Préface

Vincent Dumez [2]
Patient expert Co-directeur, Direction Collaboration et Partenariat Patient
Faculté de médecine Université de Montréal

En septembre 2010, nous commencions à l'université de Montréal une expérience hors normes. Des patients [3] étaient alors invités à mettre en place au sein de la plus importante Faculté de médecine au Canada un bureau facultaire dédié au développement de l'expertise d'être un patient partenaire. La porte s'ouvrait à la mobilisation du savoir des malades au profit notamment de l'évolution de l'éducation médicale. La porte s'ouvrait aussi à l'expérimentation de nouveaux partenariats entre patients et professionnels de la santé tant au niveau de l'enseignement, que de la recherche et des soins.

Pour saisir pleinement pourquoi cette opportunité s'est présentée, il suffit d'observer la forte croissance des personnes atteintes par au moins une maladie chronique : ils constituent aujourd'hui dans la plupart des pays occidentaux près de la moitié de leur population. Nous parlons ici de millions de personnes qui s'inscrivent à long terme dans la maladie, la plupart jusqu'à leur mort. Nous parlons ici de personnes qui se transforment en profondeur, au fil des mois et au rythme des prises de conscience inhérentes à leur condition. Nous parlons ici de personnes qui cherchent, en fonction de leur capacité et de leur singularité, des voies émancipatoires qui leur permettront de réaliser leur projet de vie, malgré et éventuellement avec la maladie.

Lorsque nous avons commencé notre projet en 2010, la première question que nous posaient nos collègues médecins ici à la Faculté était : « Nos patients arrivent désormais dans nos cabinets non plus uniquement avec des symptômes mais aussi avec des diagnostics. Comment faire face à une telle situation, comment changer nos pratiques collaboratives pour relever ce nouveau défi qui vient soudainement complexifier la

2. Vincent Dumez est titulaire d'une maîtrise ès sciences de la gestion de HEC Montréal et est intervenu durant treize ans à titre de conseiller stratégique auprès de grandes entreprises en contexte de transformation. Atteint de trois maladies chroniques depuis plusieurs décennies V. Dumez s'est engagé activement dans la promotion du concept de « patient partenaire », parcours qui l'a finalement conduit, en octobre 2010, à prendre la direction du nouveau Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. V. Dumez collabore également à différents projets reliés à l'engagement des patients pour des institutions de renom comme les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), l'Institut National d'Excellence en Santé et Services Sociaux (INESSS) ou le Collège des médecins du Québec.

3. Dans la totalité de ce texte – et de cet ouvrage - *note des éditeurs* - la notion de « patient » inclus celle de proches et d'aidants naturels

relation que nous avons avec eux et qui remet en question notre posture historique d'expert ? ». Ceci est une petite anecdote mais avec de vastes répercutions qui illustrent le nécessaire changement provoqué par des patients de plus en plus expérimentés qui, de surcroît, ont accès à une information de santé brusquement démocratisée.

Cette information encore peu organisée sur la Toile n'en est pas moins une source de questionnement et de réflexion pour tous les individus en quête de compréhension sur leurs problématiques de santé et leurs enjeux d'autonomisation. Elle contribue à la prise de conscience du fait que la capacité à prendre soins de soi-même fait partie de l'instinct primaire de chaque humain, que le fait de se soucier de son état de santé et de chercher des solutions pour reprendre du pouvoir sur une vie déstabilisée par la maladie est un réflexe naturel et qu'il est possible de le développer. Elle contribue aussi à la prise de conscience du fait qu'à travers la vie avec la maladie se constituent implicitement et systématiquement des savoirs expérientiels souvent tacites mais en constante mobilisation.

N'est-ce pas là une richesse inestimable pour le cheminement de chaque patient s'il est accompagné avec humanité, en fonction de son contexte spécifique, dans une perspective de développement de ses compétences de soins et de réalisation du projet de vie qu'il veut poursuivre malgré ses difficultés du moment ? N'est-ce pas là une richesse inestimable pour le système de santé si ces principaux professionnels reconnaissent la valeur de l'expérience de la vie avec la maladie et qu'ils sont ouverts à la recevoir non pas comme une remise en question de leurs pratiques mais comme une nouvelle source de créativité et l'occasion de bénéficier des savoirs de leurs plus proches partenaires de soins au quotidien, leurs patients.

Ceci paraît simple et évident a priori. C'est en fait très complexe mais pas forcément compliqué. Complexe parce que c'est un changement culturel majeur qui exige de tourner définitivement la page du paternalisme en santé pour permettre la généralisation d'une approche où le patient et ses proches seront considérés comme des partenaires à part entière dans le cadre d'une dynamique de soins interdisciplinaires. Complexe parce qu'il exige la mise en place d'un climat propice à l'apprentissage des patients et au développement de la capacité à faire des choix éclairés dans le cadre d'un processus de soins souvent trop normatif. Complexe finalement parce que ce virage impose une transformation en profondeur de la formation initiale des professionnels de la santé et particulièrement de nos jeunes médecins : ceux-ci doivent en effet assimiler davantage le fait que leur métier est autant un art qu'une science et que la réflexivité sur leurs pratiques collaboratives est leur meilleur outil d'épanouissement professionnel.

