

Serveur Académique Lausannois SERVAL serval.unil.ch

Author Manuscript

Faculty of Biology and Medicine Publication

This paper has been peer-reviewed but does not include the final publisher proof-corrections or journal pagination.

Published in final edited form as:

Title: Transparence, transfert et patient partenaire

Authors: Saraga M.

Journal: Psycho-Oncologie

Year: 2018

Issue: 12

Volume: 1

Pages: 24-28

DOI: [10.3166/pson-2018-0020](https://doi.org/10.3166/pson-2018-0020)

In the absence of a copyright statement, users should assume that standard copyright protection applies, unless the article contains an explicit statement to the contrary. In case of doubt, contact the journal publisher to verify the copyright status of an article.

Transparence, transfert et patient partenaire

Dr Michael Saraga, médecin associé, psychiatre-psychothérapeute.

Service de Psychiatrie de Liaison, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, 1011 Lausanne, Suisse

michael.saraga@chuv.ch

Résumé/abstract

Objectif

Explorer les enjeux cliniques de l'émergence du patient partenaire dans le champ médical.

Matériel et Méthodes

Analyse des discours associés au partenariat avec le patient et des réactions suscitées chez les soignants

Résultat

Les discours sont ambivalents à l'égard de la médecine (désir de dégageement et de rapprochement), elle-même ambivalente à leur égard (désir et refus de se dégageer de la position d'objet du transfert).

Conclusions

Le projet de partenariat fait courir le risque d'un dégageement brutal de la situation de transfert et d'une solitude radicale du patient et du soignant; il est cependant l'opportunité d'entrer dans une véritable relation de partenariat, qui doit impliquer, chez le clinicien, d'assumer d'être l'objet du transfert.

Mots-clés : patient partenaire, paternalisme, autonomie, transfert

Aims

To explore the clinical implications of the emergence of patient partnership.

Procedures

Analysis of the discourses related to patient partnership, and the reactions they evoke among clinicians.

Results

There is ambivalence in the partnership discourses (desire of disengagement and proximity), as well as in the clinicians' reactions (desire and reticence to disengage from the transference situation).

Conclusions

Patient partnership may lead to a brutal disengagement from the transference situation, resulting in radical loneliness for the patient and the clinician; it is also an opportunity to engage in an authentic partnership with the patient, requiring that clinicians assume the transference situation.

Keywords: patient partnership, paternalism, autonomy, transference

Le concept de patient partenaire

Ce texte propose quelques réflexions issues de ma pratique de psychothérapeute et de psychiatre de liaison dans un hôpital universitaire, sur ce phénomène relativement récent du « partenariat avec le patient ». J'ai eu l'occasion de m'intéresser au « patient partenaire », entre autres choses, lors d'un séjour récent à Montréal [1]. En effet, l'Université de Montréal a tout un projet très ambitieux sur le « patient partenaire », conçu comme une étape supplémentaire dans ce processus qui est parti d'une clinique *centrée sur la maladie et le médecin* pour aller vers une *clinique centrée sur le patient*, ce qu'il faudrait dépasser en intégrant le patient comme un *membre à part entière de l'équipe de soin*. Ça, c'est au niveau clinique, mais le concept inclut aussi l'idée que les patients soient partenaires des institutions, voire qu'ils siègent dans les instances dirigeantes; qu'ils participent aux projets de recherche, non pas comme objets de la recherche, mais comme chercheurs eux-mêmes ; et qu'ils participent à la formation des soignants, là encore non pas comme l'objet de l'enseignement d'un autre, mais comme enseignants eux-mêmes. Les « patients partenaires » réclament une reconnaissance de ce qu'ils appellent leurs « savoirs expérimentiels », leur expérience intime de la maladie, une reconnaissance des compétences qu'ils ont développées au cours de cette expérience. Ces compétences, on peut les envisager à divers niveaux : connaître la maladie, ses symptômes, les complications, les examens, gérer la médication, reconnaître les signaux d'alerte, savoir où s'adresser selon la situation, savoir se faire entendre des soignants, etc. Ces savoirs, ces compétences, devraient être reconnus à leur juste valeur et se traduire par la reconnaissance du patient en tant que *membre de plein droit de l'équipe de soin*. Voilà, en deux mots, le discours officiel. Il suscite immédiatement beaucoup de questions, mais il ne manque pas de pertinence ou de légitimité.

