auteurs démontrent que, quelle que soit l'ouverture des professionnels au partenariat-patient, les patients s'engagent dans 3 types de pratiques, soit des pratiques d'apprentissage (de connaissances scientifiques et médicales, de même que de connaître comment ils vivent avec la maladie et les traitements), des pratiques d'évaluation (des soins qu'ils reçoivent, de la relation avec les intervenants, et des connaissances et du savoir-faire des intervenants), et des pratiques d'adaptation (compenser et s'adapter à une santé perçue comme optimale ou non optimale, ou aux circonstances des soins de

santé). Ils soulignent aussi que le développement de ces pratiques par les patients est plus attribuable à leur condition de vie avec une maladie chronique qu'au fait d'être impliqués dans des activités de partenariat-patient. Les patients trouvent donc des stratégies d'adaptation à la maladie, qu'il y ait un partenariat ou non.

Baeza et ses collaborateurs (2013) décrivent 3 types de savoirs expérientiels des patients, les savoirs formels, pratiques et existentiels. Les savoirs formels, transmis par les professionnels, correspondent à la connaissance de la maladie. Les savoirs pratiques se réfèrent à des critères d'efficacité par rapport à soi. Ce sont des savoirs d'interaction qui amènent le patient à s'ajuster progressivement à la réalité des situations de la vie en trouvant des solutions pour surmonter les difficultés rencontrées (comportement adéquat, planification d'un traitement, etc.). Les savoirs existentiels relient les dimensions cognitives, conatives et affectives. Les apprentissages existentiels donnent du sens et orientent les patients dans la compréhension de leur maladie et les aident à concilier la vie ordinaire et les soins médicaux. Le lien entre partenariat et savoir est cohérent avec l'analyse de plusieurs autres auteurs chez qui la maladie n'est pas considérée comme un état, mais comme un processus d'apprentissage. Pour ce projet, nous avons retenu deux définitions proposées par le Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle du RUIS de l'Université de Montréal (2014) :

« Le partenariat de soins et de services : relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient. Cette relation implique ainsi deux catégories de partenaires : les intervenants, d'une part, et le patient et ses proches aidants, d'autre part. Par ailleurs, deux types de processus de collaboration sont en action, soit 1) celui entre patient, proches aidants et prestataires de soins et de services et 2) celui entre les prestataires de soins et de services eux-mêmes. Au regard de ce dernier processus, la collaboration peut s'établir entre deux intervenants d'une même équipe dédiée, deux services intégrés dans un continuum de soins et services.

Le patient partenaire : personne progressivement habilitée, au cours de son parcours de santé, à faire des choix de santé libres et éclairés. Ses savoirs expérientiels sont reconnus et ses compétences de soins développées avec l'aide des intervenants de l'équipe. Respecté dans tous les aspects de son humanité, le patient partenaire est membre à part entière de cette équipe en ce qui concerne les soins et services qui lui sont offerts. Tout en reconnaissant et en respectant

l'expertise des membres de l'équipe, il oriente leurs préoccupations autour de ses besoins et de son projet de vie. »

2.3.3. Le partenariat avec les soignants en soutien aux patients

Après avoir décrit la réalité du patient et de ses proches et les formes de partenariat, nous posons la question à savoir comment le partenariat peut aider les patients? Pour répondre à cette question nous proposons deux grandes catégories de formes de soutien soit le « savoir-être », ou l'attitude attendue, et le « savoir-faire », ou les actions ou gestes à poser. En d'autres mots, comprendre la réalité des patients et des proches devrait amener les soignants à remettre en question leurs savoir-être et leur savoir-faire. Cette section se veut une forme de synthèse qui vise la mise en pratique des notions soulevées auparavant et est basée tant sur la littérature scientifique que sur l'expérience terrain d'expert en la matière.

2.3.3.1. Savoir-être – d'abord reconnaître

La littérature sur le partenariat-patient traite beaucoup de la reconnaissance des savoirs des patients, de leur expertise de leur maladie, de leur manière de vivre avec la maladie, de son impact sur leur vie, et des réactions de leur corps à la maladie et aux traitements (Jouet, Flora et coll. 2010; Pomey, Flora et coll. 2015; Pomey, Ghadiri et coll. 2015b; Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle 2014; Karzavian 2014). Cette reconnaissance de l'autre est une première étape dans le développement d'une relation, à la base du partenariat.

Cette même littérature ne traite toutefois pas de la reconnaissance de l'être qu'est le patient, de son état au moment de chaque rencontre.

2.3.3.2. Savoir-être – présent pour soutenir les émotions et la quête de sens

La spécialiste Anne Lacroix (Cifali Bega 2013) souligne, en tenant compte de son expérience terrain, l'importance du respect, de l'écoute et d'une présence qui permet de rejoindre le patient qui ne se limite pas à l'action :

« L'impact que peut avoir une maladie dans la vie de quelqu'un engendre un processus dans lequel il peut y avoir des retours en arrière. Cet aboutissement heureux appelé acceptation m'est devenu peu à peu assez insupportable, peut-être surtout après avoir entendu certains soignants reprocher à leurs patients de ne pas accepter leur maladie. Il y a dans ce terme une connotation très proche d'une sorte de capitulation. Que demande-t-on à ces patients ? De capituler devant la maladie, de s'y résigner. Je me suis dit qu'il y avait au contraire une sorte de

dynamique dans le terme « consentir », une forme d'acquiescement à ce qui est arrivé et qu'il va falloir assumer. De plus en plus, j'ai préféré ce terme. D'ailleurs, pour moi, accompagner le patient revient à l'accompagner dans sa quête de sens qui se traduit par : Qu'est-ce que cette épreuve signifie pour moi et que vais-je pouvoir en faire ? Aujourd'hui, je n'enseigne plus cette problématique de deuil ou alors, si j'en parle, c'est parce que l'on me sollicite à ce propos. Je me suis rendu compte que, si elle nous a beaucoup intéressé en tant que professionnels du psychisme, j'ai finalement l'impression qu'elle est restée dans la pratique des soignants comme une espèce de tableau auquel se référer, mais dont on ne sait pas très bien quoi faire. » (Ibid, page 19)

2.3.3.3. Savoir-être – « à disposition » pour soutenir les patients

Anne Lacroix (Cifali Bega 2013) suggère d'être « à disposition » pour les patients en précisant que ce qui manque le plus est une sorte de considération, d'attention portée à l'autre. Cette posture rejoint l'éthique du « care » selon laquelle il est important pour le patient d'avoir simplement l'impression que le soignant est prêt à discuter et à répondre aux questions même s'il dispose de très peu de temps (Tourette-Turgis et Thievenaz 2012). Dans le contexte de patient formateur, rôle développé comme agent de changement, Flora (2014) avance l'idée d'émergence d'un nouveau paradigme relationnel qui amène les patients (et leurs proches) et professionnels à modifier leurs représentations et leurs comportements. « Ce paradigme s'appuie sur le constat que c'est de cette dynamique, de l'accueil de l'individu et des communautés de malades, comme des agents de changement que proviennent dans le temps d'autres représentations de ce qu'est la maladie. » (Ibid. p. 33) Dumez et Janvier (2015) expliquent que la qualité de l'interaction doit être valorisée, et que les patients, leurs proches et les professionnels doivent développer une capacité réciproque à ne pas avoir peur de l'autre, de sa culture, de sa singularité, de ses souffrances, de ses joies. Cette capacité réciproque amène chacun des partenaires à s'ajuster à l'autre. Cette réciprocité est aussi reconnue par d'autres auteurs comme un principe de la dynamique d'ajustement à l'autre, essentielle pour établir un partenariat (Pomey, Ghadiri et coll. 2015b).

2.3.3.4. Savoir-faire – soutenir l'apprentissage

À un premier niveau, le partenariat devrait soutenir l'apprentissage des patients dans ce contexte qui est maintenant le leur et pour lequel ils n'ont pas, au début, de connaissances cliniques ou de connaissances sur leur rôle. Tourette-Turgis et Thievenaz (2012) proposent de concevoir l'activité du patient comme un processus expérientiel orienté vers le maintien de soi en vie et faisant l'objet d'une progression au fil de la réalisation de nouvelles formes d'activités. Être malade est alors considéré comme un

processus au cours duquel le sujet réalise des apprentissages. Le sujet acquiert l'expérience de la maladie et du soin à travers des activités qui l'amènent à redéfinir ses connaissances opératoires qui se présentent sous la forme « d'habitude d'orientation de l'action ». Cette notion est basée, toujours selon ces auteurs, sur le principe selon lequel le sujet transforme ses représentations du monde et produit des ressources qui vont le servir à orienter son action. Le partenariat vise donc à soutenir les patients et leurs proches, à s'approprier leur propre expérience et à favoriser leurs apprentissages. Les professionnels ont les connaissances scientifiques et l'expérience professionnelle pratique de soigner la maladie, les patients ont leurs priorités et l'expérience pratique de leur vie avec la maladie, et le partenariat vise à définir cet espace commun, adapté à chaque personne participant à ce partenariat (patient et professionnels) afin de produire des ressources qui vont servir à orienter son action. D'autres auteurs confirment l'importance de l'apprentissage dans le partenariat comme condition d'autonomisation des patients et de leurs proches (Pomey, Flora et coll. 2015), et comme fonction du médecin jouant le rôle de chef-orchestre en insufflant de la force et de la consistance aux « musiciens » (Jean-Philippe Assal cité dans Cifali Bega 2013).

2.3.3.5. Savoir-faire – soutenir le développement de la confiance en soi

Plusieurs auteurs mentionnent l'importance de la confiance, mais sans détailler comment elle se traduit dans la réalité de la relation (Cifali Bega 2013; Dumez et Janvier 2015; Baeza et Janner-Raimondi 2013; Rothier Bautzer 2013; Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle 2014; Jouet, Flora et coll. 2010). Quelques auteurs (Delory-Momberger 2013; Flora 2014; Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle 2014; Pomey, Flora et coll. 2015) traitent de la nécessaire confiance en soi que le patient doit développer pour avancer dans son parcours avec la maladie. Cette confiance s'ajoute aux objectifs du partenariat.

2.3.3.6. Savoir-faire – soutenir la quête de sens

Pour Pomey et ses collaborateurs (2015d), l'engagement des patients en tant que partenaires des soins donne du sens à leur existence à travers leurs expériences et leur projet de vie en plus de renforcer leurs capacités à changer leurs habitudes de vie. La charte d'Ottawa sur la promotion de la santé (Organisation mondiale de la santé 1986) va dans le même sens en stipulant que « la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques ». Anne

Lacroix (Cifali Bega 2013, page 19) dit qu'accompagner le patient revient à l'accompagner dans sa quête de sens.

2.3.4. Motivations au partenariat pour les patients et le système de santé

La littérature sur le partenariat-patient aborde les bénéfices ou impacts du partenariat sur le patient et ses proches, sur les professionnels, et sur le système de santé. Or, est-ce que ces bénéfices ou impacts rejoignent les patients et leurs proches, répondent-ils à leurs besoins? Et si oui, pourquoi?

2.3.4.1. Quelles sont les avantages du partenariat-patient?

La littérature sur le partenariat-patient fait état de bénéfices tels que la réduction des coûts de santé et l'efficacité des soins de santé (Richards, Montori et coll. 2013; Rothier Bautzer 2013; Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle 2014; Pomey, Flora et coll. 2015; Karzavian, Dumez et coll. 2015) ainsi qu'une meilleure adhésion aux traitements (Karzavian, Dumez et coll. 2015; Jouet, Flora et coll. 2010). La plupart des auteurs insistent sur ces types de bénéfices. Toutefois, il faut comprendre que ces bénéfices ne sont pas recherchés par les patients. Richards et ses collaborateurs (2013), par exemple, stipulent que les patients sont bien mieux placés que les soignants pour comprendre la réalité de leur condition, l'impact de la maladie et de son traitement sur leur vie, et la manière de mieux concevoir les services pour mieux les aider. Bénéficier d'une approche adaptée est une motivation au partenariat pour le patient. Selon Dumez et ses collaborateurs (2013), le partenariat est basé sur le principe que tout patient doit être accompagné pour faire des choix de santé libres et éclairés. Le Comité sur les pratiques collaboratives (2014), à partir de l'avis des experts réunis et de la littérature scientifique, dresse un tableau des avantages de la collaboration pour le patient et ses proches. Le tableau 1 qui suit présente de ces avantages.

Avantages selon le Comité
Amélioration des soins au patient : taux de satisfaction accrus, meilleure acceptation des soins, résultats améliorés
Amélioration de l'accès et de la coordination des services de santé
Augmentation de la sécurité du patient et réduction des erreurs cliniques
Réponse plus complète et mieux intégrée aux besoins du patient et de ses proches
Diminution de la redondance lors de la cueillette d'information auprès du patient et de ses proches

Avantages selon le Comité
Cohérence du message véhiculé par l'équipe auprès du patient et des proches par les différents intervenants
Valorisation liée à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, au partage des responsabilités et à la prise de décision
Diminution des complications chez les patients
Réduction de la mortalité

Tableau 1 : avantages du partenariat selon le Comité sur les pratiques collaboratives

2.3.4.2. Que retenir de la revue de littérature sur les motivations au partenariat

Après avoir présenté les différentes facettes de la motivation des partenaires, nous en proposons une synthèse dans le tableau suivant en distinguant les motivations des moyens. Cette synthèse nous servira, au chapitre 5, à analyser ces motivations à la lumière de nos résultats.

Motivation au partenariat-patient	Moyens
Bénéficier d'une approche adaptée à chaque personne	Les patients sont mieux placés que les soignants pour comprendre la réalité de leur condition, l'impact de la maladie et de son traitement sur leur vie, et comment les services peuvent être bien conçus pour les aider
Consolider son autonomie et son autodétermination	Développer des compétences et adopter des comportements autodéterminés
Être valorisé comme patient	Valorisation liée à la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels, au partage des responsabilités et à la prise de décision
Redonner du sens à son existence à travers ses expériences et son projet de vie ainsi que ses capacités à changer ses habitudes de vie	S'impliquer dans ses soins pour reprendre du contrôle sur une partie de sa vie que la maladie lui avait fait perdre
Faire des choix libres et éclairés	Le patient doit être accompagné pour faire ces choix
Avoir de meilleurs résultats de santé	Favoriser une meilleure adhésion aux traitements
	Diminution des complications chez les patients
	Augmentation de la sécurité du patient et réduction des erreurs cliniques
	Réduction de la mortalité
Avoir des soins adaptés, satisfaisants, acceptables et menant à des résultats améliorés	Amélioration de l'accès et de la coordination des services de santé
	Réponse plus complète et mieux intégrée aux besoins du patient et de ses proches
	Diminution de la redondance lors de la cueillette d'information auprès du patient et de ses proches
	Cohérence du message véhiculé par l'équipe auprès du patient et des proches
Contribuer à la réduction des coûts de santé et à l'efficience des soins de santé	Meilleurs résultats de santé pour les patients par une meilleure adhésion au traitement

Tableau 2 : lien entre les motivations au partenariat-patient et les moyens

2.4. Le partenariat-patient : pour qui et pour quoi?

La revue de littérature a présenté un portrait large de ce concept, du modèle qui est toujours en développement et en implantation. Plusieurs perspectives ont été abordées, soit celles des patients, des citoyens, de l'efficacité, des impacts sociétaux, et de la dimension politique. La section 2.2.4 fait état d'avantages et de motivations à travailler en partenariat qui touchent toutes ces perspectives. Or, la base du concept de partenariat-patient est de faire du patient et de ses proches un membre à part entière de l'équipe. C'est là toute la révolution du concept, changer la relation entre le patient et l'équipe qui offre les soins et services. À la lecture de la section 2.2.4, on constate que les avantages et les motivations se situent davantage dans la perspective des soignants et du système que dans celle des patients et de leurs proches. Mais a-t-on vraiment donné la parole aux patients et à leurs proches pour définir ce concept de partenariat-patient? Il semble que cette parole, sans pour autant être exclue de la littérature et du discours, ne joue pas un rôle central dans la définition des pratiques partenariales. En effet, la littérature fait ressortir que certains soignants se sont approprié le concept de partenariat-patient car ils y voient des avantages pour les patients ainsi que pour eux-mêmes.

3. Méthodologie

Dans ce chapitre, nous présentons les méthodes utilisées pour réaliser le projet de recherche.

3.1. Question de recherche

La question de recherche est « comment les patients et les proches voudraient vivre leur expérience s'ils revenaient dans quelques années au CHU Sainte-Justine? » L'horizon de temps n'a pas été plus précisé, l'idée étant seulement de les amener à se projeter vers un futur désiré. L'hypothèse de travail étant que le discours, non orienté sur des thèmes spécifiques, nous permettra de mieux connaître et comprendre les besoins, les intérêts et les désirs des patients et de leurs proches, ce qui sera utile pour établir une base de connaissances permettant d'orienter adéquatement la conception, le développement et l'optimisation de leur hôpital idéal.

L'objectif général de la recherche est donc de connaître et de comprendre la perspective des patients et de leurs proches sur les finalités recherchées quand ils reçoivent des soins et services du CHU Sainte-Justine en recueillant le point de vue des patients et de leurs proches sur ce que serait pour eux un hôpital pédiatrique idéal. La recherche visait aussi des objectifs spécifiques. Quel type de relation les patients et leurs proches désirent-ils avoir avec les soignants? À quelles fins veulent-ils être en relation avec les soignants? Comment veulent-ils interagir ensemble? Le partenariat-patient se met en place depuis des années au CHU Sainte-Justine. Est-ce que cela répond à leurs besoins et comment?

Pour atteindre cet objectif général et ces objectifs spécifiques, nous avons opté pour une approche d'analyse qualitative exploratoire à partir d'un corpus de données textuelles produites dans le contexte du projet *Sainte-Justine au futur*.

Il est à noter que dans l'analyse, nous n'avons pas cherché à diviser artificiellement les éléments de discours dans lesquels les commentaires sur la situation actuelle et la situation désirée étaient la plupart du temps imbriqués. Ainsi, la plupart des participants ont tenu des propos décrivant la situation actuelle et ses impacts positifs et négatifs sur eux-mêmes et sur leur parcours de soins, passant implicitement de la description du passé et du présent à la projection vers l'avenir, intrinsèque à leur critique.

3.2. Méthodologie

Comme il s'agit d'un projet exploratoire, l'hypothèse de travail se résume à l'unique préoccupation de recueillir le plus d'idées possible des participants aux groupes de discussion, et que ces personnes soient dans les meilleures dispositions possibles pour exprimer leurs opinions et leur créativité. La méthode de recherche retenue est une analyse exploratoire et descriptive (Miles et Huberman, 2003).

3.2.1. Groupes de discussion

3.2.1.1. Formation des groupes de discussion et recrutement des participants

La méthode de l'entretien en groupes de discussion a été retenue pour la collecte de données afin de rencontrer un nombre suffisant de personnes (patients – enfants, adolescents, adultes – et proches – parents, conjoints, fratrie, grands-parents) dans un nombre limité de rencontres. Les groupes ont été formés selon les critères suivants :

- Par groupe d'âge chez les patients mineurs (10-13 et 14-17 ans) afin de pouvoir partager un niveau de réflexion compréhensible par tous;
- Par rôle comme parents des enfants participant à un groupe (le groupe de parents se tenant en parallèle au groupe d'enfants), ou grands-parents;
- Par condition clinique pour certains adultes (anciens patients devenus adultes, femmes ayant accouché au CHU Sainte-Justine et ayant eu une grossesse normale avec leur conjoint, parents de grands prématurés). Nous avons tenté de rejoindre des femmes en cours d'hospitalisation pour une grossesse à risque, mais elles n'ont pas accepté de participer dans leur condition. Nous avons rencontré un couple dont la femme a eu deux grossesses à risque consécutives, ainsi que des adolescentes hospitalisées pour anorexie.

Ce choix dans la composition des groupes a été fait car le taux de succès du recrutement a été de 32%, soit le rapport entre le nombre de personnes ayant participé à un groupe et le nombre de noms ayant été fournis par les différents recruteurs cliniques. Le nombre de participants au final ne permettait pas d'être plus spécifique et uniforme dans les groupes. De plus, les participants provenaient tous de la grande région de Montréal.

De tels groupes offraient l'avantage de favoriser le partage des opinions et des idées entre des personnes ayant eu des expériences similaires en multipliant les points

de vue sur les idées amenées par les participants dont les rapports ne sont pas marqués par des relations de pouvoir. Le recrutement a été fait par les membres du Comité *Sainte-Justine au futur*, la plupart étant en contact quotidien avec les patients et leurs proches. Aucun critère d'exclusion sur le type de personne n'a été émis, la seule condition étant la capacité d'émettre une opinion sur la question posée. La langue de communication a été le français pour tous les participants même si nous aurions accepté d'avoir des participants anglophones.

Le recrutement a été effectué auprès de patients et proches utilisateurs fréquents, passés ou présents, des services du CHU Sainte-Justine uniquement, à l'exception des femmes ayant accouché au CHU Sainte-Justine, à la suite d'une grossesse normale, qui étaient donc des utilisateurs occasionnels.

Le projet a été présenté au Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine et a reçu son approbation le 21 novembre 2014. Un consentement à être photographié, filmé et enregistré audionumériquement a été obtenu pour chaque participant. Les parents ont signé le consentement pour les jeunes de moins de 14 ans. Pour ceux de 14 ans et plus, le consentement de l'adolescent et du parent a été obtenu.

3.2.1.2. Conception des outils et cueillette des données

La préparation des groupes de discussion s'est faite avec l'aide de la professionnelle en communication et marketing, pour identifier des moyens pour susciter la créativité. Des idées comme trouver des lieux stimulants pour les enfants et adolescents, ou passer par des exercices de stimulation au début des groupes ont été proposées et utilisées lors des groupes avec les enfants et les adolescents.

Une fois les personnes identifiées, l'auteur a contacté ces personnes (ou leurs parents dans le cas des personnes mineures) pour leur présenter le projet, répondre à leurs questions, ainsi que valider leur intérêt à participer et leurs disponibilités selon les groupes proposés. Une lettre décrivant le projet a été envoyée à chaque personne, lettre adaptée aux catégories de personnes recrutées (voir l'annexe 2). Dans cette lettre, les participants étaient invités à préparer leurs idées. Pour les enfants, il était suggéré de leur demander de faire un dessin, préparer un court texte, une courte vidéo, ou toute autre forme d'expression pour dire ce que devrait être le CHU Sainte-Justine dans le futur, selon ce qui est le plus approprié pour leur âge. Pour les adultes, il était suggéré de préparer quelques idées selon leur préférence : un court texte, une courte vidéo, ou toute forme

d'expression pour dire comment vous rêvez que le CHU Sainte-Justine soit dans le futur. Nous avons insisté sur le fait que nous voulions qu'il n'y ait pas de limites à leur imagination. Nous avons encouragé les parents à discuter de la question au préalable avec leur enfant.

La grille d'entretien était ouverte et ne contenait qu'une seule question pour tous les groupes. Elle a été formulée en deux segments pour s'assurer que les participants comprennent bien ce qui est attendu d'eux : « Comment rêvez-vous que le CHU Sainte-Justine soit dans le futur? Si vous revenez dans quelques années, comment voulez-vous que ça se passe? » Seules des sondes d'éclaircissement, d'élaboration, de précision et de relance, adaptées aux réponses, lorsque pertinentes, ont été utilisées par la suite afin de s'assurer de bien saisir les idées et les opinions émises par les participants. Le rôle de l'animateur était essentiellement de favoriser l'expression de ses idées par chaque personne, en assurant un temps de parole équitable, et la possibilité à chacun de réagir aux idées soulevées.

3.2.2. Critères de qualité

Les critères de qualité retenus pour cette recherche sont inspirés de Neuman (1997) ainsi que de Mays et Pope (2010).

3.2.2.1. Pertinence de la recherche

L'objectif du projet étant de donner une vision du futur au CHU Sainte-Justine, cette question de recherche ne peut être appliquée qu'à ce milieu. Les résultats obtenus étaient dépendants de la culture de l'établissement et des intervenants, de la mission de soins pédiatriques et à la mère, et de la mission universitaire de recherche et d'enseignement.

De plus, de la littérature scientifique que nous avons explorée au chapitre 2, traitant du contexte menant au développement d'une nouvelle approche avec les patients, et du partenariat patient dans la relation de soins, nous pouvons avancer que les modèles et concepts abordés étaient probablement généralisables à tout milieu de soins et à tout milieu médical et professionnel. Toutefois, ils ne tiennent pas compte de la spécificité de chaque milieu. La culture est variable d'un établissement à l'autre. Le CHU Sainte-Justine est unique comme tout autre établissement. D'autre part, il n'y a pas d'étude spécifique au milieu pédiatrique en organisation de soins, et très peu autour du concept de

partenariat patient. La question de recherche que nous avons posée vise donc à combler ces lacunes.

