

Détails de notre projet

*Clinique Médicale de Ville D'Avray
Association SET7*

“ De l'information à la représentation : regards croisés entre soignants et soignés”, un film créé par les patients pour les patients

Ré(présentation) de l'identité

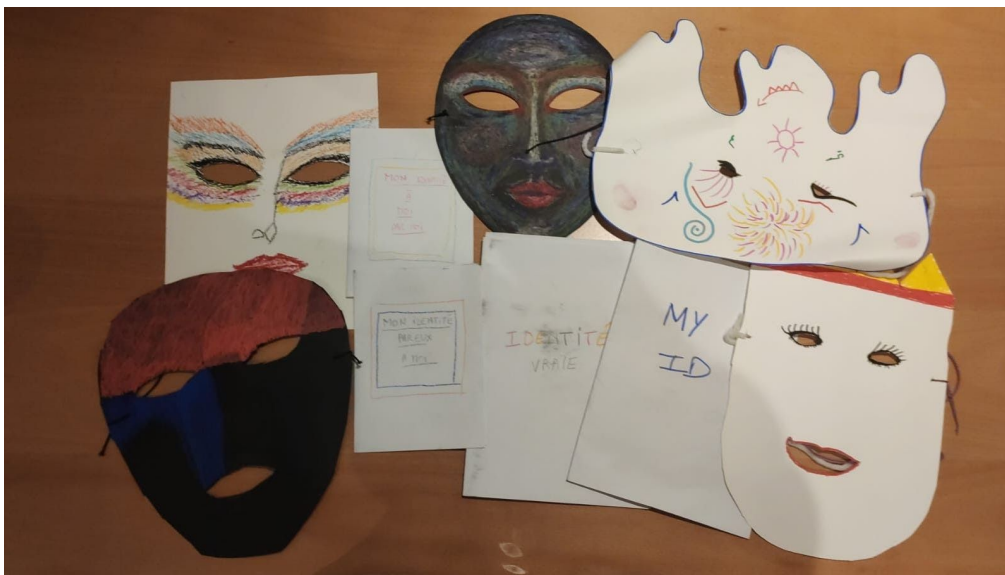
<i>1. Les objets fabriqués</i>	<i>1</i>
<i>2. Le nouveau film</i>	<i>2</i>
<i>3. Objectifs Complets :</i>	<i>3</i>
<i>4. Les origines et les questionnements nés de cette intervention</i>	<i>3</i>
<i>5. Description complète du projet et des droits abordés</i>	<i>4</i>
<i>6. Evaluation complète</i>	<i>5</i>
<i>7. Conseils</i>	<i>6</i>

1. Les objets fabriqués

A travers ces questionnements, les usagers deviennent de plus en plus engagés. Le choix de créer des objets créatifs autour de leur expérience s'est imposé, :

- **masques** : inspirés du droit de masquage sur le DMP et de la situation sanitaire, pour préserver leur identité sur la vidéo, les patients créent des masques à leur image.
- **bracelets** : pour représenter l'attachement (par la poignée) au code social, aux stéréotypes, ils se fabriquent de bracelets identiques, en forme d'ADN, à la seule exception que chaque bracelet est tissé d'un fil de couleur différente. Ce jeu basé sur l'ambivalence dénonce les stéréotypes : nous sommes tous pareils (tous des humains) et différents (car humains!). Parfois l'identité administrative vient enfermer la personne dans une case qui ne correspond pas à son identité.
- **cartes d'identité** : cette création est issue des débats autour de la perception de leur image : comment la société me voit, comment l'administration me voit, comment l'institution me voit, comment je me vois, de quoi je suis fait.
- L'idée de construire ces cartes d'identité naît de la collaboration d'une stagiaire syrienne, réfugiée, qui raconte l'histoire d'un enfant de six ans qui, lors d'un contrôle, voit les personnes montrer leur pièces d'identité et décide par conséquent de s'en dessiner une avec les choses qu'il aime, et la montre par la suite aux agents. Cette anecdote aura marqué quelques patients : “une pièce d'identité qui parle de ce qu'on aime, qui nous représente”.

- **textes** : ce scénario est né d'un dialogue entre un patient (Monsieur Personne) et un médecin rigide, qui finit touché par l'empathie que le patient vient exprimer envers lui et ses difficultés - tous peuvent s'entraider, le soin se coconstruit : on apprend quand on transmet le savoir, on guérit en se guérissant.
- **une vidéo** : tous ces objets et le texte de la scène ont abouti à un film, engageant plusieurs usagers, soignants et stagiaires. Le film revêt une esthétique d'absurdité choisie, avec la répétition de la routine et de l'excentricité de cet entretien médical décalé. Le choix de filmer les mêmes scènes mais de différents points de vue et, parfois même, de garder les autres caméras dans le champ de vision a été voulu afin de rappeler l'importance du point de vue : celui d'une équipe travaillant en milieu de soin, doit être, sans aucun doute, bienveillante.