¹ Ce texte est, pour l'essentiel, celui d'une conférence au 34^{ème} congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie à Paris le 23 novembre 2017.

Patient partenaire et paternalisme

Le discours du « patient partenaire » s'appuie sur une critique plus large du « paternalisme » médical, et je veux m'arrêter un peu sur cette question. Pendant quelques années, j'ai donné, avec un collègue généraliste, un séminaire aux étudiants de première année de médecine, sur le métier de médecin. Le dépassement du paternalisme est un thème qui revenait systématiquement. Pour les étudiants, ne pas être paternaliste, ça voulait surtout dire « bien expliquer les choses au patient », dans un langage clair. L'informer, lui transmettre les faits de la science médicale, pour que le patient comprenne. Le contraire du médecin paternaliste, c'était un médecin pédagogue. Il y a là comme un paradoxe, bien sûr : si la figure du médecin « père » appelle une figure du patient comme enfant, il n'est pas sûr que la figure d'un médecin pédagogue ne renvoie pas aussi à celle d'un patient-élève et donc toujours enfant.

La critique du paternalisme s'inscrit dans l'héritage de la contestation des formes traditionnelles d'autorité qui ont marqué les années soixante et soixante-dix. La critique a surtout ciblé la psychiatrie, mais aussi la médecine dans son ensemble. Cependant, la critique n'est pas qu'externe: au sein de la médecine elle-même, de nombreuses voix appellent à dépasser le paternalisme. L'éducation thérapeutique, le modèle de l'entretien motivationnel, la médecine « centrée sur le patient », l'idée d'« empowerment », le « shared-decision making », en sont des exemples. Ce qui les rassemble, c'est l'idée d'autonomie, l'idée que le patient devrait s'émanciper de la tutelle paternaliste du médecin à l'ancienne, que le médecin moderne doit respecter l'autonomie du patient. L'émergence des directives anticipées est une manifestation de cette valeur accordée à l'autonomie. Et lorsqu'il s'agit des conditions de possibilité de cette autonomie, on a tendance à les penser en termes d'information, comme les étudiants de première année. Il faudrait partager le pouvoir en partageant surtout l'information, en étant « transparent ». La question du partenariat se formule ainsi comme un enjeu politique, qui situe l'autonomie comme un droit du citoyen et la transparence comme une exigence démocratique visant une forme

d'organisation horizontale. Le partenariat implique en creux une défiance envers les « experts » de toute sorte et les organisations verticales.

