

# Le patient partenaire

De quoi le « patient partenaire » est-il le nom ? Cette expression semble évocatrice et inspirante. Elle est de plus en plus utilisée dans le monde des soins, mais chacun semble lui prêter des significations à ce point différentes qu'on ne sait plus vraiment ce qu'elle recouvre. Au départ, ce concept, d'origine canadienne, vise les patients chroniques qui, de par leur situation, sont amenés à vivre sur le long cours leur pathologie. Il convient dès lors de les aider à prendre en charge leurs soins quotidiens, autant que faire se peut. De ce point de vue, ils deviennent des partenaires des soignants. A moins que ce soit l'inverse ? Ne seraient-ce pas les soignants qui deviennent leurs partenaires ? C'est précisément là, sur cette ambiguïté, que règne la confusion. Trois interprétations sont possibles, qui révèlent des enjeux subtils.

Premièrement, le partenariat désignerait une relation strictement égalitaire, où chaque partie assume sa part de responsabilité. Les décisions sont prises en commun, les risques sont assumés ensemble, chacun étant reconnu dans les compétences qui sont les siennes. Car si les soignants ont bien sûr l'expertise technique et scientifique, aucun d'entre eux ne sait ce que c'est que de vivre 24h/24 avec la maladie, à moins de tomber eux-mêmes malades<sup>1</sup>. Les patients sont les seuls à avoir cette expertise « du quotidien », à chaque fois singulière et unique, qui se révèle tout aussi importante que celle des professionnels. Cette évidence une fois admise, il n'y a aucune raison de limiter le partenariat aux soins concrets du patient concerné : pourquoi ne participerait-il pas à l'organisation des institutions de santé, voire aux décisions politiques qui le concernent, et ce dans le respect de l'égalité de toutes les personnes concernées ?

Mais ce partenariat égalitaire, aussi sympathique soit-il, n'est sans doute qu'un idéal lumineux qui aveugle. Car dans la réalité des relations, le partenariat se décline selon deux scénarios plus probables. Prenons l'exemple d'un professionnel qui doit rendre hommage à son équipe lors d'une cérémonie officielle. L'un dira être le partenaire des personnes présentes : « J'ai la chance et l'honneur d'être le collègue de X et Y ici présents ». Mais un autre n'hésitera pas à dire qu'il est heureux de présenter ses collègues. Cette nuance, souvent sans prétention, change tout. Conformément à ce que Hegel avait mis en évidence dans sa dialectique du maître et de l'esclave<sup>2</sup>, une certaine forme d'inégalité ou de rapport de force (qui n'empêche aucunement le respect) resurgit donc dans l'épaisseur des interactions concrètes.

« Les soignants sont mes partenaires. » V. Dumez explique qu'en moyenne, toute pathologie (chronique) confondue, un professionnel consacre annuellement entre 5 et 10 heures à un patient, tandis que ce dernier et sa famille consacreront 6000 heures aux soins. Au regard de ces seuls chiffres, comment ne pas constater qu'effectivement, les soignants sont des auxiliaires des patients, ils viennent en appui et doivent se mettre au service de leurs besoins. Cette « inégalité » de principe au sein du partenariat est renforcée par l'idéologie dominante de l'autonomie des individus, consacrée par les droits du patient : le malade n'est pas, n'est plus à considérer comme un objet de soins. Il n'est plus au centre de la relation, sous les feux des projecteurs : il revendique désormais le droit d'être un

---

<sup>1</sup> Les soignants mesurent alors le fossé qui sépare les connaissances médicales des connaissances vécues dans sa chair. Cfr l'un des derniers témoignages récemment publié : Corinne Hubinon, *Voyage au pays du cancer du sein. Mon carnet de (sur-)vie*. Ed Racine, 2017, 224p.

<sup>2</sup> Cfr Fr. Hegel, *La Phénoménologie de l'Esprit*, Paris, GF, Poche, 2012. La dialectique du maître et de l'esclave correspond en tout point à l'idée du partenariat : elle cherche une égalité que les relations concrètes, cependant, échouent toujours à incarner. Seule la triangulation de la loi offrira un cadre égalitaire.

co-équipier dans l'élaboration des décisions. Il a le droit de prendre position, de défendre son style de vie et donc, de décider des soins qu'il juge opportuns. Au nom de sa souveraine autonomie, il co-construit la prise en charge la plus adaptée à sa situation car après tout, il est le premier concerné ! Cette réorganisation suppose de la part des professionnels qu'ils acceptent que le « meilleur soin » ne soit plus celui que les standards scientifiques imposent, qu'il ne soit pas davantage celui que leur longue expérience de soignant leur enseigne, mais qu'il soit celui que décidera le patient éclairé. Partenariat sans doute, mais au sein duquel la balance penche du côté de celui qui engage son existence. C'est dans cette perspective que l'expression « patient-partenaire » recouvre parfois les notions de patient-expert, patient-éducateur, patient-chercheur, participant à la formation des étudiants, etc. : leur expérience leur confère une légitimité pour interpeller, remettre en question et empêcher le monde du soin de tourner en rond.

« Je suis le partenaire des soignants ». L'accent se déplace cette fois du côté du monde professionnel. On s'alarme par exemple du manque d'adhérence des patients à leurs traitements. Certains spécialistes estiment, en effet, qu'environ un patient sur deux est peu ou pas observant. Il s'ensuit bien sûr une mise en danger de leur santé, mais surtout, étant donné les complications inévitables qui s'ensuivent, un coût estimé à plusieurs millions pour la sécurité sociale (on parle pour la Belgique de 82 millions par an)<sup>3</sup>. La conclusion des experts s'impose naturellement : il convient de conscientiser et de responsabiliser les patients. C'est dans ce cadre qu'on parlera de patient partenaire : un patient qu'on a formé et éduqué pour qu'il se prenne lui-même en charge « comme il convient ». On sait que pour obtenir des résultats, il faut une participation ou une collaboration active. En conséquence, on tiendra compte des spécificités du patient, de ses désirs et besoins, de manière à ce qu'il puisse se réapproprier activement les soins les plus adéquats le concernant. Le partenariat est dans ce cas une stratégie – voire une ruse ? – qui permet d'obtenir la compliance du malade et d'améliorer les performances du système de santé et de la sécurité sociale. Les patients experts, chercheurs ou éducateurs incarnent cette fois l'archétype du patient idéal, celui qui participe docilement au bon fonctionnement des institutions de soin. Il en est le « produit » le plus abouti.

Il est évident qu'il faut donner au patient la place qui lui revient. C'est une question de respect rudimentaire, propre à toute relation de soin, quelle qu'elle soit. On le sait, le juste équilibre est difficile à atteindre, la balance penche le plus souvent d'un côté ou de l'autre. Mais le débat n'est peut-être pas là, dans le moyen d'atteindre ce point d'équilibre. Il nous semble que la vraie question est de savoir si le concept de partenariat – en apparence consensuel – est le terme le plus adéquat pour rendre compte de la relation de soin. En recouvrant des situations tellement diverses, il dit tout et n'importe quoi, et cache peut-être une transformation inquiétante du paradigme du soin.

Jean-Michel Longneaux

---

<sup>3</sup> Cfr le journal Le Soir, du 13 mai 2016 : « Les Belges peu fidèles à leur traitement »