

LEDEVOIR

Des patients « experts » au secours du réseau de la santé



Photo: Étienne Ravary Le Devoir Christian Chabot a trouvé un moyen de contribuer au réseau de la santé en devenant patient-partenaire.

Marie-Eve Cousineau

1 décembre 2022

Santé

Christian Chabot, 63 ans, est un habitué des hôpitaux. Il a subi deux opérations cardiaques en raison d'une malformation au cœur, découverte de manière fortuite alors qu'il avait 34 ans. Depuis, il a été victime d'un accident vasculaire cérébral et s'est retrouvé aux soins intensifs pour une septicémie, liée à une pierre au rein. Il cohabite maintenant avec une masse, logée derrière son pancréas et suivie de près par son médecin.

« Je vis sur du temps emprunté ! » dit en souriant le grand gaillard, qui travaille et s'entraîne pour garder la forme. « Le système de santé m'a sauvé la vie. Je me sens redevable. »

Christian Chabot a trouvé un moyen de rendre la pareille au réseau de la santé. Depuis 2015, il est ce qu'on appelle un « patient partenaire », un grand utilisateur du réseau de la santé qui

partage son savoir avec des hôpitaux et des chercheurs universitaires. Il a notamment siégé en 2021 au comité du ministère de la Santé et des Services sociaux qui a visité les 25 urgences les moins performantes au Québec.

« J'ai eu la chance d'interroger des commissaires aux plaintes, des comités d'usagers », précise le citoyen de Québec, rencontré à sa résidence la semaine dernière.

Christian Chabot a aussi pu raconter ses expériences personnelles et proposer des solutions afin d'améliorer la fluidité dans les hôpitaux. « J'ai déjà été suivi par trois médecins spécialistes, et pour avoir mon congé de l'hôpital, il fallait que les trois médecins spécialistes viennent me le donner, cite-t-il en exemple. Parfois, ça peut prendre une journée juste pour voir les trois médecins et avoir le congé. »

Il croit qu'une « meilleure coordination » entre les spécialistes permettrait de libérer des lits plus rapidement. Des patients en attente d'hospitalisation, coincés aux urgences, pourraient ainsi monter aux étages.

Le Québec, un chef de file

Plus d'un millier de patients partenaires sont actuellement « mobilisés » dans le réseau de la santé et le monde universitaire québécois, selon Vincent Dumez, co-directeur scientifique au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.

Une petite révolution dans un système où les malades n'avaient autrefois pas voix au chapitre. « Le patient était toujours vu comme quelqu'un qui, finalement, pouvait apporter peu au système, explique Vincent Dumez, aussi directeur des partenariats communautaires à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. C'est quelqu'un qu'il fallait prendre en charge. »

Et pourtant, les malades chroniques assument « 98 % de leurs soins », souligne Vincent Dumez. L'homme de 52 ans est bien placé pour le savoir. Souffrant d'hémophilie grave, il a contracté le VIH-sida et l'hépatite C dans la foulée du scandale du sang contaminé, dans les années 1980. Dès son plus jeune âge, il s'est efforcé d'être « le plus autonome possible » dans la prise en charge de ses problèmes de santé.

C'est ce qui a poussé Vincent Dumez à développer en 2010 le concept de patient partenaire à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Depuis, le Québec est devenu un chef de file mondial en la matière. « Maintenant, on implique des patients partenaires pour réfléchir à comment améliorer la qualité dans les hôpitaux, dit-il. Ça peut paraître évident, mais ça ne s'est jamais fait avant. »

La perspective de ces usagers permet de « faire éclater » les vases clos, nombreux dans le réseau de la santé. « Ils sont les seuls qui ont une vue d'ensemble, dit Vincent Dumez. Les patients voient ce qui se passe à l'hôpital, à la maison, dans leur communauté, leur quartier. »

À la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, les étudiants sont sensibilisés à ces questions. Ils suivent un cours sur le « partenariat patient » et sont mis en contact avec des « patients expérimentés » lors d'« ateliers réflexifs ». « Ils y discutent de situations qu'ils ont vécues en clinique », précise Vincent Dumez.

Partenaire de recherche

Des patients partenaires participent aussi à des projets de recherche universitaire. Christian Chabot en a même coconstruit un avec deux professeures de l'Université Laval, la D^{re} Caroline Rhéaume et Marie-Pierre Gagnon, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les technologies et pratiques en santé.

L'objectif de l'étude ? Déterminer si les montres intelligentes, qui collectent des données sur l'activité physique, encouragent les patients souffrant de diabète de type 2 à faire de l'exercice.

« C'est vraiment l'idée de M. Chabot ! » confirme la D^{re} Rhéaume. La médecin de famille raconte qu'il a « organisé un dîner » afin qu'elle rencontre Marie-Pierre Gagnon, une chercheuse qu'elle ne connaissait pas.

Une fois le projet en branle, Christian Chabot a pris part à toutes les rencontres de l'équipe de recherche. Il a aussi commenté la première version de l'article scientifique. « Nous, ce qu'on veut savoir, c'est si ça a du sens, explique la D^{re} Rhéaume. Comprend-il ce qu'on a écrit ? Les chiffres, est-ce trop compliqué ? »

L'article a finalement été publié dans la revue *mHealth* en octobre 2021. Le nom de Christian Chabot y apparaît, aux côtés des autres coauteurs. L'équipe souhaite maintenant trouver un moyen de transférer les données recueillies par les montres directement dans le dossier médical électronique du patient. Un défi technologique parmi d'autres dans le réseau.

Christian Chabot juge « inconcevable » d'encore tomber sur « une ligne engagée », comme lorsqu'il était « jeune », lorsqu'il contacte sa clinique médicale. « Il y a des technologies, des agents virtuels, qui pourraient être utilisés pour capter des appels et les rediriger vers les bonnes personnes quand elles sont disponibles, mais au moins ne pas les faire tomber dans le vide », dit-il.

Christian Chabot veut améliorer le système de santé. Mais il souhaite aussi aider ses pairs, comme l'a fait son voisin de chambre avant sa deuxième opération au cœur. Il hésitait alors à subir cette intervention, sachant la réadaptation qui l'attendait. C'était une question de vie ou de mort. Une question trop délicate à poser à ses proches, pensait-il.

« Je lui ai demandé ce qu'il ferait s'il était dans ma position, dit Christian Chabot. Lui, ça faisait cinq interventions cardiaques qu'il avait. Il m'a dit : "Moi, je dirais oui tout de suite, même si j'ai 50 % de chances de rester sur la table." À ce moment-là, j'ai vu ce qu'un patient pouvait faire pour un autre patient. Il avait des connaissances que je n'avais pas. »

Votre connexion a été effectuée avec succès.