La médecine face au patient partenaire

La médecine semble assez embarrassée face à ces évolutions. D'une part, l'idée d'un rapport d'égal à égal avec le patient, dûment informé, « éclairé », et donnant ou refusant ainsi son consentement, en toute liberté, est assez séduisante. Elle soulage le soignant d'une responsabilité qui peut être écrasante. Les choses sont claires, simples: on informe, sans jargonner, à l'aide de dépliants si nécessaire, et voilà. Après, si le patient veut, on fait, si le patient ne veut pas, on ne fait pas, et s'il veut quelque chose d'impossible, on l'informe que c'est impossible. D'autre part, pour les étudiants de première année, si on « explique bien », le patient *sera évidemment d'accord*. C'est-à-dire que l'idée que le patient puisse refuser alors qu'on lui a « bien expliqué » est, pour eux, de l'ordre de l'impensable. C'est là qu'est le problème: accepter le patient autonome, libre de ses décisions, c'est accepter que la parole médicale ne soit qu'une parole parmi d'autres, et pas une vérité absolue. S'il faut voter, une voix pour le généraliste, une voix pour le spécialiste no 1, une pour le no 2, une voix pour la famille, une voix pour l'administrateur de l'hôpital, et une voix pour le patient, et avec au final un dernier mot qui sera soit celui de l'administrateur, soit celui du patient, mais pas celui du médecin, à quoi bon faire toutes ces études, comme l'expriment les étudiants, justement, qui y sont jusqu'au cou, dans leurs études? Si le médecin ne détient plus la vérité de la maladie et du soin, qui est-il alors? S'il n'est pas l'oracle de la science, dont le propre est justement qu'on ne vote pas sur la science (essayez de voter contre la loi de la gravitation), que fait-il? Qui est-il? Si on juxtapose ces deux idées, celle d'un médecin sans responsabilité autre que celle d'informer, et celle du discours médical comme un discours parmi d'autres, la figure qui s'esquisse est celle d'une sorte de coach en santé, qui fait des propositions en toute modestie, à prendre ou à laisser. Certains s'en accommodent assez bien, mais cette évolution fait aussi grincer quelques dents.

Quittons le registre des discours pour en venir à la position du patient lui-même, dans la situation clinique. Dans la revendication à un statut de partenaire, on peut repérer un double mouvement vis-à-vis de la médecine, ambivalent, un mouvement de dégagement et de rapprochement. Le dégagement, c'est se dégager de la position du patient, passif, reprendre un contrôle, une maîtrise, sur les soins, ne plus se laisser faire. Le rapprochement, c'est l'espoir d'une nouvelle relation, plus intime, plus étroite, avec les soignants: devenir un partenaire, un « membre de l'équipe de soins ». Pour le patient, le dégagement est souvent lié à une déception. Quelque chose se passe mal, et le patient réalise, brutalement, le plus souvent, que sa confiance initiale a été trahie. Non, il ne peut pas simplement compter sur le fait que les soignants feront de leur mieux, dans son intérêt, non, il ne peut pas simplement s'abandonner à la bienveillance d'autrui. Cette déception cruelle produit un changement, une sorte de réveil, et le besoin de mieux comprendre, de mieux maîtriser l'information et le processus de décision. C'est une promesse faite à soi-même. Qui est le gardien de ton frère, demande la Bible? Ici, le patient émancipé du paternalisme répond : je serai mon propre gardien, merci beaucoup. Cette facette, les soignants la pressentent et ne l'apprécient guère. En général, on a tendance, dans les hôpitaux, à penser que la confiance est due aux soignants *a priori*, qu'elle est une *condition* des soins, davantage qu'un *résultat* des soins.

Mais l'autre facette, celle du rapprochement, est encore plus gênante. Le patient participant au colloque ? « Membre de l'équipe de soins » ? Prenant le café avec « l'équipe » ? L'angoisse monte vite. Comme soignant, on peut se sentir envahi, peut-être surveillé, persécuté, privé de sa liberté de pensée, voire même privé de son pouvoir thérapeutique. Comme si un visiteur d'Eurodisney entrait en coulisse: et voilà qu'Elsa la Reine des Neiges n'est pas Elsa, n'est pas reine, mais une femme ordinaire déguisée en Elsa ! L'illusion est brisée, l'illusion du visiteur, bien sûr, mais surtout l'illusion d'Elsa vis à vis d'elle-même. La crainte serait alors que la présence du patient au sein du colloque risquerait de faire perdre à l'équipe ses pouvoirs thérapeutiques, ce

serait cette crainte-là qui serait à l'œuvre dans le repli instinctif éprouvé à l'idée du patient présent au colloque.

Un double mouvement de dégagement/ rapprochement

Le mouvement de dégagement, de reprise de contrôle est lié à l'expérience d'une déception. Des attentes ont été déçues, soit que les soignants se soient révélés, au final, maladroits, ce qu'on pourrait appeler une déception « réaliste », soit que les attentes étaient trop hautes au départ et produisent une déception « imaginaire ». Il y a toujours des deux, bien sûr, mais on ne peut nier que certaines déceptions semblent très « réalistes ».

