

SOCIÉTÉ DE SCIENCES SYSTEMIQUES (SCS) (SCS/SCS) DU QUÉBEC INC.

le Bulletin

Automne-hiver 2012-2013 | Volume 22, Numéro 2

**Sclérodermie
et méditation**

**Comment
la sclérodermie
peut affecter
le corps humain**

**Trucs
et conseils
pour vaincre
la fatigue**



Quand frappe la maladie, notre réflexe naturel est de consulter notre médecin.

Pourquoi ne pas se tourner aussi vers un patient ?

C'est la question que se pose **Antoine Boivin, M.D., Ph. D.**, titulaire de la chaire de recherche du Canada et codirecteur du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP).

Je ne connaissais pas cette organisation, mais j'ai eu la chance de rencontrer par vidéoconférence le Dr Antoine Boivin et Ghislaine Rouly, patiente partenaire au CEPPP, qui m'ont généreusement renseigné sur leur projet.

À la fois médecin et musicien, Antoine Boivin aime pratiquer la médecine comme il aime jouer de la musique: en groupe. L'intérêt qu'il a pour la participation des patients et des citoyens en santé ne date pas d'hier et est intimement lié à sa conception plus sociale et plus humaine de la médecine, mais aussi à sa volonté de pratiquer cette dernière autrement. C'est entre autres ce qui a amené Antoine Boivin à s'intéresser au partenariat avec les patients et le public en matière de santé.

Mme Ghislaine Rouly vit avec deux maladies génétiques orphelines depuis sa naissance. Elle fait partie de l'équipe de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal depuis 5 ans. Le partenariat avec les patients est devenu sa passion. Elle participe à la formation des médecins sur les pratiques collaboratives et siège également au comité de patients experts. En collaboration avec Dr Antoine Boivin, elle travaille sur plusieurs projets de recherche, notamment un projet sur la communauté soignante qui évalue la mise en œuvre d'une intervention intersectorielle impliquant plusieurs partenaires. Un des principes à la base de cette approche: le patient est l'expert de sa maladie. Vivre avec la maladie le conduit à développer des compétences en soins. À ce titre, les patients sont considérés comme étant des personnes légitimes pour prendre des décisions mieux adaptées à leur projet de vie avec l'aide des professionnels de la santé (Ibarra 2006, Légaré, Ratté et al. 2008).



Les personnes suivantes interviennent dans la démarche d'une **communauté soignante**:

Cliniciens partenaires professionnels de la santé (médecins, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux et organisateurs communautaires) qui intègrent des patients et des citoyens comme partenaires d'une équipe communautaire de soins de première ligne.

Soigner avec des patients : C'est possible ?

« Si l'on veut que le système de santé réponde vraiment aux besoins des gens, ces derniers ne peuvent pas juste participer aux choix individuels de soins.

Il faut aussi qu'on leur donne une voix dans les choix collectifs afin qu'ils puissent avoir accès à des options significatives sur le plan personnel. »

précise le chercheur du Centre de recherche du CHUM
et professeur adjoint du département de médecine de famille de l'Université de Montréal.

Patients partenaires atteints pour la plupart de diverses maladies chroniques. Leur expérience de vie avec la maladie leur permet de développer leurs propres compétences en soins alors qu'ils accompagnent d'autres patients dans le développement de leur capacité à prendre soin d'eux et à collaborer efficacement avec les professionnels de la santé, leurs proches aidants et les membres de leur collectivité. Le professionnel est l'expert de la maladie et le patient est l'expert de la vie avec la maladie. Le projet vise donc à reconnaître que les patients, les citoyens et les proches aidants sont des soignants au même titre que les professionnels de la santé. Ils développent leurs compétences de façons différentes, soit par leur expérience de vie avec la maladie plutôt qu'à l'université comme c'est le cas des professionnels de la santé.

Citoyens partenaires qui s'engagent dans une relation d'entraide réciproque avec les patients de leur communauté, soit une relation d'échange de service entre des citoyens de différents âges, états de santé et revenus et de différentes origines culturelles. Cette relation est basée sur l'échange de temps.

Décideurs partenaires (élus municipaux, gestionnaires de santé, responsables d'organismes communautaires et acteurs socioculturels) qui mobilisent les leviers d'action collective de leur communauté dans le but de créer des environnements favorables à l'entraide sociale et à la santé.

Ce projet de recherche-action mise sur la synergie entre la communauté et le système de santé, en capitalisant la capacité des citoyens pour créer un lien social et s'entraider sur le plan de la santé. Ainsi, la communauté soignante innove, en prenant de l'expansion dans les collectivités, le développement des compétences en soins des patients et des citoyens dont les expériences de santé varient. Elle s'adresse aux personnes atteintes de diverses maladies chroniques et implique toute la collectivité d'un quartier, d'une ville, d'un village ou d'un environnement délimité par un milieu de vie.

Par ailleurs, cela peut prendre plusieurs années avant que tout projet de recherche-action présente des résultats tangibles. Le projet de communauté soignante ne fait que débiter alors qu'une première communauté soignante s'implante dans le quartier du Centre-Sud de Montréal.

Parallèlement à cette initiative, Dr Antoine Boivin continue d'exercer la profession de clinicien dans un groupe de médecine familiale (GMF). Il réfère Ghislaine Rouly à certains de ses patients dont les problèmes de santé chroniques se sont aggravés en raison d'autres problématiques, comme l'isolement social ou la pauvreté, entre autres.

Mme Rouly, grâce à son écoute et à ses échanges, évalue les besoins du patient par rapport à l'incidence qu'a sa maladie sur son projet de vie. Elle l'aide ensuite à développer ses propres compétences en soins et à s'intégrer à un réseau communautaire d'entraide.

J'espère que les recherches en cours et à venir permettront de démontrer les effets positifs et les avantages de cette approche. Ainsi, il serait souhaitable que l'on assiste à l'instauration de politiques publiques favorables à ces initiatives, lesquelles permettraient de capitaliser la capacité des patients et des citoyens à créer un lien social et à s'entraider sur le plan de la santé.

MARIELLE PELLETIER, INFIRMIÈRE ET ÉDITRICE

Références :

Entretien avec Dr Antoine Boivin et Mme Ghislaine Rouly, le 9 juillet 2018

Boivin A, Ghadari S et al. Communauté soignante, novembre 2017

Antoine Boivin, M. D., Ph. D., Luigi Flora, Ph. D., Vincent Dumez, M. Sc., Audrey L'Espérance, Ph. D., Alexandre Berkesse, M. Sc., François-Pierre Gauvin, Ph. D., Co-Construire la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du modèle de Montréal, avril 2017