

DU COLLOQUE SINGULIER ET DES SOINS CENTRÉS SUR LE PATIENT AU PATIENT PARTENAIRE: UN NOUVEAU PARADIGME ?

Hubert Wallot, Psychiatre, Institut universitaire en santé mentale de Québec, Professeur titulaire, Université Têluq, professeur agrégé de clinique. Université Laval

Mots clés : Hippocrate, colloque singulier, équipe de soins, Patient Partenaire, Pair aidance.

Le colloque singulier.

Le colloque singulier (Duhamel 1934, cité par Hardy 2013) désigne la relation confidentielle et non partagée médecin-malade. Hippocrate (460-377 av.JC) dont les médecins font encore aujourd’hui le *Serment*, décrit cette relation privilégiée comme une alliance avec le malade contre la maladie : but soulager plus que guérir, surtout ne pas nuire. Il écoute, observe, examine et ainsi enrichit son savoir tout en soignant. Le choix libre du médecin vient de la démarche du patient. Ses principes sont les suivants :

- « Être utile et ne pas nuire » (Épidémies I; *Serment*). Pas de sur-traitement. » (Jouana, p. 180, 183)
- «L’art se compose de trois temps : la maladie, le malade et le médecin. Le médecin est le serviteur de l’art; le malade doit s’opposer à la maladie avec le médecin .»* (Épidémie I, c. 5) (Ibid., p. 194)
- Le médecin ne cherche pas tant guérir qu’à soulager et réduire la violence des maladies (*Serment*). *Care + Cure*.
- Ce qui se passe dans cette relation demeure confidentiel (*Serment*) (Ibid. p.184).
- Le médecin dirige le combat. *«Le dirigerai le régime des malades à leur avantage suivant mes forces et mon jugement »* (*Serment*) (id.) .
- Le médecin soigne la personne, homme ou femme, indépendamment de la classe sociale . (p.167) et doit ajuster ses honoraires, jusqu’à même la gratuité selon la situation. (*Préceptes*) (Ibid., p.172)
- Il se tient loin de tout acte corrupteur ou des relations amoureuses avec le patient (*Serment*) (*Ibid.*, p.184).
- Face au malade, le médecin :
 - écoute ce que dit le patient (Pronostic, c. 2, c.6, c.16) (Ibid., p.193)
 - observe et fait un examen physique (Id.)
 - 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 » (Ayache ,2012; Ibid., 1992, p.328, 331).

L’évolution des soins en Occident

Dans l’antiquité, il n’y a pas vraiment d’hôpitaux au sens moderne. En général, les familles se chargent de l’aide dans les maisons privées où le médecin est parfois appelé à intervenir. Le Christianisme d’état amène l’hôpital, lieu d’accueil, avec le Code de Justinien (539 après JC). Au Moyen Âge les hôpitaux deviennent administrés par des organisations religieuses. Ils accueillent les pauvres malades, les vieillards et infirmes, les enfants abandonnés ou orphelins : ils ne sont pas des lieux de soins médicaux mais souvent des milieux de contagion. *« 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, cité par Wallot, 2020, p. 37) . À partir du XIXe siècle, des traitements médicaux commencent à s’y donner pour des patients privés pouvant payer. Ce n’est qu’au cours du XXe siècle que l’hôpital devient d’une part un lieu de traitement technologique et scientifique et un lieu où on est traité gratuitement ou presque grâce à des assurances privées ou gouvernementales. Principalement avec le XXe siècle surviennent divers phénomènes importants au niveau médical :

La médecine se démultiplie en de multiples spécialités et les professionnels paramédicaux.

Dans une même spécialité, pour alléger leurs jours de travail, les médecins travaillent souvent en équipe.

Les médecins travaillent de plus en plus avec des équipes comportant des professionnels paramédicaux qui l’avisent mais ont aussi des actions autonomes. Un exemple d’intérêt pour la psychiatrie est le réformateur Philippe Pinel avec son infirmier Jean Baptiste Pussin (Caire 2013, Didier, 2006) au début du XVIIIe siècle. Ce dernier convainc le premier d’enlever les chaines aux malades et il choisira, pour l’assister, le personnel parmi les malades guéris et les convalescents car il les estime les plus aptes que d’autres dans la fonction des soins. Il anticipe ainsi le rôle de pair aidant en santé.

Les hôpitaux deviennent des lieux spécialisés puis hiérarchisés d’investigation et de traitement : nouveau défi d’intégration.

Avec la population vieillissante à la fin du XXe siècle et l’importance conséquente des maladies chroniques, les proches aidants prennent de plus en plus de place.

