

# Hubert Wallot

## Psychiatre

Professeur titulaire, Université T luq

Dans le cadre du th me de  
CALASS 2022

**Du colloque singulier au patient partenaire**

*« L'exp rience patient : un nouveau paradigme pour la sant  publique et les soins de sant  »*

**DU COLLOQUE SINGULIER AU PATIENT PARTENAIRE**

## Plan de la présentation

- **Première partie** : De la médecine hippocratique à la médecine du XXe siècle
- **Deuxième partie** : Travail d'équipe en psychiatrie : de Pussin au travail d'équipe et à la pair-aidance
- **Troisième partie** : Discussion de 8 principes de l'approche Patient-Partenaire et de la citoyenneté.
- **Quatrième partie** : Terminologie, facteurs organisationnels, actualité.
- **Conclusion**

« *L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé* »

- Dans les traités hippocratiques, le malade est désigné par le terme *anthrôpos* « l'être humain », toutes les autres distinctions (sexe, statut social, peuple ou race) étant secondaires. \* Principes :
  - «Être utile et ne pas nuire» (Épidémies I, voir Serment). Pas de sur-traitement.
  - Le médecin est l'allié du patient contre la maladie.
  - Pas tant guérir que soulager et réduire la violence des maladies (Serment). «Care +Cure».
  - Confidentialité (Serment).
  - «Je dirigerai le régime des malades à leur avantage suivant mes forces et mon jugement » (serment) . Paternalisme?
  - Le consentement n'est pas traité directement dans le serment. Le malade demandait néanmoins d'être aidé par Hippocrate comme allié contre la maladie. C'est donc le choix du médecin par le patient.

\*Voir Jouana J. Hippocrate, Paris Fayard 1992.

## « L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- Avec Hippocrate (460-337 av JC), considéré comme le père de la médecine, la médecine est un art surtout dans le registre comportant deux interlocuteurs: le médecin et le malade. Le médecin :
  - 1- Écoute ce que dit le patient
  - 2- Observe et fait un examen physique
  - 3- En ayant à l'esprit que la maladie est un processus corporel sous influence combinée de facteurs environnementaux (air, eaux, lieux), de l'alimentation et des habitudes de vie.
  - Interprète à partir de 1-,2-,3-: «« Car ce qui échappe au regard des yeux, tout cela est vaincu par le regard de l'intelligence » \*
  - L'expression «colloque singulier» vient de l'écrivain Roger Duhamel (1934), et désigne la relation bilatérale et protégée en confiance entre un médecin et son patient.
  - *\*Voir Jouana J. Hippocrate, Paris Fayard 1992.*

## VERS LE CADRE INSTITUTIONNEL EN OCCIDENT

- Le malade n'est pas seulement ni toujours curable, il a besoin d'avoir des attentions particulières auxquelles, selon l'état, la famille et les proches ne peuvent entièrement répondre. Donc avec les siècles, en Occident, se sont développées des institutions d'accueil, notamment sous la forme d'hôpitaux, qui, jusqu'au XXe siècle, n'étaient pas les lieux d'une haute technologie diagnostique et thérapeutique, mais plutôt des lieux d'accueil, souvent gérés par des communautés religieuses et destinés principalement pour les pauvres, les riches se faisant soigner à la maison.

*« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »*

- « Un Hôtel-Dieu est une maison sainte, construite par Dieu, caché souvent sous les traits d'un bienfaiteur, et où Dieu, caché sous les traits d'un pauvre malade, est accueilli par Dieu, caché sous les traits d'une vierge» (Mgr Bruchési, 1642)

*« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »*

- Principalement avec le XXe siècle surviennent divers phénomènes importants au niveau médical :
  - La médecine se démultiplie en de multiples spécialités. Survient alors le défi de la coordination entre médecins spécialistes et médecin de famille pour une vision intégrée.
  - Les hôpitaux deviennent des lieux spécialisés d'investigation et de traitement. Naissent des systèmes de santé avec une hiérarchie et/ou une spécialisation des hôpitaux et autres lieux de traitement. Là aussi, un défi d'intégration.
  - Les personnes de soutien aux soins se spécifient elles aussi en différentes professions para-médicales. Donc autre défi d'intégration.
  - Les médecins travaillent de plus en plus en équipe de médecins où ils se présentent interchangeables.