Enfin, nous n'avons pas trouvé de littérature donnant la capacité aux utilisateurs de services de santé d'orienter le futur d'un établissement de santé.

3.2.2.2. Validation par les participants

Plus d'un an après la fin des groupes de discussion, tous les participants ont été invités à assister à une présentation des résultats préliminaires en vue de recueillir leurs commentaires et de valider leur adhésion à ces résultats. Lors de la rencontre, 10 des 59 participants (7 parents, 2 patients et 1 frère) étaient présents ainsi que l'auteur et 2 parents du Comité *Sainte-Justine au futur*. Ce sont ces deux parents membres du comité qui ont présenté les résultats. La question posée aux participants présents était : « est-ce que ces résultats traduisent ce que vous avez exprimé? »

Ils ont unanimement dit se reconnaître dans les résultats et n'ont fait aucune suggestion de modification.

3.2.2.3. Réflexivité

Quoique l'auteur fasse partie de l'unité d'éthique clinique du CHU Ste-Justine, il n'y pratique pas et est un externe de l'organisation, ce qui réduit le risque de biais d'intérêt. Les autres participants au projet de recherche, quoiqu'étant des médecins et professionnels de la santé plus directement concernés par les résultats, reconnaissent tous le besoin pour le CHU de repenser ses relations avec les patients et l'organisation des services comme discuté au chapitre 2. Ils ont donc adopté une posture d'ouverture et exprimé leur intérêt et leur curiosité envers l'expression d'une parole libre de contraintes chez les patients et leurs proches dans le cadre de ce projet et n'ont émis aucune restriction qui pourrait relever de l'autoprotection ou de la censure.

Pour réduire les biais des médecins, professionnels et cadres du Comité *Sainte-Justine au futur*, deux actions ont été posées par les membres du comité. La première a été de faire une analyse en groupe des résultats. Ce processus d'analyse collective et transparente comprend la validation des codes et des catégories produits par l'analyse par émergence initiale, la construction du modèle descriptif et son interprétation. La seconde action a été, pour réaliser des analyses en groupe, d'inviter deux parents qui avaient participé à un groupe de discussion, une mère et un père de deux familles différentes, à rejoindre le comité et à participer à la détermination du modèle final.

3.2.2.4. Analyse des cas cas contraires

Une attention a été portée aux cas contraires, soit les opinions ou commentaires contraires à la tendance de l'ensemble, qui s'éloignent du modèle ou qui ne reflètent pas le modèle. Les patients ne peuvent pas dévier du modèle puisqu'ils ne tentent pas de s'y conformer dans leurs propos. Les propos de ces personnes nous ont permis d'introduire la singularité de chaque personne en complément du modèle.

4. Résultats

À partir de la question de départ, à savoir comment les patients et les proches voudraient vivre leur expérience s'ils revenaient dans quelques années au CHU Sainte-Justine, les participants avaient plusieurs expériences personnelles et anecdotes à partager, ainsi que plusieurs besoins à exprimer. Ce partage du vécu s'est fait en parlant souvent des expériences négatives, ce qu'ils n'avaient pas apprécié dans ces événements, mais aussi en parlant des expériences positives et de ce qu'ils auraient aimé. Plusieurs patients (enfants, adolescents, adultes), et plusieurs parents ou conjoints ont décrit leur état psychologique et l'impact que la maladie a sur leur vie. Des parents ont aussi souligné que leur état psychologique avait sûrement une influence sur la capacité de guérir, et sur la capacité de composer avec la maladie.

4.1. Les données recueillies

4.1.1. Collecte des données

La collecte de données pour le projet de recherche se résume comme suit. Il y a eu 13 groupes de discussion, ainsi que 3 entrevues individuelles lorsqu'une seule personne a été recrutée pour couvrir un domaine particulier. Il y a eu au total 20 heures d'enregistrement donnant 377 pages de verbatim. La répartition des participants est présentée dans le tableau suivant :

	Enfants et adolescents		Adultes		Totaux	
	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes		
Patients	9	3	7		19	32,2%
Proches		2	23	15	40	68,8%
Totaux	9	5	30	15	59	
	15,3%	8,5%	50,8%	25,4%	100%	

Tableau 3 : catégorisation des participants aux groupes de discussion

Au total, 59 personnes ont été rencontrées. Dans la spécificité d'un milieu pédiatrique, il est normal de rencontrer plus de proches que de patients, les proches représentent 68 % des participants. Par exemple, des groupes ont été formés de parents d'enfants lourdement handicapés, de parents d'enfants ayant séjourné en néonatalogie, et de grands-parents, groupes qui ne comprenaient pas d'enfants participants.

La taille de l'échantillon s'est avérée adéquate considérant qu'au cours de l'analyse, nous avons atteint une certaine saturation. À la fin, nous avons aussi volontairement

cherché certains éléments de façon plus directive afin de voir si certains nouveaux sujets étaient abordés. Le dernier entretien a été réalisé avec un groupe de grands-parents et seulement quelques sous-thèmes supplémentaires ont été ajoutés pour tenir compte de leur réalité particulière.

Il est à noter que la participation a été plus plutôt faible. De tous les noms fournis à l'auteur, seulement 32 % des personnes contactées se sont présentées à un groupe de discussion. Les principales raisons sont le manque de disponibilité pour la plupart, le refus explicite d'y participer pour quelques-uns, et leur absence au groupe bien qu'un rappel ait été envoyé par courriel aux participants recrutés quelques jours avant la tenue de l'événement.

4.1.2. Déroulement des groupes de discussion

Les entretiens de groupes se sont tenus des samedis en matinée, particulièrement pour les groupes de parents et les groupes de leurs enfants tenus simultanément, et parfois en soirée un jour de semaine pour les groupes d'adultes non accompagnés d'enfants. La durée prévue pour chaque rencontre était de 90 minutes. À l'exception du groupe de grands-parents qui a été interviewé dans une salle de réunion du CHUSJ, les groupes se sont tenus à la bibliothèque du CHU dont la salle de lecture et la salle de réunion ont été utilisées.

4.1.3. Traitement des données et analyse des résultats

L'enregistrement audio a été transcrit intégralement par une secrétaire, et l'auteur a vérifié l'exactitude de chaque verbatim en comparant l'enregistrement et le texte. Les verbatim ont été anonymisés en masquant toute donnée nominative. Les données ont été codées par l'auteur au fur et à mesure de la tenue des groupes de discussion avec le logiciel NVivo 10 de QSR International (Bazeley et Jackson 2013).

Les citations utilisées ont été identifiées par un descriptif générique du locuteur (p.ex. mère d'un enfant lourdement handicapé).

La description des codes descriptifs et leur structuration dans une arborescence de catégories et de thèmes généraux a fait l'objet d'accords inter juges avec les deux codirecteurs afin de renforcer et nuancer l'interprétation, réduire le risque de biais et valider la pertinence et la cohérence du modèle final présenté dans ce mémoire.

4.1.4. Limite des résultats

Les questions ouvertes utilisées pour recueillir les données peuvent constituer une limite. En effet, quoiqu'elle ait sans doute permis de produire des données très riches, elles peuvent avoir constitué un frein à la participation pour certains participants qui pourraient avoir jugé cette exigence trop difficile à rencontrer et qui auraient été plus à l'aise de répondre à des questions plus dirigées et plus précises. Selon mon observation comme animateur, tous les participants aux groupes de discussion ont parlé de leurs idées et de leurs opinions à au moins une reprise pendant la discussion.

4.2. Les trois thèmes centraux

Des verbatim transcrits de chaque groupe de discussion, 183 codes descriptifs ont été générés de manière inductive, puis classés en 27 catégories qui ont servi à définir les 3 grands thèmes, ainsi que l'objectif des participants à l'égard du changement désiré dans le futur au CHU Sainte-Justine. L'analyse nous a amené à retenir trois thèmes centraux : *Reconnaissance*, *Être partenaires* et *Tous des soignants*. Les catégories obtenues lors de l'analyse de nos résultats et qui ont servi à construire les 3 thèmes sont présentées à l'annexe 3.

Le thème de la *reconnaissance* est central. Tous les participants ont parlé, de différentes manières, de leur vécu et du manque de reconnaissance de ce vécu, ce qui explique la centralité du thème dans la présentation des résultats. Les participants ont beaucoup parlé de ce qu'ils vivaient, et de l'impact de la maladie dans toutes les dimensions de leur vie, d'où l'importance du volume de données associé à ce thème. Les participants ont aussi exprimé un désir d'avoir une relation différente avec les soignants et de travailler avec eux dans une relation de partenariat, d'où le thème *être partenaires*. Enfin, ils ont souligné l'importance de l'attitude de toutes les personnes qu'ils côtoient au quotidien au CHU Sainte-Justine, et ont décrit comment toutes ces personnes peuvent prendre soin d'eux, découlant donc dans le thème *tous des soignants*.

Nous allons maintenant détailler chacun de ces 3 thèmes.

4.2.1. Reconnaissance

Le thème de la reconnaissance englobe les segments où les participants expriment le désir que, dans le futur, tous au CHU Sainte-Justine reconnaissent la réalité des patients (enfants, adolescents, femmes) et de leurs proches (parents, conjoints, autres membres de la famille). Cette réalité est multidimensionnelle et concerne tous les

impacts de la maladie sur l'enfant ou la patiente adulte et sur ses proches, et toutes les transformations de leur vie que cela engendre.

Pour bien saisir toutes les subtilités du besoin de reconnaissance de ce que les patients et leurs proches vivent, nous allons décrire toutes les dimensions de ce thème. Afin de faciliter la lecture des prochaines sous-sections, le tableau suivant schématise ces dimensions.

Thème	Sous-thème	Dimension : la reconnaissance ...
Reconnaissance	Reconnaissance de la vie avec la maladie	Des émotions, de leur souffrance
		De la coexistence de l'espoir et du deuil
		Du deuil de la normalité
		Des inquiétudes et du besoin d'être rassurés
		Du sentiment d'isolement
		Du besoin de comprendre pour les enfants qui vieillissent
		Que le rôle de parent et le projet de vie changent avec la maladie
		De la singularité de chaque personne
	La reconnaissance de la gestion de la maladie	Du besoin d'anticiper
		Du besoin de prendre du contrôle sur sa maladie
		Du besoin de cohérence
	La reconnaissance de la vie au CHU Sainte-Justine	De l'attente pour avoir accès aux services
		Du temps perdu à attendre, à ne rien faire
	La reconnaissance de la relation de soins	Du besoin de s'adapter à chaque personne
		Du besoin de participer à la discussion et à la décision
		Du besoin de ne pas être jugé
Du besoin de continuité thérapeutique et relationnelle dans une approche globale		
Du besoin d'une présence de qualité, d'écoute		
Que la relation se développe avec le temps		

Tableau 4 : lien entre le thème de la reconnaissance et ses sous-dimensions

4.2.1.1. La reconnaissance de la vie avec la maladie

Les dimensions de la reconnaissance de la vie avec la maladie peuvent être comprises comme des signes de vulnérabilité liée aux difficultés de la vie quotidienne qu'engendre la maladie. La précarité a été perçue à travers les propos des participants aux groupes de discussion, et semble avoir été plus importante durant les périodes de transition telle l'annonce de la maladie ou d'une complication. La précarité a un rôle majeur, car elle influence l'état de la personne ainsi que sa disposition à écouter et à comprendre ce qui se passe.

La reconnaissance des émotions, de leur souffrance

La reconnaissance des émotions, de leur souffrance, est sûrement la plus importante demande exprimée par les participants aux groupes de discussion.

« Je me rappelle quand j'étais plus jeune ça m'avait traumatisée j'avais peut-être 5 ans, je me rappelle parce que quand j'étais petite j'aimais pas les prises de sang qu'ils font sur le bout des doigts, j'aimais mieux dans les veines, parce que souvent ils prenaient le doigt et le frottaient super fort sur le bord ça faisait mal, là c'était une infirmière j'étais au Centre de prélèvement, elle voulait absolument le faire sur le bout des doigts, j'avais dit non je voulais sur le bras, j'étais petite je pleurais, finalement pendant que je regardais mon père elle m'avait pris le doigt et elle m'avait piquée par surprise, après ce temps-là j'avais vraiment rien voulu savoir des piqûres sur le bout des doigts, si elle m'avait rassurée puis qu'elle l'avait fait d'une bonne manière je sais que j'aurais mieux réagi, mais elle était super bête puis finalement elle avait fini par me prendre par surprise. »

Adolescente ayant une maladie chronique

Reconnaître selon les participants, c'est : reconnaître les émotions et les sentiments comme la peur, l'anxiété, le stress de ne pas savoir, les joies quand ça va bien ou lors d'une bonne nouvelle, la peine lorsque ça va mal ou lors d'une mauvaise nouvelle, l'impuissance face à un avenir incertain; reconnaître l'état général du patient et de ses proches, l'état psychologique, la qualité du sommeil, la vie familiale, les difficultés dans les autres sphères de leur vie comme l'impact sur l'école ou sur leur travail; reconnaître aussi l'impact que ces émotions ont sur chaque personne.

« C'est parce qu'on arrive dans quelque chose qui nous fait peur à 100 milles à l'heure, parce que ce n'est pas ce qu'on a prévu, ce n'est pas ce dont on rêve depuis quand on est plus petite, c'est fini, tout de suite c'est le deuil, la seule chose dont tu as besoin c'est de rassurance et comment que c'est mis en place ça ne rassure pas. »

Mère d'un enfant né prématurément

Vivre avec la maladie signifie aussi, particulièrement pour l'enfant, d'affronter ses peurs. Par exemple, la peur des aiguilles pour un enfant autiste (elle demande à l'infirmière combien de fois elle a piqué avant pour se faire rassurer), ou la peur de l'anesthésie (les enfants aimeraient une salle « d'endormissement » où leurs parents pourraient être présents).

L'environnement même de l'hôpital peut ajouter au stress vécu par les patients et les familles. Par exemple, les traitements au centre de jour sont source de stress. Le bruit environnant, les pleurs des autres enfants qui ne veulent pas être piqués, la peur de déranger ses voisins sont une source importante de stress en plus de celui vécu par l'enfant et le parent face à la maladie.

Ces émotions ont un impact sur la capacité d'écoute. Par exemple, quand un médecin dit à une femme, dont la grossesse présente des risques, « Oui, mais il faut que vous compreniez les risques pour vous et le bébé », cela provoquerait un blocage chez la patiente et son conjoint, car leur réaction est émotive. Est-ce que toute l'information est entendue et comprise quand une nouvelle-choc vient de tomber? Les participants ont répondu que très souvent, ils n'entendent pas. Les questions surviennent après la rencontre avec le médecin, mais il n'est alors plus disponible, ce n'est pas facile, sinon impossible de le rejoindre. Alors les questions demeurent sans réponse jusqu'au prochain rendez-vous médical. Il a souvent été demandé par les participants d'avoir accès à un autre professionnel, une infirmière par exemple, pour lui poser des questions et calmer les inquiétudes. Savoir, même si c'est difficile à entendre, est mieux que de ne pas savoir. Ne pas savoir soulève des inquiétudes qui ne peuvent être abordées, ce qui génère stress et anxiété. Et le temps est long avant d'avoir des réponses.

La reconnaissance de la coexistence de l'espoir et du deuil

La reconnaissance de la coexistence de l'espoir et du deuil dans leur vie est un point central de l'expérience des participants. La mère d'un grand prématuré a parlé de la coexistence de l'espoir et du réalisme :

« J'avais besoin de savoir que mon enfant avait espoir d'être autonome, de pouvoir avoir une vie heureuse, la possibilité de faire des apprentissages, j'avais besoin de garder espoir que même s'il vivait quelque chose d'extrêmement difficile, je pense qu'il faut garder l'espoir, mais faut être quand même réaliste, c'est comme un mélange des deux. »

Mère d'un grand prématuré

Une jeune femme ayant eu une paralysie cérébrale à la naissance a parlé de son adolescence et a expliqué à quel point les choses ont été difficiles pour ses parents, car elle était en réaction à sa différence. Le père d'un adolescent greffé a parlé du refus de ses limites pour son fils, de son rêve d'aller jouer au hockey dans une école aux États-Unis. Plusieurs parents ont parlé du refus du diagnostic qui leur a été présenté, par exemple celui d'une maladie chronique et potentiellement mortelle où la survie de l'enfant dépend de traitements réguliers, d'une paralysie cérébrale qui empêchera l'enfant de se développer normalement et d'avoir une vie comme les autres, d'une condition qui empêchera l'enfant de marcher, de parler, etc. Et ces parents qui refusent cette perspective sombre ont décrit comment ils se sont mis en action pour chercher et trouver les bons services pour leur enfant (par exemple, la réadaptation, les approches

alternatives), comment ils se sont investis pour stimuler leur enfant pour lui offrir les meilleures chances de développement et la meilleure vie possible. Cette coexistence de l'espoir et du deuil n'est jamais un chemin linéaire partant d'une annonce de la fatalité, en passant par le deuil à faire, pour arriver à l'espoir. Le parcours est semé de contrastes : les choses vont bien, mais une complication se présente; tout va mal et les choses commencent à s'améliorer. Mais la finalité demeure toujours celle de la vie avec de l'inconnu et de l'incertitude sauf quand arrive la fin, avec une « une épée de Damoclès » continuellement au-dessus de leur tête. On attend un résultat, on attend une consultation, on ne sait pas ce qui se passera. On attend le pire, on espère le mieux, ou tout va bien et arrive un problème grave, on ne sait jamais. L'incertitude demeure présente et lourde, même quand ça va bien. La finalité ultime qu'est la mort peut arriver. Elle peut être un soulagement, quand la douleur de l'enfant et des parents devient insupportable, et elle peut être un échec, la mort emporte l'enfant tant aimé. Et tout cela confronte les patients comme les proches, les médecins et professionnels, aux limites de la médecine, de la technologie des ressources disponibles pour guérir, assurer le développement de l'enfant, faire tout ce qu'on peut pour notre enfant. Les limites des ressources, contre lesquelles plusieurs parents se battent, sont plutôt un combat d'espoir, car ils veulent le mieux pour leur enfant et cherchent à obtenir tous les services qu'ils jugent nécessaires.

Est-ce que cela peut s'apparenter à la notion d'acceptation? Nos résultats démontrent plutôt que cette coexistence du deuil et de l'espoir serait une manière d'apprendre à composer avec cette dualité pour une grande partie de la vie de ces familles. Cette notion rejoint aussi l'objectif principal que les participants ont exprimé : pouvoir composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Ils ont besoin de soutien, et ils ont besoin de temps pour cheminer. Les participants demandent aux soignants de commencer par comprendre où en sont les patients et leurs proches au moment présent afin de les accompagner avec sensibilité et non de leur imposer ce qu'ils attendent d'eux.

« Peut-être que ce serait au personnel de se rendre compte comment on est, puis comme ça ce n'est pas à nous de le dire parce que c'est difficile, ils arrivent tous en même temps. Moi je ne comprenais rien quand ils me disaient où on en est rendu madame, je disais que je ne savais pas, puis tu sentais aussi le « mais là! », non je ne sais pas où est-ce qu'on est rendu, posez-moi pas la question, je ne sais pas, lis-le ton livre puis tu deviens fâché, tu dis tu m'as vu ce matin t'as vu que je suis arrivée tout croche. »

Mère d'un enfant prématuré

Malgré la présence du deuil dans leur vie, nos données font aussi ressortir l'importance de maintenir l'espoir pour les participants. L'espoir peut prendre diverses formes adaptées à une situation donnée. Par exemple, pouvoir avoir à long terme, l'espoir d'une vie s'approchant de la normalité. Quand le long terme ne peut être envisagé, ce peut être l'espoir de passer les prochaines 24 heures. Quand une vie s'approchant de la normalité ne peut être envisagée, l'espoir est de recevoir les meilleurs services. Donc l'espoir qui anime les participants est adapté à chaque situation, mais il a toujours un rôle moteur.

La reconnaissance du deuil de la normalité

Reconnaître le deuil de la normalité a aussi été largement abordé. Par exemple, la naissance prématurée d'un enfant, le diagnostic d'un handicap même lorsqu'il n'est pas visible sont des événements qui changent le comportement de l'entourage. Les proches ont peur de « briser » l'enfant né prématurément, même quand cet enfant a deux ans. Les parents préféreraient que tout cela passe inaperçu, comme si tout était « normal ». En même temps, ces parents ont le sentiment que l'entourage ne comprend pas leur réalité. Ces parents sont naturellement plus inquiets que des parents d'enfants qui n'ont pas ces problèmes. L'entourage ne comprend pas les risques liés à une condition particulière, par exemple, pour un enfant sensible aux infections. Ainsi, ils portent des sentiments contradictoires. D'une part, ils se sentent seuls, leur entourage ne comprenant pas la réalité avec laquelle ils doivent composer, et ils voudraient en même temps que leur enfant, bien qu'il soit différent des autres, passe inaperçu et vive une vie normale.

Le deuil de la normalité touche aussi l'identité de l'enfant qui est différent, dû au handicap ou à la maladie chronique.

« Mais le deuil de la normalité, ça c'est que quand tu marches avec ton enfant et qu'il a une marchette, et que ça s'ouvre comme Jésus qui marche et ouvre les eaux sur un trottoir, et que les gens te dévisagent, pis encore c'est un beau garçon là, mais tu te fais dévisager, pauvre ti-gars. Tu fais un deuil d'aller au parc puis de jouer, tu fais un deuil de laisser tes enfants jouer avec d'autres, il y a un deuil d'un paquet de choses que tu ne feras jamais comme les autres. Après cela, il y a un gain. »

Mère d'un adolescent ayant une paralysie cérébrale

Le deuil de la normalité prend du temps et se fait selon un processus très variable d'une personne à l'autre. La mère d'un enfant ayant une paralysie cérébrale a dit qu'il lui a fallu cinq 5 ans pour faire ce deuil, tandis que la mère d'un grand prématuré affirme qu'il lui a fallu seulement 30 minutes :

« Moi ça m'a rassurée, sur le coup, je veux le portrait global, on me l'a donné, après ça quand je suis sortie de cette réunion, j'ai fait mon deuil, et 30 minutes après j'étais prête pour peu importe ce qui allait arriver, et je me suis battue pour avoir ce que j'ai besoin pour mon enfant et j'ai eu de bons résultats, j'étais prête à la game, donc je savais ce qu'il fallait que je fasse, que je vérifie... »

Mère d'un grand prématuré

La reconnaissance des inquiétudes et du besoin d'être rassurés

Les patients et leurs proches demandent que soient reconnus leurs inquiétudes et leur besoin d'être rassurés. Pour l'enfant, il s'agit souvent de l'inquiétude de l'inconnu ou de la douleur (se faire piquer, se faire opérer). Il peut aussi s'agir d'une inquiétude qui va au-delà des actes médicaux comme celle de perdre la capacité de réaliser ses rêves d'avenir, par exemple de pouvoir jouer au hockey et de l'inquiétude de manquer son année scolaire ou d'échouer les examens du ministère pour les enfants et les adolescents qui passent des mois hospitalisés ou en traitements intensifs. Ils s'inquiètent de conséquences lourdes à porter comme perdre leur estime d'eux-mêmes ou devoir changer de groupes d'amis. Les enfants ou adolescents hospitalisés ont accès à un professeur sur l'unité de soins pour une plage de 75 minutes par jour. L'enseignement étant offert simultanément à des enfants et des adolescents d'âges très différents et ne couvrant que le français et les mathématiques est nettement insuffisant pour eux, pour apaiser leurs peurs.

Les parents sont inquiets de laisser leur enfant seul, lorsqu'hospitalisé, car ils n'ont pas le choix de travailler ou de s'occuper de leurs autres enfants, ou ont besoin d'aller prendre une douche, ou simplement d'aller évacuer un peu la pression en allant marcher dans les corridors ou pleurer seul dans un coin. Quand la vie quotidienne appelle les parents hors de l'hôpital durant l'hospitalisation de leur enfant, ils veulent être rassurés que leur enfant soit pris en charge, non seulement sur le plan des soins et traitements, mais aussi que quelqu'un s'en occupe. Que font les enfants? Ils regardent la télévision toute la journée. Un parent a proposé que les parents s'entraident et s'occupent des enfants des autres en leur absence. Cette forme de soutien entre pairs pourrait de surcroît aider au développement du sentiment de communauté, et briser un peu la solitude.

