

Enquête GAP-Exp* 2023 en mots

Lennize Pereira Paulo, Ph.D, Professeure associée
Université des Patient·es - Sorbonne Université
Chercheure au CNAM, EA 7529

*Groupes d'Analyse de Pratiques - Expertise Patient·e mis en place par l'Université des Patient·es - Sorbonne

DONNÉES QUALITATIVES

L'enquête GAP-Exp 2023 comprenait des questions fermées et des questions ouvertes.
Nous vous présentons ici des réponses aux questions ouvertes,
représentatives des réponses déposées par les répondants

INTRODUCTION

En 2022, l'Université des Patient·es a proposé, pour la première fois, des **Groupes d'Analyse de Pratique Expertise Patient·e (GAP-Exp)**. Il s'agit d'un dispositif d'accompagnement et de mutualisation des pratiques pour des patient·es qui se sont engagé·es à apporter la perspective patient·e là où ils/elles ont choisi d'agir : dans les services de soin, dans le cadre d'accompagnements informels, dans la recherche en santé, dans la formation du personnel de santé, dans les associations, dans les territoires, dans les entreprises, etc.

Les GAP-Exp sont organisés et animés par des patient·es issu·es d'un de nos cursus diplômants et formé·es par des spécialistes de l'animation de groupes d'analyse de pratique de l'Université des Patient·es-Sorbonne.

Ces premiers GAP-Exp ont obtenu l'adhésion immédiate de nos étudiant·es, confirmant ainsi que l'équipe pédagogique a su saisir le besoin implicite de nos étudiant·es et qu'un tel dispositif répondait à un besoin réel.

Dans la suite logique de l'accompagnement et du soutien apportés à nos étudiant·es, nous avons décidé, avec les étudiantes animatrices du GAP-Exp, de proposer **trois nouveaux groupes, tous démarrés en janvier 2023 et disposant de 6 sessions chacun. 28 étudiant·es s'y sont inscrit·es et engagé·es jusqu'en juillet 2023.**

Un groupe s'est tenu en présentiel, dans les locaux de l'Université des Patient·es-Sorbonne, et les deux autres se sont déroulés en distanciel.

MÉTHODOLOGIE

Pour faire avancer ce dispositif, il nous a semblé important de comprendre le vécu des participant·es et d'avoir leur point de vue sur le dispositif GAP-Exp auquel ils/elles ont participé. Pour ce faire, nous leur avons soumis un **questionnaire entre le 27 septembre et le 31 octobre 2023** dont nous exposons ici les résultats.

Sous la responsabilité de Lennize PEREIRA PAULO, l'**enquête anonyme “Fin de parcours GAP-Exp 2023”** a été créée par le biais du **logiciel Lime Survey internal database de Sorbonne Université** et le lien pour le questionnaire envoyé directement par ce même logiciel aux répondant·es. La première question posée était celle en lien avec le consentement : *“Je suis d'accord pour répondre à ce questionnaire portant sur mon vécu dans le GAP-Exp”*. Si la réponse était *“Oui”*, le logiciel ouvrait accès aux questions suivantes.

Ce questionnaire était composée de **6 questions fermées et 5 questions ouvertes**.

Les répondant·es, **28 étudiant·es patient·es expert·es/partenaires** inscrit·es aux 3 groupes GAP-Exp ont **accepté·es de répondre à notre enquête dans sa totalité** et cela, indépendamment de la quantité de sessions auxquelles ils/elles ont pu participer.

Nous allons dans un premier temps vous présenter les résultats quantitatifs puis, dans un second temps, des résultats qualitatifs par le biais de verbatims de participant·es.

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Diriez-vous que le CLIMAT À L'INTÉRIEUR du GAP-Exp était" :

24 occurrences
=
Bienveillant /
bienveillance

Détendu, attentif,
sympathique,
efficace

Communautaire /
Corporatif / Convivial /
Constructif / Agréable /
Fluide

D'une grande
bienveillance, coopératif,
beaucoup de paire-
aidance

Bienveillant, chaleureux, dynamique, d'une
grande pédagogie, très respectueux, une grande
écoute mutuelle

Chaleureux,
bienveillant et qualitatif
parce qu'encapacitant

VERBATIMS

À la question ouverte :
COMMENT AVEZ-VOUS VÉCU ces sessions GAP-Exp ?

J'ai ressenti un vrai moment de partage, de réflexions profondes, un grand respect mutuelle, un soutien essentiel pour la suite de mes activités.

Une grande chance. Dommage que cela s'arrête. Cela m'a permis de déposer certaines situations qui me contrariaient.

Je m'y suis sentie en sécurité. La parole de chacune a été respectée. J'ai eu le sentiment d'évoluer dans ma pratique, notamment grâce aux échanges qui favorisent une plus grande réflexion et permettent d'éviter un certain isolement.

Très bien, avec un sentiment de parité avec mes collaboratrices. Je me suis sentie écoutée sans jugement. A ma place.

Des instants de libre expression

Avec beaucoup de plaisir

À la fin de l'enquête, nous avons demandé aux participant·es si ils/elles voulaient laisser des messages de manière anonyme aux **autres participant·es de leur groupe** et/ou à leurs **animatrices** et/ou à l'**Université des Patient·es**.

Les 28 participant·es ont envoyé des messages aux 3 catégories pré-citées.

Voici quelques messages représentatifs des retours donnés par les participant·es

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer AUX ANIMATRICES de votre GAP-Exp ?"

Mille merci pour cet exercice qui n'est pas facile, pour votre capacité d'animation exemplaire, pour votre humilité et votre dévouement, votre écoute attentive et chaleureuse, et votre sincérité. Ces rdv m'ont énormément apporté !!! J'espère vivement vous retrouver bientôt.