- **LE PATIENT A UN DÉFI DANS SON RÉCIT ET A INTÉRÊT À AVOIR UN ACCOMPAGNANT:**
  - Aisance variable de son propos selon divers facteurs : capacités individuelles à observer, à dire, à ne rien oublier, à être à l'aise face à un présumé «expert».
  - Syndrome de la blouse blanche.
  - Multiplicité des interlocuteurs de la santé pour entendre le récit. Problème du « téléphone chinois ».

## □ **FACTEURS CONTEMPORAINS :**

- Importance croissante des maladies chroniques et aussi de la portion «care» vs la portion «cure» des maladies.
- Éducation accrue de l'ensemble des populations occidentales.
- Information accessible à tous mais de qualité variable sur les divers médias, particulièrement les média électroniques.
- Réduction de la continuité des soins médicaux par divers facteurs : médecin individuel vs équipe médicale, soins hospitaliers vs communautaires etc. Idem chez les professionnels «para-médicaux».
- Rare celui qui peut vraiment choisir son médecin et l'avoir en continu.

## TRAVAIL D'ÉQUIPE ET PSYCHIATRIE

- Le travail d'équipe est inauguré avec le réformateur Philippe Pinel au début du XVIIIe et son infirmier Jean Baptiste Pussin qui le convainc d'enlever les chaînes aux malades. Il est le premier surveillant à écrire des observations sur ses patients. Il choisira le personnel parmi les malades guéris et les convalescents car il les estime les plus aptes. (Wikipedia). En cela, il anticipe à sa façon la profession de « pair aidant » dans le domaine de la santé mentale.

## SANTÉ MENTALE ET TRAVAIL D'ÉQUIPE ET PAIR AIDANCE

- Le travail d'équipe comportant des professionnels «paramédicaux» (autres que les infirmières et les préposés) est la norme au Québec comme ailleurs depuis les années 60'
- L'introduction de pairs aidants en santé mentale a commencé aux USA dans les années 70' en réaction contre une vision fataliste de la maladie mentale sévère par le milieu psychiatrique. L'embauche de pairs aidants dans divers milieux de soins est aussi apparu comme une voie possible dans le processus de rétablissement de personnes ayant présenté des troubles mentaux sévères.
- L'intérêt pour ce genre d'intervenants s'est répandue pour d'autres conditions médicales.
- Contribution tardive probable du mouvement de consummérisme qui s'est développé surtout dans la deuxième partie du XIXe siècle.

- Au Québec, le patient ou l'ex-patient sont des citoyens et la participation des citoyens aux diverses instances décisionnelles ou conseil dans le domaine de la santé date des années 70'.
- La participation de (ex-?) patients aux structures pédagogiques et de recherche a débuté timidement au tournant du XXIe siècle.

## **UNE VOIE PARALLÈLE : LE COLLOQUE SINGULIER DE LA PSYCHANALYSE**

- Alors que les soins médicaux devenaient une affaire mettant en œuvre de plus en plus d'intervenants, Freud au tournant du XXe siècle a créé la psychanalyse.
- Il y a dans le « colloque singulier » de la psychanalyse, une relation particulière analyste-analysant où l'analysant doit faire un cheminement par lui-même à travers la relation transférentielle dans le désir de savoir.
- La psychanalyse peut s'insérer dans des structures médicales, mais, à l'intérieur de celles-ci, elle doit conserver son autonomie, l'analyste ne devant jamais partager ce qui lui est dit par le patient (ce dernier le pouvant s'il le veut). Ceci contraste avec le partage d'informations entre les membres d'une équipe de soins, pair aidant compris.
- Par exemple, au Centre de traitement psychanalytique des psychoses à Québec, appelé le 388 St-Vallier, on retrouve la coexistence de la bulle de la psychanalyse au sein d'une organisation où le travail d'équipe se fait avec même un pair-aidant.
- La question du transfert reste à apprécier dans le travail d'équipe en dehors d'un contexte psychanalytique pour mieux saisir le savoir expérientiel dit et non dit.

*« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »*

**POINT DE DÉPART DE DISCUSSION DU THÈME DU  
CONGRÈS À PARTIR DES PRINCIPES DE  
L'APPROCHE PATIENT-PARTENAIRE, TELS QUE  
FORMULÉS PAR PÉTRÉ ET SES COLLABORATEURS.**

(Pétré B et coll.«L'approche Patient Partenaire de soins en question», Rev Méd Liège, 2018, 73 (12) :620-625.)

## **Principe 1:**

Habilitation progressive du patient et de ses proches à faire des choix de santé libres et éclairés.

- Ce principe existe déjà dans la déontologie médicale et dans la loi. La formulation du principe a peut-être ici une saveur paternaliste. Qui décide, et à partir de quoi, que l'habilitation est faite ? L'éclairage est préalable au choix en s'assurant qu'il est bien compris. L'équipe de soins comme l'entourage dans leurs informations et leurs attitudes collaboratives peuvent permettre au patient un choix éclairé et libre . Ils permettent aussi au(x) professionnels une proposition de valeur enrichie pour toute intervention possible.



## Principe 2:

Reconnaissance des dimensions psychologiques, sociales, culturelles, voire spirituelle, du partenariat.

- Depuis quarante ans la psychiatrie, tout au moins au Québec, parle du modèle bio-psycho-social (cf. Lalonde et Grunberg, 1984) et l'enseigne. Même celui qui a popularisé le largactil en Amérique dans les années 50 ' , Heinz Lehmann, avait cette approche. La question peut néanmoins concerner l'application de ce principe.

*Lalonde Pierre et Grunberg Frédéric, Psychiatrie clinique : Approche bio-psycho-sociale. Éd. Gaëtan Morin, 1988.*

## **Principe 3:**

Il faut reconnaître qu'une décision de soins de qualité est adaptée aux spécificités du contexte du patient et de ses proches et ne s'appuie pas uniquement sur des facteurs de succès et risque d'échecs.

- La dimension d'adaptation mentionnée est un idéal toujours perfectible et éminemment variable selon les milieux sociaux et/ou géographique de dispensation et l'évolution des attentes du patient. Tant l'éthique médicale que les règles de pratique vont en ce sens.

## Principe 4 :

Il faut reconnaître le savoir expérientiel du patient et de ses proches ainsi que leur capacité à développer une compétence de soin.

- N'est-ce pas ici un rappel conceptualisé du principe classique d'écouter le patient dans son expérience de symptômes, de ses émotions et des effets des traitements? Écouter ou bien expliquer ne tient pas seulement de la qualité des oreilles ou de l'intelligence des acteurs mais de la contribution du patient et de ses proches.

## **Principe 5 :**

La nécessité de former le patient et ses proches pour les habilités à devenir des acteurs à part entière du processus de soins.

- Ainsi, l'Institut de la pertinence des actes médicaux du Québec collabore avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public pour concevoir un « modèle innovant d'éducation thérapeutique » destiné à la population québécoise. Il s'agit surtout d'orienter le patient vers de bonnes sources d'information, à côté des multiples feuillets qu'on trouve dans les cabinets médicaux et les pharmacies communautaires.
- Est-ce là la meilleure façon d'écouter le patient ? En quoi est-ce différent de la bonne vieille psycho-éducation pratiquée depuis longtemps ? En quoi est-ce différence d'une colonisation idéologique ?

## **Principe 6 :**

Il faut reconnaître la nécessité de travailler dans le cadre d'équipe multiprofessionnelle qui intègre le patient et ses proches, en collaboration étroite les uns avec les autres.

- Que veut-on dire ? Le travail d'équipe a de la barbe en psychiatrie. Divers facteurs organisationnels ont de l'impact (organisation des soins, modes de rémunération, accessibilité de divers types à la variété de professionnels, continuité des intervenants, ce dernier élément étant une actuelle défaillance majeure en psychiatrie au Québec).

- L'intégration des proches est délicate. Le «patient» concerné doit autoriser la collaboration et en définir les limites, sauf en situation d'urgence. Son autorisation doit être validée régulièrement car elle ne peut être permanente. Chose complexe quand, comme dans l'actualité québécoise, il y a de fréquentes permutations d'intervenants car la démarche préalable doit être refaite, le lien de confiance est plus difficile, et la mise à jour à chaque changement gruge du temps qui est toujours rare.