2. Le nouveau film

Enfin, les usagers sont devenus coconstructeurs et codécideurs du projet. L'envie de continuité est apparue et nous avançons désormais sur la production d'un film mélangeant les codes du documentaire, du reportage et du film d'humour pathétique. Ce film sur l'idée du "un droit, un patient, un soignant" opposera autour de la table de ping-pong, lieu affectif de la clinique, un patient et un soignant, pour débattre un droit qui leur parle à tous les deux. Léa et André seront les arbitres de ce match où l'on ne cherche pas à gagner, mais à créer de l'action pour mieux coconstruire la prise en charge médicale.

« Heureux celui qui transmet ce qu'il connaît et qui apprend ce qu'il enseigne. Le savoir s'apprend avec les maîtres et les livres; la sagesse, avec l'ordinaire, avec la vie, avec les gens humbles et respectueux. Le plus important dans la vie n'est pas le point de départ, c'est le cheminement. C'est en cheminant et en cultivant la terre ensemble, qu'on aura toujours à cueillir. »

Cora Coralina

3. Objectifs Complets :

- faire d'une séance d'information un début de processus contribuant au mieux-être du patient hospitalisé (passage d'un acte à visée informative à une visée thérapeutique).
- redonner à l'usager sa place de concitoyen, reconnaissant ainsi sa singularité.
- offrir la possibilité d'un soin créé mutuellement.
- faire de l'acte d'information un acte de fraternité.
- informer les usagers du service de l'hôpital de jour sur leurs droits concernant :
 - l'accès à leur dossier médical, et plus particulièrement sur l'usage du Dossier Médical Partagé (DMP) ainsi que sur les droits les concernant (droit au choix, au masquage, etc.),
 - les moyens de garantir la sécurité des soins à travers l'identitovigilance,
- Engager les patients dans une dynamique de coconstruction du soin et de réflexion autour du projet d'établissement.
- Intégrer les équipes techniques, administratives, médicales et paramédicales dans un but commun, l'amélioration du soin.
- Permettre aux patients de créer une trace de leur suivi et de participer activement à leur processus thérapeutique, réduire la chronicité et augmenter l'engagement.
- Penser le lieu de soin comme premier élément de la prise en charge : réfléchir à l'espace de la clinique et comment celui-ci rejoint usagers et professionnels du soin et autres dans cette mission commune.
- Favoriser la collaboration à tous les niveaux pour un soin coordonné : admissions, sorties, séjours, ambulatoire, cuisine...

4. Les origines et les questionnements nés de cette intervention

Avant le deuxième confinement, le service qualité de notre clinique organisait une réunion d'information à l'occasion de la semaine des droits des usagers. Les nouvelles mesures sanitaires sont venues faire basculer la possibilité de réaliser cette réunion.

Faisant preuve de résilience, notre équipe s'est articulée d'une façon différente, organisant alors une intervention de la responsable qualité à l'intérieur d'un atelier thérapeutique ("photo et vidéo") à nombre plus réduit de participants.

Dans un premier temps, la démarche est questionnée par les patients qui, avides de création, questionnent l'intérêt thérapeutique de cette démarche. L'art-thérapeute et la responsable qualité s'articulent au mieux afin de répondre à toutes leurs questions et d'inciter un débat riche et constructif.

Avec créativité, petit à petit, les patients arrivent à transformer cette crainte en collaboration. Le thème de l'identité, très parlant pour les patients souffrant de troubles psychiques, devient alors un axe porteur et leur permettant de s'exprimer sur la manière dont ils perçoivent le soin reçu. Par conséquent, nous parlons du droit à la dignité du patient.

A titre d'illustration, une patiente témoigne d'un changement de posture perçu, face à un médecin orthopédiste lorsque cette dernière évoque son traitement antipsychotique.

Un autre usager nous raconte avoir vécu depuis son enfance sous le joug des stéréotypes, à cause de sa nationalité et évoque sa peur d'être de nouveau "mis dans une case" à travers l'existence du DMP.. ("J'ai envie d'être pris en charge comme un humain en souffrance et non pas comme un diagnostic").

Lors de ces ateliers, les patients peuvent alors exprimer, avec des photos, des images, des dessins, et par la création d'une histoire et d'une vidéo, l'ambivalence dans les prises-en-charge médicales (que ce soit aux urgences ou dans un accueil à temps partiel).

De ces discussions, naissent des interrogations : comment je me vois ? Comment me voit-on ? Comment me traite-on par rapport à des représentations sociales liées à l'identité du patient ? Quels sont mes droits en matière de prise en charge et du respect de mon identité ?

5. Description complète du projet et des droits abordés

Ce projet est destiné aux patients de l'hôpital de jour bien qu'il puisse être transposable dans n'importe quel établissement de santé. Les usagers cibles sont les patients, hospitalisés ou pris en charge en ambulatoire, mais également, dans une moindre mesure, les services qualité et les services de soins. En effet, ce projet est venu démontrer, illustrer que la collaboration entre la qualité (service administratif) et le soin a contribué à l'"empowerment" des patients : terme qui, bien souvent, reste "lettre morte" dans les articles de démocratie sanitaire.

