

Préface

Je me suis beaucoup interrogé sur la façon d'appréhender la préface d'un ouvrage qui traite d'un changement de paradigme aussi majeur que le passage d'une approche traditionnelle paternaliste et « pathologie centrée », vers une approche de rétablissement qui redéfinit la notion même de guérison, tout en positionnant le patient comme le principal acteur de sa vie et de son processus de soin.

J'aurais pu aborder cette préface à titre de leader académique du partenariat patient, ici, à l'Université de Montréal, pour témoigner que ce tournant est en train de modifier durablement nos façons d'enseigner la santé physique et mentale à nos futurs professionnels, qu'ils soient médecins, infirmiers, psychologues, travailleurs sociaux... Je laisserai, cependant, mon collègue, Luigi Flora, élaborer davantage sur ce sujet dans un des chapitres de cet ouvrage. J'aurais pu aussi l'aborder à titre de conseiller auprès de plusieurs groupes de recherche canadiens qui impliquent aujourd'hui systématiquement des patients à titre de partenaires à part entière dans l'ensemble de leurs activités, parce qu'ils ont réalisé la richesse inestimable de leurs savoirs expérientiels et veulent les mobiliser pour élargir leurs travaux aux sciences sociales et à la réflexion sur l'organisation des services de santé, notamment. Finalement, j'aurais pu aussi l'aborder à titre d'accompagnateur de plusieurs décideurs du réseau de la santé du Québec qui désirent travailler en étroite collaboration avec les patients de leurs établissements, pour réaliser le virage décisif entre une gestion centrée sur les soins aigus et une gestion centrée sur les maladies chroniques.

Seulement à la lecture des chapitres de cet ouvrage, ce sont principalement mes souvenirs de patient qui me sont revenus, des flashes de mon propre cheminement à travers l'expérience de trois maladies chroniques : l'hémophilie sévère, le VIH et l'hépatite C. Tout d'abord, des flashes de toutes ces petites guérisons qui ne débouchent jamais sur une guérison au sens biomédical du terme, mais qui ont ponctué mon processus émancipatoire et normatif dès mon plus jeune âge. Être hémophile sévère dans les années 1970, représentait plus de 200 accidents hémorragiques par an, des traitements à l'efficacité approximative, des allers et retours incessants entre l'hôpital et la maison, et des deuils successifs de ce qui ne sera plus possible de réaliser en tant qu'enfant, en tant qu'adolescent, puis en tant qu'adulte. Mais c'était aussi la chance inestimable d'évoluer dans des contextes de soins d'avant-garde, où nos cliniciens et les milieux associatifs nous apprenaient que le rétablissement, tel qu'on l'entend ici, était possible. Que nous avons « une seconde chance » en devenant des êtres apprenants, capables d'autonomie et d'auto-détermination avec un minimum d'accompagnement et de transmission de connaissances. Rapidement, nous avons alors démarré en famille notre processus libératoire,

découvert que ce savoir minimal de s'autodiagnostiquer, de s'autotrainer, de prendre soin de soi-même et des autres, malgré toutes les contraintes de la vie, constituait de petites guérisons qui rouvraient graduellement les portes de l'espoir : l'espoir d'une vie normale, d'un rétablissement, sans perspectives curatives pourtant.

Un autre flash, la normalité : une quête sans fin pour quelqu'un de malade depuis ses premiers mois. Que signifie être « normal » lorsque l'on ne peut pas aller régulièrement à l'école, que l'on passe plus d'une année en centre de réadaptation loin de ses amis et de sa famille, qu'il nous est impossible de faire du sport avec les copains, tous systématiquement prévenus que nous sommes faits de verre et qu'ils peuvent nous briser sans le vouloir à tout moment ? Peu importe, c'était pour moi la quête principale, la quête existentielle, la nécessité de ne pas être perçu comme déviant, d'endosser une norme sociale pour s'intégrer, quelle qu'elle soit et, coûte que coûte, pour trouver au plus vite une voie d'accès à la société. Sinon, c'est la fin, en tout cas l'impression de fin. Là encore, le soutien d'un pair qui sait trouver les mots, car il partage la même réalité de la normalité, le rôle d'un kinésithérapeute mobilisant, d'un instituteur inspirant, d'un médecin qui sait expliquer, d'une infirmière qui écoute, d'un ami avec qui on prend des risques, d'une grand-mère qui vous gâte, sont autant de gestes, de situations de vie où il est possible d'apprendre ce qu'est l'essence même de la normalité. C'est dans le reflet du regard de tous ces partenaires de vie que nous découvrons les contours d'une normalité salvatrice, bien que relative, mais aussi les spectres de la déviance qui se dévoilera alors comme un construit social sans substance. Il est alors possible de se positionner, de faire des choix, d'agir en conséquence, de se mettre en mouvement, de s'émanciper tranquillement de ses peurs, d'essayer de vivre pleinement sa réalité pour finalement se guérir doucement. Particulièrement dans le contexte des maladies chroniques, ce processus doit être souvent répété car les règles du jeu changent sans prévenir, quand ce n'est pas le jeu lui-même qui se transforme.

