

Titre : Le patient partenaire : le récit biographique à la rencontre de l'expérience de patients-usagers chroniques devenus partenaires.

Alexandra Paré-Tremblay, étudiante libre de 2^e cycle en travail social, École de travail social, Université de Montréal

Contexte : Le système socio-sanitaire québécois est en mouvance. Ici et ailleurs, les usagers des systèmes de soins désirent se faire entendre. Le modèle du partenariat de patient (*Montreal Model*), et ses principes phares – reconnaissant les savoirs expérientiels et l'autonomie des patients – apparaissent représenter une piste de solution prometteuse. La perspective des patients devenus *partenaires* semble cependant peu documentée, et la littérature révèle des écueils importants en lien avec le vécu et l'expérience des patients-usagers chroniques devenus *partenaires*.

But et objectifs : Cette étude vise à explorer les récits de vie de patients-usagers atteints d'une maladie chronique grave, et devenus *partenaires*. Elle tente d'observer la manière dont l'obtention d'un rôle de partenaire, à travers le modèle du partenariat de patients, impacte la trajectoire de soins et de vie des patients-usagers chroniques qui en font l'expérience. Plus spécifiquement, les objectifs ciblés sont : (1) de décrire l'expérience subjective de la maladie chronique grave et la manière dont cette dernière s'insère dans la trajectoire de vie des individus qui en sont affligés; (2) de saisir les motivations incitant les patients-usagers chroniques à s'investir dans un rôle de partenaire; (3) de déterminer de quelle manière l'accès à un rôle de patient partenaire permet aux patients de mobiliser de nouveaux processus adaptatifs afin de faire face à leur diagnostic chronique; (4) d'observer si l'acquisition d'un titre de patient partenaire a altéré ou reconstruit leur statut social ou leur perception de celui-ci; et (5) de révéler de quelle manière l'expérience du partenariat a su influencer leur rapport à leur maladie, à leur corps, et aux professionnels de la santé.

Méthode : Un devis qualitatif descriptif a permis de répondre aux objectifs. Des entretiens approfondis semi-structurés, inspirés par la méthode du récit de vie de Bertaux (1997) ont été menés auprès de neuf participants (n=9) qui avaient acquis le titre de 'patients partenaires'.

Analyse : Les récits de vies (n=9) ont ensuite été analysés au moyen de l'analyse interprétative phénoménologique (IPA), dans une démarche idiographique, et joints à plusieurs concepts issus du courant de l'interactionnisme symbolique.

Résultats : Les témoignages recueillis dans le cadre de cette étude montrent que l'expérience de la maladie chronique grave s'inscrit à grands traits dans la trajectoire de vie des patients-usagers qui en sont affligés. Le *partenariat*, à son tour, se taille une place importante à la fois dans leur trajectoire de vie et leur trajectoire de soins. À la lumière de leur expérience à titre de patients partenaires, les patients-usagers interrogés ont relaté avoir attribué un sens renouvelé à l'expérience de la maladie, à leur corps, ainsi qu'aux professionnels de la santé rencontrés au fil de leurs trajectoires de soins complexes. L'expérience du partenariat apparaît avoir su contribuer à transformer leur identité, ainsi que leur rapport à eux-mêmes.

Conclusion : L'introduction du partenariat dans leurs trajectoires de soins et de vie semble ainsi permettre de donner un sens pérenne à « *la vie d'après* », en plus d'agir de catalyseur dans la quête de sens suscitée par l'expérience de la maladie.

Mots-clés : partenariat patient, récit biographique, sens, trajectoire de vie, trajectoire de soins.