Le mouvement de rapprochement est plus mystérieux. De quoi est faite cette envie de percer ce voile, cette « barrière » qui sépare le patient des soignants? D'où vient ce désir de pousser la porte de la salle de colloque et de s'asseoir avec les soignants, de devenir leur collègue, d'enseigner avec eux, de faire de la recherche avec eux, etc.?

Toutes sortes de raisons pourraient être dites « réalistes » : contribuer au système de soins, lui rendre une part de ce qu'on en reçoit, améliorer les choses, ou pourquoi pas parce que la médecine, les soins, les hôpitaux, c'est intéressant – c'est bien ce que pensent les soignants, ou du moins il faut l'espérer ; et donc, tout comme cela intéresse les soignants, ça pourrait intéresser les patients. Mais quelque chose de beaucoup plus fort semble à l'œuvre dans l'engagement des patients partenaires, quelque chose comme une passion, qui d'un côté se comprend facilement, c'est un peu comme cette envie qu'on a souvent eu de pousser la porte de la salle des maîtres, à l'école. Mais elle a aussi quelque chose de mystérieux: pourquoi cela devrait-il avoir autant d'importance, produire autant d'effet, de se libérer du paternalisme et d'obtenir un statut de partenaire ?

Résumons les idées avancées à ce point. Le discours du patient partenaire s'inscrit dans la critique du paternalisme, qui suscite, de la part de la médecine, une réaction ambivalente: d'une part, un certain soulagement, d'autre part, un profond malaise quant à sa légitimité. Le patient partenaire incarné en personne, comme « membre de l'équipe de soins », suscite un double

malaise chez le soignant: une confiance qu'il ne mérite plus du seul fait qu'il est soignant, et une crainte d'être épié, mis à nu, et de se révéler ainsi impuissant, à la limite de l'imposture. Du côté du patient, on peut aussi repérer une position ambivalente, vis-à-vis de la médecine, avec d'une part le besoin de reprendre le contrôle à la suite d'une déception (à qui répond chez le soignant l'enjeu de la confiance), et le fort désir de pouvoir traverser une frontière invisible (à qui répond chez le soignant, la crainte d'être mis à nu).

Transfert et partenariat

La notion de transfert permettra de faire un pas supplémentaire. Comme bien des concepts psychanalytiques, le transfert, c'est assez compliqué [2]. Il n'y a guère d'accord sur ce que c'est, ce qu'on est ou non droit d'appeler transfert. Proposons de comprendre le transfert, d'une façon peut-être un peu simpliste, comme un phénomène qui se produit dans la situation clinique, qui est produit par la situation clinique. Une personne, le patient, qui est atteinte dans son corps, dans sa potentialité d'avenir, dans son autonomie, justement. En termes psychanalytiques, on pourrait parler d'une **atteinte au narcissisme**, à l'amour de soi, la confiance en soi, la force propre. La position du patient implique aussi, souvent, qu'il doit se déshabiller, se laisser toucher, répondre à des questions intimes, sur ses selles, sur son pipi, qu'il est peut-être alité et ne peut plus se lever, qu'il dépend des autres pour se nourrir, rester propre, etc.: pour la psychanalyse, il s'agirait d'une **régression**. Non pas que le patient soit transformé en nourrisson, mais il est remis dans une position de nourrisson, ou plutôt il régresse en direction du nourrisson. La trajectoire du développement, une autonomie croissante fondée sur un narcissisme croissant lui aussi, s'inverse. La troisième caractéristique de la position du patient est qu'il est en situation de **dépendance**, là aussi, à des degrés divers, *Hilflosigkeit*, disait Freud en parlant, justement, du nourrisson, condamné à mourir s'il n'y a pas un *Nebenmensch*, un adulte à ses côtés qui répond à ses besoins [3]. Et à l'extrémité la moins concrète de cette dépendance, il y a **la demande**, l'espoir, l'espoir que l'autre, le soignant, pourra l'aider, le soulager, le *remettre sur pieds* peut-être: restaurer son narcissisme, sa maturité, et son indépendance. Blessure narcissique,