J'aimerais leur dire de continuer leurs animations comme elles le font, c'est parfait !

Merci pour leur disponibilité et leur gentillesse. Et désolée car je n'ai pas pu participer à beaucoup de sessions, je n'étais pas très disponible. Les échanges ont permis de faire avancer ma pratique et je pense apporter des sujets de réflexion car la maladie métastatique est peu connue et peu accompagnée. Alors merci d'avoir provoqué ces échanges qui nous ont toutes nourries.

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer AUX ANIMATRICES de votre GAP-Exp ?"

Les animatrices ont permis au groupe de bien saisir les modalités de fonctionnement du GAP-Exp. Elles ont favorisé l'émulation du groupe, su instaurer un cadre bienveillant et sécurisant.

Je les remercie pour ces moments où elles ont su nous guider - nous accompagner et « nous modérer » avec bienveillance et sourire.

Mes remerciements. Une animation menée de main de maître. Elles m'ont permis de m'outiller davantage ! Des moments conviviaux et de partage d'expérience.

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer aux AUTRES PARTICIPANT·ES du groupe ?"

Merci du fond du cœur pour votre participation inspirante, pour vos expériences extrêmement touchantes et enrichissantes, ce fut une joie de vous retrouver tout au long de l'année et de partager aussi intensément, de réfléchir ensemble et d'avancer ensemble.

J'aimerais également les remercier pour leur créativité, leur réflexion, leur engagement vis-à-vis du groupe. D'avoir participé au groupe dans le respect des parcours et des vécus des unes et des autres.

Continuons de remettre nos pratiques en question pour les améliorer et pouvoir accompagner de notre mieux les patients.

Que je les aime !

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer aux AUTRES PARTICIPANT·ES du groupe ?"

Merci pour votre authenticité lors des présentations de cas. Cela m'a poussée à me questionner sur des sujets qui m'étaient parfois lointains (mais au final pas tant que ça !) Ces sessions m'ont permis de sortir de mon isolement !

Un immense merci à mes collègues de partager leurs expériences et analyses pertinentes et précieuses. J'ai hâte de vous retrouver pour un prochain GAP-ExP !

J'ai apprécié échanger sur les réalités d'intervention PP de chacune. Nos échanges, nos tâtonnements, nos doutes respectifs nous ont permis de cheminer et de participer à la construction d'une posture professionnelle. Les échanges étaient emprunts de pudeur, de sensibilité et ont abordés des problématiques complexes avec sérieux, respect et humanité.

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer à l'UNIVERSITÉ DES PATIENT·ES-SORBONNE ?"

Merci d'avoir pensé à mettre en place un espace de réflexion pour les patientes partenaire qui se sentent bien souvent isolées dans leur pratique. Nous vivons des situations qui sont parfois difficiles à exprimer à des personnes extérieures à notre pratique.

Merci infiniment de nous avoir donné ces opportunités de continuer à travailler ensemble, de nous accompagner dans nos projets respectifs. Ce soutien mutuel est d'une importance cruciale pour développer nos actions, pour pallier aux difficultés que nous rencontrons, prendre du recul et avoir d'autres regards sur les événements. Ce fut une sensation tous les mois comme de rentrer à la maison pour se ressourcer !!! J'espère que nous pourrons continuer le plus longtemps possible !!!

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer à l'UNIVERSITÉ DES PATIENT·ES-SORBONNE ?"

L'UDP nous offre, dans un cadre structuré et bienveillant, des outils fiables, intelligents, accessibles qui nous permettent de travailler notre posture PP et d'améliorer la place des patients / patientes dans notre société. Cet accompagnement UDP s'inscrit durablement dans le parcours de chacun et de chacune et renforce nos projets, notre posture, une culture commune. L'UDP me donne du courage, de l'espérance, une expertise construite au fil des apprentissages et à mettre au profit des personnes en situation de fragilité.

Merci pour la mise en place de ces temps : en termes d'offre gratuite, mais aussi de soutien technique à la mise en place ! Merci de nous donner l'accès à un outil de régulation qui me semble indispensable dans les accompagnements entrepris et nous permet de rester "en lien" avec d'autres patients partenaires malgré les éloignements physiques des uns et des autres...

VERBATIMS

À la question ouverte :

"Quel message aimeriez-vous envoyer à l'UNIVERSITÉ DES PATIENT·ES-SORBONNE ?"

A proposer sans modération aux diplômé(e)s de l'Université. Les 6 séances préparent et outillent autrement / en complément les PP qui sont confronté(e)s à différents terrains du soin à travers lesquels ils s'investissent. On y trouve tou(te)s des clés qui nous font monter en compétence pour déjouer des situations compliquées. C'est comme une "montée" en équipe et c'est très formateur. J'ai été "embarquée" par ce programme :-))

Merci d'avoir créé ces groupes, merci de la formation, Travailler comme patiente partenaire, experte ou... sans GAP-Exp n'est pas une bonne idée !

Super initiative ; à poursuivre car cela aide dans notre pratique quelle qu'elle soit... et nous permet de créer un collectif et de réfléchir ensemble à notre statut et à nos engagements.

Merci

à toutes les personnes qui ont bien voulu répondre à ce questionnaire et à toutes nos animatrices* et co-conceptrices** du GAP-Exp pour leur extraordinaire engagement !

* Animatrices : Amanda Olivon, Carole Bertaux, Eléonore Piot de Villars, Hélène Bonnet, Jamila Hedjal, Laura Arnal, Maguy Del Rio et Virginie Letin.

** Co-conceptrices : Lennize Pereira Paulo, Marie-Paule Vannier et Florence Puch.