Devenez un patient partenaire pour votre environnement social

« Plusieurs patients veulent plus d'informations concernant la maladie et le processus de soins, explique Vincent Dumez. *Ils veulent être plus impliqués dans les décisions, dans l'élaboration du plan de soins. Ils veulent développer de meilleures compétences afin de devenir autonomes pour assumer une partie des soins une fois rendus à la maison. On assiste à un changement de culture majeur. Historiquement, le patient était pris en charge ; on ne lui demandait pas vraiment son avis. »*

C'est avec Vincent Dumez que le virage du patient partenaire a été entrepris en 2010 à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Hémophile et victime du scandale du sang contaminé, qui lui a valu de contracter le VIH et les hépatites, Vincent Dumez n'a eu d'autre choix que de développer une très bonne connaissance du milieu de la santé avec ses visites régulières à l'hôpital.

La révolution commence aussi à se manifester dans la recherche, avec environ 90 patients impliqués. *« Plusieurs réseaux de recherche canadiens, comme celui sur la transplantation, ont décidé d'engager davantage de patients, notamment pour leur gouvernance et pour définir leurs orientations de recherche,* explique Vincent Dumez. *Finalement, les patients pourront aussi être impliqués dans la réalisation des recherches. Le patient n'est donc plus qu'un sujet de recherche, il est aussi maintenant un partenaire.»*

Martine Letarte, « L'approche patient partenaire gagne le Québec », Le Devoir, 28 novembre 2015
http://www.ledevoir.com/societe/sante/456220/universite-de-montreal-l-approche-patient-partenaire-gagne-le-quebec

De plus en plus, la personne malade devient une ressource, autant pour le médecin que pour d'autres personnes ayant contracté la même maladie ou ayant de la difficulté à surmonter une période de convalescence. Ce qu'on appelle **patient partenaire*** ou patient ressource est une personne qui a surmonté sa maladie, qu'elle soit physique ou mentale, et qui peut aider à mieux comprendre le processus de guérison dans le simple fait de partager son vécu avec les professionnels de la santé et les personnes concernées. (*Mireille Bédard : Vaincre la dépression : l'estime de soi au cœur du rétablissement* http://www.adieudepression.com/teacutemoignage.html).

Tout le monde, un jour ou l'autre, sera un patient, un malade, un proche aidé, car peu de personnes peuvent garder une santé exemplaire et un moral d'acier malgré des expériences de vie difficiles. Le corps humain, comme le corps social, se transforme régulièrement parce que nous vivons plusieurs cycles de développement. C'est donc dire que nous sommes constamment à la recherche d'un équilibre satisfaisant, et ce, sur plusieurs plans (individuel, familial et social). Pour ce faire, nous devons régulièrement consulter nos parents, nos amis mais aussi des spécialistes en santé, des orienteurs et surtout ceux et celles qui ont vécu des expériences significatives dans cette recherche constante d'équilibre. Quand vous êtes malade, votre famille est affectée, vos collègues de bureau également et même, selon la gravité de votre maladie, votre environnement social, qui doit en absorber les contrecoups. Nous le voyons avec les pandémies, les épidémies de grippe et les maladies transmissibles sexuellement qu'une seule

personne peut propager à une vitesse hallucinante une maladie qui changera complètement l'équilibre social. Quant à la maladie mentale, elle a également des répercussions sur l'équilibre familial, mais aussi sur la dynamique des milieux de travail. La maladie mentale n'est pas contagieuse en soi, mais elle apporte son lot de culpabilité, d'impuissance et de frustration au point de transformer radicalement les relations et les comportements de l'entourage. Le propre de certaines maladies mentales est l'impossibilité de communiquer avec les autres. Pourtant, les personnes les plus déséquilibrées recherchent inconsciemment des « partenaires de guérison ». Comme il impossible d'exister sur cette planète sans relation avec ses parents, ses amis, son conjoint ou sa conjointe, son médecin, sa communauté et, bien sûr son milieu de travail, il est difficile de vivre des étapes de croissance et de guérison d'une façon isolée juste par la force de sa volonté de « passer au travers ». Si nous avons tous des défaillances physiques et des dérèglements psychologiques, et ce, parfois dès la naissance, ces failles doivent nous pousser à trouver des personnes ressources dans l'adversité.