Un autre flash, les maladies chroniques : des montagnes russes, des cycles sans fin, des hauts et des bas qui se succèdent, l'obligation de s'adapter en continu dans un quotidien qui dérape dès que vous pensez l'avoir apprivoisé. J'ai 14 ans, j'apprends que je suis séropositif, tout est à refaire, je repars à zéro, il faut retrouver un sens à l'essentiel, un sens à la guérison, un sens au rétablissement. Y aura-t-il encore une autre chance de me rétablir, une autre façon de retrouver son chemin, alors que la société se dresse telle une forteresse derrière les murs de la normalité du moment, déclarant ouvertement une guerre morale à la déviance que l'on appelle au Québec les « 4 H » pour identifier les populations les plus touchées par le SIDA (les hémophiles, les héroïnomanes, les homosexuels et les Haïtiens) ? Dès lors, comment redéfinir ses propres frontières, sa propre identité, alors que tout se mélange, que rien n'est clair excepté les symboles hermétiques de la peur et de l'exclusion. La mort biologique ? Elle est là, tout autour, réelle et irréelle à la fois, incontournable *a priori*, puisque le SIDA des années mi 1980-mi 1990 est dans un vide curatif. L'adolescent que je suis ne pense pas à cela mais plutôt à sa vie amoureuse naissante, à la réaction de ses amis et même parfois de sa famille, à ses études, à sa capacité à avoir des enfants. La première crise

que je vais vivre sera donc relationnelle, une lutte contre l'isolement, en passant à nouveau par cette quête de la normalité dans une société qui a fixé alors des standards inatteignables. Et c'est encore une fois le processus des petites guérisons qui reprendra ses droits alors que je retrouvais progressivement quelques références, une certaine confiance dans mes actes, des visages bienveillants et des gestes d'accompagnement au milieu d'une marée d'incompréhension.

Ce nouveau processus de rétablissement s'est appuyé finalement sur les mêmes fondements que celui qui prévalait pour l'hémophilie : le passage à travers plusieurs deuils, l'accompagnement, la reconquête d'une normativité, la transformation progressive des représentations, le développement d'une capacité de résilience, l'apprentissage de la vie avec la maladie, le soutien des pairs... tout ce que vous retrouverez dans cet ouvrage. La question qui me semble la plus importante aujourd'hui est de savoir comment nous, patients, sommes soutenus par nos milieux de soins pour déclencher et traverser ce processus ? La réponse est claire, très mal, et c'est pourquoi ce type d'ouvrage est nécessaire pour mieux comprendre les mécanismes subtils de la guérison et du rétablissement afin d'aider nos institutions de santé à prendre ce virage essentiel, tant dans le contexte de la santé mentale que celui de la santé physique.

À titre d'exemple du chemin qu'il reste à parcourir, j'étais encore dernièrement en traitement intense pour de longs mois et je me trouvais encore bien seul à mobiliser les ressources diversifiées et nécessaires à mon rétablissement. Certes, j'ai une grande habitude maintenant de ce type de situations, et certains réflexes spontanés issus de mon expérience de la vie avec la maladie m'évitent les pièges et favorisent la réussite de mon parcours. Cependant, malgré cela, il a encore fallu que je joue le rôle principal d'animateur, d'entremetteur, de motivateur, voire de soutien, à mon propre réseau de ressources, tout simplement parce que nos institutions de santé ne fonctionnent encore que trop peu sur ce « mode rétablissement », et sont trop axées sur l'acte curatif, la gestion du soin au sens strict plutôt que de la personne. Alors, si c'est encore difficile pour moi qui fais partie de la très petite minorité de patients expérimentés, privilégiés et très bien connus du système dans lequel en plus j'exerce des fonctions de direction au niveau professionnel, il est d'autant plus facile d'imaginer comment ça se passe pour la grande majorité des autres patients... Il nous reste encore beaucoup de chemin à parcourir.