régression, dépendance, demande: voilà ce qu'on peut proposer comme constituant la nature du transfert. Mais le transfert a bien sûr aussi cette particularité d'avoir une **direction**, il vise le soignant, détermine pour une part la relation au soignant. Avec un petit effort d'imagination, il est facile de voir combien la position du patient, dans la relation de transfert, est désagréable, ce que la psychanalyse a parfois tendance à négliger. Le transfert a peut-être ses gratifications aussi, mais l'aspect douloureux, humiliant, inquiétant du transfert domine dans la plupart des cas. Dans le langage de la psychanalyse, atteinte narcissique, régression, dépendance et demande renvoient à l'idée de l'infantile en soi. Chacun a des parts infantiles, mais la situation de maladie les renforce, les rend plus agissantes, et en particulier dans la relation au soignant. Ça ne veut pas dire que le patient cesse d'être un adulte, perde ses capacités d'adulte, ou qu'il faudrait ne pas le traiter comme un adulte. Mais cela invite à faire aussi quelque chose de ces parts d'infantile. Evidemment, c'est un discours pénible à entendre, et dangereux à tenir. La psychanalyse est aussi critiquée pour cela, pour ce discours qui peut apparaître comme dégradant ou méprisant envers le patient. Cependant, on peut aussi admettre que le transfert soit une condition du soin, parce que se laisser soigner implique forcément quelque chose comme une régression, un laisser-faire.

Mais il y a aussi ce deuxième aspect de la situation clinique, la position du clinicien, celle d'être, dirait un psychanalyste, « l'objet du transfert ». Être l'objet du transfert, avoir de l'importance dans la vie des gens malades, pour une part, c'est gratifiant. Souvent, ce désir d'être important dans la vie des gens dans les moments douloureux de leur existence, est au cœur du choix de devenir soignant. Mais c'est aussi très lourd, d'être l'objet du transfert. C'est une lourde responsabilité de supporter cette charge d'espoirs, souvent déçus, tout de même, parce que la médecine ne réussit que rarement tout à fait aussi bien qu'on voudrait, cette charge d'angoisse, le contact avec la souffrance, la nécessité de rester solide. Quand on suit des patients, partir en vacances, parfois, c'est compliqué, parfois, on rêve d'un métier qui n'engagerait pas ce travail-là, qui laisserait partir en vacances le cœur léger. On est souvent deux à vouloir se débarrasser du transfert. Le contrat

thérapeutique, les directives anticipées, tout ce qui construit le patient comme autonome, éclairé, leader de ses soins, sont aussi inscrits dans un mouvement de dégagement du transfert. Ce que ces tendances esquissent, c'est la figure d'un patient-citoyen, qui décide librement de sa santé comme il décide de la finalité de son bulletin de vote: le citoyen, il ne « transfère » pas, il vote. Dans l'*iso*loir – l'isoloir qui suggère bien que l'autre pourrait avoir une influence dangereuse, voire une autorité contraignante, qu'il faut s'isoler pour sauvegarder sa liberté. Les approches technocratiques du soin, les algorithmes, les procédures, ont aussi cet effet-là de dégagement – elles suscitent la même ambivalence en médecine que le patient émancipé du post-paternalisme: d'un côté, un soulagement, et la tendance à réclamer toujours plus de procédures, et de l'autre des grincements de dents. Le désir chez les patients partenaires, de se rapprocher des soignants, cet énorme enjeu de pouvoir traverser la barrière invisible et devenir un membre de l'équipe de soins, c'est aussi ça, une façon de se dégager du transfert, devenir soignant pour ne plus être malade - là aussi, quelque chose à l'origine du choix de devenir soignant, comme si, soignant, on ne sera jamais malade.