La reconnaissance du sentiment d'isolement

Être différent (tant pour l'enfant malade que ses parents) provoque un sentiment d'isolement qui demande à être reconnu. Par exemple pour l'enfant malade face à ses amis à l'école, pour la femme ayant une grossesse à risque lorsque son conjoint est en

déni, ou pour le couple ayant un enfant malade face à leur entourage. Il y a plusieurs personnes (la famille, les amis, les collègues) qui ne savent pas comment composer avec la situation. Ils ne savent pas comment simplement les écouter et les soutenir. L'entourage est alors dans une forme de déni, ou un désir un peu faux ou inapproprié d'encourager. « Ça va bien aller » est une formule qui nie le besoin de soutien, qui écarte la possibilité d'écouter. Ce peut être aussi le cas même de la conjointe ou du conjoint. Cette solitude est aussi vécue par l'enfant ayant une maladie chronique ou un handicap. Les enfants « normaux » qui les entourent ne les comprennent pas. Ils ont besoin de créer des liens avec des personnes « normales », mais aussi avec des personnes vivant les mêmes situations qu'eux, afin de pouvoir échanger et se soutenir mutuellement, briser la solitude liée au fait de vivre seul leur différence. Les enfants malades peuvent avoir l'impression que leurs parents ne comprennent pas ce qu'ils vivent. Les participants demandent donc du soutien à cet égard.

« Souvent tu es isolée tu dis toujours je ne peux pas faire ça comme les jeunes qui n'ont pas de handicap, ça va vraiment briser la glace, dire dans le fond devenir le plus autonome possible, supprimer les docteurs aussi et faire montrer au monde de la société que les jeunes qui ont un handicap n'ont pas tous un handicap mental ils ont toute leur tête, c'est souvent la première image que les gens pensent, un fauteuil ou une marchette ou une béquille ou le moindrement tu marches croche les gens ont l'idée dans la tête, c'est l'image qui vient c'est une personne avec une déficience intellectuelle. »

Jeune adulte ayant une paralysie cérébrale

La reconnaissance du besoin de comprendre pour les enfants qui vieillissent

Le besoin de comprendre pour des enfants qui prennent de la maturité doit aussi être reconnu. Des parents ont expliqué que pour les enfants, la compréhension de leur maladie, des conséquences, des risques pour leur vie, de l'importance des traitements et des médicaments, ainsi que leur deuil d'une vie comme les autres enfants, etc. changent avec le temps. Il peut y avoir des périodes de déni qui apparaissent à certains âges, comme au début de l'adolescence. Il ne faut pas tenir pour acquis qu'ils comprennent tout et qu'ils acceptent tout parce qu'ils grandissent avec leur maladie. Il faut, à certaines étapes, que les médecins et professionnels reprennent les discussions avec eux pour qu'ils comprennent, et puissent s'exprimer. Il faut aussi outiller les parents pour les accompagner à travers ces transitions dans les épisodes de vie. Quelques parents ont spécifiquement dit qu'autour de l'âge de 12-14 ans, leur enfant remettait en question les traitements prodigués par les parents et les refusaient quelquefois, comportements qui

peuvent être liés à l'émancipation normale chez un adolescent. Les conséquences de ces gestes sont toutefois d'un autre ordre lorsque la vie de l'adolescent dépend de ces traitements. Ces remises en question inquiètent fortement les parents qui se sentent quelquefois désemparés. Une mère a suggéré qu'une longue discussion soit organisée régulièrement avec le médecin, l'enfant ou l'adolescent, et les parents, pour revoir globalement la compréhension que l'enfant a de sa maladie et introduire de nouvelles notions qui n'ont jamais été abordées avant, car l'enfant était trop jeune pour comprendre. En d'autres mots, reprendre la situation en validant ce que l'enfant en comprend, et en considérant aussi qu'en vieillissant, elle ou il peut participer plus activement aux décisions.

La reconnaissance que le rôle de parent et le projet de vie changent avec la maladie

Les données recueillies montrent que le rôle des parents est influencé par la maladie, ce qui est particulier à la pédiatrie, de même que pour une grossesse à risque. À cet égard, nous ne parlons pas du rôle de soignant qui s'ajoute à leur vie. Des rêves se dessinent durant la grossesse et à partir de la naissance de l'enfant, ne serait-ce que de penser au mieux pour la vie de cet enfant. Un lien d'amour fort et d'attachement se développe avec cet enfant, même avant la naissance. Et le parent est évidemment au centre de cette nouvelle vie. Or, quand la maladie arrive, ou quand la grossesse présente des risques, ou que la naissance arrive beaucoup trop tôt, tout ce qui était envisagé disparaît et est remplacé par l'inconnu, le vide. Que fait le parent alors? Que fera-t-il avec cet enfant? Comment pourra-t-il s'en occuper? C'est l'inconnu. Et le parent survivra, il n'est pas malade. Mais son enfant lui survivra-t-il? Comment va-t-il vivre? C'est le parent dans son être et dans son rôle qui est bouleversé par tout cela. Et il n'y a pas de réponse. Il doit apprendre à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Et c'est pour cela qu'il a besoin d'aide. Il a donc besoin que soit d'abord reconnu le fait que son rôle de parent vient de changer et qu'il ne sait pas exactement quoi faire. Il se retrouve en perte importante de contrôle et de repères. Le rôle premier des parents demeure, comme tout autre parent, mais en plus s'ajoutent des inquiétudes que les autres parents n'ont pas et l'absence de modèles à suivre en de telles circonstances. Les autres parents côtoyés dans la vie normale et avec qui on échange sur les difficultés quotidiennes ne peuvent nous servir de modèle, car ils ne vivent pas ces situations avec un enfant malade. Ils ne comprennent pas, donc les parents se sentent isolés et n'ont pas

de référence à savoir quoi faire dans une situation particulière, car personne dans leur entourage ne vit ce qu'ils vivent et n'ont expérimenté ces situations.

Une autre notion liée au rôle des parents est celle de parent-protecteur. Quand un enfant est rendu plus vulnérable que les autres à cause de la maladie, le rôle de protecteur des parents s'accroît. Ils cherchent à le protéger des risques particuliers (par exemple la sensibilité aux infections). Ils veulent aussi protéger son avenir et deviennent, pour plusieurs, des défenseurs pour leur enfant, des combattants pour obtenir tous les services requis pour aider leur enfant à avoir une vie la plus normale possible et permettre le développement de ses capacités.

La reconnaissance de la singularité de chaque personne

Parmi toutes les dimensions de la réalité des enfants ou patients adultes et de leurs proches, un élément central qui ressort des propos des participants est la reconnaissance de la singularité de chaque personne, de son unicité. Chaque personne a des capacités différentes pour s'adapter à une situation, pour absorber et comprendre l'information en tenant compte du stress, pour faire son deuil. Chaque personne a des besoins différents de se projeter dans l'avenir. Tout cela, et bien plus encore, dépend de chaque personne. Il sera impossible de reconnaître tout ce qui a été mentionné ci-dessus sans d'abord reconnaître chaque personne, sans savoir d'abord où elle est ici et maintenant, sans reconnaître son rythme, sans savoir ce qu'elle veut entendre et sans savoir comment elle veut participer à la décision.

Cette reconnaissance, et la capacité de s'adapter de chacun, auraient un impact sur leur vie, leur bien-être, leur capacité à composer avec la maladie et les transformations de leur vie, et même sur leur capacité de guérir comme plusieurs le croient aussi.

« Puis moi je suis persuadée que ton état d'esprit et ta santé générale et ton état de joie de vivre et de bonheur font en sorte que tu vas guérir plus facilement que si tu es malheureux. »

Mère d'un enfant atteint de paralysie cérébrale

De plus, cette reconnaissance ne doit pas seulement être considérée que pour l'enfant malade ou la patiente adulte. Cette reconnaissance doit être à l'égard de toute la famille. Plusieurs parents expriment souvent ce besoin en utilisant le « nous ». « Ils » veulent être guéris. C'est un premier signe que la maladie n'affecte pas seulement l'enfant, mais les parents et les autres membres de la famille. Ce constat est particulier à la pédiatrie.

4.2.1.2. La reconnaissance de la gestion de la maladie

Avoir une maladie ou être le parent d'un enfant malade amène de nouvelles responsabilités : composer avec la maladie, les examens, les rendez-vous et les hospitalisations, les impacts sur la vie de tous les jours dont professionnelle, et de ces nouvelles responsabilités génèrent de nouveaux besoins chez les patients et leurs proches.

La reconnaissance du besoin d'anticiper

La reconnaissance du besoin d'anticiper est une dimension souvent exprimée par les parents et les patientes adultes dans le but de prévenir et de réduire leur souffrance. Il y a toutefois des différences importantes entre les individus qui ne sont pas expliquées par le genre ni par le rôle parental. La mère d'un enfant prématuré refusait catégoriquement de discuter avec les médecins tandis que son conjoint en avait besoin pour prendre un peu de contrôle sur la situation. Une femme ayant une grossesse à risque voulait tout comprendre alors que son conjoint était en déni des risques.

L'anticipation peut varier du détail quotidien à la projection sur plusieurs années. Par exemple, les parents préfèrent être avertis que leur enfant peut être déplacé dans l'unité de néonatalogie et que leur rôle changera. Des parents veulent aussi parler d'avenir et de probabilités, mais en ajustant la projection à leur capacité d'entendre, d'absorber, et de se projeter dans l'avenir. Ceci touche notamment au besoin de savoir ce qui est le plus probable, mais de connaître aussi les exceptions, les pires risques et les meilleures chances. Présenter seulement ce qui est le plus probable peut éliminer l'espoir des familles alors qu'elles ont souvent besoin de savoir que des exceptions peuvent quand même survenir. À l'exception des détails au quotidien qui doivent être présentés à tous, les projections à plus ou moins long terme doivent être adaptées à chaque individu et à son désir de l'entendre. Ne pas pouvoir au moins un peu anticiper ce qui se passera cause de l'angoisse et du stress pour plusieurs. L'anticipation ne l'éliminera pas, mais pourrait le réduire.

Une question connexe à la capacité d'anticiper a été abordée par des parents d'enfants très prématurés ou qui sont lourdement handicapés. Bien que des questions au sujet de l'avenir de leur enfant se présentent, lorsque la médecine ne peut donner de réponses claires, les parents se concentrent sur des objectifs à court terme. Par exemple, pour un grand prématuré, des parents ont dit qu'ils envisageaient les prochaines 24

heures avec l'équipe soignante : voici la situation, les risques sont tels et tels, nous allons traiter telle condition en priorité en espérant pour le mieux.

Quant aux perspectives d'avenir pour son enfant, les parents admettent que la médecine ne puisse prédire parfaitement ce qui se passera, comment son enfant réagira, comment il se développera. Toutefois, la question du pronostic a soulevé des réactions quelquefois assez fortes. Plusieurs dimensions en ressortent. Ceux qui refusent le pronostic sombre sont ceux qui, en apparence, se mettent en action pour le contrer. Par exemple, les parents d'un enfant ayant une paralysie cérébrale à la naissance se font dire quelques mois plus tard que leur enfant ne marchera jamais (ou ne parlera pas, ou aura d'autres limites ou handicaps). Certains de ces parents refusent cette perspective et passent les années qui suivent à chercher des services, à les payer au besoin, et à faire de la réadaptation eux-mêmes, pour contrer le pronostic. Nous avons rencontré des familles qui ont réussi. Leur enfant marche, peut dire 27 mots, etc. Ils ont déjoué les données scientifiques. Or, ces parents auraient aimé connaître les exceptions, pas seulement les probabilités les plus grandes et les plus graves.

La notion d'anticipation est liée au projet de vie, mais aussi à l'espoir. Quand les patientes adultes ou les parents sont au cœur d'une situation qui est à risque pour elle ou l'enfant, la façon dont se présentent les situations, et la façon dont les informations sont transmises, ont un grand impact sur ces personnes. Par exemple, quand les médecins et résidents se retirent pour discuter d'un patient, les parents s'inquiètent et angoissent. Plusieurs veulent entendre ce qui se dit, ce qui les rassure même si le pronostic est mauvais. Ça les rassure, car leur permet d'anticiper ce qui peut se passer. Certains ont exprimé s'attendre au pire quand les médecins discutent entre eux à l'écart, puis se font dire que ça va bien. Il faut noter que certains ne veulent pas anticiper et se laissent porter par les événements, étant plus dans le moment présent et faisant confiance aux médecins et professionnels. Plusieurs ont dit se faire surprendre par une condition clinique qui se présente alors que les médecins et les infirmières voyaient venir cet événement. Un exemple simple a été relaté par un participant : un congé est retardé parce que le nouveau-né a une jaunisse. Or, les professionnels savaient que ça se développait, pourquoi ne l'ont-ils pas dit? Pour protéger les parents? Mais les parents sont ébranlés par cette nouvelle soudaine et doivent s'y adapter sur-le-champ. Savoir que le risque de jaunisse était présent, et en avoir avisé les parents, leur aurait permis d'envisager cette possibilité et de s'y préparer.

*« Je ne veux pas que tu me dises « ah ça va bien aller après ça ils vont dans la chambre prendre le cahier, bla bla bla, madame sortez un instant » no way, non ça ne marche pas, moi ça ne marchait pas, j'étais tout le temps là, même des fois qu'il fallait sortir je demandais à l'infirmière est-ce que je peux rester, j'aimerais être là pour voir qu'est-ce qu'ils vont faire, puis on m'a déjà permise de rester souvent j'étais là, parce que moi j'étais monoparentale, c'était mon seul enfant, ils n'avaient rien à dire, c'était moi la responsabilité qui devait parler pour lui, donc je voulais être impliquée du début à la fin, des petites choses comme les grosses, j'ai toujours été impliquée, moi ça m'a rassurée, ça m'a aidée à passer à travers ça. »
Mère d'un enfant né prématurément*

La reconnaissance du besoin d'avoir du contrôle sur sa maladie

La reconnaissance des moyens que chacun développe pour prendre du contrôle sur sa maladie et sa vie est importante. Par exemple, pour une adolescente, l'approche qu'elle a choisie est l'autosoin en se donnant elle-même ses injections. C'est rassurant pour elle de pouvoir le faire. Or, en arrivant à l'hôpital, l'enfant perd ce contrôle.

*« [Ma fille] se pique elle-même pour tout ce qui est traitement, elle s'injecte elle-même. Elle s'est déjà fait dire [par l'infirmière]
- Non non c'est moi qui dois te piquer.
Un stress immense. Elle, elle aime bien mieux se piquer elle-même, elle a du contrôle. [...] [Ma fille] ne dira pas non. Elle ne veut pas déplaire, mais après cela, quand l'infirmière est sortie, elle pleurait, elle était anxieuse, elle c'est son contrôle sur sa maladie. Ça fait qu'elle, elle veut s'injecter. Mais non non, dans les règles c'est l'infirmière qui doit. »*

Mère d'une adolescente ayant une maladie chronique

Une autre dimension du besoin de prendre contrôle sur sa maladie est le recours à certains services de santé, de réadaptation ou psychosociaux offerts en complémentarité par d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Des parents ont partagé leur expérience où médecins, infirmières, physiothérapeute, travailleuse sociale ou psychologue qui ont dit au parent « nous, on connaît pas ça ». Les parents se retrouvent alors seuls et doivent recourir aux services du CHU Sainte-Justine.

La reconnaissance du besoin de cohérence

La reconnaissance du besoin de cohérence a aussi été soulignée. Vivre avec la maladie est en soi une source de stress. Les familles viennent au CHU Sainte-Justine pour recevoir les soins et services. Or, elles peuvent être confrontées à des avis contradictoires entre médecins, entre médecins et infirmières, entre infirmières, avec d'autres professionnels. Choisir entre la meilleure façon d'allaiter un enfant ne tétant pas bien est une chose, savoir s'il faut aspirer les sécrétions d'un enfant né avant terme parce

qu'il s'étouffe avec ses sécrétions en est une autre. Cela inquiète au plus haut point la nouvelle maman qui perçoit la mésentente entre les infirmières sur le geste clinique à poser. Une maman dit que c'est aux professionnels de s'entendre sur la façon de faire et de présenter une position cohérente face aux parents. Pour d'autres parents toutefois, les différences de point de vue entre professionnels sont une richesse. En effet, la science n'a pas une réponse claire et univoque dans chaque situation. Certains aiment avoir différents avis, mais encore faut-il pouvoir se faire sa propre idée sur ce qui se fera, et encore faut-il mesurer les conséquences d'un choix ou de l'autre

4.2.1.3. La reconnaissance de la vie au CHU Sainte-Justine

La reconnaissance de l'attente pour avoir accès aux services

Les patients et leurs proches demandent que soit reconnu l'impact de l'attente d'accès aux services. Par exemple, un spécialiste, lors de la visite en clinique externe, dit qu'il faudrait passer une résonance magnétique au maximum dans 3 semaines. Il complète la réquisition et la remet au parent. En appelant en radiologie, le parent se fait dire qu'il n'y a pas de rendez-vous avant 6 mois, même s'il insiste pour demander que cela doive être fait rapidement. Il n'y a pas de lien entre le niveau d'urgence exprimé par les spécialistes et l'accès conséquent à ces services, donc les parents se retrouvent dans une impasse stressante. Ce serait aux médecins et aux professionnels de gérer la priorisation d'accès, pas aux parents. La situation est différente pour les services psychosociaux ou de réadaptation. Les patients n'ont accès aux services que si la demande est jugée prioritaire. Autrement, ils ne se font pas refuser les services, mais n'y ont jamais accès, car les services ne sont rendus qu'aux cas les plus lourds. De plus, ils ne comprennent pas ces règles du jeu, ils ne s'expliquent pas pourquoi il en est ainsi.

La reconnaissance du temps perdu à attendre, à ne rien faire

La reconnaissance du temps perdu à attendre, à ne rien faire a été fortement soulignée. L'attente peut se diviser en deux types. Le premier type est l'attente lors des visites en externe alors que les enfants et les parents passent beaucoup de temps dans les salles d'attente entre des rendez-vous. Il n'y a aucun espace pour passer ce temps au CHU Sainte-Justine, outre la cafétéria et le casse-croûte. Les salles d'attente ne sont pas appropriées à cet égard : elles sont bondées et n'offrent pas de distraction, ou si peu, ou des distractions non adaptées au groupe d'âge (seulement pour les jeunes enfants, et en quantité insuffisante). Il y a aussi la peur de contracter une infection en touchant aux

jouets. Certains participants ont dit que l'hôpital a été aménagé pour les bébés, pas pour les adolescents. De plus, bien que des rendez-vous soient fixés, l'heure n'est jamais respectée dans les cliniques, et quelquefois pour les traitements. Les patients et parents attendent des heures pour leur rendez-vous dans la salle d'attente. Les enfants collaborent aussi moins quand ils sont « tannés » d'attendre et s'ennuient. Plusieurs sont d'avis que cette façon de faire représente un manque de respect des familles : les services semblent organisés uniquement pour que les médecins n'attendent pas.

Le second type d'attente est lors des hospitalisations. Les enfants et adolescents passent beaucoup de temps à attendre, n'ayant souvent que la télévision comme distraction. Ils s'ennuient à ne rien faire, s'ennuient de leur famille, de leurs amis, de ne pas avoir d'école (que 75 minutes par jour).

4.2.1.4. La reconnaissance de la relation demandée de soins

La reconnaissance du besoin de s'adapter à chaque personne

Le besoin de s'adapter à chaque personne s'applique particulièrement aux informations données aux patients et à leurs proches quand un diagnostic est présenté, quand des risques se présentent, ou quand une fatalité survient. Que ce soit en néonatalogie quand on aborde l'avenir une heure à la fois, un jour à la fois, ou quand un diagnostic tombe qui affecte l'avenir qu'on envisageait pour son enfant, chaque personne réagit différemment. Après le diagnostic, certains veulent tout connaître, tout savoir pour maintenant et pour l'avenir à long terme, d'autres ne veulent savoir que pour l'immédiat. Certains ne veulent pas connaître l'avenir, préférant se préserver de cette catastrophe ou préférant vivre dans le moment présent, d'autres ont besoin de se préparer à tout.

« Ce que vous ne pouvez pas gérer c'est notre façon de le recevoir. Et le niveau d'inquiétude du parent au moment où on lui dit. Si moi je sors d'un scan et qu'on me dit c'est possible qu'on lise des lésions donc qui vont faire que votre fils ne marchera jamais, mais peut-être qu'il n'a rien. Qu'est-ce que je vais retenir, que c'est possible que mon fils ne marche jamais, c'est sûr. Parce que j'ai peur. [...] Parce que ce qui va me rester va faire plus de tort que de bien. Les deux réponses ne rentreront pas égales. »

Mère d'un adolescent ayant une paralysie cérébrale

On dit qu'il y a 90 % de chance que ceci se produise et ça n'arrive pas. On dit qu'il y a 10 % de risque que telle complication se présente et ça arrive. On dit que l'enfant ne marchera pas, ou qu'il ne pourra faire ceci ou cela, et l'avenir montre le contraire. Il y a pour les médecins et professionnels un dilemme entre la peur de créer un faux espoir, et

la peur de tuer tout espoir, et il existe probablement une posture mitoyenne. Dans ce contexte, trois messages ressortent des propos des participants. Le premier est qu'il faut savoir s'adapter à chaque personne. Le deuxième est que des patients et des parents ont besoin de trouver réponse aux questions qui surgissent plus tard, de se faire réexpliquer ultérieurement, pour bien comprendre, sans avoir à attendre au prochain rendez-vous dans plusieurs semaines. Le troisième est de ne pas présenter que les plus grandes chances ou risques, mais de présenter aussi les exceptions. Les plus grandes probabilités ne signifient rien quand ce qui était peu probable se produit pour son enfant. Et les exceptions permettent de se préparer au pire comme au mieux, de garder l'horizon ouvert. Cela reflète-t-il le besoin des parents ou des malades de maintenir l'espoir même quand il n'y en a presque plus? Possiblement. Nos résultats suggèrent toutefois que cette posture soit plutôt liée au cheminement individuel et à leur rapport à la maladie, aux transformations de la vie ainsi qu'à leur désir de réduire la détresse et l'impuissance, particulièrement pour les parents. Il s'agit aussi du besoin de reconnaissance des pas accomplis, encourageants, même s'ils sont petits.

« Moi j'ai répondu à un médecin à un moment donné qu'on était, [mon fils] avait 6 mois, ça faisait trois mois qu'on faisait de la physio pour reconditionner ses réflexes de nourrisson [...], mais là il fallait le faire tourner du dos au ventre. Avec sa cuisse, on faisait cela. Mais tu sais tous les jours. Mais là au bout de 3-4 mois, 3-4 mois en retard des autres, il se tourne du dos au ventre. Et là la médecin, on lui montre, puis là on est tout fier, mais la médecin dit :

- Oui, mais il ne marche pas encore à 4 pattes.

Je dis là on peut-tu être content des résultats SVP. Y a-t-il un "meter" qui dit qu'il y a une date d'expiration et que s'il ne se tourne pas du dos au ventre à tel âge, que c'est fini son affaire. Et là elle me dit :

- Mais oui, mais vous voyez bien madame qu'il est en difficulté, c'est une paralysie cérébrale, vous voyez bien madame qu'il est en difficulté.

Elle voulait nous faire admettre qu'il était en difficulté. Mais écoutez, il y a tellement de façons d'être en difficulté dans la vie. [...] C'est extrêmement relatif, et la vision que tu en as, ça va donner quoi de t'attendre au pire, ça ne va donner rien, ça va juste te fermer à un progrès possible. »

Mère d'un enfant ayant une maladie chronique

Dans la perspective d'accompagnement pour apprendre à composer avec l'inconnu, et même la pire fatalité, une femme ayant eu deux grossesses à risque suggère :

« Je pensais faire un mur⁶ témoignage, parce que justement on a besoin d'espoir, c'est tellement merveilleux une grossesse puis là tu as une grossesse à risque, t'es pas normale, tu te sens seule puis pour briser l'isolement, de façon volontaire

⁶ Un tableau

les familles qui veulent partager leur histoire et mettre les détails qu'ils veulent puis les photos qu'ils veulent, pour donner de l'espoir au suivant, je pensais que ça pourrait aider, puis peut-être que quelqu'un pourrait dire « hey la même chose que moi, puis regarde c'est arrivé ça ». Puis aussi un espace de « nos anges au paradis », parce que ça arrive dans les grossesses à risque, je pense que ça pourrait être fait d'une façon très respectueuse et belle, pour ne pas faire peur au monde, mais dire oui ça arrive. [...] Mais il faudrait que ça soit des témoignages de gens qui sont évidemment rendus en paix avec ça, qui sont rendus positifs, il y a une belle façon d'honorer les bébés qui sont décédés [...] je pense que ça a sa place, parce que ce n'est pas vrai que tout le monde se rend à terme. »

Il est important de noter que l'adaptation à chaque personne est synonyme de posture d'ouverture, soit s'enquérir des inquiétudes des parents et des patients, et non pas seulement attendre qu'ils posent des questions.