Ce qui est clair c'est que nous parlons ici d'un changement culturel majeur, voire révolutionnaire, qui va prendre de longues années à s'implanter avec un fort leadership de transformation sur plusieurs niveaux, car ce changement va demander une modification profonde et soutenue des pratiques de tous, incluant celles des patients. Pour finir, quelques recommandations qui, de ma perspective, pourraient assurer le succès d'un tel changement. La plupart d'entre elles sont abordées dans les chapitres qui suivent et/ou illustrées dans mes expériences personnelles décrites précédemment :

- intégrer de nouveaux savoirs : la reconnaissance de la valeur ajoutée du savoir expérientiel des patients et de leurs proches ainsi que de leur statut d'acteur de soins à part entière et, conséquemment, de partenaires d'évolution incontournables de nos systèmes de santé ;

- changer en profondeur les milieux : le passage de nos milieux de soins, quels qu'ils soient, d'une philosophie de traitement des pathologies aiguës à une philosophie d'accompagnement des personnes et, plus spécifiquement, des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- former différemment : faciliter ce changement en faisant significativement évoluer la façon dont nous enseignons les sciences de la santé dans nos universités en renforçant, notamment dans les programmes d'études médicales, le développement des compétences de communication, de collaboration (interprofessionnelle et avec les patients) et d'éthique ;
- décloisonner : le décloisonnement des lignes de soins afin de faciliter la transition des patients des soins de premières lignes vers les soins spécialisés puis, éventuellement, les soins de réadaptation ;
- décloisonner encore : ce décloisonnement devra également s'effectuer dans le domaine du transfert d'expertises et de connaissances entre les lignes de soins mais aussi entre la santé mentale et physique, l'approche du rétablissement démontrant bien qu'elle peut s'appliquer à des contextes très variés moyennant un minimum d'adaptation ;
- innover, essayer de nouvelles façons de faire : l'ouverture à de nouvelles façons d'expérimenter les soins, cet ouvrage aborde d'ailleurs trois approches efficaces mais sous-utilisées aujourd'hui par manque de connaissance de leurs impacts potentiels soit, l'art-thérapie, les médiateurs de santé/pair et le rétablissement par l'écriture ;
- démontrer la pertinence : le renforcement de la recherche en sciences sociales et en sciences humaines dans le domaine de la santé pour s'assurer de produire davantage de données probantes et démontrer ainsi la pertinence de ces façons différentes de voir les choses et leur impact direct sur la qualité des soins, voire sur leur coût ;
- jamais sans les patients : l'implication systématique des patients à titre de partenaires à part entière dans la mise en place de tous ces dispositifs qui sont en bout de ligne à leurs services et doivent répondre à leurs attentes. Le monde de la recherche en santé ne peut plus réfléchir en vase clos, il doit s'ouvrir à ces principaux partenaires comme le fait cet ouvrage dont plusieurs chapitres sont écrits par des patients chercheurs ;
- irréaliste sans les médecins : l'implication des médecins dans ce changement est cruciale et pourtant, ils sont encore trop souvent les grands absents du monde des sciences humaines et sociales. Pourtant, ce changement ne pourra se faire sans leur collaboration étant donné le rôle clé qu'ils jouent dans nos systèmes de santé ;
- construire ensemble, agir en partenaires : le souci de toujours mettre en avant une logique de partenariat entre les patients, les professionnels de la santé, les chercheurs, voire les décideurs, afin de construire ensemble l'avenir de nos systèmes de santé dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie de tous les partenaires.

Vincent Dumez, M. Sc.

Co-directeur, Direction collaboration et partenariat patient,

Faculté de médecine, Université de Montréal

Co-directeur, Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public,

Unité de soutien à la recherche axée sur les patients du Québec

Avant- propos

Cet ouvrage collectif est l'aboutissement de journées d'études consacrées à l'idée de guérison et de rétablissement en santé mentale, sous l'égide de la Maison Européenne des Sciences de l'Homme et de la Société de Lille, dans le cadre d'un partenariat entre plusieurs centres de recherche et chercheurs de disciplines différentes. Ainsi, le Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSÉ-UMR 8019 CNRS) de l'Université de Lille 1, le Centre de recherche « Individus, Epreuves, Sociétés » (CeRIES) de l'Université de Lille 3 et le Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille Métropole (CCOMS/EPSM) ont travaillé sur le programme de ces journées. Durant l'année 2014, plusieurs thématiques ont été explorées en respectant le principe du croisement des regards disciplinaires. L'enjeu était d'engager un débat scientifique sur l'idée de guérison et de rétablissement en faisant dialoguer des disciplines différentes. L'objectif poursuivi était double puisqu'il s'agissait de susciter des dialogues entre disciplines et d'engager les sciences sociales et humaines et, en particulier, la sociologie dans une nouvelle thématique de recherche.

À la suite de ces journées, le débat engagé a été poursuivi dans le cadre d'un colloque international « Guérir, se rétablir, aller mieux... en santé mentale et ailleurs », sous l'égide de l'Association internationale de sociologie de langue française, du CLERSÉ-Lille 1 et du CeRIES-Lille 3, qui s'est tenu à l'Université de Lille 1 en janvier 2015.

Nous remercions nos partenaires institutionnels ainsi que les collègues qui ont soutenu ce projet.