

# 1<sup>er</sup> décembre 2014 – Du pouvoir psychiatrique à la décision partagée : évolution des acteurs de la santé mentale

Université Paris Diderot

Quels sont les effets, dans la prise en charge en santé mentale, de la demande croissante d'associer le patient/usager aux décisions thérapeutiques le concernant, afin qu'il soit acteur de ses soins ? Cette question est au cœur du programme de recherche du Collectif Contrast. C'était également le point de départ de la réflexion de la journée intitulée « [Du pouvoir psychiatrique à la décision partagée : évolution des acteurs de la santé mentale](#) », qui s'est tenue le 1<sup>er</sup> décembre à l'Université Paris Diderot, dans le cadre du [programme « La personne en médecine » \(Céline Lefève et François Vila, Sorbonne Paris Cité\)](#). La journée était organisée et présentée par Isabelle Salmona, médecin psychiatre, et Marjorie Mortier, psychologue.

Au sein de la médecine, la clinique psychiatrique a en effet pour particularité de reposer quasi exclusivement sur la parole. Comment se transforme la parole lorsque le patient se fait usager, acteur de sa santé et de son traitement ? Quel en est l'impact sur le monde soignant, alors que les revendications des mouvements d'usagers incitent à une redistribution des rôles entre savoir académique et savoir profane ? Comme le soulignait Isabelle Salmona en introduction, alors que le *Shared decision-making* est très développé en Angleterre et au Canada, c'est beaucoup moins le cas en France. Il y a donc un fort enjeu à diffuser la perspective de la Décision médicale partagée, à présenter les outils qui la mettent en œuvre, à s'informer sur les effets qu'elle produit et à connaître les discussions qu'elle soulève.

## La matinée était consacrée à la Décision médicale partagée

Nora Moumjid-Ferdjaoui, économiste de la santé au Centre Léon Bérard à Lyon, y a témoigné d'un protocole mis en place depuis 2007 en cancérologie du sein. Dans son intervention : « **Prise de décision partagée entre médecin et patient : état des lieux, retours d'expériences en France et questions posées** », elle a précisé le principe de la prise de décision partagée. Celle-ci peut être définie comme un échange d'informations, une délibération par nature interactive, et *in fine* la prise de décision d'un accord commun entre le médecin et le patient/usager. Sans accord commun, il ne peut y avoir aucune prise de décision partagée.

Comme elle l'a rappelé, les pratiques basées sur la prise de décision partagée sont généralement parées de multiples vertus : satisfaction du patient/usager, meilleure observance aux traitements, un accord médecin-patient/usager, droits du patient/usager...

Les outils d'aide à la décision qui ont été élaborés (entretien, decision board, livret d'information) n'ont pas vocation à se substituer à la consultation avec un professionnel de santé mais à la compléter. Ils visent à améliorer les connaissances du patient/usager, son confort décisionnel, sa participation à la prise de décision, etc...

Le protocole mis en place au Centre Léon Bérard à Lyon s'appuie sur le modèle développé au Canada et présenté sur un site dédié : <https://decisionaid.ohri.ca/>.

En France, deux rapports récents et passés relativement inaperçus soutiennent cette perspective. Le premier est un rapport de la HAS disponible sur son site, intitulé *Patient et professionnels de santé : décider ensemble - Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée* (voir résumé) : [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese\\_avec\\_schema.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf)

Le second est un rapport de la CNAMTS de 2013, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses* : <http://www.ameli.fr/rapport-charges-et-produits-2014/data/catalogue.pdf>

Le retour d'expérience du Centre Léon Bérard à Lyon montre que les sentiments des patientes/usagères sont ambivalents vis-à-vis de ces outils. Les soignants constatent qu'ils ne suppriment pas totalement les stratégies d'évitement et de désengagement des patients/usagères, qui leur permettent d'éviter d'endosser une responsabilité parfois trop lourde à porter.

Les difficultés de la décision en pratique clinique sont à l'origine de l'intérêt qu'a développé Jean-Baptiste Trabut, médecin addictologue à Henri Mondor, pour le modèle de décision médicale partagée. Dans son intervention appuyée sur une thèse en cours en philosophie des sciences, il le situe parmi les différents modèles de décision médicale : « **Les différents modèles de décision médicale : de la théorie à la pratique en santé mentale** ».

Il rappelle que le cadre éthique de la décision médicale impose de respecter l'autonomie du patient, ne pas lui nuire, être bienfaisant, et prendre la meilleure décision possible. Or la prise de décision est un processus complexe, qui ne peut s'appuyer uniquement sur les recommandations de *l'evidence-based medicine*. Il doit prendre en compte notamment les valeurs et les préférences des patients/usagers, qui varient d'une personne à l'autre. Le modèle de la décision médicale partagée intègre cette complexité et s'inspire des théories de la décision développées dans les années 1980, autour par exemple des travaux de [Stephen Pauker](#) et [Jerome Kassirer](#). Ce modèle propose un idéal, un peu comme le fait l'approche motivationnelle par entretien. Dans le domaine de l'addiction, lorsque l'objectif affiché de la prise en charge est de s'abstenir, ce que le médecin voit comme une rechute peut aussi être vu, du point de vue du patient/usager, comme une décision – celle de consommer à nouveau. Mettre en œuvre la décision médicale partagée en addictologie est difficile, mais permet d'ouvrir un débat sur l'objectif de la prise en charge – abstinence ou non –, sur les objectifs de consommation et sur les moyens thérapeutiques mis en place.

