

LEVER LE MYSTÈRE SUR LES SAVOIRS PATIENTS

UNE TYPOLOGIE

GENEVIÈVE DAVID ET CAROLINE WONG

Les patients développent de véritables savoirs issus de leur expérience de vie avec la maladie et de leurs interactions avec le système de santé^{1,2}. Ces savoirs prennent des formes multiples, comme la capacité à reconnaître des signaux corporels subtils, à surveiller l'évolution de leurs symptômes, à s'orienter dans les parcours de soins souvent complexes, à s'appuyer sur leurs connaissances médicales, relationnelles et culturelles. Ces savoirs complètent l'expertise clinique en apportant un éclairage concret et nuancé sur la réalité des soins au quotidien. Pour les médecins de famille qui accompagnent les patients dans le temps et dans toute la diversité de leur vécu, la reconnaissance et la valorisation de ces connaissances constituent une occasion précieuse de renforcer la relation thérapeutique et de coconstruire des plans de soins plus adaptés, plus réalistes et plus durables.

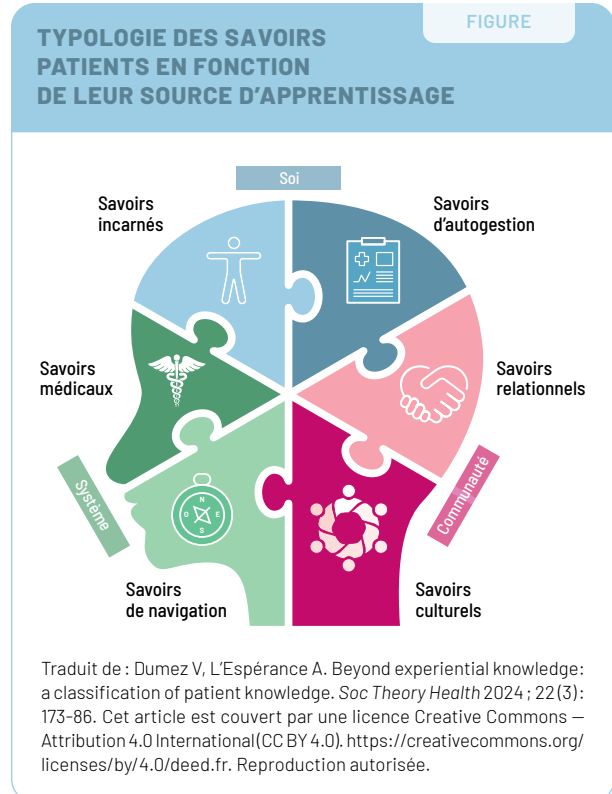
QUELS SONT LES SAVOIRS PATIENTS ?

Des travaux récents de Dumez et L'Espérance³ ont permis de catégoriser les savoirs patients en six types : incarnés, d'autogestion, médicaux, de navigation, relationnels et culturels (figure³).

Nous pouvons tous nous identifier aux savoirs d'autogestion et de navigation.

Les *savoirs d'autogestion* concernent les signes physiques, émotifs, cognitifs et/ou comportementaux liés à notre état et à l'autogestion quotidienne ou en temps de crise par l'entremise de dispositifs médicaux ou par la conscience de soi. À titre d'exemple, Thomas, qui souffre de bronchopneumonie obstructive chronique, note ses symptômes tous les jours (couleur et quantité des expectorations, dyspnée, etc.). Il remarque des déclins depuis deux ou trois jours et sait que s'il descend sous un certain seuil, il doit commencer son plan d'action ou contacter son médecin. Grâce à ses savoirs d'autogestion, il peut ainsi intervenir rapidement, adapter ses traitements et prévenir le déclenchement d'une crise importante ou une hospitalisation.

Les *savoirs de navigation* concernent les rouages et logiques du système de santé afin d'accéder à des soins et à des services de qualité au moment opportun. Ce savoir peut s'illustrer par l'exemple de Sylvie, patiente atteinte de sclérose en plaques



qui doit naviguer dans le système de santé. Sylvie sait à quel moment prendre rendez-vous avec son neurologue, comment trouver un physiothérapeute spécialisé, comment passer par le CLSC ou le GMF pour obtenir des services de réadaptation, quels formulaires remplir, à quel moment faire une demande d'aide sociale, etc. Elle en connaît beaucoup sur la gestion des délais, les ressources communautaires, les portes d'entrée selon son lieu de résidence, etc. Ces savoirs facilitent son accès aux services, lui évitent les longues attentes, lui permettent de mieux gérer les coûts, d'obtenir l'aide dont elle a besoin et de faire valoir ses droits.

Les *savoirs médicaux* portent sur les causes et les mécanismes physiologiques de la maladie, les symptômes, les options et les types de traitement, les effets indésirables et les avantages de ces traitements, les interactions médicamenteuses, etc.

Par exemple, quand une patiente traitée pour un cancer du sein comprend les différences entre traitements hormonaux et chimiothérapie, elle est en mesure d'orienter le dialogue et de poser des questions ciblées à son oncologue.

Même si nous soupçonnons souvent la présence des savoirs suivants, nous avons parfois plus de la difficulté à les nommer explicitement.