Droit à l'accès au dossier médical : la thématique du Dossier Médical Partagé numérique a largement été débattu. Les patients se sont emparés du DMP pour évoquer leur rapport au système de santé et leurs craintes. Ces échanges ont engendré un débat citoyen.

A partir de ces débats, les patients ont eu envie de proposer une sécurisation supplémentaire du DMP. Au lieu de devoir penser en amont à bloquer l'accès à un médecin

spécifique, l'accès ne devrait être accordé que si le patient valide une notification reçue sur son smartphone ou s'il tape son code personnel sur le terminal de la carte vitale.

Cette action a mené les patients à discuter largement du fonctionnement institutionnel de l'hôpital de jour. Ils nous ont questionnés sur les transmissions au sein de l'équipe et sur le contenu des dossiers, sur quels types de données personnelles le partage entre l'équipe est fait, et pour quelles raisons. Mieux comprendre le fonctionnement de l'institution vient sans doute améliorer la relation du patient à cette dernière. Cela évite en amont les clivages et permet, in fine, de créer un soin fondé sur la confiance mutuelle.

Droit à la sécurité des soins : l'identitovigilance est communément décrite comme le premier acte de soins. Ce terme renvoie évidemment à l'identité du patient, mais celle d'une identité "administrative" que sont le nom, le prénom, la date de naissance, la ville de naissance... Cette notion d'identité a fait émerger des discussions autour de l'identité : qui est-elle finalement ? Cette identité administrative est quelque peu réductrice pour un patient pris en charge dans un lieu de soin qui doit lui reconnaître sa singularité.

6. Evaluation complète

Étant donné l'envie d'élargissement du projet, nous commencerons une évaluation quantitative et qualitative plus conséquente, accompagnée au fur et à mesure de l'évolution de la nouvelle partie du film, que l'on commence à tourner cette semaine.

Nous avons déjà recueilli de nombreux témoignages.

- Quiz sur le droit des patients avant et après la continuité de l'action. Évaluer l'impact de l'action sur la connaissance des droits.
- Si la diffusion du film est autorisée aux autres patients, soignants et représentants des usagers, un quiz sera distribué à l'entrée et à la sortie de l'exhibition. Ce quiz sera analysé de façon anonyme et quantitative pour évaluer l'impact immédiat de la diffusion.
- Réalisation, tout au long de l'action, d'évaluations et d'auto-évaluations de la perception de l'estime de soi. Périodicité : 15 jours. Par exemple, sur l'échelle de Rosenberg, l'affirmation "Je pense que je suis une personne de valeur, au moins égale à n'importe qui d'autre" pourrait venir quantifier l'évolution du sentiment positif qui engendre une action de promotion des droits, permettant à l'utilisateur d'expérimenter davantage l'appartenance au groupe social, se sentir respecté et valorisé.
- Échelles d'évaluation de l'anxiété sociale (ex. LSASp et de l'agoraphobie (ex. IMA) (notamment par rapport aux soins, admissions, hospitalisations, services administratifs, thérapies). Évaluer la contribution de la démarche informative à l'adhésion aux soins.
- Recueil du témoignage des patients.
- Interview avec le personnel impliqué.

- Interview et témoignage des stagiaires, avoir leur point de vue d'étudiants qui découvrent le terrain, avec un regard plus fait et la possibilité de comparer et mettre ce qu'ils ont vu et écouté par rapport aux autres lieux de stage qu'ils fréquentent.

7. Conseils

- Pensez à votre structure de soin comme un corps vivant. Tous les organes doivent collaborer afin que le corps soit en bonne santé. La qualité du soin passe par l'articulation de tous les services, de la maintenance, en passant par la cuisine, jusqu'à l'entretien d'accueil et à l'entretien médical. Collaborez et articulez vos actions. Art, du latin ars, veut dire articuler. Articuler, c'est tout un art !
- Ne pas paralyser devant les crises. Lorsqu'une action ne peut pas être réalisée comme il était prévu, l'équipe doit essayer de façon résiliente et créative d'en créer de solutions. Même une plus petite action peut devenir, comme nous l'avons vu ici, un très bon processus thérapeutique et, qui plus est, donner naissance à un projet plus large ensuite. La principale qualité, c'est la qualité humaine, qui, malgré les difficultés, peut créer et cheminer à côté d'autrui (ce qui est, par définition, le mot thérapeutés ; origine grecque du mot thérapeute).
- Utilisez des techniques expressives de débat et démocratie participative et le dialogue civil dans vos actions. Notre art-thérapeute, formé dans la lignée de Paulo Freire (pédagogie de l'opprimée) et d'Augusto Boal (théâtre de l'opprimé, théâtre-forum, théâtre-législatif) a utilisé ces techniques pour transformer l'information reçue en débat créatif et création qui fait débat !