La reconnaissance du besoin de participer à la discussion et à la décision

Pour prendre du contrôle, pour pouvoir anticiper plutôt que de subir, pour donner du sens à leur vie, les adolescents malades ont besoin que tous reconnaissent leur besoin de participer à la décision quand ils le désirent. Soulignons à cet effet le point de vie d'une patiente devenue adulte parlant de son séjour à l'hôpital alors qu'elle avait 17 ans :

« Ce serait intéressant de leur dire aux docteurs de pas juste s'adresser aux parents, mais de s'adresser à nous aussi, souvent ils oublient les médecins qu'on est en mesure de comprendre. »

La reconnaissance du besoin de ne pas être jugé

À propos des attentes que plusieurs ont de ce que devrait être un « bon » parent, plusieurs participants ont abordé le jugement qu'ils ont subi. En étant orientés uniquement sur leurs propres tâches et leurs propres perceptions, il est plus facile pour les médecins et professionnels de porter un jugement sur les attitudes et les comportements des usagers ou de leurs proches. Mais quelquefois les événements font réaliser aux soignants qu'ils avaient porté un jugement sans d'abord valider ce qui se passait et pourquoi. Par exemple, une infirmière dit au père « la maman ne vient jamais! » pour entendre le père répondre qu'elle est trop affectée de voir son fils dans cet état, c'est pour cela qu'elle vient moins souvent et en plus elle doit s'occuper du jumeau. Mais le père, qui était toujours présent, a ressenti du jugement derrière cette affirmation.

La reconnaissance du besoin de continuité thérapeutique et relationnelle dans une approche globale

Afin de reconnaître tout ce qui vient d'être nommé, les patients et leurs proches demandent une continuité thérapeutique et relationnelle dans une approche globale. La continuité relationnelle avec les médecins et avec le personnel soignant amène la confiance, et réduit l'anxiété et la peur. La continuité relationnelle et la confiance sont intimement liées, la confiance ne pouvant se développer qu'à travers une relation qui se développe dans le temps. La confiance est nécessaire pour affronter tout ce que la maladie engendre comme émotion, incertitude, apprentissage de la vie avec la maladie, etc. Il s'agit de confiance en soi à développer, comme patient et comme parent, mais surtout de confiance en l'autre, confiance qu'elle ou il peut comprendre notre réalité, nos émotions, nos capacités à s'ajuster à la maladie, etc. La confiance qu'ils pourront aussi rejoindre une personne qui les connaît et qui est disponible si les patients ou parents ont besoin d'aide. C'est rassurant.

La continuité thérapeutique et relationnelle amène des soins plus personnalisés, car le personnel connaît l'enfant. Elle réduit la méconnaissance des particularités d'un enfant, et donc l'incertitude, par exemple dans l'application d'un protocole de soins. Elle réduit, par le fait même, la responsabilité que portent les parents quant aux particularités de leur enfant afin d'éviter des erreurs de soins (mauvaise aiguille, mauvais produit, etc.). Les parents considèrent porter actuellement toute la responsabilité de la continuité parce qu'il n'y a pas de continuité informationnelle au dossier du CHU Sainte-Justine sur les techniques, sur les médicaments pris, etc. Les parents portent la continuité de l'information s'il n'y a pas d'intervenant pivot, auprès des résidents en médecine, et aussi face à tous les spécialistes rencontrés. Cette responsabilité permet aux parents de se sentir utiles et d'avoir un certain contrôle sur la situation, ce qui est rassurant, mais elle est aussi lourde à porter. En effet, les parents donnent les informations demandées, car les médecins ne semblent pas lire le dossier, mais ont peur s'ils ne sont pas exacts, ou s'ils oublient une information cruciale, que des mauvais soins soient donnés, ou qu'une mauvaise décision soit prise. Quand les parents doivent se présenter à l'urgence, il y a un sentiment de devoir tout expliquer à partir du tout début, parce que les médecins ne lisent pas le dossier (il est trop gros), et que l'information au dossier n'est pas synthétisée. Chaque médecin, chaque résident qui entre dans la chambre ou dans la salle d'examen, demande à l'enfant, aux parents, de raconter leur histoire. Ça donne l'impression qu'ils ne

lisent pas le dossier, ce qui semble un minimum requis selon les parents. Et ça inquiète certains parents qui se demandent ce qu'il adviendra s'ils oublient un élément important.

De plus, les patients et leurs proches rencontrent tellement de médecins et de professionnels différents qu'ils sentent qu'il n'y a pas de continuité, qu'ils sont traités *par organe*.

« Tu n'es pas ta maladie. Quand tu es dans une position comme cela, c'est comme si tu deviens ta maladie, tu deviens ta maladie, tu deviens un enfant en hémato. C'est très difficile d'exister au complet dans le système où de toute façon parce que de toute façon, on est traité par morceaux, on est traité par organe, on est traité par spécialité, on est traité par.... Il faut faire contrepoids à cela. »

Mère d'un enfant ayant une maladie chronique

Dans une unité de soins, les parents peuvent particulièrement apprécier une certaine infirmière par exemple. Alors pourquoi doit-elle s'occuper d'autres patients le lendemain? Il n'y a pas de continuité de relation. Il est dit que c'est volontaire en néonatalogie pour que le personnel ne s'attache pas trop à l'enfant. Quel choix devrait être fait? Préserver la continuité relationnelle, ou préserver les préférences du personnel?

La continuité semble absente entre les résidents. Les participants disent qu'ils ne voient jamais la même personne, et qu'ils voient plusieurs personnes différentes en une journée au CHU Sainte-Justine. En plus, ce que disent chaque résident, chaque infirmière, et le médecin n'est presque jamais le même message.

La continuité relationnelle et thérapeutique demandée ne peut être considérée dans une approche fragmentée, par organe ou par problème. La reconnaissance de toutes les dimensions de la vie que la maladie affecte est demandée, une approche globale est requise.

« Je pense que c'est absolument lié à la guérison l'aspect psychologique, qui n'est absolument pas soutenu. Je vais prendre exemple notre plus jeune suivi ici. Il est suivi en hémato. Il fait des cauchemars et est extrêmement anxieux. Lui, on vérifie ses plaquettes à toutes les semaines, c'est la loterie des plaquettes. Ça monte ou ça descend, ils peuvent gérer les fluctuations, donner des hormones de substitution, des immunos, mais on ne sait pas ce qui fait cela, tu ne sais pas quand ça va guérir. Il est super anxieux. Mais on suit ses plaquettes en hémato mais personne ne s'occupe de la qualité de son sommeil, de sa psychologie. Il a développé des peurs nocturnes, l'anxiété vient avec la maladie. »

Mère d'un enfant ayant une maladie chronique

La reconnaissance du besoin d'une présence de qualité, d'écoute

La continuité thérapeutique et relationnelle, à son tour, ne peut être une réalité sans une qualité de présence, d'écoute. La pression à produire (charge de travail et ressources limitées) engendre un comportement chez les médecins et le personnel qui les rend non disponibles aux patients et à leurs proches, ils sont concentrés sur la tâche. Cette non-disponibilité touche l'écoute, le temps pour répondre aux questions, et l'adaptabilité aux besoins de chacun. Cette pression est constatée par la clientèle, surtout chez les familles qui fréquentent le CHU Sainte-Justine depuis de nombreuses années. La qualité du contact se serait globalement détériorée depuis quelques années. Ce constat résulte en un sentiment de déshumanisation. C'est une maladie qui est traitée et non une personne. Ceci vient entre autres du fait qu'il n'y a pas de constance du lien. Être soigné par une personne différente à chaque visite ou chaque jour hospitalisé résulte en un sentiment d'être traité à la chaîne. Or, dans ce travail à la chaîne, des parents se sentent parfois de trop.

La reconnaissance que la relation de développe avec le temps

La continuité relationnelle et thérapeutique se développera à travers la stabilité de la relation demandée par les participants. En effet, une relation professionnelle, comme une relation amicale, se développe avec le temps. Elle ne peut être le résultat que d'une ou deux rencontres. Elle ne peut non plus se construire qu'en parlant de statistiques, de probabilités, ou de résultats. La relation se construit sur le dialogue. Elle se construit en commençant par dire bonjour en arrivant, et par demander où en est la personne en face de soi ici et maintenant. Quel est son état, quelles sont ses préoccupations, quelles sont ses questions depuis la dernière rencontre? La relation se construit en comprenant ce que veut la personne en face de soi, ses objectifs, ses projets, ses intentions, comment les choses évoluent avec le temps, avec l'évolution de la maladie, avec les autres préoccupations de sa vie. Et cette relation qui se construit amène la confiance, essentielle pour rassurer, accompagner, s'exprimer librement. Cette relation va dans les deux sens, non seulement des médecins, professionnels et tout le personnel vers la clientèle, mais aussi des enfants, adolescents, patientes adultes, et leurs proches vers tous ceux qui interviennent au CHU Sainte-Justine. Il ne faut pas penser que les patients et leurs proches sont insensibles à la réalité des soignants. Ils voient et sentent déjà ce que le personnel vit et subit.

« Je me demandais si les infirmières se reposent? Si elles se reposent, elles pourraient être un peu plus patientes. »

Adolescent ayant une paralysie cérébrale

Construire la relation signifie aussi prendre conscience que les médecins et les professionnels ont des attentes à l'égard des parents, par exemple comment ils devraient jouer leur rôle de parents, ou comment ils doivent s'impliquer dans les soins. Quand ceux-ci s'éloignent de ces attentes, les médecins et les professionnels réagissent parfois par des commentaires, ou par des réactions non verbales. Et ces réactions affectent les patients et les parents. Ces jugements auraient moins de place dans une relation établie entre les patients, leurs proches, et toutes les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine.

Construire la relation signifie aussi considérer que les besoins des jeunes enfants sont différents des besoins des adolescents. Plus précisément, les besoins varient selon l'âge, et cela de façon progressive. Ces différences selon l'âge touchent par exemple la compréhension de l'enfant/adolescent de la situation et son implication dans la décision le concernant. Les besoins de la vie courante changent aussi avec l'âge : l'importance des amis, les distractions appréciées, le besoin d'avoir ses parents présents, etc.

4.2.2. Être partenaires

Dans le futur, tous, les patients, leurs proches, et tous les soignants au CHU Sainte-Justine devraient être des partenaires. Il s'agit là du deuxième thème qui émerge des données et qui constitue le reflet du besoin d'une nouvelle forme de relation de soin, d'une relation plus égalitaire et participative, qui se déploie dans la participation et non dans la soumission. Être partenaires ne signifie pas seulement reconnaître ce que les patients et leurs proches vivent. Être partenaires est une conception de la « relation » que nous allons décrire à partir des résultats de notre recherche.

Être partenaires, pour les patients (enfants, adolescents, adultes), leurs proches (parents, conjoints), médecins, infirmières, et tous les autres professionnels, c'est construire ensemble les soins en tenant compte des multiples réalités présentes. Ces réalités sont, pour les patients et leurs proches, toutes les dimensions détaillées autour de la notion de reconnaissance que nous avons développée.

Ces réalités sont, pour tous les soignants, leur propre conception de la vie, des soins, de leur rôle, des moyens à leur disposition et des limites de ces moyens (tant au niveau des connaissances, de leur expertise, que des ressources disponibles au CHU Sainte-Justine), et de l'environnement professionnel dans lequel ils évoluent. Les enfants, adolescents, les patientes, les parents, les conjoints sont déjà conscients de ces réalités.

Toutefois, elles ne semblent pas faire partie de la relation. Les patients et leurs proches semblent plutôt ressentir l'effet de ces réalités sans avoir de lieu pour en parler avec les médecins et les professionnels, les considérer. La relation est donc actuellement à sens unique, les soignants détenteurs de connaissances et de moyens qui donnent des soins et services aux patients et leurs proches. Être partenaires, c'est plutôt, en tenant compte ouvertement de ces réalités, définir et convenir d'objectifs communs. Et ces objectifs doivent être évolutifs, car la réalité évolue sur le plan clinique, mais aussi dans les autres dimensions de la vie des individus partenaires. Ce partenariat permet de coconstruire les objectifs en mettant à contribution chaque personne dans cette relation, soit les patients et leurs proches, ainsi que les soignants. Et cette relation demande à chacun de s'adapter à l'autre, dans une construction continue et évolutive des objectifs.

« Un point qui me touche beaucoup, collaborer avec les autres instances pour assurer une vigilance pour les aidants naturels, on est des aidants naturels ça va de soi, je vous partage que mon petit bonhomme qui est si beau, j'ai dû le placer, je me suis épuisée, on m'a demandé de le gaver, le transfuser, lui mettre un C-pap, de l'oxygène, on m'a outillée pour faire de l'orthophonie, de la physio, de l'ergo, je ne suis pas infirmière, j'avais beau nommer mes limites, je voulais pour cet enfant, je voulais le sauver, j'ai tout fait, je le vois les fins de semaine, je vous rassure c'est une infirmière de l'hôpital qui l'a pris en charge, mais en même temps ça coûte très cher placer un enfant, je me dis en même temps c'était quoi de ne pas me faire faire certains soins ça coûte des milliers de dollars au gouvernement en ce moment, alors que si on m'avait enlevé certains soins. »

Mère d'un enfant lourdement handicapé

Comment arriver à se connaître, à se comprendre, à dialoguer si la relation n'est pas continue? Sinon, c'est à recommencer chaque fois, avec chaque nouvelle personne. Et comment assurer que les soins conviendront à ce qui a été convenu ensemble (patients, proches soignants), s'ils sont fragmentés, si les organes sont traités plutôt que les personnes, si les soignants ne se concertent pas et ne se considèrent pas tous comme des partenaires? Être partenaires, et coconstruire les soins n'est possible qu'à travers une continuité relationnelle et des soins, qui est demandée par les participants.

Être partenaires, développer et maintenir un lien, considérer l'ensemble des besoins des personnes impliquées, tant patient, proches que soignants, fera que toutes les dimensions de la reconnaissance qui ont été élaborées dans la section précédente seront intégrées. Ce ne sera pas un effort de considérer ces dimensions, ce sera naturel, car les partenaires se connaîtront.

« Ils disent qu'ils ne veulent aucune influence, s'il y a par exemple une décision à prendre par rapport à ce que je vais vous dire sur votre enfant. J'aurais aimé que

ma mère soit là parce que rendue là je n'enregistrais plus rien, c'est juste le débriefing de voici votre enfant selon les tests et les normes, elle mesure et pèse tant, va falloir faire ceci et cela, je n'enregistrais absolument rien, je tenais juste sur l'adrénaline que ça fait 3 jours que je ne dors pas, puis elle ne voulait absolument pas que mes parents rentrent, ou ma mère rentre juste pour écouter, elle ne va rien dire. Moi j'ai trouvé ça difficile un peu parce que tu es comme ça puis quand elle est partie, je ne me rappelais plus de ce qu'elle avait dit, après ça tu t'en vas chez vous et tu doutes de ce que tu fais. »

Femme ayant accouché d'un enfant prématuré

4.2.3. Tous des soignants

Dans le futur, tous au CHU Sainte-Justine sont des soignants, c'est le troisième thème.

« C'est toujours la méfiance, vous êtes qui vous? Bien là [ma fille] est immunosupprimée, je dis il faut pas la laisser comme ça. C'est pas à ce point immunosupprimée mais on a eu quelques aventures de septicémie. Donc je dis, je me suis fait ramasser par un gardien de sécurité à un moment donné, je pleurais, je me disais comment est-ce qu'on peut parler à un parent comme ça quand on arrive, l'accueil c'est n'importe quoi?

- Mais là, attendez l'infirmière.

- Mais ma petite ne va pas bien,

Elle avait la varicelle. Je dis c'est important de parler de ça. J'ai dit à ma mère, maman, mets là ailleurs, c'est sûr elle n'est pas bien.

La dame dit :

- Vous vous allez vous assoir.

- Je vous dis que ma fille a quelque chose de contagieux, ça va pas bien, on va infecter toute la salle.

- Vous vous assoyez.

- J'ai dit parfait.

*Mère d'une adolescente ayant une maladie chronique
à propos d'une visite à l'urgence*

Être soignant signifie « prendre soin », être empathique, écouter. Être soignant veut dire que tous contribuent à soigner, même par de petits gestes, et que chaque geste compte. Et cela est valable pour les médecins et les infirmières, évidemment. C'est valable pour les professionnels psychosociaux, les professionnels et le personnel de réadaptation. C'est aussi valable pour les téléphonistes et les réceptionnistes, qui sont souvent le premier contact avec l'hôpital, pour le personnel de l'entretien ménager, de laboratoire, des installations matérielles, pour les informaticiens, comme le personnel de la cuisine et de la cafétéria. C'est valable pour tous. Le père d'un adolescent hospitalisé a exprimé à quel point cela lui a fait du bien de parler quelques minutes de rugby avec un préposé à l'entretien ménager. Et ce dernier peut le faire en faisant le ménage de la chambre. Être attentif lorsque nous marchons dans le corridor pour voir, par exemple,

qu'une personne cherche son chemin, ou a besoin d'un petit coup de main pour passer une porte. S'arrêter quelques instants et être attentif à l'autre fait toute une différence. Avoir l'impression qu'on ne dérange pas la réceptionniste quand on vient prendre un rendez-vous fait une différence. Reconnaître un parent à la cafétéria et lui dire « bonjour, comment allez-vous » fait une différence. Un préposé qui s'amuse un peu avec un enfant qu'il déplace en fauteuil roulant fait une différence. Un petit geste fait une différence entre avoir l'impression de déranger et l'impression d'être considéré, d'être accueilli. Ça fait partie de la « reconnaissance » de leur réalité.

4.3. La finalité recherchée : aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie

L'analyse transversale des données fait ressortir un message fort : à la base des demandes et des attentes des participants, on trouve le désir d'être aidés pour composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Le constat central de cette dimension transversale est que les patients et leurs proches affectés par la maladie ou un handicap, ont une vie comme toutes les autres familles : ils vont à l'école, à la garderie, ont un travail, ont des loisirs, etc. Les parents ont les mêmes priorités que tout autre parent.

«Puis ce que je vois c'est que mon fils, je vais assurer sa sécurité, sa santé puis son bonheur puis après je vais l'éduquer.»

Mère d'un enfant ayant une paralysie cérébrale

À cela s'ajoute la maladie qui affecte toutes les dimensions de leur vie. Cet objectif d'aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie doit être compris dans la perspective selon laquelle la maladie n'affecte pas seulement un enfant ou une patiente adulte à l'hôpital, mais aussi les proches, parents ou conjoint, les autres membres de la famille, les autres enfants comme les grands-parents, et cela dans plusieurs dimensions de leur vie. La maladie a aussi des impacts sur la perspective d'avenir pour leur enfant ou pour les parents et suscite des émotions intenses (peur, anxiété, espoir, deuil, etc.).

4.4. Liens entre les 3 thèmes et la finalité recherchée

La figure 1 présente ces thèmes, les liens entre eux, et leur lien avec la finalité recherchée, soit aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie.

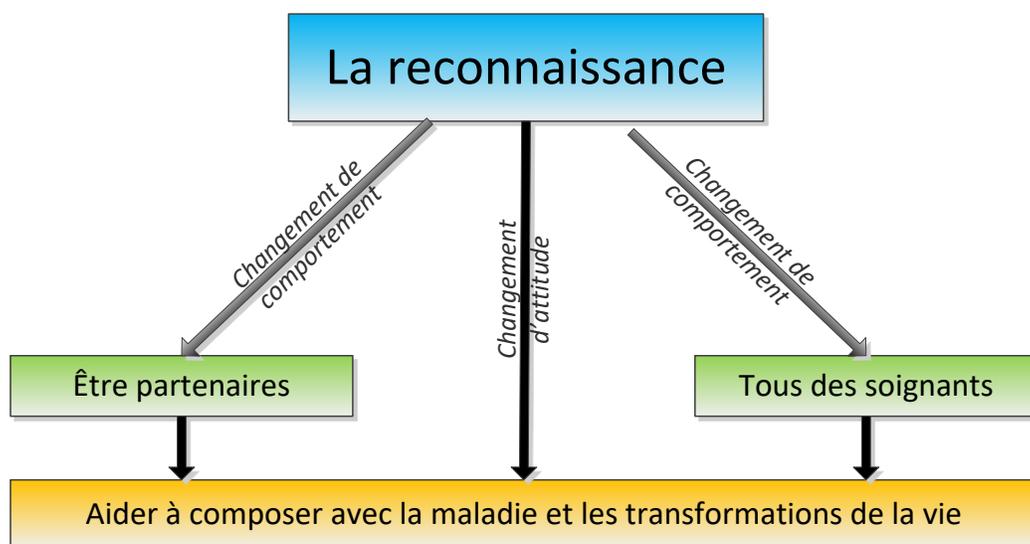


Figure 1 : Lien entre la finalité recherchée et les 3 thèmes

La reconnaissance est le thème le plus important et ayant le plus de contenu. Ce thème amène des changements d'attitude et de comportement importants tant chez les soignants que chez les patients et les familles. Le changement d'attitude est ici entendu comme une disposition à être conscient et à tenir compte de la réalité et des besoins de l'autre. Le changement de comportement est donc à la fois un savoir-faire et une action. La figure 1 illustre ces différents changements.

Considérer d'abord toutes les dimensions de la reconnaissance est un changement d'attitude en soi, de posture. La rencontre avec un patient et ses proches n'est pas une rencontre avec une maladie, mais avec des personnes, un vécu, des préoccupations, des inquiétudes, des émotions, etc. qui ne sont pas les mêmes chaque fois. C'est la base de l'humanisme dans la relation. Comprendre que la maladie affecte toutes les dimensions de la vie d'un patient et de ses proches amène aussi un changement d'attitude. La maladie doit être traitée, évidemment, mais dans la globalité des personnes rencontrées et dans la perspective d'un besoin central, les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre.

Le thème de la reconnaissance amène aussi des changements de comportement, de façons de faire. Le premier changement demandé est d'avoir une relation de partenaires dans les soins et services. Avoir ce type de relation est un moyen fort pour le professionnel de considérer toutes les dimensions de la vie du patient et de ses proches, et pour le patient et ses proches de considérer la perspective du professionnel ainsi que

sa réalité dans un lien qui se développe avec le temps. Et ce type de relation aidera le patient et ses proches à composer avec la maladie et les transformations de la vie.

Enfin, un dernier changement de comportement que la reconnaissance amène est que tous à Sainte-Justine considèrent être des soignants. Chacun des gestes posés par chaque personne œuvrant au CHU Sainte-Justine, quelle que soit sa fonction, peut aider, apporter du soutien et du réconfort. Tous ont un rôle à jouer pour soutenir les patients et les familles et leur apporter un certain apaisement qui les aide à composer avec la maladie.

4.5. Un modèle intégrateur des résultats

Les résultats de l'analyse des propos des participants aux groupes de discussion sont illustrés à la figure 2. Les boîtes en couleur (ou ombragées) forment le cœur du modèle qui est explicité dans les paragraphes qui suivent.

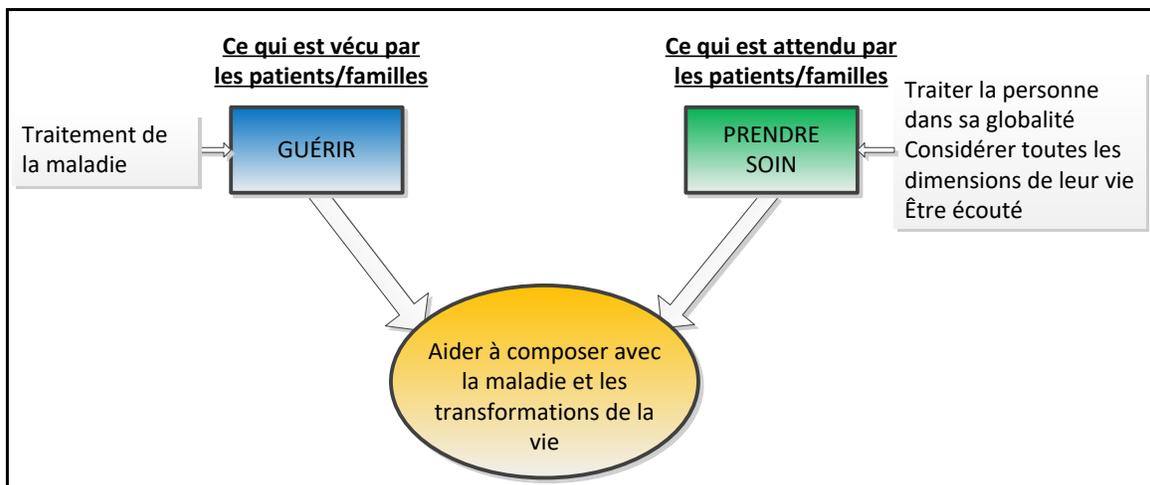


Figure 2 : Modèle intégrateur des données

Selon les données, la principale raison pour laquelle les participants aux groupes de discussion viennent au CHU Sainte-Justine est pour être « guéris »⁷ (boîte bleue à la figure 2). La notion de guérison reflète le fait que toutes et tous, enfants, adolescents, patientes adultes, comme leurs proches reconnaissent la grande expertise et les compétences présentes au CHU Sainte-Justine. Ils y viennent pour y avoir accès. Dans leur discours, la guérison est ainsi présente dans son sens le plus large qui soit pour

⁷ Les termes « guérir » et « prendre soin » sont des traductions de l'anglais des termes « cure » et « care ». Une définition de « cure » est « course of treatment » qui est plus large que guérir. De même, « prendre soin » est une traduction de « care » qui est un champ de l'éthique que nous n'aborderons pas dans ces pages. Pour les fins de ce mémoire, nous avons retenu les termes « guérir » et « prendre soin ».

désigner l'accès à la compétence et à l'expertise au regard de leur maladie ou leur handicap afin de recevoir les diagnostics les plus experts, les meilleurs soins, et d'avoir accès aux meilleurs traitements. Le terme *guérir* ne signifie toutefois pas que les patients et leurs proches s'attendent à ce qu'une maladie chronique ou un handicap soit effectivement guéri.

