

Penser comme un rebelle

À l'écoute des patients,
partenaire de la maladie,
voir l'inspiration dans la souffrance

Récit par Sarah de Leeuw

Quelque part, au plus profond de Philippe Karazivan, vit un non-conformiste critique engagé.



Vincent Dumez, patient,
codirecteur de la Direction
Collaboration et
Partenariat Patient.

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the May 2017 issue on page 392.

Les murs du bureau du D^r Karazivan à l'Université de Montréal, au Québec, où il partage avec Vincent Dumez un rôle de leadership en recherche et en éducation à la tête du projet Patient Partenaire et s'apprête à lancer la toute première maîtrise en recherche sur le partenariat destinée aux professionnels de la santé et aux patients, sont couverts d'imagerie rebelle.

Une affiche grandeur nature de Clint Eastwood en cowboy, la main sur son pistolet, la rouleuse bien serrée entre ses lèvres combattives dans *Le bon, la bête et le truand*. Une collection des paroles de Bob Dylan datant des premiers écrits du poète contre l'autoritarisme. Karazivan applaudit le récent Prix Nobel décerné à Dylan et parle en toute simplicité de son intense émotion lors de la subséquente interprétation par Patti Smith de la chanson « A Hard Rain's A-Gonna Fall » lors d'un gala de remise des prix, et de sa désormais fameuse erreur de fausses notes.

Autrement dit, Karazivan est véritablement, entièrement et sincèrement du côté du hors-la-loi, du démolé, du défavorisé, du démuné, de la personne qui a connu l'échec 1 fois ou 2, de celui parmi nous qui n'a pas été entendu et a souffert, de l'artiste, de celui à qui on vient de dire que c'est ainsi. Ses convictions se retrouvent dans ses travaux de toute une vie visant à mettre les points de vue des patients au cœur de la compréhension de la médecine et des pratiques en soins de santé.

«Laissez-moi vous donner un exemple. Je travaillais avec un résident qui est venu me voir pour me raconter une rencontre avec un patient. Le patient se plaignait d'une grave lombalgie. Il demandait une autorisation du médecin de prendre 3 semaines de congé. Le résident a indiqué qu'il avait fait un examen, mais ne pouvait pas décider de manière concluante la nature du problème. Le résident a dit fièrement qu'il avait accordé 2 semaines de congé, pas un jour de plus. J'ai alors demandé au résident quelle était la différence pour lui entre 2 et 3 semaines? Si un patient *dit* qu'il a mal, pourquoi ne pas simplement le croire? Contre qui sommes-nous les protecteurs?»

Cette manie de protéger *contre* quelque chose, cette manie de ne pas intrinsèquement croire un patient, de penser qu'une opinion clinique ou l'avis d'un médecin vaut plus que la parole ou l'expérience d'un patient, enrage véritablement le D^r Karazivan.

«Qui gagne si 3 semaines de congé ne sont pas accordées à un patient si c'est ce qu'il demande? Le patient gagne-t-il? Non. Le médecin gagne-t-il? Non. La seule personne qui gagne, c'est le patron de cet homme au travail. Est-ce le travail pour lequel nous sommes payés? Ne devrions-nous pas travailler pour le patient? Chaque jour, nous semblons vivre avec la peur d'être manipulés par des patients. Mais que dire d'être manipulés par le pouvoir et les iniquités systémiques, que dire du capitalisme? Pour moi, le travail d'un médecin est d'être du côté de nos patients.»