Par ailleurs, le contexte de la pratique des professions de la santé a évolué sous divers aspects :

Importance croissante des maladies chroniques, donc de la portion *«care»* vs la portion *«cure»* des maladies.

Éducation très accrue de l’ensemble des populations occidentales.

Information accessible à tous mais de qualité variable sur les divers médias.

Réduction de la continuité des soins médicaux par divers facteurs : médecin individuel vs équipe médicale, médecin généraliste et consultants spécialistes, soins hospitaliers vs communautaires, et plus récemment, au Canada, pénurie de main d’oeuvre, etc. La même évolution se retrouve chez les autres professionnels de la santé

Rare celui qui peut vraiment choisir son médecin et l’avoir en continu.

Santé mentale , travail d’équipe, citoyenneté et implication des proches

Depuis la réforme du système de santé du Québec au tournant des années 70 ‘, le patient, appelé tantôt *«malades»*, tantôt «bénéficiaire», tantôt *«usagers»*, tantôt *«utilisateur de services»*, est, comme tout citoyen, un citoyen éligible aux structures conseil et décisionnelles des établissements de santé et de services sociaux de la région où il a des services. La participation de (ex-?) patients aux structures pédagogiques et de recherche a débuté timidement au Québec au tournant du XXIe siècle. En psychiatrie, l’introduction de proches généralement sous forme de parents, s’est faite progressivement avec la désinstitutionalisation au cours des années 70

Le pair aidant

Bien que le concept de pair aidant soit récent, la réalité est déjà ancienne. Pensons aux Alcooliques Anonymes fondés vers 1935. Comme le suggèrent plusieurs auteurs dont notamment le psychiatre Irvin D Yalom*, il est plus facile, pour certaines conditions psychologiques, d’accepter les commentaires d’un pair chez qui l’individu souffrant aura reconnu une similarité de condition par rapport aux commentaires de professionnels quels qu’ils soient. Le pair aidant est quelqu’un ayant souffert d’une maladie, somatique ou psychique, et qui apporte un soutien aux personnes atteintes de la même maladie.Ce nouvel intervenant a présomptivement un « savoir expérientiel» unique et existe dans diverses disciplines médicales. Certains pairs aidants n’en portent pas officiellement le nom et sont autonomes et sans limite de temps : c’est le cas des parrains chez les Alcooliques anonymes ou encore dans le programme «Passez l’espoir au suivant» pour des personnes souffrant d’un trouble psychotique (Wallot, 2019). Il faut distinguer les contextes où le pair aidant est un intervenant rémunéré comme tel dans une équipe de soins, et les contextes d’entraide où l’action bénévole est une manière d’apprendre de façon valorisante la générosité pure. Certains groupes de pairs ont un encadrement institutionnel minime (i.e. thérapies de groupe pour personnes souffrant d’un trouble de personnalité ou pour entendeurs de voix). Le pair aidant rémunéré comme membre d’une équipe soignante doit ainsi s’aligner sur l’orientation de l’équipe et accepter certaines limites de durée d’intervention et jongler entre l’empathie et la sympathie.

Une voie parallèle persistante : 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’analyste doit avoir fait un cheminement d’analysant avant de devenir lui-même analyste. Comme dans les AA où le rôle de parrainé précède celle de parrain. Il est une sorte de pair aidant rémunéré. La psychanalyse peut néanmoins s’insérer dans des structures médicales, mais, à l’intérieur de celles-ci, elle doit idéalement 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). Par exemple, au *Centre de traitement psychanalytique des psychoses à Québec*, appelé le *388 St-Vallier* (Apollon, Bergeron, Cantin1990). En dehors d’un contexte psychanalytique formel, la question du transfert et du contre-transfert reste néanmoins à apprécier dans le travail d’équipe pour mieux saisir le savoir expérientiel dit et non-dit.

L’approche clinique centrée (axée) sur le patient

« Des approches cliniques axées sur le patient ont récemment vu le jour, en réaction en partie aux critiques à l’égard du paternalisme en médecine. » (Loignon et Bedos, 2011) Pour le contrer, *l’Approche clinique axée (centrée) sur le patient* , décrite par Stewart et coll. (2000) «propose que le médecin se penche non seulement sur la maladie mais aussi sur la façon unique dont le patient vit cette maladie (…) y compris sa situation culturelle, familiale, professionnelle et sociale. » (Loignon et Bedos, 2011). Pour Baker (2014), cette approche est encore «paternaliste».