« Je me sentais tellement en sécurité au niveau médical, je savais que tout le monde allait tout faire pour que le bébé naisse en sécurité, c'est ça le plus important ».

Femme ayant accouché au CHU Sainte-Justine

Quoiqu'il arrive dans le futur, il est important de préserver cet accès au « guérir » qu'offre le CHU Sainte-Justine. Les patients et leurs proches ont dit que c'est le plus important pour eux.

Au « guérir » qu'il faut préserver, les participants demandent que tous au CHU Sainte-Justine « prennent soin »⁸ (boîte verte dans la figure 2) d'eux, de leur enfant, de leur famille. Pourquoi demandent-ils de préserver le « guérir » et d'ajouter le « prendre soin »? C'est pour les *aider à composer avec la maladie*⁹ et les *transformations de la vie* (en jaune à la figure 2). Cette finalité ultime recherchée est très claire et centrale à leur vie dans leur discours.

La figure 3 montre les 3 thèmes (en rouge) que sont la *reconnaissance*, *être partenaires*, et *tous des soignants*. Ces thèmes déclinent les changements que les participants voudraient voir dans la façon de vivre leur parcours de soins au CHU Sainte-Justine. Ces thèmes constituent le lien entre « aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie », le « guérir » et le « prendre soin ». Les changements demandés par les participants seront détaillés dans l'analyse de ces 3 thèmes. À la fin, les participants ont mentionné que la réalisation de ce rêve qu'est le CHU Sainte-Justine dans le futur aura un impact positif sur leur santé. Il est à noter que les participants aux groupes de discussion ont peu parlé de technologies. S'ils l'ont fait, c'était pour les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie que la maladie engendre (par exemple avoir une pagette pour aviser qu'il est temps de se présenter au rendez-vous afin de ne pas passer du temps à attendre dans une salle bondée à ne rien faire).

⁸ Voir note de la page précédente sur la définition de « cure » et de « care ».

⁹ Maladie doit être ici comprise comme englobant la maladie et le handicap.

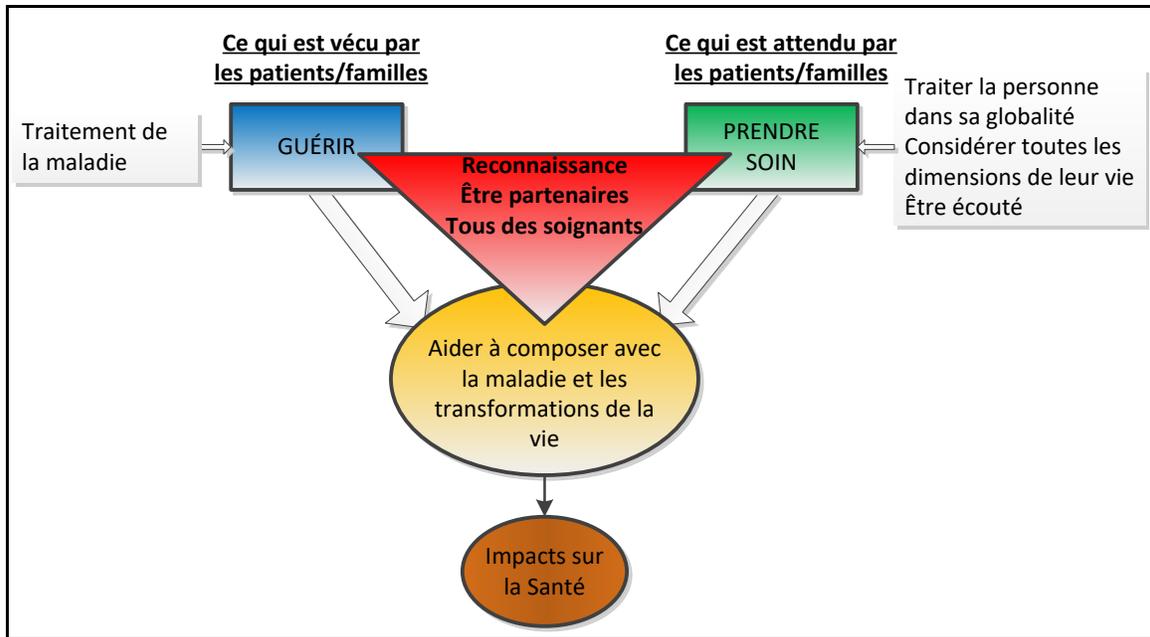


Figure 3 : Modèle intégrateur des données montrant les 3 thèmes (en rouge)

4.6. Moyens privilégiés pour réaliser leur rêve

Les participants aux groupes de discussion n'ont pas seulement exprimé ce qu'ils désiraient, ils ont exprimé quelques moyens pour les aider, moyens qui sont soit actuellement présents à certains endroits, ou soit qui seraient facilitateurs dans la gestion de la maladie. Ces moyens sont décrits dans les prochaines sous-sections.

4.6.1. Intervenant pivot relationnel

L'auteur connaît le prénom de plusieurs infirmières pivots du CHU Sainte-Justine, même s'il ne les connaît pas personnellement, parce que les parents en ont beaucoup parlé en bien, et ils ont insisté sur le fait qu'elles avaient changé leur vie.

«Ça, c'est extraordinaire. Le nombre de fois qu'on n'a pas à engorger l'urgence pour une réaction d'immunoglobuline, par exemple, parce que j'ai pu parler à une infirmière, de dire bon à il a fait un pic de température, là ça fait tant de temps, y a-t-il d'autres symptômes, est-ce qu'il a l'air d'être tout là, oui, il est tout là, bon OK attendez à demain matin et appelez-nous. [...] En plus, c'est important parce que si tu te rends à l'urgence, eux non plus prendront pas la chance de ne pas traiter si ses plaquettes sont basses, [...] le traitement ne sera pas le même si c'est [pas] dans ta spécialité. Alors c'est bien mieux de ne pas être obligé d'y aller [à l'urgence].»

Mère d'un enfant ayant une maladie chronique

L'intervenant pivot relationnel apparaît comme étant le moyen le plus aidant pour les patients et leurs proches afin de les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Plusieurs parents ont parlé de leur infirmière

pivot, mais la notion que nous abordons ici est plus large. Tout intervenant peut jouer ce rôle pivot. Un médecin, une infirmière, une travailleuse sociale, une psychologue, une professionnelle de la réadaptation (ergothérapie, physiothérapie, orthophonie), en fait, ce doit être la personne la plus appropriée dans les circonstances afin d'assurer la continuité thérapeutique. Cette notion d'intervenant pivot englobe la présence, l'accompagnement, le soutien des patients et de leurs proches qui ne peuvent se faire qu'à travers la continuité de la relation. Et la combinaison de la continuité thérapeutique et relationnelle amène la confiance et le sentiment de sécurité et donne les moyens aux patients et à leurs proches d'anticiper ce qui peut se passer donc d'avoir plus de contrôle sur la situation.

La continuité thérapeutique et relationnelle permet d'actualiser la reconnaissance demandée par les patients et leurs proches, et rend possible le partenariat demandé. En effet, pour un intervenant pivot relationnel, qui assure la continuité des soins et services à travers un lien qui se développe et se maintient dans le temps, il deviendra naturel de reconnaître tout ce que les patients et leurs proches vivent, et la manière avec laquelle ils composent avec la situation à tout moment. Avec cette reconnaissance. Il deviendra tout aussi naturel de travailler en partenariat si cet intervenant considère que, dans l'accompagnement des patients et de leurs proches, ses connaissances sur la maladie et son expertise sont tout aussi importantes que les connaissances de la réalité des patients et de leurs proches.

Les participants aux groupes de discussion qui ont eu un intervenant pivot ont décrit comment cette personne a changé leur vie. Ils ont aussi expliqué ce que cette personne faisait pour les aider, les moyens qu'elle utilisait ou les connaissances qu'elle avait. Dans la perspective des patients et de leurs proches, l'intervenant pivot relationnel peut les aider particulièrement dans les situations suivantes :

- La coordination des multiples rendez-vous avec les différentes spécialités et les différents tests diagnostiques ou traitements;
- L'information clinique non synthétisée qui fait que le dossier n'est pas lu et que le parent porte la responsabilité de donner l'information cruciale, responsabilité qui peut générer de l'anxiété; les spécialistes vus n'ont une perspective de la condition clinique qu'à travers les informations obtenues des parents et non après lecture du dossier;
- La gestion d'une urgence, soit due à une complication, soit pour obtenir un rendez-vous urgent demandé par un médecin sans que le parent puisse l'obtenir;

- Le lien d'information entre l'infirmière soignante et le médecin; le médecin peut avoir pris une décision, par exemple au sujet d'une médication, que l'infirmière ne connaît pas en hospitalisation;
- La coordination avec les établissements partenaires dans le continuum de soins (CLSC, centre de réadaptation); les différents établissements n'ont pas les mêmes priorités, et n'ont pas les mêmes compétences qu'au CHU Sainte-Justine face à des situations complexes; il s'agit, par exemple, d'une référence au centre de réadaptation de la région d'origine des parents pour un service, service que ce centre ne peut fournir faute de ressources;
- La coordination des soins prodigués par les parents à domicile en tenant compte de leurs limites; cette coordination amène aussi l'assurance que le parent a compris ce que le médecin a expliqué; l'intervenant pivot joue souvent le rôle de traduction et de réponse aux questions;
- La coordination entre le médecin patron et les résidents qui peuvent donner des messages contradictoires;
- La coordination touche les liens entre le milieu médical, de réadaptation, et le milieu scolaire; comment soutenir les enseignants dans leur tâche face à des enfants qui ont des difficultés particulières; le faire, c'est de contribuer au développement de cet enfant, contribuer à ce qu'il ait accès à un avenir en soutenant ses apprentissages scolaires.

Les avantages pour les patients et leurs proches sont de rassurer et sécuriser, de réduire le stress et l'anxiété, d'assurer une réponse plus rapide aux besoins, et une plus grande efficacité, car l'intervenant pivot peut prendre des décisions sans avoir à attendre le médecin, et ainsi soulager les parents qui ne se sentent plus seuls à porter la responsabilité de la continuité des soins.

Les gains organisationnels de la présence d'intervenants pivots relationnels sont, par exemple, d'éviter une visite à l'urgence quand une inquiétude survient ou quand la condition clinique se détériore. En parlant à un intervenant pivot, le recours au bon service s'ensuit, amenant une plus grande efficacité organisationnelle, soit la meilleure utilisation des ressources disponibles. Par exemple, lors d'une hospitalisation, quand plusieurs spécialistes sont impliqués, il est souvent nécessaire que ces spécialistes se concertent pour arriver à décider de l'orientation à prendre, ou pour simplement donner le congé. Le père d'une adolescente a raconté que l'hospitalisation de sa fille avait été prolongée d'une

semaine, car les spécialistes ne se parlaient pas. Il a dû intervenir pour « forcer » la rencontre entre spécialistes et avoir le congé.

À propos de la continuité relationnelle, il a été suggéré à plusieurs reprises par les participants d'organiser les services et rendez-vous des utilisateurs fréquents des services du CHU Sainte-Justine afin que les thérapies soient données en groupes qui demeurent constants le plus possible. Par exemple, pour la chimiothérapie, donner les traitements à un même groupe d'enfants. En réadaptation, donner les services de physiothérapie et d'ergothérapie dans une grande salle où le groupe est constant. Cette approche permettrait de créer des liens entre les enfants, et entre les parents, ce qui favoriserait les échanges et le soutien entre pairs. Plusieurs enfants et parents ont dit que c'était le cas il y a plusieurs années et ils appréciaient ce « groupe de soutien » formé naturellement.

*« Je trouve que parler entre des parents je trouve cela extraordinaire. »
Mère d'une adolescente ayant plusieurs maladies chroniques*

4.6.2. Simplification de l'organisation des services

Le second moyen privilégié pour réaliser le rêve des participants aux groupes de discussion est la simplification de l'organisation des services. En effet, naviguer dans un grand CHU est complexe et lourd. Les participants aux groupes de discussion demandent :

- Une seule centrale de rendez-vous;
 - Pourquoi ne pas avoir une seule centrale de rendez-vous plutôt que d'avoir à faire plusieurs appels; pour chaque rendez-vous à prendre, les parents doivent chaque fois passer à travers le menu vocal, attendre en ligne, et tenter de coordonner leurs multiples rendez-vous; une seule centrale de rendez-vous nous simplifierait beaucoup leur vie.
- Utiliser les nouvelles technologies de communication;
 - Prendre rendez-vous par internet, peu importe l'heure;
 - Recevoir un texto sur notre téléphone pour dire que le rendez-vous sera dans 30 minutes plutôt que d'attendre des heures dans une salle bondée, entouré d'enfants qui toussent et peuvent contaminer mon enfant, et où il n'y a pas de distraction pour leurs enfants;
- Prévoir les urgences dans les horaires des services diagnostics;
 - Il y aura toujours une échographie, une résonance magnétique, ou tout autre test requis rapidement; un médecin dit au parent qu'il faudrait une

résonance d'ici 3 semaines; le parent appelle pour le rendez-vous et aucun n'est disponible avant 6 mois; le parent rappelle à la clinique, le spécialiste doit parler à son collègue pour le convaincre que c'est une urgence;

- Regrouper les professionnels autour des patients;
 - Les patients et leurs proches doivent se déplacer d'un service l'autre, à chaque fois attendre dans une salle d'attente; regrouper les professionnels autour des patients permettrait que les patients s'installent dans une salle d'examen, que les médecins et professionnels viennent tour à tour et qu'ils se parlent, se concertent; les parents ont beaucoup parlé du fait que les professionnels ne se parlent pas entre eux;
- Diriger vers les patients et leurs proches vers les services ou groupes de soutien;
 - Trop souvent, les patients et leurs proches apprennent qu'ils pouvaient avoir l'aide d'une travailleuse sociale ou d'une psychologue beaucoup trop tard pour les aider avec tout ce que la maladie implique dans leur vie; et ils l'apprennent souvent que par hasard;
 - Le besoin de soutien touche aussi à « vivre avec » l'espoir et le deuil, leur coexistence dans la vie des patients et des familles, de la présence constante de la menace, de la peur, etc. qui transforment leur vie;
 - Quand il est question du besoin de soutien, il s'agit habituellement de soutien dans les dimensions psychosociales; toutefois, le soutien spirituel est aussi présent, notamment quand il s'agit de la quête de sens dans une situation où la raison ne peut tout expliquer, et ce soutien spirituel peut être attaché à une religion, ou pas, selon chaque personne.

Simplifier l'organisation des services aiderait ainsi les patients et leurs proches à composer avec la maladie et les transformations de la vie en les soulageant de tâches lourdes et en améliorant leur accompagnement.

4.6.3. Étage du temps perdu

Des adolescents ont avancé l'idée de créer « l'étage du temps perdu », un endroit où les enfants, adolescents, et les parents pourraient aller attendre leur prochain rendez-vous, ou attendre en dehors de leur chambre d'hospitalisation. Un endroit aménagé pour différents groupes d'âge, avec des distractions appropriées pour chacun, où des parents pourraient aussi laisser l'enfant ou leurs enfants pendant qu'ils rencontrent le médecin, un endroit où la vie semblerait plus « normale » que la vie actuelle à l'hôpital.

4.7. Impact sur la santé

Aller dans le sens qui se dégage de nos résultats ne vise pas, selon les participants, seulement leur bien-être, mais leur bien-être pour améliorer leurs chances de guérir et améliorer leurs capacités de composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Et cette finalité globale visée appartient à tous au CHU Sainte-Justine, c'est ce que des participants ont exprimé et c'est cette finalité qui est l'objet central de la discussion dans le chapitre suivant.

«Puis il y a des études faites sur la guérison. C'est toujours étonnant, c'est comme si la maladie arrivait par hasard, et la guérison arrivait aussi par hasard. Mais il y a des gens qui guérissent. Puis moi je suis persuadée que ton état d'esprit et ta santé générale et ton état de joie de vivre et de bonheur font en sorte que tu vas guérir plus facilement que si tu es malheureux.»

Mère d'un enfant ayant une paralysie cérébrale

5. Discussion

Dans ce chapitre, nous portons d'abord, dans les sections 5.1 et 5.2, un regard global sur le projet et sur le modèle proposé et nous situons le caractère novateur des résultats au regard de la littérature scientifique actuelle. Dans les sections 5.3 à 5.5, nous analysons en profondeur les résultats selon différentes perspectives issues de la littérature scientifique. Par cette analyse, nous désirons tirer les enseignements pertinents de notre projet de recherche afin de les rendre immédiatement transférables dans le milieu du CHU Sainte-Justine. Ces sections précisent aussi comment nos résultats pourraient faire évoluer la notion et le modèle de partenariat-patient. Aux sections 5.6 et 5.7, nous terminons ce chapitre en analysant nos résultats dans une perspective d'éthique clinique et d'éthique clinico-organisationnelle en insistant sur ce que nos résultats impliquent pour ces deux éthiques.

5.1. Analyse comparative de notre modèle

Nous reprenons ici les composantes de notre modèle, présenté à la figure 3 (section 4.5) afin de les analyser à la lumière de la littérature sur le partenariat-patient.

5.1.1. Aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre

Cette finalité ultime, aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre, recherchée par les participants aux groupes de discussion n'a pas d'équivalent dans la littérature. En reprenant un extrait de la définition du Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle du RUIS de l'Université de Montréal (2014), définition que nous avons retenue à la section 2.2.2, le partenariat de soins et services est « un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux.» Cette définition est donc centrée sur l'autodétermination et la prise de décision. Or, nos résultats montrent que la motivation des patients et de leurs proches à travailler en partenariat est de les soutenir pour composer avec la maladie et les transformations de la vie que la maladie apporte. L'autodétermination signifie faire librement des choix quant à son avenir. *Aider à composer* est une notion plus spécifique qui permet d'aborder l'intrication de la maladie et de la vie comme deux réalités qui s'influencent mutuellement, ainsi que le besoin de soutien pour apprivoiser cette intrication. *Aider à composer* vise aussi, selon nos résultats,

la vie optimale plutôt que l'atteinte de résultats de santé optimaux. En ce sens, *aider à composer* rejoint la Charte de Bangkok (Organisation mondiale de la santé 2005) qui appelle la société et ses institutions à faire la promotion de la santé pour permettre aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé et de faire des choix favorables à celle-ci. Il est crucial de permettre aux gens d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à en affronter les diverses étapes. *Aider à composer* signifie donc leur donner un plus grand contrôle sur leur vie avec la maladie. De même, *aider à composer* rejoint la charte d'Ottawa sur la promotion de la santé (Organisation mondiale de la santé 1986) qui va dans le sens du renforcement des capacités en stipulant que « la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est une notion positive mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques ».

5.1.2. La reconnaissance

C'est par la reconnaissance de ce que les patients et leurs proches vivent que pourrait s'amorcer le CHU Sainte-Justine dont ils rêvent. Cette reconnaissance est le moteur de la finalité recherchée, soit d'aider les patients et leurs proches à composer avec la maladie et les transformations de la vie.

La définition du Comité sur les pratiques collaboratives (2014) mentionne que, « fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, [la] relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des besoins et du projet de vie du patient. »

Nos résultats vont beaucoup plus loin que la simple reconnaissance des savoirs des parties présentes et du projet de vie du patient. Nous pouvons faire un parallèle entre le projet de vie et la reconnaissance de la vie avec la maladie, en précisant que le projet de vie n'est pas centré sur la maladie. Le projet de vie est par contre influencé par la maladie et la reconnaissance de toutes les dimensions exprimées par les participants permet d'envisager un projet de vie qui intègre la maladie.

Afin d'approfondir l'analyse des dimensions de la reconnaissance, nous avons repris le tableau 4 de la section 4.2.1 en y ajoutant une perspective plus globale présentée à la dernière colonne dont nous décrivons les divers items de manière détaillée dans les paragraphes suivants.

Thème	Sous-thème	Dimension : la reconnaissance ...	C'est reconnaître
Reconnaissance	Reconnaissance de la vie avec la maladie	Des émotions, de leur souffrance	Les émotions complexes
		De la coexistence de l'espoir et du deuil	
		Du deuil de la normalité	
		Des inquiétudes et du besoin d'être rassurés	
		Du sentiment d'isolement	
		Du besoin de comprendre pour les enfants qui vieillissent	
		Que le rôle de parent et le projet de vie changent avec la maladie	La nouvelle identité
		De la singularité de chaque personne	
	La reconnaissance de la gestion de la maladie	Du besoin d'anticiper	La perte de contrôle
		Du besoin de prendre du contrôle sur sa maladie	
		Du besoin de cohérence	
	La reconnaissance de la vie au CHU Sainte-Justine	De l'attente pour avoir accès aux services	L'impuissance
		Du temps perdu à attendre, à ne rien faire	
	La reconnaissance de la relation de soins	Du besoin de s'adapter à chaque personne	Le besoin de continuité, de participation, de réciprocité et d'adaptation à chaque personne
Du besoin de participer à la discussion et à la décision			
Du besoin de ne pas être jugé			
Du besoin de continuité thérapeutique et relationnelle dans une approche globale			
Du besoin d'une présence de qualité, d'écoute			
Que la relation se développe avec le temps			

Tableau 5 : lien entre le thème de la reconnaissance et ses sous-dimensions dans une perspective globale

Reconnaître les émotions complexes : rappelons que, comme nous l'avons souligné à la section 2.2.1.4, la littérature sur le partenariat-patient aborde peu les émotions qui sont souvent oubliées comme dimension de la maladie (Cifali Bega 2013). Nos résultats permettent d'identifier ces différentes émotions et rendent compte de leur complexité. La complexité vient du fait qu'elles peuvent toutes être présentes, l'intensité de chacune d'entre elles peut varier dans le temps et selon les événements et certaines sont contradictoires, telle la coexistence de l'espoir et du deuil. Les professionnels de la santé et toutes les personnes qui côtoient les patients et leurs proches peuvent ne pas comprendre tout ce qui se passe dans leur tête et dans leurs « tripes » s'ils ne prennent pas le temps d'échanger, et s'ils ne connaissent pas ces personnes. Reconnaître les émotions et la souffrance signifie donc reconnaître tous les impacts que la maladie a sur

la vie des patients et de leurs proches. Il s'agit donc d'abord de considérer que les émotions et la souffrance sont présentes et influencent la capacité d'écoute et de compréhension.

Reconnaître la nouvelle identité : la reconnaissance de la vie avec la maladie engendre une remise en question identitaire pour le patient et les parents. Comme nous l'avons démontré à la section 2.2.1.1, la maladie n'est pas une variation de la santé, elle est une nouvelle dimension de la vie (Delory-Momberger 2013). La maladie, par la souffrance physique et mentale qu'elle provoque, par les altérations qu'elle apporte aux conditions d'exercice de la vie, fait éprouver la fragilité et la précarité de la vie, et ouvre le sujet au vécu et à la conscience d'un soi vulnérable. Nos résultats précisent cette remise en question identitaire dans deux aspects, soit que le rôle de parent (en pédiatrie) et le projet de vie changent avec la maladie, et que chaque personne est singulière, qu'elle réagira à sa façon à la maladie et s'y adaptera progressivement (ou pas) selon ses moyens et son environnement.

Reconnaître la perte de contrôle : la reconnaissance de la gestion de la maladie touche la notion de perte de contrôle sur sa vie et son projet de vie, et sur le besoin de reprendre, en partie du moins, du contrôle sur quelque chose. Rappelons, comme nous l'avons souligné à la section 2.2.1.3, qu'il faut s'appuyer sur l'autonomie de la personne malade pour la rendre toujours davantage actrice de son propre changement (Rothier Bautzer 2013). Plusieurs participants aux groupes de discussion ont clairement dit qu'ils veulent, comme l'a souligné Rothier Bautzer (2013), être davantage acteurs de leur propre changement.