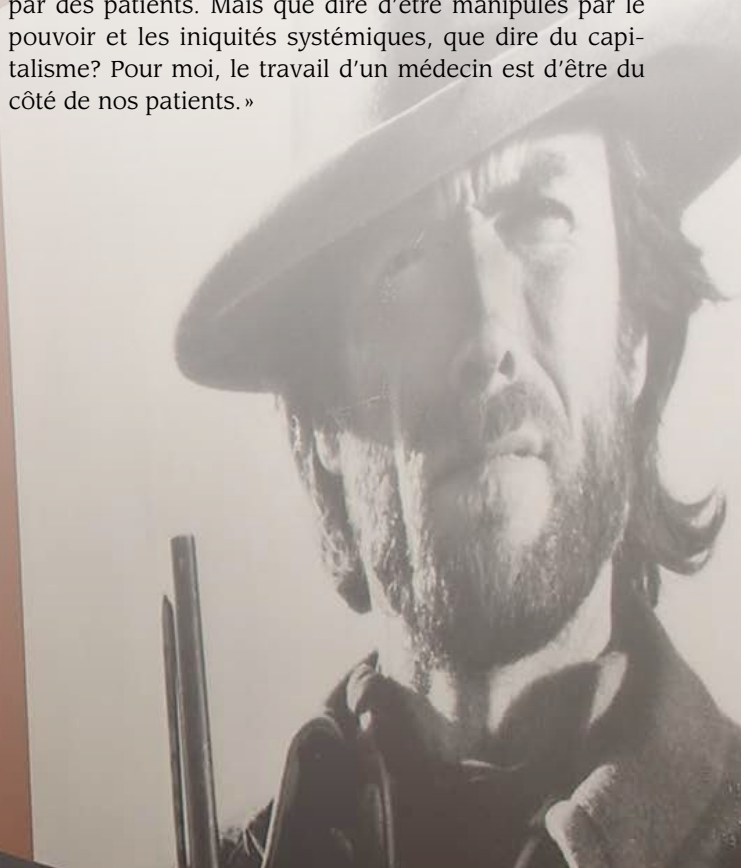


PHOTO Le D^r Karazivan dans son bureau à l'Université de Montréal.

RÉCIT DE LA PAGE COUVERTURE

D'autres exemples du scepticisme des médecins face aux patients indignent aussi le D^r Karazivan: «Soyez francs. Nous avons tous ce préjugé de croire que, lorsqu'un patient va sur Internet, il se rend sur les pires sites, obtient les pires informations et tire les pires conclusions. Maintenant, repensons la scène. Imaginez une mère amenant son fils de 4 ans qui est fébrile. Cette mère aura mis la main sur le front de son fils si souvent. Peut-être aura-t-elle appelé sa propre mère et appris quelque chose? Puis, peut-être aura-t-elle appelé le pharmacien et appris quelque chose de plus? Ensuite, elle ira peut-être sur Internet. Et elle aura appris quelque chose. Mais, durant les 15 minutes qu'elle passe avec le médecin, nous ferons fi de toutes ses connaissances. Finalement, elle quittera avec des antibiotiques et le sentiment coupable de ne pas être venue plus tôt. Ou encore sans prescription, avec l'impression d'avoir dérangé, d'avoir consulté pour rien, d'avoir pris la place de quelqu'un d'autre. C'est fou.»

Selon Karazivan, la solution se trouve en partie dans l'intégration des patients à titre de mentors auprès des étudiants en médecine du niveau prédoctoral, un projet sur lequel il travaille depuis des années. «Quand vous parlez à des patients qui vivent avec la maladie, ils ne disent pas qu'ils vivent dans un état d'infériorité. C'est une nouvelle forme de normalité qui leur apporte souvent de nouvelles possibilités qui n'auraient pu se produire que dans leur nouvel état. Nous devons comprendre que les patients savent des choses à propos de leur maladie qu'aucun médecin ne connaît aussi profondément. Ce patient est votre partenaire.»

Une autre partie de la solution, croit le D^r Karazivan, exige de dissiper les idéaux élitistes selon lesquels la médecine a le monopole du savoir: «Il existe d'autres formes de savoir et nous devons les accepter, les reconnaître, les valoriser, les enseigner et en tenir compte». Le D^r Karazivan proclame avec fierté: «Je lis plus d'ouvrages sur la philosophie, l'anthropologie et la sociologie que sur la médecine. Ce que j'aime de la médecine, c'est la science *sociale* et pas seulement la science médicale». Ce penchant philosophique porte Karazivan à croire qu'une grande part du scepticisme à propos des patients est enraciné dans la peur des médecins (et de la société en général) de la maladie et de la souffrance qu'incarnent des médecins (et de la société en général) pour la maladie et la souffrance qu'incarnent en définitive les patients quand ils consultent un médecin.