Dans l’histoire récente, l’apparition de législation sur les droits des patients mais trop souvent ramenés à des procédures administratives, le développement des techniques de l’information et des médias, l’apparition d’associations de patients souffrant de maladies chroniques, voilà des facteurs qui appelaient à une évolution de l’approche clinique (Delbrasine, Dia et Escannabill , 2020). Il s’agit d’un cheminement « d’une culture de ‘patient passif’ à une culture de ‘patient actif’, soit un patient considéré avant tout comme une personne ayant des ressources, (…)» (Raymakers et coll, 2019). En effet, le patient a un savoir propre, le savoir expérientiel.

Savoir expérientiel

Le savoir expérientiel est : « L’ensemble des savoirs acquis (savoirs, savoir-faire, savoir être) par les malades au cours ou à la suite de leur vécu avec un problème de santé (dans des cadres informels ou formels). (…) La maladie devient une expérience autodidacte qui, dans le cas des maladies chroniques, s’inscrit tout au long d’une vie. » (Jouet 2011). Cette transformation correspond à ce que certains auteurs appellent le *rétablissement*. Mais est-ce que le savoir expérientiel d’un patient est exactement le même que celui d’un autre souffrant la même condition médicale? Peut-on imaginer un savoir médical scientifique auquel le propos subjectif (savoir expérientiel) aurait été absent à l’origine, par exemple dès les essais cliniques lors de la recherche pharmaceutique. On doit chercher à entendre ou à écouter les proches, néanmoins en préservant la confidentialité. Bien qu’on pourrait parler de l’expérience soignant (déjà partiellement implicite dans la notion connue de contre-transfert), l’attention actuelle se porte sur l’*expérience patient*.

L’approche Patient Partenaire

C’est au titre de la distinction décrite comme radicale entre le savoir médical ou scientifique et le savoir expérientiel que repose la revendication de l’approche *Patient Partenaire* d’être une révolution paradigmatique qui vise à améliorer la relation entre la personne soignée et les soignants., Le mot «patient» réapparaît alors que dans le dernier demi-siècle les appellations pour désigner la personne soignée s’est souvent modifiées; malade, bénéficiaire, usager, utilisateur de services, client (clientèle). «Les initiatives récentes, telles que la prise de décision partagée ou certaines approches d’éducation thérapeutique, maintiennent toutefois le monopole du rôle de soignant. La perspective du partenariat de soins et de services du *Montreal model* (l’approche Patient Partenaire) franchit un pas de plus en considérant le patient comme un acteur de soins à part entière dont le statut de soignant repose sur une compétence de soins Il génère en cela une rupture et s’affranchit donc de l’approche centrée. » (Pomey, 2015).

Voici les principes de l’approche :

- L’habilitation progressive du patient et de ses proches à faire des choix de santé libres et éclairés.
- La reconnaissance des dimensions psychologiques, sociales, culturelles, voire spirituelles, du partenariat.
- La reconnaissance 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 de risque d’échecs.
- La reconnaissance du savoir expérientiel du patient et de ses proches ainsi que leur capacité à développer une compétence de soin.
- La nécessité de former le patient et ses proches pour les habiliter à devenir des acteurs à part entière du processus de soins.
- La nécessité de travailler dans le cadre d’équipe multi-professionnelle qui intègre le patient et ses proches, en collaboration étroite les uns avec les autres.
- La nécessité d’une évaluation commune et d’un partage du risque entre l’équipe, le patient et ses proches.s
- La reconnaissance que le patient et ses proches sont des acteurs incontournables dans la formation de leurs pairs et des futurs professionnels de la santé .

Ainsi, dans cette approche, à l’équipe de soins peuvent se joindre des proches, appelés proches-aidants, mais pas tous de manière synchrone. Et, depuis près de vingt ans, un nouveau type de professionnel s’ajoute: le pair-aidant, considéré comme un expert du savoir expérientiel. Il s’agit d’une personne ayant souffert d’une maladie, somatique ou psychique, et qui apporte un soutien aux personnes atteintes de la même maladie.

L’approche Patient-Partenaire oblige également à considérer les divers rôles des patients comme partenaires formateurs et associés aux projets de recherche et à l’évaluation des services. Dans cette approche, le patient n’est plus au centre, il est un acteur avec les autres. L’expression patient partenaire n’exprime pas expressément son statut de partenaire privilégié. Elle ramène un terme, malade, qui était en perte de vitesse et paraît plutôt autoriser la venue d’un nombre croissant d’acteurs partenaires aux côtés du patient partenaire.