Reconnaître l'impuissance : la reconnaissance de la vie au CHU Sainte-Justine souligne leur impuissance quand ils sont dans cette grande institution. Ils ne se sentent pas toujours accompagnés, ils se sentent souvent laissés à eux-mêmes dans ces dédales, et se sentent à la merci des contraintes administratives et organisationnelles (par exemple la gestion des rendez-vous qui considère peu leurs besoins de vie avec la maladie), ils attendent. La littérature n'aborde pas, à notre connaissance, cette dimension d'impuissance dans l'établissement.

Reconnaître le besoin de continuité, de participation, de réciprocité et d'adaptation à chaque personne : enfin, la reconnaissance de la relation demandée de soins touche le besoin de continuité relationnelle et thérapeutique, la participation aux décisions, et la réciprocité dans la relation de soins. À notre connaissance, seuls Pomey et coll. abordent

la notion de réciprocité en avançant qu'il y a différents niveaux de réciprocité dans le partenariat, allant de totalement réciproque à aucunement réciproque (Pomey, Ghadiri et coll. 2015b). Allant dans ce même sens, nos résultats ne signifient pas que chaque personne veut une relation de partenariat. De plus, la notion de « vivre avec la maladie » est étroitement liée à la quête de sens dans les bouleversements qu'apporte la maladie. Et nous avons besoin de reconnaître que ce besoin de soutien et de temps est dépendant de chaque personne et peut varier de rencontre en rencontre. Il est donc important de s'adapter à chaque patient et à chacun de ses proches dans la relation. Et l'adaptation à chaque personne amène une cohérence, demandée par les patients et leurs proches. Quant à la notion de continuité liée au partenariat, il n'y a que Pomey, Flora et coll. (2015) qui l'abordent, à la suite des travaux du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec, ce dernier mentionnant que les mutations épidémiologiques entraînent la nécessité d'un renforcement de l'autogestion par les patients, une accessibilité accrue aux professionnels de la santé, ainsi qu'une meilleure continuité et une meilleure coordination des soins et des services. Dans cette perspective, la continuité n'est pas un besoin des patients, mais un souci d'efficacité et de meilleure utilisation des ressources. La continuité relatée dans nos résultats est liée à la relation et aux soins qui aident le patient et ses proches à composer avec la maladie. Enfin, la notion de participation aux décisions est inhérente à la notion de partenariat-patient. Nos résultats en confirment l'importance.

Globalement, la reconnaissance devrait être abordée avec une volonté bien précise, non pas pour amener le patient et ses proches vers « l'acceptation » de la maladie, mais plutôt vers le « consentir, une forme d'acquiescement à ce qui est arrivé et qu'il va falloir assumer » pour reprendre les propos d'Anne Lacroix (Cifali Bega, 2013, page 19). Et si ce « consentir » est assumé ensemble, toutes les dimensions de la reconnaissance prendront vie dans la relation.

Les deux autres thèmes, *être partenaires* et *tous des soignants* prennent leur sens dans la reconnaissance de ce qu'ils vivent et ce que la maladie engendre dans leur vie. Ces deux thèmes sont tout aussi importants que la reconnaissance. Toutefois, leur présentation dans le chapitre 4 est plus brève, car ils portent sur les moyens pour répondre aux besoins exprimés.

5.1.3. Être partenaires

Nos résultats permettent d'apporter des précisions à la notion de partenariat attendu de la part des patients et de leurs proches. Ces précisions viennent

d'abord de la reconnaissance de toutes les dimensions que nous avons présentées plus haut. Ainsi, le partenariat attendu :

- Se construit dans une continuité relationnelle et thérapeutique;
- Doit tenir compte de leur état physique et mental lors de chaque rencontre, ce qui amène à considérer des objectifs comme évolutifs, qui peuvent même quelquefois régresser;
- Demande une disponibilité lors de la rencontre et lorsque des inquiétudes ou questions surgissent.

Le Comité sur les pratiques collaboratives (2014) fait notamment une description des compétences que les patients et ses proches devraient avoir. Toutefois, une telle formulation génère un risque, soit celui de définir le « patient-partenaire idéal », et de ne pas être ouvert à développer une relation dans les circonstances actuelles et qui corresponde à chaque personne en présence, tant le patient et ses proches que les médecins et professionnels. Le comité mentionne qu'une des attentes pour que le partenariat fonctionne est que le patient se présente préparé à la réunion, avec des besoins, objectifs et attentes bien définis (p. 28). Or, ceci implique que le patient connaisse et puisse exprimer clairement ses besoins et objectifs. Ce type de motivation au partenariat nous semble aller à l'encontre du besoin de soutien à l'apprentissage que le patient requiert pour développer ses compétences. Cette notion peut donc faire oublier un élément central, celui du besoin d'adaptation réciproque à chaque personne. En plus du temps pour cheminer, le besoin d'adaptation entre le patient, ses proches et les intervenants introduit l'idée selon laquelle chaque partenariat patient-intervenant sera unique, en partant de la singularité de chaque personne dans la relation. De plus, nous croyons plutôt que la connaissance de ses besoins, objectifs et attentes se développe avec le temps et avec l'apprentissage de sa maladie. Et les besoins, objectifs et attentes peuvent progresser, ou régresser dans le temps. Aider les patients et leurs proches à composer avec la maladie et les transformations de la vie signifie justement qu'ils demandent du soutien pour arriver à exprimer, avec le temps, clairement leurs besoins et attentes, en tentant d'abord de les comprendre et de les formuler. Selon nos résultats, cette expression claire des besoins n'est pas une condition, c'est une conséquence du partenariat. Toutefois, n'oublions pas que le partenariat n'est pas nécessaire pour que les patients et leurs proches expriment leurs besoins (Pomey, Ghadiri et coll. 2015b).

À partir de nos résultats, nous avançons qu'être partenaires n'est possible qu'à travers un dialogue engageant tous les partenaires, incluant l'enfant ou l'adolescent malade qui a la capacité de participer aux décisions, les proches, et les soignants qu'ils soient médecins, infirmières ou autres professionnels. La définition du dialogue que nous retenons est celle de Diane Girard (2009) : « Le dialogue est plus qu'une simple discussion ou qu'une façon de persuader l'autre de son point de vue. Il s'agit plutôt d'un partage entre les personnes quant aux conflits de valeurs qu'elles vivent et au sens qu'elles voudraient donner à leur action dans cette situation, d'une ouverture au point de vue de l'autre, d'une tentative de se comprendre les uns les autres et d'élaborer ensemble, si possible, la meilleure solution. »

5.1.4. Tous des soignants

L'aspect novateur de ce thème est l'idée que toutes les personnes qui côtoient un patient et ses proches contribuent aux soins et doivent donc comprendre comment la maladie affecte les personnes afin d'augmenter leur sensibilité personnelle dans les dimensions du savoir-être et du savoir-faire. Tous doivent être disponibles et à l'écoute des patients et de leurs proches. Les patients et les familles ayant participé aux groupes de discussion ont donné de multiples exemples où l'attitude et le comportement des personnes qu'ils côtoient au CHU Sainte-Justine font une grande différence dans leur vie quotidienne. Un préposé qui reconnaît que c'est un enfant qu'il transporte dans le fauteuil roulant et joue un peu durant le transport, un infirmier qui donne des tâches à un enfant hospitalisé pour occuper cet enfant et surtout développer un lien, une réceptionniste qui fait au moins l'effort de combiner deux rendez-vous dans la même matinée afin d'accommoder un parent qui travaille. Tous ces gestes font que les patients et leurs proches sentent qu'ils sont considérés et traités comme des humains par des humains.

Tous des soignants vient compléter le thème *Être partenaires*. En effet, quand chaque personne qui œuvre au CHU Sainte-Justine se considère comme un soignant dont chaque geste contribue à prendre soin, ils deviennent des partenaires avec les patients et leurs proches. Ils prennent le temps de comprendre leur réalité, de la reconnaître, par exemple que le parent travaille ou que l'enfant s'ennuie. Ils travaillent ensemble pour atteindre le même objectif, les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie. Ils partagent donc un bout de vie ensemble, et ne font pas qu'accomplir leur travail.

Tous des soignants est d'abord une question d'attitude, et un changement de comportement doit en résulter selon les participants. Cela est valable en tout temps, même quand tous, médecins, professionnels, et tout le personnel sont sous pression. *Être tous des soignants* doit amener chacun à penser à son attitude et l'organisation de son travail en considérant que la personne en face de lui a des besoins. *Être tous des soignants* doit aussi amener les médecins, les infirmières, les professionnels, et tout le personnel œuvrant au CHU Sainte-Justine à faire équipe avec les patients et leurs familles. *Être tous des soignants* est l'affaire de chacun et l'affaire de tous. C'est une responsabilité collective où chacun doit collaborer vers cette finalité humaniste.

5.2. Un modèle indissociable

La reconnaissance, comme nous l'avons souligné au chapitre 4, est centrale à nos résultats. Elle forme le moteur des changements demandés qui sont à deux niveaux. Le premier est un changement d'attitude, le second est un changement de comportement. Tout cela servira à les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie que la maladie engendre.

Il est important d'insister sur le caractère indissociable de tous ces éléments. En effet, aider les patients et les familles à composer avec la maladie et les transformations de la vie avec la maladie est une finalité recherchée, un objectif global de soins et un objectif relationnel qui ne peut être isolé. Cet objectif est lié au « guérir » à maintenir et au « prendre soin » à ajouter. Aider à composer n'a pas de sens si le guérir et le prendre soin ne sont pas présents.

Les trois thèmes sont les moyens clairement identifiés pour atteindre cette finalité. En effet, connaître, comprendre, et reconnaître leur réalité est central aux changements qu'ils induisent. Connaître est la première étape. Nos données présentent en détail le point de vue des patients et de leurs proches sur la réalité de la vie avec la maladie. C'est un portrait global touchant plusieurs dimensions de leur vie (à l'hôpital, à la maison, à l'école, au travail). La connaissance de leur réalité est un premier niveau intellectuel. Le second niveau est de comprendre cette réalité pour chaque personne. Pour cela, il faut dialoguer afin de saisir la réalité propre de chaque patient, de chaque famille. Cet espace de dialogue permet la reconnaissance qui mène à intégrer leur réalité, tel qu'ils la vivent, dans nos préoccupations et nos interventions.

Cette reconnaissance mène à deux changements de comportement, soit changer notre relation pour en faire une de partenariat avec eux (et entre nous), et soit que toutes les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine se considèrent des soignants. Ainsi, le partenariat demandé prend racine dans le besoin d'aide pour composer avec la maladie et les transformations de la vie, et prend aussi racine dans la reconnaissance de leur réalité telle qu'ils la vivent. *Tous des soignants* prend racine aussi dans le besoin de les aider à composer avec la maladie, et prend aussi racine dans la reconnaissance.

Ainsi, toutes ces dimensions sont intimement intriquées et ne doivent pas être considérées séparément, car cela risquerait de dénaturer le sens de chacun de ces messages.

Une dimension à considérer à cette étape du projet est l'applicabilité des résultats de notre recherche à tous les secteurs cliniques du CHU Sainte-Justine. À cet égard, nous n'avons couvert que des patients et leurs proches utilisateurs fréquents ou chroniques des services du CHU, que ce soit en santé physique ou en santé mentale (groupe d'adolescentes hospitalisées pour anorexie), à l'exception des femmes ayant accouché à SJ et ayant eu une grossesse normale. Nous émettons l'hypothèse que nos résultats s'appliquent à la clientèle de soins aigus à l'exception du fait que leur réalité ne touche habituellement pas à la transformation de la vie, car la transformation n'est que passagère, même si les événements vécus par ces patients et ces familles, quand ils sont graves, peuvent les marquer profondément.

5.3. La contribution de nos résultats au développement du modèle de partenariat-patient

Afin de préciser la contribution de nos résultats à la notion de partenariat-patient développée dans la littérature scientifique au cours des dernières années, nous allons reprendre les principales dimensions de la notion, présentées au chapitre 2.

5.3.1. Motivations au partenariat

Rappelons pourquoi il est pertinent d'aborder le partenariat par l'angle des motivations. La littérature sur le partenariat-patient aborde les bénéfices ou impacts du partenariat sur le patient et ses proches, sur les professionnels, et sur le système de santé. Or, est-ce que ces bénéfices ou impacts rejoignent les patients et leurs proches, répondent-ils à « leurs » besoins? Et si oui, pourquoi? Ce sera l'objet de la présente sous-section. Nous allons d'abord préciser certaines de ces motivations à la lumière de nos

résultats, et terminer cette sous-section par un tableau analysant toutes les motivations à la lumière de nos résultats.

Les motivations des patients à demander un partenariat avec les professionnels se divisent en deux catégories, soit les motivations « autonomes », c'est-à-dire spontanées, choisies, volontaires, et les motivations « contraintes », soit obligées, ou contrôlées par des pressions. Ces catégories sont issues de la théorie de l'autodétermination (Sarrazin, Pelletier et coll. 2011). Ces auteurs mentionnent qu'« une forte motivation régulée par des facteurs contraignants s'avère beaucoup moins bénéfique qu'une forte motivation autonome, en termes de qualité de l'implication, de rendement ou de bien-être ». Nous estimons qu'une analyse des motivations sous cet angle peut permettre de bien saisir sur quelles motivations des patients et de leurs proches agir pour favoriser le partenariat qu'ils demandent.

Nos résultats démontrent que les participants aux groupes de discussion n'ont pas demandé un partenariat en fonction d'un modèle établi et de ses avantages. Il s'agit plutôt d'une démarche inverse. Pour arriver à mieux composer avec la maladie et les transformations de la vie, les participants ont formulé des besoins, et le désir de relations différentes avec les professionnels et le personnel. La notion de partenariat-patient tel qu'entendue généralement aujourd'hui répond en partie aux besoins et désirs exprimés, mais certains de ses éléments constitutifs ne sont pas en adéquation avec la perspective des patients et de leurs proches. Nous allons préciser certains de ces éléments.

La littérature fait état d'impacts positifs du partenariat-patient. Toutefois, certains impacts positifs recherchés ne sont pas demandés par les participants à nos groupes de discussion. Dans la perspective des patients et de leurs proches, nous classons donc ces impacts positifs dans la catégorie de motivations « contraintes ». Des médecins et professionnels qui feraient la promotion du travail en partenariat avec leur patient et ses proches en présentant les bénéfices qui seront présentés dans les paragraphes qui suivent risqueraient de susciter peu d'adhésion, car ces bénéfices ne sont pas des motivations pour les patients.

La première motivation contrainte que nous abordons est la promotion de la santé. Dumez et coll. (2013) affirment que le partenariat est basé sur le principe selon lequel tout patient doit être accompagné pour faire des choix de santé libres et éclairés, pour faire des choix qui ont un impact sur leur santé. Nous avançons, à partir de nos résultats, que la santé n'est pas la motivation à travailler en partenariat pour les patients et leurs proches.

Les patients et leurs proches n'ont pas abordé le besoin de vivre en santé, mais plutôt le besoin de composer avec la maladie. Notons que les résultats abordent essentiellement la maladie chronique ou le handicap.

Avoir la meilleure santé possible dans les circonstances est toutefois une des conditions à une vie s'approchant de la normalité. La charte d'Ottawa sur la promotion de la santé (Organisation mondiale de la santé 1986) va dans ce sens en stipulant que « la santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques ». Ainsi, le partenariat ne doit pas viser la santé, mais l'accompagnement à la santé dans le but d'avoir une vie la plus normale possible à laquelle est intégrée la maladie. Jouet et coll. (2010) vont dans le sens de notre objectif principal en disant qu'il faut permettre aux patients et à leurs proches d'apprendre toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de leur vie.

Dans le même sens, plusieurs auteurs favorisent le partenariat, car il résulte en une meilleure adhésion aux traitements (Karzavian, Dumez et coll. 2015; Jouet, Flora et coll. 2010). Quoique cela soit significatif comme impact sur la santé, et donc sur la vie normale recherchée, selon nos résultats l'adhésion au traitement n'est pas une motivation pour les patients quand ils demandent de travailler en partenariat. L'adhésion à laquelle les professionnels s'attachent, pour le bien de leur patient dans leur perspective, est une résultante du partenariat. Les patients et les proches ne le demandent pas, mais en bénéficient. Ainsi, l'adhésion aux traitements, au premier niveau, n'est pas un objectif pour le patient. Ce n'est donc pas une motivation autonome. Par contre, au second niveau, l'adhésion aux traitements peut devenir une motivation autonome si le lien est fait avec la vie la plus normale que cela peut apporter.

Les participants ont aussi abordé la notion d'intervenant pivot, qui peut être le médecin, l'infirmière ou tout autre professionnel, et de son impact considérable pour faciliter leur parcours à travers la maladie et le « système de soins », pour amener la cohérence des actions de tous, et pour assurer la concertation entre médecins et professionnels. À la lumière des situations où l'intervenant pivot relationnel a aidé les patients et leurs proches, nous déduisons que les conditions nécessaires afin que l'intervenant pivot relationnel puisse jouer son rôle pleinement sont :

1. Avoir une expertise clinique pointue avec la maladie du patient. L'intervenant pivot ne peut être un généraliste, car il ne pourra pas traiter de situations complexes.

2. La proximité, car l'intervenant pivot doit connaître le patient, sa condition spécifique pour répondre adéquatement à chaque situation.
3. La disponibilité, car l'intervenant pivot doit être joignable, retourner les appels rapidement.
4. Avoir une excellente connaissance du « système », car c'est compliqué de se retrouver dans les dédales de l'organisation des services dans un CHU.
5. Assurer la coordination des soins et services entre les médecins et les autres professionnels pour assurer la continuité des services, cette continuité étant essentielle pour les participants.
6. Avoir une capacité d'écoute et d'empathie pour tisser un filet de confiance et de sécurité autour des patients et des familles.

L'intervenant pivot relationnel répond aux 3 thèmes exprimés, *la reconnaissance, être partenaires et tous des soignants*. L'intervenant pivot développe un lien avec le patient et ses proches, connaît et reconnaît la réalité de chaque personne. Cette reconnaissance, conjuguée aux dimensions du partenariat demandé, alimente la co-construction des objectifs de soins dans une relation de partenariat. Enfin, par la continuité relationnelle et par la connaissance des objectifs coconstruits, et en transmettant ces informations aux autres membres de l'équipe, il favorise la participation de tous à l'atteinte de ces objectifs dans le respect de chaque patient et chaque famille. Cela semble une approche vertueuse, mais elle peut prendre forme si les acteurs en présence, patients et proches, et toutes les personnes qui œuvrent au CHUSJ, se sentent impliqués et imputables de cela.

En ce sens, Jean-Philippe Assal (Cifali Bega 2013) aborde l'éthique de la relation, qui fait passer d'une médecine aiguë à une médecine d'accompagnement. Cela rejoint nos résultats qui démontrent que la continuité relationnelle et thérapeutique est demandée et est soutenante pour aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre.

Nous avons classifié les motivations au partenariat présentées au chapitre 2, en deux catégories, les motivations autonomes et les motivations contraintes pour amener une vigilance à insister sur les motivations autonomes pour développer une relation de partenaire avec le patient. Par le fait même, nous avançons que les professionnels ne devraient pas utiliser, comme motivation au partenariat, les éléments que nous classons

dans la catégorie « motivations contraintes » car les patients et leurs proches ne recherchent pas nécessairement ces bénéfices selon nos résultats.

Motivation au partenariat pour le patient selon nos résultats	Motivation au partenariat-patient <u>selon la littérature</u>
Motivations autonomes (demandées par les patients et leurs proches)	<ul style="list-style-type: none"> • Bénéficier d'une approche adaptée à eux comme personne • Consolider son autonomie en favorisant son autodétermination • Redonner du sens à son existence à travers ses expériences et son projet de vie ainsi que ses capacités à changer ses habitudes de vie • Avoir des soins adaptés, amélioration des soins au patient: taux de satisfaction accrus, meilleure acceptation des soins, résultats améliorés
Motivations contraintes (non demandées par les patients et leurs proches)	<ul style="list-style-type: none"> • Valorisation du patient • Avoir de meilleurs résultats de santé • Réduire les coûts de santé et augmenter l'efficacité des soins de santé

Tableau 6 : lien entre les motivations au partenariat-patient et nos résultats

Il faut quand même souligner qu'il y a au moins deux parties dans un partenariat. Les motivations contraintes, telles que nous les avons classées, sont pertinentes pour les professionnels. Les présenter comme tels à un patient et ses proches, tout en validant les motivations portées par le patient et ses proches, permettra un dialogue où chacun a sa place, et où le résultat final répond aux différentes parties prenantes.

5.3.2. Dimensions composant le modèle de partenariat-patient

Nos résultats rejoignent la littérature sur le partenariat-patient en y apportant des précisions importantes. Nous suggérons de prendre notre modèle intégrateur (figure 3, section 4.5) avec, comme finalité, d'aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie avec la maladie, ayant comme moteur la reconnaissance de toutes les dimensions de leur vie qui sont affectées par la maladie qui amène à son tour un changement de comportement, soit d'adopter une relation de partenariat, et de tous se considérer des soignants. Ce modèle devrait être à la source de travaux futurs dans le développement du modèle de partenariat-patient.

Dans les sections qui suivent, nous proposons une analyse plus pointue de nos résultats sous différents angles afin d'en saisir toutes les nuances, de contribuer aux connaissances, et de dégager des pistes d'actions afin de poursuivre la transformation du CHU Sainte-Justine. Ces pistes d'actions seront présentées au chapitre suivant.

5.4. Un projet et un modèle novateurs

Dans la présente section, nous mettrons en exergue les aspects novateurs de nos résultats.

5.4.1. *Sainte-Justine au futur*, un projet novateur et une expérience unique

Lors de la préparation des groupes de discussion, il était cru que les participants parlent de technologies, de communication, de robots, etc., qu'ils se projettent dans un futur lointain. Cela n'a pas été le cas. Ils ont plutôt partagé leur vécu en tant que patients ou proches. Ils ont dit comment ils avaient vécu leur parcours au CHU Sainte-Justine, et comment ils auraient aimé le vivre. Les participants ont tracé le rêve du CHU Sainte-Justine en abordant essentiellement la relation de soins, leur vécu avec la maladie et leur vécu au CHU Sainte-Justine.

Donner la parole aux patients et à leurs proches est un projet unique et novateur. Des aspects de l'expérience de soins et services sont certes étudiés dans la littérature, mais c'est la première fois qu'une question aussi large est posée et où tout sujet peut être abordé par la clientèle actuelle d'un établissement de santé en vue d'améliorer leur expérience. C'est la première fois que les trois aspects que sont la relation de soins, le vécu avec la maladie et le vécu au CHU Sainte-Justine sont abordés simultanément dans des résultats provenant de patients et de leur famille.

5.4.2. Comprendre la réalité des patients et de leurs proches en pédiatrie – des résultats novateurs

Une question aussi ouverte que « comment rêvez-vous que le CHU Sainte-Justine soit dans le futur, si vous revenez dans quelques années? » a permis aux participants de préciser :

- La finalité recherchée afin de: les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre;
- Leur réalité telle qu'ils la vivent en précisant toutes les dimensions de leur vie qui doivent être reconnues, définies dans le thème de la reconnaissance, et qui commande un changement d'attitude de la part des personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine;
- Les changements de comportements qu'ils attendent et qui se traduisent dans les thèmes *être partenaires et tous des soignants*.

Ces résultats sont novateurs à plusieurs égards. D'abord, nous avons couvert le champ de la pédiatrie dans l'expérience de soins et services, ce que la littérature actuelle sur le partenariat-patient ne couvre pas (voir le chapitre 2 où la réalité pédiatrique est presque totalement absente). D'ailleurs, Pomey et Dumez (2018) concluent des recherches sont nécessaires pour mieux identifier comment les différentes formes de partenariat peuvent concrètement se mettre en œuvre en cardiologie pédiatrique et congénitale afin d'en mesurer les effets aux niveaux de la culture, de l'état de santé, des coûts et du bien-être des intervenants. Ensuite, la finalité recherchée dans une perspective aussi globale est une dimension n'apparaissant pas, à notre connaissance, dans la littérature. Un autre aspect novateur, et probablement le plus important, est de présenter avec beaucoup de détails la vie avec la maladie des patients et de leurs proches qu'ils demandent à être reconnue. Cette dimension de reconnaissance présente un portrait global et multidimensionnel de leur réalité. La quantité d'informations recueillies sous ce thème fait foi de son importance. La force de ce thème réside dans le fait qu'en comprenant la réalité de l'autre, il devient plus facile de s'y adapter et de développer une relation profonde de partenariat. Ensuite, dans les changements de comportements demandés, nos résultats permettent de préciser le type de partenariat recherché. Enfin, le thème *tous des soignants* est une nouvelle notion, complémentaire au partenariat-patient, en ce qu'elle précise que les comportements de toutes les personnes que les patients et leurs proches côtoient, et de toutes les personnes qui contribuent de près ou de loin à donner des soins, est importante dans leur expérience de soins.