Les *savoirs relationnels* désignent un ensemble de connaissances que les patients développent pour s'orienter et pour construire leur jugement tout au long de leur parcours de soins. Grâce à ces savoirs, les patients savent vers qui se tourner, dans le système de santé comme dans la collectivité, pour obtenir du soutien, gérer leur maladie et atteindre leurs objectifs de vie. Ils savent également comment entretenir les relations avec leurs professionnels et la collectivité. Ces savoirs incluent la compréhension des rôles et des responsabilités complémentaires des différents acteurs, des codes de communication, et de la capacité à établir des relations de confiance. Ils permettent de plus aux patients de mieux coordonner leurs soins et de favoriser leur autonomie, notamment grâce au soutien par les pairs. Par exemple, Monsieur Thériault, immunodéprimé depuis plusieurs années, a beaucoup appris en début de parcours de soins grâce à un groupe de patients dont il avait entendu parler pendant un de ses traitements en clinique. Il choisit également les activités sociales auxquelles il participe en fonction de sa propre évaluation des risques.

Les *savoirs incarnés*, quant à eux, sont des savoirs sensoriels ancrés dans les ressentis physiques, émotionnels et/ou cognitifs autant que dans les perceptions du corps et de l'esprit. M^{me} Luciani, atteinte de diabète depuis plus de quinze ans, apprend à reconnaître les sensations précoces d'hypoglycémie, comme les tremblements, les sueurs froides, un changement de vision, un bombement de l'estomac, avant même de mesurer sa glycémie. Elle peut alors anticiper les crises, ajuster ses doses, prévenir les hypoglycémies sans attendre d'examen externe. Son autonomie s'en trouve améliorée.

Les *savoirs culturels* concernent les normes, les valeurs, les symboles, les constructions de la réalité et les visions du monde qui influencent l'expérience de la vie et de la maladie. Ces savoirs ne résident pas seulement dans les codes culturels, mais aussi dans la manière dont ils agissent sur nos préférences, nos besoins et nos relations de soins. Prenons l'exemple de M^{me} Khan, une immigrante qui subit des traitements de dialyse. Issue d'une culture où les proches jouent un rôle central dans les décisions médicales, elle sait que, dans sa communauté, la famille doit être consultée, y compris les aînés. Elle sait aussi que certains aliments ou certaines pratiques alimentaires sont essentiels pour elle. Ces savoirs concernent également ses propres normes culturelles, par exemple sur la maladie, la mort, la souffrance et sa manifestation.

MOBILISER LES SAVOIRS PATIENTS EN PRATIQUE

Les compétences et les savoirs des patients ne s'acquièrent pas uniquement dans les lieux de soins, mais partout et en tout temps au fil de leur expérience quotidienne avec la maladie et le système de santé. Leur développement peut prendre deux formes. D'une part, il peut être autonome : les patients observent, expérimentent et tirent des apprentissages de leur vécu corporel et émotionnel ou encore s'appuient sur divers outils d'autogestion comme les guides d'autosoins, les carnets de suivi, les applications numériques de santé et les plateformes éducatives interactives. D'autre part, ce développement peut être nourri par les interactions directes avec les professionnels de la santé, que ce soit lors des consultations médicales, dans les suivis de soins ou dans les discussions cliniques où le savoir expérientiel est reconnu et mobilisé. Plusieurs outils permettent de favoriser le développement de ces savoirs : ressources en ligne, guides d'autosoins, applications intelligentes, regroupement de pairs, etc.

Au-delà de ces dimensions individuelles et relationnelles, le développement des savoirs des patients est également soutenu par des dispositifs institutionnels et organisationnels, comme les facultés de médecine qui enseignent les principes de partenariat de soins. Plusieurs initiatives structurantes jouent un rôle clé dans ce domaine au Québec⁴ et visent à outiller les patients, les proches et les professionnels de la santé et de la recherche (<https://ssa.illuxi.com>) : le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), les bureaux de partenariat patients intégrés dans les établissements de Santé Québec ou encore les nombreuses formations de l'Axe partenariat offertes gratuitement par l'Unité de soutien du système de santé apprenant (SSA) du Québec. Ces organisations contribuent à reconnaître la valeur des savoirs expérientiels et à les pérenniser, tout en favorisant leur intégration dans les pratiques professionnelles et les politiques de santé.

Ainsi, le développement des compétences et des savoirs des patients s'inscrit dans un processus dynamique et multidimensionnel, ancré dans l'expérience personnelle, nourri par les interactions interpersonnelles et consolidé par des structures organisationnelles qui reconnaissent la valeur de l'expertise citoyenne en santé. ■

BIBLIOGRAPHIE

1. Karazivan P, Dumez V, Flora L et coll. The patient-as-partner approach in health care : a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* 2015 ; 90 (4) : 437-41.
2. Pomey MP, Flora L, Karazivan P et coll. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique*. 2015 ; 27 (1) : 41-50.
3. Dumez V, L'Espérance A. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. *Soc Theory Health* 2024 ; 22 (3) : 173-86.
4. Wilhelmy C, Pomey MP, Fournier-Thombs M et coll. *Énoncé de position sur le partenariat. Des politiques publiques à la santé de la population : le partenariat, un choix judicieux créant de la valeur pour la collectivité*. Québec : Unité de soutien SSA Québec ; 2024 : 91 pages.