Editorial

Nous sommes invités, depuis quelques années maintenant, à envisager la relation de soin sous l'angle du partenariat. Ce concept, on le lira dans les pages qui suivent, évoque une notion de collaboration, d'égalité entre les parties : ici, en l'espèce, entre les professionnels du soin et les patients. Il s'oppose à deux dérives possibles, encore parfois observées sur le terrain : d'un côté un certain paternalisme tenace. C'est que les professionnels ont pour eux une expertise qui les incitent à penser qu'ils savent mieux que les patients ce qu'est leur bien – en tout cas sur le plan de leur santé. Et, il faut le constater, des patients (et leurs familles) reconnaissent toujours cette autorité qui les rassure, et s'y soumettent volontiers. Mais d'un autre côté, de plus en plus de patients (et/ou leur entourage) s'estiment, à l'inverse, plus compétents que les professionnels en matière de santé : ils ont consulté des sites sur internet, ils revendiquent leurs droits – ils sont des clients, et après tout, le client est roi –, ils menacent d'aller en justice, bref ils instaurent un rapport de force qui vise à instrumentaliser les soignants.

Dans les deux cas évoqués, et contre toute attente, on parlera parfois de partenariat. Mais il faut bien l'avouer, dans de tels contextes, la notion est complétement dévoyée. Car le « partenaire » dont on parle désigne ici une personne docile, une personne sur qui on peut compter, qui fait ce qu'on lui demande. Par exemple dans les maladies chroniques, le patient partenaire désigne parfois le patient compliant qui, à son domicile, suit scrupuleusement les prescriptions médicales. Il est devenu, en effet, un partenaire du soin, à qui on peut déléguer certains actes – on le dira acteur de sa santé –, et sur qui on peut se reposer. Et inversement, bien que plus rarement nous semble-t-il, le patient chronique pourrait désigner un professionnel du soin (voire une équipe) comme un partenaire indispensable à sa santé : il est à son service, il est fiable et en le désignant comme partenaire, il manifeste ainsi une forme de reconnaissance ou de dépendance très forte à son endroit. Mais on le pressent, ce sont bien là des usages malvenus du mot « partenaire » qui tentent d'enjoliver une relation fondamentalement problématique puisqu'elle légitime une instrumentalisation de l'autre.

Ce qui définit un vrai partenariat, c'est l'espace de dialogue qu'il ouvre, et qui, du même coup, impose certaines contraintes. De fait, pris au pieds de la lettre, si cet espace est celui d'un vrai dialogue, il interdit certains modes de négociation : la persuasion, la flatterie, le chantage, la manipulation, le mensonge, l'injonction, la position d'autorité… autant de formes de communication qui considèrent et traitent l'autre comme autre chose qu'un partenaire. Dit positivement, le partenariat exige la transparence dans les informations échangées, et le fait de considérer l'autre comme un égal.

Mais il faut aller plus loin : un tel espace interdit aussi à chacun de s'imaginer habilité à décider seul. Le patient pourrait pourtant être tenté de le croire au nom des droits du patient qui consacrent sa souveraine autonomie. Après tout, il est l'expert du vécu de sa propre maladie et de ses projets de vie. Qui mieux que lui peut décider ce qui est bien pour lui ? Le professionnel, quant à lui, pourrait vouloir assumer ce rôle au nom de son savoir médical, mais aussi au nom de la responsabilité qui est légalement la sienne, et qui a précisément pour fonction de libérer le patient du poids de la décision finale : celle-ci doit rester « une décision médicale ». Devenir des partenaires, ce n'est certainement pas renoncer à ses compétences, c'est au contraire les reconnaitre dans leur spécificité tout en constatant que celles-ci ne donnent aucune prérogative ni à l'un, ni à l'autre quant à la décision à prendre. Dit autrement, se positionner comme un partenaire, c'est accepter de se décentrer de ses propres raisons, de ses propres savoirs, de ses propres certitudes (aussi légitimes soient-elles), de ses propres pouvoirs pour entendre les raisons de l'autre et, par le dialogue, déboucher sur une décision qui ne sera peut-être pas celle que l'on aurait prise soi-même, mais qui conviendra aux deux parties.

Une telle conception de la relation de soin est admirable. Mais on devine les difficultés de son effectuation. Deux obstacles, parmi d'autres, se dressent sur le chemin. D'une part, tous les patients ne souhaitent pas tenir cette place. On l'a dit, certains sont fatigués, ils ne comprennent pas tout, ils ne souhaitent pas parler de leurs projets de vie – c'est leur vie privée, elle ne regarde qu'eux –, et plus simplement, ils font confiance ou lâchent prise. Au mieux, ils apprécieront les explications apportées, poseront peut-être l'une ou l'autre question, apporteront toutes les réponses souhaitées, mais ce sera pour mieux se ranger au traitement proposé par le médecin. Dans le même registre, il y a aussi ces patients incapables, en droit ou en fait, de jouer le jeu d'un quelconque partenariat : les personnes dans le coma, mais aussi celles souffrant de démences graves ou de handicaps mentaux et/ou de problèmes de santé mentale très sévères qui limitent leur niveau de compréhension, etc.

D'autre part, si ouvrir un espace de dialogue dans la relation de soin est une idée généreuse et bienvenue, on se heurte très rapidement à une question de faisabilité. On songe d'abord à des problèmes concrets, comme ce temps qu'on n'a pas. Car entendre les raisons de l'autre, exposer les siennes, négocier, s'assurer que la décision finale est partagée et bien comprise par chacun suppose, en effet, qu'on ait du temps à consacrer à un tel processus, et parfois beaucoup de temps. Prise au sérieux, la notion de partenariat exige, on l'aura compris, une révolution dans l'organisation des soins pour que du temps disponible devienne réalité. On songe ensuite aux qualités humaines dont il faut faire preuve (écoute active, capacité de décentrement, remise en question de soi et du bien tel qu'on l'envisage, etc.). Qui peut prétendre les maitriser ? Ces qualités, il est vrai, s'acquièrent : on le lira dans ce numéro d'*Ethica Clinica*, des formations, parfois universitaires, existent qui initient non seulement des patients, ou d'anciens patients à ces compétences, mais aussi les futurs professionnels du soin.

Car après tout, le concept de « patient-partenaire » n'a, tout seul, aucun sens s'il n'implique pas celui de « soignant-partenaire ».

Jean-Michel Longneaux