5.4.3. Limite des résultats

Il est important de souligner que le CHU Sainte-Justine n'est pas un bloc monolithique ou tout est semblable, mais présente plutôt un large spectre de comportements et de relations de soins qui vont des relations de soins très traditionnelles aux dernières tendances en matière de partenariat de soins. Le CHU Sainte-Justine est son meilleur et son pire exemple, tout cela dans le même centre hospitalier. Les participants aux groupes de discussion ont parlé de leurs pires expériences et de leurs plus belles. Ce qui est présenté dans le présent mémoire n'est pas représentatif du CHU Sainte-Justine au complet. C'est plutôt ce qui demande à être changé dans la perspective des participants aux groupes de discussion. Si le lecteur dégage un portrait sombre de ce qu'est le CHU Sainte-Justine, c'est qu'il pense faussement que tout ce qui est demandé est vécu par

tous à tout moment. Les résultats présentés sont plutôt la somme de tout ce qui est constaté et non pas le parcours typique des patients et de leurs proches.

5.5. Deux univers se rapprochent

Le projet, que nous avons présenté en ces lignes, précise une voie de rapprochement entre deux univers, soit l'univers des fournisseurs de soins et services et l'univers des personnes qui en bénéficient. Cette voie était déjà en partie tracée par le bureau du partenariat-patient qui a été en fonction pendant quelques années au CHU Sainte-Justine. Notre projet contribue à préciser cette voie de rapprochement. Ce rapprochement est aussi un élément central dans mes intérêts professionnels, soit de passer d'un modèle de médecins et professionnels détenant l'expertise et proposant ce qu'il y avait de mieux à faire dans une situation donnée, donc détenant le pouvoir des connaissances, à un modèle où la relation de soins et services est définie sur d'autres bases, un modèle où le partage de pouvoir avec les usagers et leurs proches est plus équilibré, et où chaque personne qui intervient auprès des patients et de leurs proches est importante et a une marge de manœuvre pour agir.

Ces deux univers et leur rapprochement sont définis dans les sections suivantes.

5.5.1. Des médecins et des professionnels redéfinissent leur univers

Comme nous l'avons relaté en introduction, les membres du Comité *Sainte-Justine au futur*, après un an de discussions et de réflexions pour voir comment rêver Sainte-Justine dans le futur, en sont venus à la conclusion que la seule réponse possible ne pouvait venir que des personnes qui recevaient les soins et services du CHU Sainte-Justine. Ce constat est simple, mais lourd dans sa portée et ses fondements. Lourd dans sa portée, car une telle démarche remet en question le pouvoir et le leadership médicaux traditionnels. Comme nous l'avons vu dans la première partie de la revue de littérature (section 2.1.2), une telle démarche ouvre la porte à un nouveau partage de pouvoir entre les médecins et les patients et leurs proches.

Demander aux patients et à leurs proches de dire à quoi ils rêvent pour le CHU Sainte-Justine dans l'avenir est leur donner le pouvoir de définir cet avenir. Et une fois que la question trouve des réponses, et que ces réponses sont connues de tous, il devient difficile de ne pas agir. Ce serait nuire à la crédibilité tant des médecins et professionnels que de l'organisation elle-même. Et une organisation comme le CHU Sainte-Justine a l'obligation morale d'être à la hauteur de sa réputation. Une telle démarche est

contraignante. Elle ne peut être arrêtée une fois démarrée, elle doit amener des changements significatifs et pas seulement cosmétiques. Ne pas donner suite aux demandes des participants aux groupes de discussion signifierait que le statu quo prévale et que les « clients » doivent se plier aux fournisseurs de services.

Une telle démarche est aussi influencée par l'acceptabilité sociale. En effet, tel que présenté dans la revue de littérature (sections 2.1.2.2 et 2.1.2.3), le patient n'est pas que patient, il est aussi citoyen. Et ce citoyen constate aussi les limites du système à répondre à l'augmentation des besoins et à sa capacité de payer. Il demande une reddition de comptes sur les impôts investis à la santé, et sur l'accès aux services.

Conscients ou non de toutes ces implications lorsque le Comité *Sainte-Justine au futur* a dit que la seule façon de rêver Sainte-Justine dans le futur était de le demander aux patients et à leurs proches, il n'en demeure pas moins que ce Comité a choisi de prendre l'initiative et de lancer les groupes de discussion. Ils n'ont pas attendu d'être forcés de le faire par quelque pression que ce soit. Ils ont décidé de tracer la voie vers le futur, ce futur étant à définir. En reprenant les 4 niveaux d'engagement proposés par Pomey (2016), soit l'information, la consultation, la collaboration et la co-construction, nous pouvons dire que *Sainte-Justine au futur* est au niveau de la co-construction « organisationnelle ». Cette co-construction de l'avenir du CHU Sainte-Justine s'est enracinée encore plus depuis que deux parents siègent maintenant au Comité *Sainte-Justine au futur*, de même qu'une représentante du Comité des usagers du CHU. Et ces personnes ont un statut de membre à part entière à ce comité. Leur implication démontre une volonté sentie par les médecins, professionnels et cadres du Comité *Sainte-Justine au futur* que le rêve exprimé devienne réalité, et que le pouvoir soit maintenant partagé. Il restera à l'organisation à s'approprier ce futur tracé.

Le travail en partenariat implique également un changement de subjectivité dans la relation entre le patient et les professionnels (Ghadiri et coll, 2017). Comme nous l'avons abordé, le patient et ses proches voient leur subjectivité transformée par la maladie. Or, la relation de partenariat les amène aussi à une nouvelle subjectivité qui se construit dans la relation. De même, la relation de soin, en tant que jeu de vérité, est transformée, et le professionnel de la santé lui-même voit sa subjectivité modifiée (Gharidi et coll., 2017). Et ces changements soulèvent un défi de synchronisation nouveau tant

pour les patients et leurs proches que pour les professionnels¹⁰. Chacun est donc appelé à redéfinir son univers dans la relation.

5.5.2. L'univers des patients, des parents et des proches qui choisissent de s'impliquer

Le Comité des usagers, structure constituée par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS)¹¹, existe depuis des décennies. Ce comité a pour objectif premier de représenter les usagers et de défendre leurs droits¹². De plus, un représentant du comité des usagers siège au Conseil d'administration des établissements, tel que spécifié dans la LSSSS¹³. Quoique l'esprit de la Loi soit de permettre, par ce comité et par sa représentation au CA, aux usagers d'avoir une voie démocratique au chapitre, les résultats concrets de ce comité sont relativement minces. À notre connaissance, aucune recherche n'a été réalisée au Québec pour mesurer les impacts de cette structure. De plus, ayant été personnellement directeur général de divers établissements du réseau de la santé et des services sociaux au Québec, et ayant à ce titre travaillé directement avec divers comités des usagers, je suis en mesure de constater qu'il y a beaucoup de bonnes intentions chez les membres de ces comités, mais un pouvoir réel d'influence sur l'organisation assez mince. Ce pouvoir d'influence n'est possible que si les gestionnaires et les administrateurs veulent bien l'accorder.

Indépendamment de ces derniers constats, depuis quelques années maintenant au CHU Sainte-Justine, des patients se sont impliqués activement, par l'entremise de la maison du partenariat du CHU, dans divers projets ou structures afin de faire bénéficier aux autres patients et à l'organisation de leur expérience de patient ou de parent ayant reçu des soins et services du CHU Sainte-Justine. Se sont ajoutées par la suite l'implication de patients-ressource dans les unités de soins, et l'implication de patients et de parents à des projets de recherche. En soutenant ces initiatives, le CHU Sainte-Justine a donc démontré un intérêt à impliquer les patients et leurs proches différemment dans l'organisation et la distribution des soins.

Dans le même sens, afin de former des groupes de discussion avec des usagers et leurs proches, le Comité *Sainte-Justine au futur* a recruté des patients et leurs proches

¹⁰ Dumez, Vincent, communication personnelle, 2018.

¹¹ L.R.Q. Chapitre S-4.2 - Loi sur les services de santé et les services sociaux.

¹² Articles 209 et suivants.

¹³ Article 530.13.

de tous les grands secteurs d'activités du CHU, une première dans l'histoire du CHU Sainte-Justine. En acceptant de partager leur vécu, ces patients et leurs proches étaient conscients que rien ne changerait le lendemain, mais ils l'ont fait pour le bien commun. Les participants sont donc passés, à travers ce projet, au rôle de patients ou de proches à celui de citoyens responsables et engagés. Ils l'ont fait pour ceux qui suivront et pour l'avenir du CHU Sainte-Justine. Ils l'ont fait pour améliorer la qualité des soins et des relations, car ils aiment le CHU Sainte-Justine. En effet, les parents considèrent pour la plupart que le CHU Sainte-Justine a « sauvé » leur enfant et ils se sentent redevables à cette institution.

Cet espace d'écoute des participants lors des groupes de discussion, sans autre intervention que la question de départ, à quoi rêvez-vous pour le CHU Sainte-Justine dans le futur, a permis aux participants d'exprimer, dans le respect, comment ils auraient aimé vivre leur expérience de soins au CHU Sainte-Justine. Comme nous l'avons déjà mentionné, ils savaient qu'ils ne verraient pas nécessairement les résultats de cette démarche à court terme pour eux, ils l'ont fait comme patients, mais aussi comme citoyens engagés pour le bien commun.

5.6. Le futur du CHU Sainte-Justine dans la perspective de l'éthique clinique

« L'éthique clinique est [...] une éthique de terrain plus qu'une discipline ou une spécialité. Elle appartient [...] à ceux qui veulent pratiquer activement la collaboration, l'écoute, la tolérance et à ceux qui sont prêts à voir l'incertitude comme une occasion de réfléchir ensemble sur le sens des actions possibles. » (Payot et Janvier 2015, page 25) Cette définition situe l'éthique clinique au niveau des personnes impliquées dans une situation, soit les intervenants mêmes, de même que le patient et ses proches. C'est à ce niveau qu'une partie de la transformation du CHU Sainte-Justine doit se réaliser. C'est l'objet de la présente section.

5.6.1. Le rapprochement entre l'univers des patients et de leurs proches avec celui des médecins et des professionnels

Le désir d'entendre, de la part des médecins, professionnels, cadres et membres de la direction, ce que les patients et leurs proches ont à dire sur leur expérience au CHU Sainte-Justine, et l'expression de ce rêve par les patients et leurs proches, font se rencontrer l'univers des patients et de leurs proches avec celui des médecins et des professionnels par l'intermédiaire de la parole. Les patients et leurs proches ont parlé, les

autres ont écouté. Même si ce ne fut pas un espace de dialogue et de délibération (outre quelques questions de précision, il y a eu peu de discussion lors des groupes), le pas franchi est énorme. Même si certains médecins, professionnels et cadres démontrent individuellement et au quotidien cette ouverture à l'autre, ce désir de s'ajuster à l'autre, la démarche du projet *Sainte-Justine au futur* est d'un caractère différent, car elle engage toute l'organisation et implique un nouveau partage de pouvoirs.

Le nouveau partage de pouvoir qui en résulte est de deux ordres. D'une part, au niveau organisationnel, donner la parole aux patients et à leurs proches crée des attentes chez ceux qui se sont exprimés, et crée des obligations morales chez ceux qui ont écouté. D'autre part, au niveau de la relation individuelle, les résultats du présent projet, une fois diffusés auprès des patients et de leurs proches, leur donneront le pouvoir d'exprimer clairement leurs attentes dans la relation quotidienne de soins. Il est toutefois trop tôt pour mesurer quelle dynamique sera créée par ce nouveau partage de pouvoir. Elle sera à suivre dans les prochaines années. Nous considérons toutefois que la diffusion de nos résultats auprès des patients et de leurs proches, de même qu'auprès de toutes les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, provoquera un changement. La relation que ces personnes auront entre elles ne sera plus la même.

5.6.2. Oser la relation, le défi humain

Nous avons expliqué la finalité recherchée par les participants aux groupes de discussion, soit les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie que la maladie apporte. Cette finalité a été explicitée à travers les 3 thèmes développés: la reconnaissance, être partenaires, et tous des soignants. Nous avons fait ressortir deux moyens suggérés par les participants pour réaliser leur rêve, l'intervenant pivot relationnel et la simplification de l'organisation des services. Ces moyens constituent des notions fédératrices qui lient l'objectif, les thèmes, et les moyens privilégiés, c'est, pour les soignants et tout le personnel, d'oser la relation. Ce ne sont pas que les structures ou les technologies qui vont changer l'expérience des patients et des familles, ce sont les personnes qui œuvrent chaque jour au CHU Sainte-Justine. Les résultats appellent les médecins, les infirmières, les professionnels, et tout le personnel, à être d'abord eux-mêmes, à être curieux de l'autre. Le message à tous est d'oser s'ouvrir et d'aller vers l'autre, toujours en demeurant professionnel dans la relation. Quand nous rencontrons un ami, nous commençons par dire « Bonjour, comment ça va? » Comment vont tes enfants? Et nous prenons le temps d'écouter les réponses. Pourquoi ne pas faire la même chose

avec les patients et les familles? On peut rétorquer que ça prendra plus de temps, surtout dans un contexte de travail qui exige l'efficacité, car les ressources manquent pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches. Les participants aux groupes de discussion disent que c'est d'abord une question d'attitude, qu'il faudrait commencer par être présent à la rencontre, disponible, avant de penser à quelque action que ce soit. Ainsi, le CHU *Sainte-Justine au futur* est un hôpital où on ose entrer en relation, à s'intéresser et à s'ajuster à l'autre. Cela peut se faire simplement et à peu de coûts, car cela ne demande qu'une attitude ouverte et disponible, un souci constant de continuité relationnelle et des soins.

Oser la relation touche non seulement les soignants, mais touche aussi toutes les personnes qui oeuvrent au CHU Sainte-Justine. C'est ce que traduit le thème *tous des soignants*. Toutes ces personnes ont un impact sur les patients et leurs proches, si minime soit-il. Et reconnaître tout ce que vivent les patients et leurs proches devrait amener un changement d'attitude, que chacune et chacun se sentent responsables de l'expérience de soins et services des patients et de leurs proches.

Les transformations dont nous ont parlé les enfants, les adolescents et les adultes, ces personnes qui ont partagé leur vécu avec leur tête et surtout avec leur cœur, nous demandent de se mettre à la même hauteur. Chacune de ces personnes a des forces, une vitalité. La maladie, celle de leur enfant ou celle de la femme durant sa grossesse, révèle aussi pour certains, ou fait naître pour d'autres, des fragilités. Toutes et tous désirent vivre, longtemps et en santé, tous désirent se réaliser, tous ont besoin d'un avenir, même si cet avenir peut n'être que la prochaine heure, c'est le nécessaire espoir. Et ces personnes rencontrent des forces au CHU Sainte-Justine. La force de l'expertise et de l'expérience, la force des connaissances, la force du groupe. Ils se sentent petits face à cette immense organisation et ces personnes puissantes. Ils veulent simplement être à la même hauteur. Les médecins, les infirmières, les professionnels et tout le personnel sont des professionnels, mais avant tout ils sont des humains. Ils portent des valeurs, une conception de la vie, de la maladie, de la vie avec la maladie. Ces personnes ont des forces, mais aussi des fragilités, comme tout autre humain. Celles et ceux qui fréquentent le CHU Sainte-Justine sont des humains qui veulent rencontrer des humains, pour vivre, avec eux la maladie. Les patients et leurs proches reconnaissent que la réalité des professionnels et du personnel est quelquefois difficile, ils reconnaissent la pression

que ces personnes vivent. Ils demandent la même chose en retour. Pomey et coll. (2015b) ont fait les mêmes constats.

5.6.3. L'implication pour l'éthique clinique

La définition de l'éthique clinique présentée ci-haut se construit sur la collaboration, l'écoute et la tolérance en misant sur la réflexion et en acceptant l'incertitude. Nos résultats et leur analyse ajoute une perspective plus volontaire, un besoin de se donner en espace continu dans le temps pour créer cette collaboration, écoute et tolérance entre les soignants et le patient et ses proches. Ainsi, nous devrions parler maintenant du partenariat patient-famille-soignants. Et cet espace de partenariat doit être animé par une volonté de miser sur le dialogue et la délibération afin que cet espace devienne le lieu du partenariat patient-famille-soignants où patient et famille comme soignants puissent construire ensemble les objectifs et les façons de faire.

La définition de dialogue est présentée à la section 5.6.3. La définition de la délibération retenue est aussi celle de Diane Girard (2009) : « La délibération éthique fait appel à une réflexion critique sur la situation, les normes en présence, les conséquences possibles pour le décideur et autrui et, surtout, sur les valeurs en conflit et celle que le décideur désire le plus mettre en pratique dans la résolution de ce problème particulier, dans le but de prendre la meilleure décision possible dans les circonstances. » La délibération va donc plus loin que le dialogue en ce qu'il ne s'agit pas seulement de partager en considérant les valeurs en présence, mais d'arriver à ce que le décideur (le patient ou ses parents) prenne la meilleure décision dans les circonstances en considérant aussi ce qu'autrui pense en fonction de ses propres valeurs. Nous abordons le nécessaire espace de dialogue et de la délibération non pas dans la perspective de la décision clinique, mais dans la perspective du type de lien que les participants aux groupes de discussion ont demandé. La délibération est un moyen d'arrimer les objectifs, priorités et valeurs de chacune des personnes en présence. La délibération doit devenir le moyen d'arrimage privilégié dans la relation de soins et le partenariat patient-famille-soignants.

Enfin, l'espace de dialogue et de délibération nécessaire au développement d'un partenariat patient-famille-soignants doit se construire idéalement autour d'une relation qui se développe avec le temps, et où chaque personne apprend à connaître l'autre de rencontre en rencontre. Dans une perspective d'éthique clinique, c'est l'idéal à viser. Toutefois, toutes les rencontres cliniques ne se prêtent pas au partenariat. Une éthique

clinique où se pratique activement la collaboration, l'écoute, en voyant l'incertitude comme une occasion de réfléchir ensemble sur le sens des actions possibles sera toujours nécessaire.

En résumé, dans une perspective d'éthique clinique, nos travaux amènent à considérer le besoin de se créer un espace de rencontre patient-famille-soignants où la relation de partenariat se construit avec le temps, et où les décisions se prennent ensemble en misant sur le dialogue et la délibération pour arrimer valeurs et objectifs de chacun.

Il y a toutefois un déséquilibre lié au besoin d'un espace de rencontre. Il se dégage un fort sentiment que les patients et leurs proches s'adaptent aux façons de faire institutionnelles et à chaque personne qu'ils côtoient quand ils reçoivent des soins. Un client qui reçoit des services d'une personne ou d'une organisation a normalement un choix. S'il n'est pas satisfait du service, ou de la façon dont le service a été donné, il peut porter plainte ou aller chercher ce service ailleurs. Or, pour recevoir des services de santé spécialisés ou ultraspécialisés, l'offre de services est habituellement unique, ou à tout le moins très peu accessible. Dans cette situation, le client est habituellement plus vulnérable, car sa santé ou celle d'un proche est en jeu. Il est ainsi possible qu'une telle institution spécialisée ou ultraspécialisée développe une culture de monopole. Le client n'a pas le choix, se plaint peu, et finit par devoir s'adapter à l'organisation. La survie d'une telle organisation n'est jamais en jeu, car il y aura toujours des clients, et même plus que nécessaire. L'enjeu éthique porte donc sur qui peut décider du type de relation de soins, les patients et leurs proches (les clients) ou les professionnels (les fournisseurs). Nos résultats démontrent que la plupart du temps, les patients et leurs proches subissent le type de lien qui est dicté par la personne en face d'eux. Les patients et leurs proches sont donc souvent considérés comme des clients qui s'adaptent aux fournisseurs et non des partenaires. Il y a un déséquilibre de « pouvoir » entre les patients et leurs proches d'une part, et les professionnels et le personnel d'autre part. Ces derniers doivent décider de changer leur façon de faire pour que la relation avec les patients et leurs proches change. Nos résultats démontrent les besoins exprimés par les patients et leurs proches, mais qu'ils ont peu ou pas capacité de changer l'attitude de la personne en face d'eux.

5.7. Le futur du CHU Sainte-Justine dans la perspective de l'éthique organisationnelle

L'éthique organisationnelle est un domaine de connaissance qui n'est pas encore vraiment développé dans le domaine de la santé et des services sociaux. On peut voir l'éthique organisationnelle comme une pratique visant à améliorer ensemble l'action (le rôle des intervenants, leurs relations et les normes les gouvernant), le contexte de l'action, et l'organisation des services afin d'améliorer la qualité éthique des services. Dans notre champ clinique, nous pourrions la nommer éthique clinico-organisationnelle car elle inclut les dimensions de l'éthique clinique à l'organisation et les liens entre ces deux champs de pratique, terrain ou micro et méso. Nos résultats et leur analyse ont une dimension forte d'éthique clinico-organisationnelle qui sera précisé dans la présente section.

5.7.1. Transformer le CHU Sainte-Justine, le défi politique

Dans une perspective organisationnelle, ce qui ressort le plus fort du projet *Sainte-Justine au futur* est le besoin de transformation du CHU Sainte-Justine, un besoin de passer d'une approche centrée sur la maladie à une approche centrée sur le partenariat avec le patient et la famille, qui est loin d'être la norme malgré le fait que le CHU Sainte-Justine travaille depuis plusieurs années à l'implantation du partenariat patient-famille-soignants. Le CHU Sainte-Justine n'est pas une organisation monolithique. Il y a des efforts importants et des succès dans plusieurs secteurs actuellement et il reste beaucoup de travail à faire dans d'autres. Des liens professionnels allant de l'approche paternaliste traditionnelle au partenariat patient-famille-soignants sont présents. Les participants aux groupes de discussion demandent que cette approche de partenariat soit appliquée partout au CHU Sainte-Justine. Ainsi, la valeur ajoutée de notre projet est surtout l'identification d'un projet organisationnel centré sur le partenariat patient-famille-soignants en précisant le type de partenariat demandé. Le thème « reconnaissance » apporte beaucoup de précisions, au regard de ce qui est présenté dans la littérature sur le sujet, quant au type de partenariat demandé par les patients et leurs proches. De plus, l'objectif formulé de les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie est une orientation centrale indiquant « pourquoi » les patients et leur famille demandent de travailler en partenariat. Cette orientation devrait être un moteur au changement organisationnel.

Au sujet de la diversité de pratiques présentes au CHU Sainte-Justine, il est intéressant de se questionner sur la raison pour laquelle des services cliniques ont modifié

leurs liens avec les patients et leurs proches, et d'autres ne l'ont pas fait. On peut se demander pourquoi certaines personnes ou certains services ne sont pas allés dans cette direction. Quelles sont les motivations à changer, et quels sont les motifs de la résistance au changement? Une hypothèse est que les changements qui ont pris place à ce jour sont probablement le fruit d'initiatives individuelles ou de petits groupes. Toutefois, notre projet demande que ces changements deviennent organisationnels. À cet égard, Forest et Denis (2012) disent que les changements organisationnels dans le domaine de la santé peuvent ne jamais se produire sans un ingrédient mystérieux appelé « leadership politique », particulièrement quand les changements doivent surmonter la résistance de groupes puissants et de groupes d'intérêts. Il faut en conclure que le leadership médical est primordial pour que ces changements se produisent, et que les médecins doivent accepter de partager leur pouvoir avec les patients et leurs proches. Forest et Denis soulignent qu'aujourd'hui, les « vraies » réformes, celles qui devraient être préférées au statu quo, sont celles qui fournissent un système de santé plus durable et plus équitable, dans lequel le pouvoir de décider est plus également distribué, favorisant plus les patients que les économistes de la santé, les cliniciens, et les chercheurs en organisation des soins. Ces réformes affecteront la distribution du pouvoir et de l'influence. C'est ce que nos résultats appellent comme changement. Les patients et leurs proches doivent être même soutenus pour identifier et travailler à travers les défis basés sur les valeurs qu'ils rencontrent dans leur engagement avec le système de santé (Serapioni et Matos 2014). Les médecins, ayant un grand leadership, doivent aussi être soutenus dans ces réformes et un leadership politique partagé, direction, médecins, patients, doit se mettre en place pour soutenir la réforme.

Williamson (2014) présente la tendance vers le paradigme social d'une éthique basée sur la « solidarité », la « réciprocité » et la « citoyenneté » qui se présente comme un correctif à l' « autonomie » comme arbitre ultime. Ils ajoutent qu'un cadre de référence éthique plus complexe qui permet la participation du patient et du public, tout en étant réactif à la nature interdépendante de la vie humaine, permet d'être ancré démocratiquement, et pas dirigé par les caprices des préférences subjectives. Le projet *Sainte-Justine au futur* est un appel dans cette direction.