- L'intégration d'un pair est aussi délicate et varie selon aussi le degré de stigmatisation des pathologies en cause.
- L'expérience de la pratique en région intermédiaire ou périphérique par rapport à la pratique en milieu urbain illustre des défis différents: la continuité est meilleure, l'accès aux technologies est moindre. La confidentialité est plus difficile : tout le monde se connaît.

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- Quelle taille de l'équipe, quel(s) proche(s) , quel niveau d'inclusion, quel risque d'effet «group think», quel risque t'intimidation du patient, qui enseigne à qui ?

*Ci-dessous photo d'un document de l'Université de Montréal sur les patients comme partenaires de soins (14 mai 2019)*





## **Principe 7 :**

Il faut reconnaître la nécessité d'une évaluation commune et d'un partage du risque entre l'équipe, le patient et ses proches.

□ Que veut-on dire ? Chaque spécialité n'a-t-elle pas son type d'évaluation spécifique préalable à une souhaitable mise-en-commun ? Chacun n'est-il pas imputable de l'évaluation spécifique ? Notamment pour des actes techniques (ex. auscultation). S'il est souhaitable qu'il y ait un responsable d'une vision globale du traitement, et puisse en être imputable, qui est-ce ? Un soignant, le patient, un proche ? Sur quelle base doit-on élargir le partage de l'information ? L'avis du patient, mais a-t-il d'emblée idée des connotations informationnelles possibles des informations qu'il autorise sciemment ?

- La question de la confidentialité dans cette évaluation commune et dans le travail d'équipe, notamment avec la présence des proches, doit être soulevé. Souvent, une information banale peut, même à l'insu initiale du patient, révéler des choses que le patient n'aurait pas initialement voulu, particulièrement dans les petits milieux, en région intermédiaires ou périphériques.

## **Principe 8 :**

Il faut reconnaître que le patient et ses proches sont des acteurs incontournables dans la formation de leurs pairs et des futurs professionnels de la santé.

- Il y a une partie d'observation du patient que le patient fait et rapporte dans ses symptômes et aussi une partie qu'il ne peut faire mais que peuvent faire soignants et proches selon leur angle propre.
- La première formation que fait le patient à tous, c'est l'effort du patient de bien rapporter ses symptômes et les effets des traitements. Mais tous les patients ne sont pas égaux dans la performance de cette fonction, même si on peut les aider à y arriver de diverses façons .

## □ **Divers rôles des patients comme partenaires formateurs**

- Participation à des groupes d'usagers (consommateurs de soins) virtuels ou en présence dans un contexte de structure sanitaire.
- Participation à l'enseignement aux soignants en formation lors de rencontres avec le médecin en expliquant ses symptômes et signes.
- Participation (généralement rémunérée au Québec) à la pièce par des témoignages auprès d'étudiants en médecine ou dans des disciplines connexes ou encore dans divers milieux avec une optique de déstigmatisation.
- Participation à des équipes de conceptions de programmes ou de cours en santé.
- Participation à des équipes de recherche dans l'élaboration de projets de recherche (à distinguer du rôle de participation comme patient dans des essais cliniques).
- Participation (rémunérée) à des équipes cliniques au titre de «pair aidant(e)».

## **SAVOIR EXPÉRIENTIEL ET PAIR AIDANT**

- Dans l'idéal, en médecine, le récit du patient bien exprimé et bien écouté, ajouté à l'observation (voire à l'examen physique et à diverses explorations de laboratoire) par le médecin ou le soignant devrait unir ensemble le savoir expérientiel du patient et le savoir du clinicien. Le clinicien reste toujours ouvert à entendre et à voir quelque chose de nouveau voire d'unique. De cela peuvent le dissuader divers éléments de contexte socioculturel et le monde des données probantes et des savoirs tout faits équivalents. En effet, chaque patient est unique ou a des aspects uniques, mais il n'est pas toujours perçu ainsi.

- La pair-aidance, comme profession, repose sur l'idée souvent le fait qu'il y a séparation entre les deux savoirs dans la rencontre patient-soignant. Le premier exemple éloquent est celui des Alcooliques Anonymes.
- Néanmoins, ce nouvel intervenant fait partie de l'équipe soignante, donc doit s'aligner sur l'orientation de l'équipe (à laquelle il aura cependant donné son point de vue). Il doit partager une charge clinique («case load»), accepter certaines limites de durée d'intervention et jongler avec les frontières entre l'intervention « professionnelle» de pair-aidance et l'amitié possiblement développée. En effet, cette tâche plus que tout autre exige de pouvoir distinguer empathie et sympathie dans un contexte d'échange de niveau expérientiel.