N’y a-t-il pas un danger à vouloir séparer de manière étanche le savoir expérientiel et le savoir scientifique? Notamment à décourager le médecin de s’efforcer de comprendre l’aspect vécu du patient, alors qu’il existe déjà des problèmes au niveau de l’empathie médicale ?(Bhautesh D J, Blane D N & Mercer S W. ,2011; Neumann M et coll., 2011). De plus, il ne faut pas perdre de vue les enjeux transférentiels ? N’est-ce pas abusif et limitatif de ramener la perspective du médecin et plus généralement du soignant, quelle que soit sa discipline, à un savoir scientifique, qu’on ramène souvent à un savoir bio-médical. N’oublions pas que, dans le passé, les proches étaient parfois ceux qui faisaient enfermer à tort une personne présumée malade.

Par ailleurs, 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 ? Ou doivent-ils s’abstenir par éthique professionnelle ?

Conclusion

La situation d’un rapport entre deux individus dans un contexte de soin, tel que connu au temps d’Hippocrate, devient presque exceptionnelle au XXIe siècle mais a toujours sa place.

L’approche Patient Partenaire vient tenter pallier à des difficultés réelles rencontrées dans les soins. 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 soin 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, même une communauté…

Cette approche, comme toute autre, n’est pas sans pièges mais mérite une véritable expérimentation. Ce dont il s’agit, au-delà de la dichotomie (en partie artificielle?) entre savoir scientifique et savoir expérientiel, d’appréhender une expérience humaine dans toutes ses facettes (Wolf, Niederhauser, Marshburn et LaVela, 2021).

Références sur demande : hubert.wallot@teluq.ca

Bibliographie

Apollon W, Bergeron D et Cantin L (1990), Traiter la psychose, éd. Gifric. Québec.

Ayache L (2012). « L’économie des sensations dans la clinique», Philosophie antique, 12, p. 5-42.

Batat W & Forchot I (2014). Marketing expérientiel : comment concevoir et stimuler l’expérience client. Dunod. 170 p.

Bhautesh D J, Blane D N & Mercer S W. (2011). « The rôle of empathy in therapy and the physician-patient relationship». Forsch Komplementmed. 19(5) : 252-257.

Caron J (2015). «Citoyens partenaires pour la santé mentale». Éditorial, Santé mentale au Québec, 40(1). Printemps, p. 7-10.

Caire M. (1993). « Pussin avant Pinel », L’information psychiatrique, N° 69, pp. 529-538.

Didier M. (2006). Dans la nuit de Bicêtre, Paris, Gallimard.13 p.

Grunberg F & Lalonde P (1988). Psychiatrie clinique. Approche bio-psycho-sociale. 2e édition, Montréal, Gaëtan Morin, ed.

Hardy A-C (2013). «Du colloque singulier à l’éthique médicale», dans Travailler à guérir, Presses de l’École des Hautes Études en Santé Publique. Rennes, p. 23-45.

Jouana J. (1992). Hippocrate, Paris, éd. Fayard, 648 p.

Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. (2010). « Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels des patients ». Note de synthèse du N°, Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Jouet E., Flora L. (2010). Usager expert la part de savoir des malades dans le système de santé, Pratique de formation : Analyses, N°58/59, Saint Denis, Université Paris 8.

Jouet E. (2011) «Les savoir des malades peuvent-ils être regardés comme des savoirs amateurs ?». Alliage :Culture-Science-Technique, 69 :136-150.

Lagueux & Charles Revue thématique CREA | PACA-Corse décembre 2011;mise à jour 2014

Loignon C & Bedos C (2011). « Approche centrée sur le patient : De nouveaux modèles pour répondre à de nouveaux enjeux» journal of Canadian Dental Association, 77 :b88

Neumann M et coll. (2011) «Empathy decline and its reasons : a systematic review of studies with medical students and residents » . Acad Med 2011, Aug; 86(0) :996-1009

Pétré B, Scholtes B, Voz B, Ortiz I, Gillain N, Husson E, Guillaume M, Bragard I, Consortium APPS. « (2018) «L’approche Patient Partenaire de soins en question», Revue Médicale de Liège, 73 (12) :620-625.

Wallot

Simon H. (1955). “A Behavioral Model of Rational Choice”, Quarterly Journal of Economics, 69(1): 99–118.

Stewart M, Browan JB, Donner A, McWinney IR, Oates J, Weston WW, et coll. (2000). «The impact of patient-centered care on outcomes». Journal of Family Practice. 49(9) : 796-804;

Vermette K (2022).« Violences gynécologiques : des femmes se disent « prisonnières de la table d’examen » (Radio-Canada, 2022-07-20).

Wallot H (2020). La Danse autour du fou. Québec, ed. Edisem-Têluq. 476 p.

Yalom I R (2005), Theory and Practice of Group Psychotherapy, Fifth Edition , Basic Books.