Les membres du Comité *Sainte-Justine au futur* ont lancé un projet qui pose maintenant un défi au CHU Sainte-Justine. C'est un défi politique de partage du pouvoir. Les patients et les parents du CHU Sainte-Justine acceptent de moins en moins de subir

les façons de faire actuelles des médecins, professionnels, et personnels de soutien, et sur la façon dont ils doivent recevoir les soins et les services. Ils acceptent de moins en moins les anciennes façons de faire et de soigner, plus paternalistes et fragmentées, et cela même s'ils ont de la difficulté à l'exprimer dans leurs rencontres cliniques. Ils veulent que les relations et l'organisation des soins et services correspondent à leurs besoins, et ne veulent plus simplement subir et puissent passer parfois par du paternalisme et à d'autre vers plus d'engagement égalitaire. Toutefois, ils sentent qu'ils n'ont pas d'emprise, de pouvoir pour les transformer.

Certains médecins et professionnels ont fait le pas vers les pratiques demandées, et d'autres ont encore à le faire. C'est un défi de convaincre ces derniers et de les soutenir. L'acceptabilité sociale et les attentes des patients et des parents sont des moyens forts. C'est aussi un défi politique de soutenir de nouvelles valeurs de solidarité, réciprocité et citoyenneté, car ces valeurs ne doivent pas être imposées de l'extérieur, mais semblent plutôt émerger chez la clientèle et la population. Il faudrait plutôt travailler à revoir les valeurs organisationnelles à cette lumière. Enfin, soutenir les citoyens-patients dans cette démarche d'appropriation de leur pouvoir et de la compréhension du système constitue un moyen fort d'amorcer le changement. Ce défi amène des façons de faire qui respectent les besoins des patients et de leurs proches tout en respectant les médecins et professionnels qui les soignent. Ces trois défis politiques sont intimement liés. Il est nécessaire de les aborder tous les trois de front.

5.7.2. L'implication pour l'éthique organisationnelle

Nous définissons l'éthique clinico-organisationnelle comme une pratique visant à améliorer ensemble l'action (le rôle des intervenants, leurs relations et les normes les gouvernant), le contexte de l'action, et l'organisation des services afin d'améliorer la qualité éthique des services. Dans cette perspective, nos résultats et leur analyse font ressortir le besoin de travailler, avec les patients et leurs proches, le rôle des intervenants, leurs relations, et les normes les gouvernant. Le besoin de revoir le contexte de l'action et l'organisation des services est aussi omniprésent. Nous avons présenté les défis que nos résultats présentent à cet égard. Dans la conclusion, nous proposerons des orientations afin de transformer le CHU Sainte-Justine dans une perspective d'éthique clinico-organisationnelle.

6. Conclusion et perspectives

Nous concluons ce mémoire en présentant la perspective globale du projet présenté et en terminant sur une série d'orientations afin de faire vivre ce rêve du CHU Sainte-Justine partagé par les participants aux groupes de discussion.

6.1. Sainte-Justine du futur : des patients et des parents parlent aux soignants

Le projet de recherche réalisé visait à donner la parole aux personnes qui bénéficient des soins et services au CHU Sainte-Justine pour savoir comment les patients et leurs proches voudraient vivre leur expérience s'ils revenaient dans quelques années au CHU Sainte-Justine. Notre constat général à la suite de l'analyse de leurs propos est que les finalités du partenariat patient-famille-soignants s'ancrent dans ce dont les patients et les proches disent avoir besoin. Les résultats démontrent toute la complexité de leur réalité de la vie avec la maladie, et le besoin de reconnaissance de cette complexité, le besoin d'être compris, considérés et soutenus pour mieux composer avec la maladie et les transformations de la vie qu'elle engendre. Nous avons aussi démontré qu'ils demandent à avoir une relation de partenaires avec les soignants, et qu'ils demandent aussi que toutes les personnes qu'ils côtoient au CHU Sainte-Justine se considèrent comme des soignants, car chacune d'entre elles a un rôle important dans leur parcours au CHUSJ.

Finalement, les patients et leurs proches souhaitent que les personnes œuvrant au CHU et le CHU Sainte-Justine comme organisation se transforment pour répondre aux besoins et aux demandes exprimés par les participants aux groupes de discussion. Cette transformation désirée peut se découper en deux grands domaines, celui de l'éthique clinique, soit dans la relation patient-famille-soignants, et celui de l'éthique organisationnelle, soit dans la transformation organisationnelle nécessaire pour soutenir l'éthique clinique sur le terrain. La transformation du CHU Sainte-Justine dans chacun de ces deux domaines soulève un défi propre. Au niveau clinique, le défi est humain, soit d'oser la relation au-delà des soins et des services offerts. Ce que veulent les patients et leurs proches est donc une solution plutôt simple. Au niveau organisationnel, le défi est politique, soit la transformation organisationnelle du CHU Sainte-Justine.

6.2. Pour la suite des choses ...

Les membres du Comité *Sainte-Justine au futur* ont tendu la main aux patients et à leurs proches pour les entendre. Ils ont ainsi décidé de se mettre à leur hauteur, d'abandonner leur statut d'experts pour être des partenaires à part entière dans une

relation à redéfinir, de partager le pouvoir d'orienter l'avenir du CHU Sainte-Justine, pouvoir qui leur était auparavant réservé. L'écoute de ce que les patients et leurs proches avaient à exprimer est une première étape visant le dialogue et la délibération organisationnelle. Ce projet n'a pas seulement comme finalité de comprendre la réalité des patients et de leurs proches, leur rêve de ce que devrait être le CHU Sainte-Justine dans le futur. Ce projet a aussi comme finalité de transformer cette organisation pour viser ce rêve. Pour la suite des choses, nous envisageons donc six orientations pour passer de la compréhension à l'action, pour faire de ce rêve une réalité.

La première orientation, pour accomplir un pas de plus en ce sens, sera de donner la parole aux médecins, professionnels, personnel de soutien, de recherche, et cadres afin que leur réalité de même que ce qu'ils ont à dire sur l'avenir du CHU Sainte-Justine soit entendu par la direction, par tous celles et ceux qui œuvrent actuellement au CHU Sainte-Justine, ainsi que par les patients et leurs proches. Les patients et leurs proches sont conscients du travail fait par tous les soignants et de la pression que ces derniers subissent. Mais savent-ils ce qu'ils visent, désirent pour l'avenir du CHU Sainte-Justine? Fort probablement pas. Le dialogue et la délibération devraient s'établir entre les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine, entre eux et avec la direction, pour définir cet avenir ensemble, et ensuite mettre toutes ces personnes à l'œuvre pour atteindre ces visées, et pour les ajuster chemin faisant, car il y a souvent une différence entre ce qui est voulu et ce qui est possible.

La seconde orientation serait de créer des lieux permanents de dialogue et délibération sur l'organisation des services. L'identification de tels lieux est nécessaire afin d'ancrer le changement dans l'organisation. Il est évident que des patients et des proches devraient y être en nombre égal aux personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine et que des règles de fonctionnement de tels lieux soient convenues, assurant l'égalité de tous sur ces plateformes. Il pourrait être suggéré que le Conseil d'administration du CHU Sainte-Justine soit un tel lieu de délibération, mais ce ne peut être le cas, car le temps consacré à la délibération ne doit pas être limité d'une part, et un CA doit être un lieu d'arbitrage final lorsque requis. Il ne faut donc pas mélanger ces rôles.

La troisième orientation est de redéfinir les valeurs organisationnelles. Comme nous l'avons écrit, si des valeurs ne peuvent être imposées de l'extérieur, le projet *Sainte-Justine au futur* amène un besoin de profonde réflexion organisationnelle, qui implique tant les personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine que les patients et leurs proches.

Nous avons démontré que les patients et leurs proches n'acceptent plus les relations professionnelles traditionnelles, mais veulent une continuité relationnelle et thérapeutique pour les aider à « guérir » bien évidemment, mais aussi les aider à composer avec la maladie et les transformations de la vie. Nous avons vu que les citoyens veulent participer activement à l'organisation des soins, afin qu'ils répondent aux besoins de la clientèle. Il reste à définir ces lieux de dialogue et de délibération pour y arriver. Car les résultats présentés dans ce mémoire ne sont qu'une première étape, celle de l'écoute. Donner éventuellement la parole aux personnes qui œuvrent au CHU Sainte-Justine est aussi une étape d'écoute. Il faudrait aller plus loin et, à partir de ces premières étapes, se donner les moyens de tracer le chemin ensemble, intervenants et patients, car ce chemin ne peut être prédéfini par des études, aussi sophistiquées soient-elles. Le chemin doit être tracé une fois sur la route pour s'ajuster à une réalité en constante mouvance, aux défis que marcher ensemble présente, et à la réalité particulière du CHU Sainte-Justine, qu'aucune personne ne peut prétendre comprendre complètement. Socrate n'avait-il pas dit que « la pensée ne peut se développer qu'en marchant avec les autres. »

La quatrième orientation est de soutenir l'implication de patients et de proches dans l'organisation de soins. En effet, il n'est pas simple de comprendre le « système », de comprendre les valeurs portées, de comprendre les décisions de chacun dans une organisation aussi complexe que le CHU Sainte-Justine. Et il n'est pas simple de se faire entendre. Ainsi, le soutien des patients et des proches pour les aider à comprendre et à s'exprimer est un défi qui soutiendra la transformation du CHU Sainte-Justine. Il y a toutefois un risque dans une telle démarche de soutien, c'est celui d'en faire des « experts » du système qui finissent par le comprendre et qui finissent par l'accepter. Il faut que les personnes qui s'impliquent gardent leur sens critique à long terme, leur capacité de s'indigner face à ce qui n'est pas acceptable dans leur perspective. C'est soutenir la démocratie que de faire cela. Nous insistons ici sur le besoin de développer des structures locales de participation démocratique, soit de ne pas seulement considérer que les patients et leurs proches sont des clients, mais reconnaître qu'ils sont aussi des citoyens pouvant influencer les politiques et les pratiques en priorisant le bien commun au-delà de leur perspective personnelle comme patient. Ces structures doivent s'élaborer aux niveaux clinique (les soins et services individuels), organisationnel (l'organisation des soins et services) et stratégique (les grandes orientations institutionnelles).

La cinquième orientation est de soutenir les patients et les proches dans leur capacité de demander lorsqu'ils sont en relation avec des médecins, des professionnels, et du personnel de soutien. Ils sont en droit de demander des soins qui correspondent à leurs besoins. Si la relation clinique ne correspond pas à leurs besoins, ils doivent être soutenus dans la capacité de l'exprimer dans une perspective constructive et non dans un processus de plainte, même si ce dernier doit demeurer disponible comme dernier recours. À cet égard, l'intervention en éthique clinique, avec une approche de médiation, peut soutenir tous les acteurs, professionnels comme patients et proches.

Enfin, la sixième orientation que nous suggérons est une recherche pour mieux comprendre l'impact de l'espoir et du deuil chez les patients et leurs proches, et comment tenir compte de la variabilité interpersonnelle des patients et des proches sur cette question. Quoique nos travaux aient démontré l'impact du deuil et de l'espoir, nous avons l'impression de n'avoir qu'effleuré cette question complexe et pas nécessairement saisi toutes les nuances à faire sur ces questions.

Bibliographie

Adams, S. A., et coll. (2015). "Including citizens in institutional reviews: expectations and experiences from the Dutch Healthcare Inspectorate." Health Expectations **18**: 1463-1473.

Agence de la santé publique du Canada (2015). "Promotion de la santé et prévention des maladies chroniques au Canada, Recherche, politiques et pratiques." **35**(10).

Aiguier, G., Le Berre, R., Vanpee, D. et Cobbaut, J.-P., (2012) «Du pragmatique au pragmatisme: quels enjeux pour la formation à l'éthique?,» J. Int. Bioéthique, vol. 23, n° 13-4, pp. 123-148.

Alvin, P. (2010). Corps et intimité dans la relation de soins avec l'adolescent. Traité de bioéthique, ERES « Poche - Espace éthique »: 96-105.

Baeza, C., M. Janner-Raimondi (2013). "Qu'avons-nous à apprendre des expériences d'adolescents malades chroniques ?" Éducation permanente(195): 85-95.

Bauman, A. E., et coll. (2003). "Getting it right: why bother with patient-centred care?" MJA **179**: 253-256.

Bazeley, P., K. Jackson (2013). Qualitative data analysis with NVivo. London, Sage Publications.

Brabant, L., (2007) «L'intervention en éthique organisationnelle : une mise en contexte,» chez L'intervention en éthique organisationnelle : théorie et pratique, Y. Boisvert, Éd., Montréal, Liber, pp. 171-191.

Boisvert, Y. (2007), L'intervention en éthique organisationnelle : théorie et pratique, Montréal: Liber, p. 223.

Calce, D. (19 juin 2015). Le partenariat de santé au CHU Sainte-Justine. CHU Sainte-Justine.

Carman, K. L., et coll. (2013). "Patient And Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies." Health Affairs **32**(2): 223-231.

Cifali Bega, M. (2013). "L'éducation thérapeutique : « Il fallait bien commencer... »." Éducation permanente **195**: 11-24.

Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnelle (2014). Guide d'implantation du partenariat de soins et de services; Vers une pratique collaborative optimale entre les intervenants et avec le patient. U. d. Montréal: 63 p.

Commissaire à la santé et au bien-être (2010). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010; État de situation portant sur les maladies chroniques et la réponse du système de santé et de services sociaux. C. à. l. s. e. a. bien-être. Montréal: 134.

Coulter, A., et coll. (2014). Collecting data on patient experience is not enough: they must be used to improve care. BMJ 348: 4 p.

Delory-Momberger, C. (2013). "Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques." Éducation permanente(195): 121-131.

Denis, J.-L., N. van Gestel (2016). "Medical doctors in healthcare leadership: theoretical and practical challenges." BMC Health Services Research 16(Suppl 1): 158.

Doucet, H. (2014). L'Méthique clinique; pour une approche relationnelle dans les soins, Les Presses de l'Université de Montréal, Montréal, 140p.

Dumez, V., et coll. (2013). Le patient, un acteur clé du partenariat de soins et de services : réalité en émergence ? Le partenaire. 22: 28-31.

Dumez, V., A. Janvier (2015). Collaboration et partenariat patient-équipe soignante. L'éthique clinique; un guide pour aborder la pratique. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine: 127-134.

Flora, L. (2014). Le patient formateur, un nouveau métier pour accompagner un nouveau paradigme au sein du système de santé. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé. Paris, Archives contemporaines: 21-41.

Forest, P.-G., J.-L. Denis (2012). "Real Reform in Health Systems: An Introduction." Journal of Health Politics, Policy and Law 37(4).

Ghadiri, D.P., Flora, L., Pomey, M.-P. (2017). « Le virage patient partenaire de soins au Québec; reconfiguration de l'exercice du pouvoir médical et lutte pour de nouvelles subjectivités ». La participation des patients, dir. Hervé, C. et Stanton-Jean, M., Éditions Dalloz, collection Normes Juridiques et Ethique Biomédicale.

Girard, D. (2009). "Conflits de valeurs et souffrance au travail." Éthique publique 11(2): 129-138.

Guba, E. G., Y. S. Lincoln (1989). Fourth Generation Evaluation. Newberry Park, California, SAGE Publications.

Jouet, E., et coll. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels : Notes de synthèse. Pratiques de Formation - Analyses.

Karzavian, P. (2014). Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation : regard d'un médecin de famille. Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé: du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de la santé. Paris, Archives contemporaines: 25-30.

Karzavian, P., et coll. (2015). The Patient-as-Partner Approach in Health Care: A Conceptual Framework for a Necessary Transition. Academic Medicine. **90**.

Lavorgna, L., et coll. (2017). "Social Media and Multiple Sclerosis in the Posttruth Age." Interact J Med Res **6**(2): e18.

Lehoux, M.-P., et coll. (2010). "How medical specialists appraise three controversial health innovations: scientific, clinical and social arguments." Sociology of Health & Illness **32**(1): 123-139.

Mays, N., C. Pope (2010). "Qualitative Research in Health Care: Assessing Quality in Qualitative Research." British Medical Journal 320(7226): 50-52.

Miles, M. B. and A. M. Huberman (2003). Analyse des données qualitatives. Bruxelles, Belgique, de boeck ed.

Morone, J., A., E. H. Kilbreth (2003). "Power to people? Restoring citizen participations." Journal of Health Politics, Policy and Law 28(2-3): 271-288.

Neuman, W. L. (1997). Social Research Methods: Qualitative and Quantitative Approaches. USA, Allyn and Bacon.

Organisation de coopération et de développement économique (OCDE) (2013). Panorama de la santé 2013. Les indicateurs de l'OCDE.

Organisation mondiale de la santé (1978). "Déclaration of Alma-Ata." International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978.

Organisation mondiale de la santé (1986). "Promotion de la santé - Charte d'Ottawa."

Organisation mondiale de la santé (2005). "Charte de Bangkok."

Payot, A., A. Janvier (2015). Qu'est-ce que l'éthique clinique? Éthique clinique; un guide pour aborder la pratique. A. Payot, A. Janvier. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine: 23-31.

Pomey, M.-P. (2016). "Regards croisés France-Québec; La participation des citoyens, des usagers et des patients dans le système de santé." Revue hospitalière de France(568).

Pomey, M.-P., et coll. (2015d). "Le partenariat de soins et services : une voie/voix pour donner un sens à la Loi 10?" Le Point en administration de la santé **11**(1): 38-42.

Pomey, M.-P., et coll. (2015). Le "Montreal Model" : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Santé publique. **HS**: 41-50.

Pomey, M.-P., et coll. (2015b). Patients as Partners: A Qualitative Study of Patients' Engagement in Their Health Care. PLOS ONE.

Pomey, M.-P., Dumez, V., (2018), "Rôle du patient partenaire en cardiologie pédiatrique et congénitale", chapitre d'un livre à paraître.

Richards, T., et coll. (2013). "Let the patient revolution begin; Patients can improve healthcare: it's time to take partnership seriously." (346).

Rothier Bautzer, E. (2013). "L'autonomie du malade chronique, enjeu de nouvelles coopérations interprofessionnelles." Éducation permanente(195): 109-120.

Sarrazin, P., et coll. (2011). Nourrir une motivation autonome et des conséquences positives dans différents milieux de vie : les apports de la théorie de l'autodétermination. Traité de psychologie positive: 273-312.

Serapioni, M., A. R. Matos (2014). "Citizen participation and discontent in three Southern European health systems." Social Science & Medicine **123**: 226-233.

Taylor, H. A., et coll. (2010). Qualitative methods. Methods in Medical Ethics. J. Sugarman, D. P. Sulmasy. Washington, D.C., Georgetown University Press: 193-212.

Tourette-Turgis, C. (2013). "Éditorial - Dossier : Apprendre du malade." Éducation permanente **195**: 5-10.

Tourette-Turgis, C., J. Thievenaz (2012). "L'injonction au bonheur : l'impensé du travail du patient." Empoan **2**(86): 1823.

Williamson, L. (2014). "Patient and Citizen Participation in Health: The Need for Improved Ethical Support." The American Journal of Bioethics **14**(6): 4-16.

Annexe 1 : Membres du Comité Sainte-Justine au futur

Dr Elie Haddad, à l'initiation du projet

Dr Antoine Payot

Michel Lorange

Dr Fabrice Brunet

Diane Calce

Natacha Debeaumont

Joanne Fillion

Claude Fortin

Dre Catherine Hervouet-Zeiber

Dr Philippe Juvet

Catherine Kozminski, parent

Dre Anne-Laure Lapeyraque

Dre Thuy Mai Luu

Johanne Martel

Steeve Mimeault, parent

Dre Anne-Monique Nuyt

Christian Piché

Marie-France Vachon

Annexe 2 : Exemple de lettre d'invitation envoyée aux participants des différents groupes de discussion



INVITATION AUX ENFANTS ET À LEURS PARENTS « Sainte-Justine au futur »

Madame, Monsieur,

Nous vous remercions d'accepter de participer au projet « Sainte-Justine au futur ». Ce projet vise à imaginer ensemble ce que pourrait être le CHU Sainte-Justine dans le futur, en partant de votre expérience comme patient ou parent d'un patient. Notre objectif est d'élaborer une vision sur ce que des patients et des parents pourraient attendre du CHU Sainte-Justine dans les prochaines années.

Vous êtes donc invités à participer à un « groupe de discussion » d'approximativement deux heures. Votre enfant sera regroupé avec d'autres enfants du même âge et vous, comme parent, serez regroupés avec d'autres parents au même moment. Chacun des deux groupes sera dirigé par un animateur expérimenté et accompagné par deux professionnels du CHU Sainte-Justine. Le but est d'avoir une discussion de groupe pour entendre et échanger sur les idées que vous pouvez avoir. Lors de ces discussions, vous et votre enfant serez filmés aux fins de documentation et d'analyse des idées soulevées et des discussions. Ces enregistrements ne seront pas utilisés en dehors des fins de cette recherche. De plus, une psychologue participera à l'interprétation des idées et commentaires soulevés par votre enfant.

Afin de préparer cette rencontre, nous vous suggérons de demander à votre enfant de faire un dessin, préparer un court texte, une courte vidéo, ou toute autre forme d'expression pour nous dire ce que devrait être Sainte-Justine dans le futur, selon ce qui est le plus approprié pour son âge.

Nous vous demandons aussi, comme parent, de préparer quelques idées selon votre préférence : un court texte, une courte vidéo, ou toute forme d'expression pour nous dire comment vous rêvez que Sainte-Justine puisse être dans le futur. Nous voulons qu'il n'y ait pas de limites à l'imagination de votre enfant ainsi qu'à la vôtre. Nous vous encourageons aussi à en discuter avec votre enfant.

Nous vous remercions de votre participation à ce beau et important projet qui vise à améliorer la satisfaction des patients et des parents lorsqu'ils viennent à Sainte-Justine.

Dr Élie Haddad

Dr Antoine Payot

PS : pour toute question, vous pouvez contacter Dr Élie Haddad au 345-4931 poste 6217 ou par courriel à elie.haddad@umontreal.ca

Annexe 3 : Les 3 thèmes ainsi leurs catégories constitutives

Nom	Sources	Références
ÊTRE PARTENAIRES	13	923
Adapter à chaque personne (Nœuds)	4	16
Adapter à la capacité de décider pour soi ou son enfant	4	41
Adapter l'environnement à chaque personne	8	76
Altruisme et sensibilité des enfants	2	7
Approches alternatives	5	21
Attitude, importance de sur la guérison	1	8
Composer avec la maladie (coping)	7	31
Continuité, besoin de	10	54
Coordonner les soins	3	14
Disponibilité affective du personnel	3	7
Disponibilité au moment présent des médecins et du personnel	4	9
Efficacité	7	58
Être au-devant des besoins des enfants et des parents	4	9
Globalité de la personne à considérer	5	25
Impact de la maladie sur le patient et la famille	12	166
Impact du comportement des médecins et du personnel	10	78
Impacts positifs du milieu hospitalier	2	8
Implication active dans les soins	6	51
Infirmière pivot	7	18
Pression sur les médecins et le personnel	4	11
Rôles de l'hôpital	3	10
Soutenir les patients et la famille dans l'épreuve	12	133
Vie normale, s'en approcher	9	72
RECONNAISSANCE	13	959
Adapter à chaque personne (Nœuds)	4	16
Adapter à la capacité de décider pour soi ou son enfant	4	41
Adapter l'environnement à chaque personne	8	76
Altruisme et sensibilité des enfants	2	7
Approches alternatives	5	21
Attitude, importance de sur la guérison	1	8
Composer avec la maladie (coping)	7	31
Continuité, besoin de	10	54

Nom	Sources	Références
Coordonner les soins	3	14
Espoir	4	8
Être au-devant des besoins des enfants et des parents	4	9
Globalité de la personne à considérer	5	25
Impact de la maladie sur le patient et la famille	12	166
Impact des services et de l'organisation physique sur le patient et la famille	13	109
Impact du comportement des médecins et du personnel	10	78
Implication active dans les soins	6	51
Médicalisation	2	6
Pression sur les médecins et le personnel	4	11
Sentiment d'appartenance - lien à SJ	7	23
Soutenir les patients et la famille dans l'épreuve	12	133
Vie normale, s'en approcher	9	72
TOUS DES SOIGNANTS	13	355
Adapter l'environnement à chaque personne	8	76
Composer avec la maladie (coping)	7	31
Disponibilité affective du personnel	3	7
Disponibilité au moment présent des médecins et du personnel	4	9
Être au-devant des besoins des enfants et des parents	4	9
Globalité de la personne à considérer	5	25
Impact des services et de l'organisation physique sur le patient et la famille	13	109
Impact du comportement des médecins et du personnel	10	78
Pression sur les médecins et le personnel	4	11