Autonomie et relation

Ce projet du patient comme partenaire est sans doute à la fois un danger et une opportunité. Le danger, ce serait de penser que la responsabilité est un jeu à somme nulle, et qu'avec le patient « plus partenaire », le médecin serait moins responsable. Le problème, le piège dans lequel nous tombons en permanence, c'est **d'opposer** autonomie et relation, c'est-à-dire autonomie et dépendance, parce qu'il y a toujours de la dépendance dans la relation. Ce que la psychanalyse propose, c'est que le seul chemin vers l'autonomie passe par la reconnaissance de la dépendance. De ce point de vue, établir un partenariat authentique implique de reconnaître aussi bien les aspects matures que les aspects infantiles.

Mais qu'est-ce qu'un partenariat authentique? Voici comment le Larousse définit un « partenaire » [4]:

Personne avec laquelle on est associé dans un jeu.

Personne avec laquelle on fait une prestation au théâtre, au cinéma, au cirque, etc.

Personne avec laquelle on danse.

Personne avec laquelle on a des relations sexuelles.

Personne avec laquelle on discute, on converse, etc. : *Trouver un partenaire à sa hauteur.*

Personne, groupe, pays avec lesquels on est en relation à l'intérieur d'un ensemble social, économique, etc. : *Nos partenaires du Marché commun.*

Dans le discours du patient partenaire, c'est la figure du partenaire de bridge ou du double au tennis, avec la maladie en adversaire, qui domine, et peut-être aussi cette idée d'être « à la hauteur » de la discussion avec le médecin. Ici le patient a un travail à faire: s'informer, prendre soin de soi, comprendre sa maladie, les examens, les traitements, les symptômes, pour être un interlocuteur actif face aux soignants. Pour être en mesure de participer pleinement aux décisions. Pour jouer pleinement la partie, selon le plan qu'on aura *décidé* ensemble. On voit bien ici la séduction de cette idée de patient-citoyen, pour les patients comme pour les soignants. Une « décision », « libre et éclairée », quelle illusion irrésistiblement consolante de ces tragédies, dont précisément on ne décide pas: la maladie, la vieillesse, la démence, la douleur, la mutilation, la mort. En médecine, en général, on a affaire avec quelque chose qui est surtout du non-choix. Il y a une certaine ironie à parler autant de la *décision* et du *choix* du patient alors que justement, on ne choisit pas d'être malade, de souffrir, de mourir, alors que justement, être patient, c'est ne pas avoir le choix.

L'opportunité que je perçois dans l'idée du partenariat me semble plutôt du côté de la danse: la clinique devrait ainsi être un peu une danse, un équilibre instable, dynamique, quelque chose comme une marche à deux, où l'un relance l'autre, une danse que le clinicien, d'une certaine façon, connaît, dont il connaît les premiers pas et dont il doit assumer une part; mais une danse qui est, en définitive, celle du patient, et c'est au final au clinicien d'apprendre les pas, et non l'inverse. Des pas à chaque fois différents. Le risque, c'est que le « partenariat » soit une façon pour nous de nous dégager de notre responsabilité clinique, mettant un terme à la musique et à

la danse, avec pour résultat que clinicien et patient iraient s'asseoir chacun derrière son écran, « partenaires » dans la gestion d'un dossier informatisé, chacun de son côté hyper-informé, hyper-compétent, hyper-autonome, et hyper-seul.

Références

1. Pomey MP, Flora L, Karazivan P, *et al.* (2015) Le « Montreal model »: enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé Publique* 1: 41-50
2. Laplanche J, Pontalis JB. (1967) *Vocabulaire de la psychanalyse*. Presses Universitaires de France, Paris
3. Freud S. (1895), *Projet d'une psychologie (Lettres à W. Fliess 1887-1904)*. Presses Universitaires de France, Paris
4. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/partenaire/58352>, consulté le 1^{er} janvier 2018.