

Le patient partenaire

Nous le soulignons dans le numéro précédent, la notion de « patient partenaire » est utilisée dans des situations fort différentes : patient chronique rendu « autonome » pour certains soins, patients expert qui accompagne d'autres patients, patient qui enseigne aux futures soignants, patient considéré comme un égal dans la relation de soins, patient idéal formaté par le monde médical, etc. Le commun dénominateur à cette polysémie semble être le souci, chez tous ceux qui en jouent, de rendre au patient la place qui lui revient, à savoir celle de l'acteur irremplaçable qu'il est pour la prise en charge de sa propre existence. Dès lors, il devient compréhensible qu'on rangera aussi sous le concept de patient partenaire le cas extrême du malade qui ne souhaite pas se prendre en charge, qui ne souhaite pas, en d'autres mots, être un partenaire et qui s'en remet donc entièrement aux décisions des professionnels. Car c'est là encore une façon de se prendre en charge. Le « patient partenaire » est bien un concept fourre-tout devenu manifestement incontournable. Ceux qui étudient ces questions proposent tous une interprétation rigoureuse et cohérente, mais lorsque l'on croise leurs points de vue, on constate qu'ils parlent de réalités parfois bien différentes. On appréciera de deux manières ces divergences : soit comme la confirmation d'un manque de consensus sur le sens à donner à cette expression – preuve de son caractère infondé -, soit comme l'expression de sa richesse sémantique – ce qui en fait un concept fondateur.

Quelles que soient les réalisations concrètes qu'elle recouvre, l'expression de « patient partenaire » induit, ou plus exactement consacre dans tous les cas une métamorphose de la relation de soin, métamorphose que l'on interroge plus tant elle nous est devenue familière. Peu importe la nature du lien qui les unit, il y a toujours, entre partenaires, un pacte ou un contrat (explicite ou implicite) qui fixe les termes du partenariat. Celui-ci implique des attentes réciproques légitimes, des objectifs communs. Les partenaires doivent pouvoir compter l'un sur l'autre. Et chacun doit être tenu pour responsable de sa part. On est dans le registre de la confiance et de l'engagement réciproques. Un partenaire qui ne tient pas parole, qui n'assume pas ses responsabilités sera considéré comme fautif, comme quelqu'un sur qui on ne peut compter, comme quelqu'un qui a rendu impossible le partenariat. Qu'on mesure le glissement opéré : dans une relation strictement thérapeutique – mais est-ce encore audible de nos jours ? -, le soignant doit précisément s'efforcer de ne pas rentrer dans de telles considérations morales. Que le patient soit un salaud ou non, qu'il se comporte correctement ou non, qu'il renie sa parole ou non, qu'il collabore ou non, il a le droit d'être soigné. Ses écarts de comportement seront eux-mêmes reconduits dans le champ strictement thérapeutique, et lus par exemple comme des symptômes d'une souffrance psychique ou physique : nulle faute ici, nulle trahison, nulle sanction par conséquent, mais du soin et de la patience. Dans une approche exclusivement thérapeutique, les soins sont donnés sans contrepartie, parce que toute souffrance demande à être rencontrée. Repensés dans le cadre d'un partenariat, les éventuels comportements inadéquats du patient ne sont pas des symptômes, mais des manquements ou des fautes volontaires à sanctionner. Pour la plupart d'entre nous, cela nous est devenu évident, tout comme on ne trouve rien à redire au fait que les soins sont dès lors susceptibles d'être conditionnés. En effet, qui s'indignera le jour où les patients qui auront démontré être des partenaires fiables seront récompensés (diminution du coût de leur assurance privée, accès à des avantages offerts par leurs mutuelles, etc.), tandis que les autres seront naturellement sanctionnés, dans le meilleur des cas en ne bénéficiant pas de ces avantages. Et dans le pire des cas, en étant exclus de certains services ou de certaines facilités ?

Le Choix des mots n'est donc jamais anodin. Il faut cependant reconnaître que sur le terrain, les acteurs qui lancent des initiatives autour du partenariat, sont étrangers à de telles considérations, et même les dénonceraient volontiers si on les interrogeait en ce sens. Certains, d'ailleurs, laissent entendre que la notion de partenariat n'est peut-être pas la plus judicieuse, pressentant sans doute les ambiguïtés du concept. Ce que l'on observe, par contre, sans grande surprise, c'est que les réalisations concrètes qui, de près ou de loin, se revendiquent de ce partenariat ne se ressemblent pas. Il y en a pour tous les goûts. Et tous les publics sont concernés. Les enfants sont initiés par le jeu aux examens parfois lourds ou invasifs qu'ils vont subir ; des personnes âgées prennent le pouvoir dans leur maison de repos ; des familles de patients chroniques ou non sont formés pour épauler les soignants ; certains créent des « universités de patients » avec « diplômés » à la clé, etc. Ce qui frappe, cependant, c'est que, quelle que soit l'initiative, elle est à chaque fois préparée, organisée, structurée. Rien n'est laissé au hasard. En d'autres termes, favoriser l'émergence de patients partenaires, ça ne se réduit pas à laisser les gens parler entre eux. Ce n'est pas non plus se contenter de reconnaître au patient le droit de décider, conformément à la loi sur les droits du patient. Ce n'est pas non plus lui transmettre « vite fait » deux ou trois conseils, à lui ou à sa famille, pour qu'ils se « débrouillent » par eux-mêmes. Ce n'est pas davantage déléguer dans la précipitation des soins « faciles » parce que le professionnel n'a pas le temps et qu'il ne sait pas être partout à la fois. Le partenariat ne se confond pas avec le seul respect élémentaire dû à toute personne, il n'est pas la solution improvisée pour faire face aux imprévus. Un vrai partenariat repose sur un projet qui se construit à l'aide de démarches mûrement réfléchies, des démarches proactives – les intentions ou les déclarations ne suffisent pas -, qui engagent un service ou une institution. Bref, c'est un contexte organisé volontairement qui rend possible l'émergence d'un vrai partenariat dans les soins.

Les effets bénéfiques de ces différents partenariats, semblent indiscutables. En ce qui concerne les enfants, on observe par exemple une diminution nette des anesthésies nécessaires. Et pour passer d'un extrême à l'autre, du côté des personnes âgées en maison de repos on souligne notamment une baisse des poly-médications. L'ambiance générale, dans ces institutions ou services, est objectivement meilleure, y compris entre professionnels. Comme quoi, il est juste de dire que les comportements inadéquats de certains patients ne se laissent pas comprendre en termes de responsabilité individuelle : ils s'expliquent tout autant par le contexte dans lequel on les a placés, et qui dépendent de la responsabilité des professionnels, cadres ou soignants, et par-delà eux, des moyens alloués par la société.

Jean-Michel Longneaux