La vie sur terre nous donne des exemples de partenariats entre des espèces et des règnes complètement différents. Les abeilles et les fleurs sont complémentaires dans leur développement réciproque. Certaines crevettes nettoient les dents de prédateurs marins et contribuent à leur hygiène bucale. Les chiens et les chats sont plus que des animaux de compagnie des humains, car ils les accompagnent souvent dans leur solitude affective. Dans notre propre corps, les cellules et enzymes, qui équilibrent leur PH afin de retrouver un fonctionnement optimal, rappellent la nécessité d'établir des relations pour maintenir l'équilibre dans un environnement spécifique. L'idée du patient partenaire est justement de valoriser d'autres types de relations d'aide entre le malade et son environnement social que celles existant entre le malade et les professionnels de la santé. Celui qui a déjà été malade peut aider les autres dans leur processus de guérison et, par la même occasion, s'aider lui-même. Ainsi, nous pourrions tous et toutes être appelés un jour ou l'autre à devenir un patient ressource pour notre environnement social. À l'exemple de Maxime, cet équilibriste de cirque devenu tétraplégique, qui a créé une fondation (Fondation 33) pour aider les « plus mal que lui » : … *« Créer cette fondation, c'est possible parce que j'ai une aide financière. Ça me permet d'aider ces gens-là en m'aidant moi-même »*, confie-t-il, accroché à cette parcelle d'espoir. Malgré ses projets, son incroyable résilience, Maxime demeure froidement lucide face à l'avenir. *« Je sais que les gens vont dire : "Oh, il s'en est bien tiré ! Wow ! Beau projet !" Mais je vais te dire, je ne considère pas que je vis,* dit-il crûment. *Je survis. Pour moi, le verre a toujours été vide ou plein, pas rempli à moitié. Encore aujourd'hui, j'aurais préféré mourir dans l'accident. Je n'ai jamais pensé devenir le personnage secondaire de ma propre vie. »*

« Il faut je le fasse. Pour la fondation, et pour parler de la réalité des personnes qui vivent comme moi. Ce n'est pas un spectacle, c'est un projet d'aide, c'est ce qui me permet de continuer, pour le moment. »

(Isabelle Paré, « Marcher sur un fil, pour le reste de sa vie », Le Devoir, 31 octobre 2015)
http://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/454045/marcher-sur-un-fil-pour-le-reste-de-sa-vie

L'idée de devenir un partenaire de santé pour son environnement social est simple : comme la vie au grand complet est constamment en train d'évoluer, il se peut que notre corps et notre esprit soient temporairement déstabilisés par ces multiples cycles de transformation. Ce dérèglement nous oblige à nous rééquilibrer pour mieux comprendre notre état de santé physique et ajuster notre développement mental. Après avoir bien « compris » et même « réglé » le déséquilibre qui nous afflige, il est possible d'accompagner les autres aux prises avec les mêmes problèmes et d'instaurer un nouveau partenariat dont l'axe principal serait la santé sociale.

Michel Delage

* **Patient / partenaire ou patient ressource :**

- Les patients ressources assurent un rôle de facilitateur d'écoute, de parole et de soutien et/ou d'accompagnement aux patients/proches.
- Ils participent à l'élaboration, l'amélioration et la diffusion des programmes de formation des patients.
- Ils suscitent et rendent plus facile l'expression des patients en favorisant la compréhension du discours des professionnels de la santé mais aussi en contribuant à l'amélioration continue des pratiques.
- Ils participent au développement et à l'amélioration des pratiques organisationnelles en offrant une perspective patient dans le cadre des instances de gouvernance existantes.

PDF : Le partenariat de soins entre le patient et l'équipe médicale