« LES PATIENTS SAVENT DES CHOSES
À PROPOS DE LEUR MALADIE
QU'AUCUN MÉDECIN NE CONNAÎT
AUSSI PROFONDÉMENT. CE
PATIENT EST VOTRE PARTENAIRE »





«La maladie est constamment considérée comme une infériorité. Mais, être malade, se sentir mal créent des possibilités. Combien avons-nous d'exemples d'œuvres d'art ou musicales magnifiques qui ont été créées par des personnes malades? Pensez à la beauté qui a toujours émané de la souffrance. Maintenant, pensez à la façon dont nous parlons de la maladie mentale chez les patients. Le but est qu'ils deviennent "mieux", des "citoyens à part entière". Réfléchissez à la façon dont les médecins parlent de ce sujet par rapport à celle dont les patients en parlent. Quand on demande aux professionnels ce qui fait d'une personne souffrant de maladie mentale un "citoyen à part entière", ils répondent qu'ils peuvent voter, "fonctionner". Rien de plus ennuyant. Que veulent les patients? Ils veulent, en leurs propres mots, être capables de redonner à la société. Ils parlent d'altruisme. Maintenant. Qui devrions-nous écouter?»

Il y a quelque chose de profondément intime dans l'engagement du Dr Karazivan envers ceux qui frôlent la marginalisation, dont les voix sont trop facilement étouffées ou ignorées: «J'ai une réaction bizarre face à l'autorité. Mes parents sont arméniens de Syrie et la langue principale à la maison était l'arabe. Mais, je suis né à Montréal et je ne parle pas l'arménien. Je suis une minorité dans une minorité».

C'est donc depuis l'angle d'une personne qui vit hors norme que le Dr Philippe Karazivan réfléchit à la médecine, aux façons de l'améliorer en partenariat avec ceux qui vivent la souffrance. «Si nous voulons rendre une notion, une norme ou une loi *meilleure*, nous devons regarder ce qui existe en dehors d'elle. Déplacer notre regard, adopter un point de vue extérieur au nôtre pour mieux comprendre, pour mieux faire.»

En résumé, Karazivan conclut comme un véritable rebelle: «Vous n'êtes pas vivant si vous ne transgressez rien. Souvenez-vous que, si nous pensons que la maladie est une transgression, peut-être que ceux qui vivent avec elle sont ceux parmi nous qui vivent le plus pleinement».

Le Dr Karazivan est médecin de famille, enseignant et chercheur à l'Université de Montréal, au Québec, et codirecteur de la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) au sein de la Faculté de médecine. La DCPP est dirigée conjointement par un patient (Vincent Dumez) et un médecin (Dr Karazivan) et elle intègre des patients et leur expertise spécifique au sein de la Faculté de médecine où ils peuvent mobiliser leurs compétences pour aider les étudiants à perfectionner les leurs. Les codirecteurs coordonnent plus de 300 patients pour la DCPP qui sont non seulement des membres actifs de leur propre équipe de soins de santé, mais s'impliquent aussi dans la recherche et offrent une précieuse formation aux étudiants en sciences de la santé.

Références

1. Karazivan P, Dumez V, Flora L, Pomey MP, Del Grande C, Ghadiri DP 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, Ghadiri DP, Karazivan P, Fernandez N, Clavel N. Patients as partners: a qualitative study of patients' engagement in their health care. *PLoS One* 2015;10(4):e0122499.

Le Projet de la page couverture Les visages de la médecine familiale a évolué pour passer du profil individuel de médecins de famille au Canada à un portrait de médecins et de communautés des diverses régions du pays aux prises avec certaines des iniquités et des défis omniprésents dans la société. Nous espérons qu'avec le temps, cette collection de pages couvertures et de récits nous aidera à améliorer nos relations avec nos patients dans nos propres communautés.

PHOTOS À GAUCHE (En haut) En route pour le repas du midi et (en bas) en réunion pour discuter du concept et du cursus pour le nouveau programme de maîtrise à l'intention des patients sur le partenariat patient.

PHOTOS À DROITE (En haut) Le Dr Karazivan chez le poissonnier et avec Lam Kiet, le propriétaire de l'un de ses restaurants vietnamiens favoris (Cristal No 41). (À droite) Un rebelle avec une cause. Le Dr Karazivan debout à côté de l'œuvre d'art «Jardins et jardiniers du monde» par Michel Goulet au Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal.

PHOTOGRAPHE Andrée Lanthier, Longueuil, Québec