En revanche, nous savons aussi que ce n'est pas forcément si compliqué parce que nous parlons ici d'un retour aux fondements mêmes de rapports humains orientés sur la solidarité, l'entraide, l'empathie, l'individuation, l'adaptation et la capacité de chacun à prendre soin de lui-même et des autres. Un « vieux patient » comme moi, qui a connu à travers une hémophilie sévère les vertus de l'éducation thérapeutique et à travers le SIDA la force d'une prise de décision éclairée, sait au plus profond de lui-même que le partenariat dans les soins n'est pas quelque chose à inventer mais plutôt un mouvement naturel à cultiver dans chacune de ses actions. Il sait aussi que la grande majorité des professionnels qui l'accompagnent sont également conscients

de l'importance de ce mouvement mais que la détérioration de leurs conditions de travail jumelée à la croissance importante du volume des actes de soins leurs donnent souvent peu d'espace pour le cultiver adéquatement.

C'est d'ailleurs depuis des années une des principales voies de recherche des facultés des sciences infirmières en Amérique du nord qui expérimentent à travers de solides projets de recherche les voies d'amélioration des modèles de soins qui permettraient de modifier durablement les pratiques de partenariat.

Depuis trois ans, nous multiplions au Québec les expériences pilotes pour démontrer que la co-construction entre professionnels de la santé et patients est réalisable dans une multitude de contextes diversifiés et qu'elle bénéficie systématiquement à tous les partenaires. Cette co-construction humanise durablement les soins, ancre l'enseignement dans une réalité subjective incontournable et permet à la recherche de sortir d'un positivisme excessif qui limite son potentiel d'innovation. Elle permet de rester concentrer sur l'essentiel et de ne pas s'éparpiller, voire se perdre, dans la complexité d'un système de santé animé par de multiples intérêts divergents qui génèrent trop souvent des tensions stériles et paralysantes.

De l'univers de la santé mentale à celui de la gériatrie en passant par la pédiatrie où des problématiques plus spécifiques comme le cancer ou encore le diabète, nous constatons et nous démontrons qu'une vision renouvelée du partenariat avec les patients est possible et porteuse de nouvelles perspectives d'évolution. Voilà le message central de cet ouvrage d'exception qui vous donnera des clés de compréhension jusque-là peu développées ainsi que des solutions innovantes pour relever les défis actuels des patients et des professionnels de la santé.

Dès nos débuts nous avons eu la chance de collaborer avec Emmanuelle Jouet, Luigi Flora et Olivier Las Vergnas à la suite de la lecture de leur note de synthèse parue en 2010, « construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » [4]. Je n'omettrai pas non plus de citer Elisabeth Noël-Hureaux et son article fort pertinent sur les notions de savoirs « sachants » et savoirs savants [5] qui accompagnait cette note de synthèse. Leurs travaux sont aujourd'hui au coeur de l'ensemble de nos initiatives car ils donnent notamment une réponse claire à une autre question qu'on nous pose très souvent dans une faculté de médecine : « comment les savoirs des patients peuvent-ils se substituer à une expertise médicale développée durant plus de dix années et basée sur les meilleures connaissances du moment ? ». Cette question est justifiée même si elle heurte assez violemment notre identité de patients atteints de maladies chroniques et habitués au quotidien à trouver des manières de s'en sortir malgré les nombreuses failles d'un système de santé en essoufflement. Cette question et les multiples réponses que nous proposons aujourd'hui sous différentes formes sont le résultat des réflexions visionnaires de ces chercheurs dont le secret était simple : plusieurs d'entre eux sont eux-mêmes des patients qui ont fait le choix d'être chercheurs parce qu'ils étaient patients.

4. Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010), « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients » *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, No 58/59, pp. 13-94.

5. Noël-Hureaux E. (2010), « Quels savoirs « en jeu » (enjeux) autour de la maladie chronique »», *in* Jouet E. et Flora L. (éds), *Pratiques de formation : Analyses*, No 58/59, pp.111-124.

La diversité des auteurs des textes de cet ouvrage symbolise un partenariat renouvelé puisque patients, proches, infirmières, médecins et spécialistes des sciences de l'éducation ou d'autres sciences humaines et sociales le co-écrivent. Ils sont donc l'exemple même de cette co-construction fertile en devenant des ponts entre des univers en quête de rapprochement, les traits d'union de réalités qui cohabitent ensemble au quotidien dans les milieux de soins sans pour autant comprendre exactement sur quelles bases fondamentales leur partenariat devrait se développer. Alors voilà ce qu'il y a dans les pages qui suivent, l'ouverture vers de nouvelles perspectives, de nouvelles façons d'appréhender la réalité, peut-être même vers un changement de paradigme, pour aller plus loin, pour mieux comprendre, pour multiplier les expériences qui vont démontrer la nécessité de construire ensemble en rassemblant tous les savoirs, savants et profanes, autour d'un même objectif, d'une même cause : l'amélioration des conditions de vie des patients et des professionnels de la santé.