

le partenaire

La seule revue de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale



Vers une culture d'évaluation en santé mentale

L'expert et la plante verte



Mathieu Bouchard

Mathieu Bouchard, pair aidant; doctorant, HEC Montréal

Dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux, la mode est au patient partenaire. L'inclusion des patients* dans la recherche et dans le développement de pratiques cliniques fait partie des orientations promues par le ministère de la Santé et des Services sociaux et est exigée par un nombre croissant d'organismes de financement. Cette tendance, qui dépasse d'ailleurs largement les frontières du Québec, est de plus en plus adoptée dans d'autres provinces canadiennes ainsi que dans plusieurs pays à travers le monde. Depuis quelques années, on commence enfin à reconnaître que le patient détient une forme distincte d'expertise fondée sur son vécu quotidien avec la maladie et les soins, et que cette forme d'expertise qu'on appelle « savoir expérientiel » constitue un complément essentiel aux savoirs scientifique et professionnel sur lesquels sont traditionnellement établis les protocoles de recherche et les pratiques cliniques.

Toutefois, dans un secteur d'activité où la structure et la culture historiquement hiérarchiques génèrent des interactions souvent définies par les relations de pouvoir entre groupes professionnels ainsi qu'entre professionnels et patients, les

conditions de participation et le rôle offerts aux patients partenaires dépendent largement de la volonté et de la vision des administrations qui font appel à leurs services.

Ainsi, dans certaines organisations, on constate une détermination inébranlable à accorder un rôle d'expert en bonne et due forme aux patients partenaires. On voit à ce qu'ils aient la possibilité de s'exprimer pleinement et la liberté de faire valoir leurs points de vue distinctifs. On leur alloue également une rémunération reflétant la juste valeur de leur contribution. Ces efforts sont admirables et enthousiasmants.

Toutefois, dans d'autres organisations, il existe une volonté évidente de recruter des patients partenaires dociles et peu critiques, à qui l'on offre un rôle de figurant en échange d'une compensation minimale. Dans certains milieux, on s'attend même à ce que ceux-ci travaillent bénévolement, ou encore à ce qu'ils se contentent d'un billet de repas à la cafétéria de l'hôpital. L'argument le plus surprenant que l'on m'ait servi pour justifier cette pratique est qu'apparemment, si les patients partenaires étaient rémunérés correctement, ils ne se présenteraient alors

Je présente ce contraste entre le patient « expert » et le patient « plante verte » en connaissance de cause, puisqu'en agissant comme patient partenaire dans diverses organisations, j'ai personnellement vécu les deux types d'approches. Étant donné que dans cette chronique, on m'invite à partager mon opinion, voici donc mes suggestions aux organisations qui font appel aux services de patients partenaires : tant qu'à faire les choses, faites-les bien. Considérez les patients partenaires comme des experts et non pas comme des plantes vertes. Donnez-leur des fonctions qui favorisent la libre et entière expression de leur expertise et rémunérez-les à leur juste valeur.

NOTE DE L'AUTEUR

* Bien que les termes « usager » ou « utilisateur de services » soient préférés par le comité d'édition du *partenaire*, j'ai choisi en connaissance de cause d'utiliser dans ce texte le terme « patient ». Un usager ou un utilisateur de services est une personne qui bénéficie d'un pouvoir d'agir et a donc la liberté de faire ses propres choix parmi une gamme d'options mises à sa disposition par les intervenants auxquels il s'adresse. En comparaison, un patient est un individu passif auquel les intervenants imposent un plan de traitement sans égard à ses intérêts, à ses valeurs ou à ses croyances. Mes observations sur le terrain m'amènent à croire que, malgré la bonne volonté et les beaux discours, au moment d'écrire ce texte, l'emploi du terme « patient » décrit plus justement l'expérience généralement offerte aux individus récepteurs de soins dans les organisations du système québécois de soins de santé mentale.



que pour l'argent et ne livreraient pas un travail de qualité. Ainsi, la compensation équitable des efforts d'un patient partenaire entraînerait une forme de corruption morale qui l'empêcherait de bien faire son travail. Suivant ce principe, les professionnels feraient donc une faveur aux patients partenaires en refusant de les payer équitablement. Par ailleurs, il semble que ce principe ne s'applique qu'aux patients, puisque le professionnel qui m'a servi cet argument, lui-même sans doute adéquatement rémunéré pour son travail, estime que la rémunération équitable dont il jouit ne l'empêche en rien de bien faire son boulot. Avouons que la logique d'un tel argument est difficile à suivre.

Cette approche, où l'on propose à un patient partenaire un rôle de figurant en échange d'une compensation minimale, généralement dans le but de projeter une image de participation des patients afin de répondre en apparence aux attentes tout en s'assurant de minimiser les retombées réelles de sa présence, est connue en anglais sous le terme *tokenism*. En français, on parle souvent du phénomène de la « plante verte ». Une plante verte, ça paraît bien, ça ne remet rien en question et ça n'a besoin que d'un peu d'eau et de lumière pour survivre.

Je présente ce contraste entre le patient « expert » et le patient « plante verte » en connaissance de cause, puisqu'en agissant comme patient partenaire dans diverses organisations, j'ai personnellement vécu les deux types d'approches. Étant donné que dans cette chronique, on m'invite à partager mon opinion, voici donc mes suggestions aux organisations qui font appel aux services de patients partenaires : tant qu'à faire les choses, faites-les bien. Considérez les patients partenaires comme des experts et non pas comme des plantes vertes. Donnez-leur des fonctions qui favorisent la libre et entière expression de leur expertise et rémunérez-les à leur juste valeur.

Puisque ce numéro du *partenaire* porte sur l'évaluation et la mesure, je profite de l'occasion pour recommander qu'on prenne exemple sur les meilleures pratiques afin de procéder à l'évaluation et à la mesure rigoureuses et comparatives de la qualité du rôle et des conditions de participation offertes aux patients partenaires par les organisations qui font appel à leurs services. Mettons en place les moyens nécessaires pour faire des patients partenaires des experts... et non pas des plantes vertes !