- La participation de patients à la conception de programmes d'enseignement ou de cours spécifiques en santé est une réalité peu répandue à date au Québec mais pourrait constituer un avantage certain.

## □ **La citoyenneté**

- Quelle que soit le type présent ou passé de la condition médicale d'un patient, ce dernier fait partie de la population générale, et comme citoyen, il peut participer comme candidat à être membre d'un conseil d'administration de tout établissement de santé, mais aussi au comité d'usagers de tout établissement qu'il a pu consulter et ce depuis la réforme des années 70' La contribution des comités d'usagers légalement prévue est prise au sérieux. Des efforts toujours perfectibles sont faits pour faciliter la participation, tout en demeurant néanmoins perfectible. À d'autres niveaux organisationnels gouvernementaux, on trouve des personnes plus ou moins officiellement recrutées comme d'anciens patients ou des pair-aidant.



## **QUI SONT CES PATIENTS QU'ON VEUT PARTENAIRES ?**

- Au Québec, depuis la réforme de la santé des années 70', la terminologie relative aux «patients » a subi plusieurs modifications politiquement esthétiques :
- Le mot malade est remplacé par « patient » puis par « client » ou « clientèle » puis par « bénéficiaire » puis par « usager », puis « utilisateur de services ».
- S'y trouvent des enjeux mêlant une soit-disant déstigmatisation et le rôle de consommateur avec des droits et des besoins auxquels doit répondre le système de santé.
- Combien de soignants, même en santé mentale, sont des « usagers » dans un établissement quelconque mais ne s'identifient pas comme tels dans leurs fonctions ? Oublient-ils pour autant leur expérience ?

## **FACTEURS ORGANISATIONNELS AFFECTANT L'ÉCOUTE DU PATIENT**

- Mobilité de la main d'oeuvre dans le réseau de la santé : discontinuité conséquente auprès du patient et du travail d'équipe.
- Pénurie de personnel paramédical dû à de multiples causes :
  - Économie dans les embauches et charge de travail trop élevé de chaque intervenant;
  - Pénurie de médecins qui favorise des rencontres abrégées et plus directives et moins concertées avec l'histoire sanitaire du patient.

Rare qui peut choisir son médecin et l'avoir en continu.

## **ET PUIS, HÉLAS, ACTUALITÉ, MÉDECINE ET SAVOIR EXPÉRIENTIEL**

- « Violences gynécologiques : des femmes se disent « prisonnières de la table d'examen » (Kim Vermette 2022-07-20).
- Les violences gynécologiques et obstétricales sont difficiles à quantifier au Québec. Pourtant, elles existent et peuvent être lourdes de conséquences pour celles qui les subissent. Alors que de plus en plus de voix s'élèvent pour les dénoncer, des gynécologues reconnaissent qu'on doit s'y attarder.»
- Cela peut se rencontrer peut-être dans plusieurs spécialités médicales dont la psychiatrie. L'orientation Patient –Partenaire peut éventuellement contribuer à améliorer les choses.

## CONCLUSION

- La situation d'un rapport entre deux individus dans un contexte de soin, tel que connu au temps d'Hippocrate, devient exceptionnelle mais a toujours sa place. L'approche Patient Partenaire vient tenter pallier aux difficultés rencontrées dans les soins, non peut-être en principe, mais dans la réalité de la pratique médicale et paramédicale. Cette approche utilise une rhétorique marketing de « démocratie » et d'économie de temps sanitaire à tort. La démocratie c'est l'accessibilité sous toutes ses formes. L'approche est, selon nous, une approche de « soin intégral ». Elle rappelle l'importance primordiale de la qualité de l'écoute du patient, de l'éclairage sur sa situation personnelle et sur les avenues de soins qu'il lui appartient seul de décider par un consentement vraiment éclairé et libre. Mais au fond le vrai patient n'est-il vraiment qu'un individu ? C'est parfois une famille...
- Cette approche, comme toute autre, n'est pas sans pièges mais mérite une véritable expérimentation.