En introduisant la présentation d'une expérience anglaise de décision médicale partagée dans la gestion des traitements psychiatriques, Isabelle Salmona souligne le faible développement de ces approches en psychiatrie en France. Elle remarque également qu'adopter cette perspective conduit le soignant à considérer plus attentivement la personne que l'on a en face de soi, en intégrant des dimensions sociales comme culturelles, ce qui est encore peu fréquent dans le contexte français.

Le Prof. Shula Ramon est professeure à l'Université Anglia Ruskin, Cambridge, et l'Université de Hertfordshire. Dans une communication intitulée « **Shared Decision Making in Psychiatric Medication Management : Focus on a participatory action Research** », elle présente le projet SHIMME (Shared Involvement in Medication Management Education), qui dispose d'un site dédié très complet : <http://www.shimme.arcusglobal.com/>

Au travers de la décision partagée concernant la gestion du traitement médicamenteux, ce programme propose une nouvelle approche du rétablissement (recovery), qui soutient les personnes dans leur effort pour mieux maîtriser leur santé et leur vie. Dans ce modèle, ce sont deux experts qui dialoguent : le patient et le psychiatre. Elle souligne ainsi que dans le domaine de la santé mentale, le pouvoir coercitif et le savoir expérientiel peuvent s'associer. Lorsque l'on respecte une personne, cela participe à l'inciter à prendre ses médicaments. Autrement dit, dans ce modèle, la relation humaine reste essentielle. Il s'agit d'une approche compréhensive et globale qui va bien au-delà de la seule gestion du traitement médicamenteux. D'autres exemples existent, comme celui de Commonground, à New York : <http://www.commonground.org/>

En d'autres termes, c'est toute la problématique de l'inclusion sociale qui peut être abordée ainsi, comme le décrit la présentation du Pr. Shula Ramon intitulée *Shared decision making and social inclusion for citizens/people with mental health challenges* et accessible sur le web : <http://www.hpft.nhs.uk/uploads/documents/recovery-conference-2014-presentations/14-psychiatric-medication-management.pdf>

## L'après-midi a été dédié aux savoirs expérientiels.

Dans la première séquence, les savoirs expérientiels sont présentés par deux intervenantes du monde académique et médical qui mentionnent qu'elles ont également une expérience personnelle de la maladie.

Ainsi, Emmanuelle Jouet, docteure en sciences de l'éducation, ouvre la deuxième demi-journée par une réflexion sur « **La reconnaissance des savoirs de la maladie vue comme un fait social** », en soulignant le fait qu'elle souffre elle-même d'une maladie chronique.

Rappelant que dans son éditorial de 2013, the British Medical Journal titre « [Let the patient revolution begin](#) », elle a insisté sur le fait que le patient, par son savoir expérientiel, peut devenir un partenaire. Le paternalisme médical évolue alors pour glisser vers le partage des décisions avec son patient, qui devient formateur, expert, ressource, sentinelle, navigateur, médiateur de santé, pair aidant... Ces dernières années, on a vu peu à peu se développer une modélisation conceptuelle de ce savoir, dans plusieurs disciplines académiques, car de plus en plus de formations universitaires diplômantes voient le jour partout en France comme autant de validations des expériences de vécu avec la maladie.

Le livre de Philippe Barrier, « [La blessure et la force](#) », lui semble enfin un témoignage puissant de la façon dont « *la médecine contemporaine en est venue à détruire la relation de soin. Sa démonstration est implacable, magnifique et terrible. Elle donne à voir comment une finalité, prendre soin des malades, se renverse en son contraire : nier leur existence en réduisant celle-ci au contrôle du bon fonctionnement de leurs organes naturels ou artificiels. [...]* »

Dans un registre tout aussi sensible, Manon Charbonneau enchaîne avec son intervention « **Stigma et Discriminations : Traçons la voie de l'espoir et du rétablissement** », et se présente comme médecin psychiatre, aujourd'hui membre de la Commission de la santé mentale du Canada.

En racontant son histoire personnelle de femme médecin ayant eu un cancer du sein et une dépression, elle aborde la question des problèmes de santé mentale chez les soignants et dénonce la stigmatisation dont ceux-ci sont victimes, stigmatisation qui est de surcroît intériorisée. Pour réduire les stigmatisations et faire évoluer les mentalités, elle a adopté la stratégie P.E.C (protestation, éducation, contact). En effet, prise isolément, l'information ne fait pas diminuer la stigmatisation. Le contact direct constitue la meilleure approche pour changer les comportements.

L'après-midi consacrée aux savoirs expérientiels s'est poursuivie par deux interventions auxquelles nous n'avons pu assister. Il s'agissait de :

M. Molinié et V. Demassiet « **Les groupes d'entendeurs de voix comme lieu d'expertises partagées pour composer avec les voix** » : <http://www.revfrance.org/>

et A. Karinthe « **Le savoir expérientiel en santé mentale : pierre angulaire d'un parcours personnel, et d'une politique de santé orientée vers le rétablissement** ».