

Les enjeux de la professionnalisation des patients-partenaires : apports de la psychodynamique du travail

Elise RICADAT

Résumé : La participation de « patients-partenaires » à différents niveaux du système de santé s'est particulièrement accrue depuis quelques décennies, soutenant le projet de démocratie en santé qui vise à améliorer la qualité des soins, par la représentation et la participation des usagers. Le terme de « partenariat » est politiquement important, en tant que signal d'un changement de paradigme dont la mise en œuvre de ce projet dépend. Un tel mouvement d'institutionnalisation convoque des enjeux de professionnalisation du « métier » de patient-partenaire, lequel n'est ni statutairement défini ni structuré par des règles de métier. À défaut, ce pour quoi ces patients sont sollicités, ainsi que le concours qu'ils souhaitent apporter au sein des équipes de professionnels du soin relèvent néanmoins d'un travail, dont les enjeux psychiques et subjectifs n'ont que peu été étudiés. Nécessitant de mobiliser une théorie du travail, cet article discutera de la professionnalisation du patient-partenaire à l'aune de la théorie du travail vivant développée par la psychodynamique du travail.

Introduction

Le concept de « patient-partenaire » s'est particulièrement développé depuis quelques décennies en France, en écho à une tendance internationale d'inscrire les politiques publiques

et les pratiques de santé dans le courant de la démocratie en santé¹. Jusqu’alors, celle-ci se cantonnait, dans son expression, à la représentation des usagers et légitimait, de fait, leur participation directe à divers dispositifs de santé (démocratie participative)². Ce mouvement important et en constante intensification s’accompagne de l’institutionnalisation du rôle et de la présence de ce nouvel acteur au sein du champ de la santé à plusieurs niveaux (Pomey *et al.*, 2015) : à l’échelle nationale, régionale et locale³.

En dépit de ce mouvement d’institutionnalisation, la professionnalisation des patients partenaires n’en est encore qu’à ses balbutiements. Si les termes de « patient-partenaire » s’imposent aujourd’hui (Compagnon, 2017 ; Mansouy, 2019 ; Reach et Jaury, 2024), ce consensus lexical cache en réalité, d’une part, une grande variété des missions que chacun d’entre eux assume : de « patients chercheurs » pour garantir une démarche participative dans les études scientifiques ; de « médiateurs de santé-pairs », « travailleurs-pairs » ou « patients ressources » intervenant au sein des équipes soignantes pour médiatiser les relations de soin avec les patients pris en charge ou apporter un regard réflexif sur le soin ; de « patients formateurs » des professionnels de santé lorsqu’ils interviennent au sein des parcours universitaires de médecine ou de soins infirmiers. D’autre part, ces missions relèvent davantage d’un

1. Aussi appelée « démocratie sanitaire », la démocratie en santé est définie comme une « démarche visant à associer usagers, professionnels et décideurs publics dans l’élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé » (<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante>, consulté le 25.07.2024). Elle repose sur le principe de représentativité et de participation des usagers à tous les échelons du système de soin, de ses pratiques à sa gouvernance politique. Un tel projet plonge ses racines dans les mouvements associatifs qui ont été particulièrement remarquables au moment de l’épidémie du VIH et de l’affaire du sang contaminé.

2. Les associations de patients (Sannié *et al.*, 2024) ont largement contribué à l’émergence du concept de patient-partenaire, notamment par leur travail d’explicitation (Gross, Traynard et Gagnayre, 2017), de partage (Dumez V., L’Espérance A., 2024), et de mobilisation des savoirs (Berkesse *et al.*, 2018) issus de l’expérience des soins et de la vie avec la maladie des membres qui les composent afin de mettre en lumière et en valeur l’expertise complémentaire qu’apportent les usagers à celle des professionnels de santé.

3. Actuellement, des expériences de mise en place de ces partenariats sont menées aux Hôpices civils de Lyon et l’Assistance publique Hôpitaux de Paris, pour ne citer que quelques expériences françaises.

engagement personnel (Pomey *et al.*, 2015) et bénévole que d'un métier défini en tant que tel sur le plan statutaire, et dont l'activité serait précisément référencée par des règles de métier stabilisées⁴.

Pour autant, le terme de « partenariat » indique que ces personnes⁵, en tant qu'ayant fait ou faisant face elles-mêmes à la maladie, apportent leur concours aux équipes et institutions de soin en engageant bel et bien un *travail*. Si de précédents travaux ont montré les résistances qu'occasionne l'apparition de ce nouvel acteur dans les collectifs de travail, freinant l'avènement de la démocratie sanitaire (Boudier *et al.*, 2012 ; Bureau, Hermann-Mefsen, 2014 ; Gross *et al.*, 2016 ; Berkesse, 2024), peu ont pourtant mobilisé une théorie du travail. Essentiellement adossés à des épistémologies issues des sciences sociales, de l'éducation ou de gestion, peu se sont intéressés aux conséquences psychiques et subjectives de ce travail, à l'échelle du patient-partenaire. Ils gagneraient donc à être complétés par une théorie du travail proposant des liens entre travail, subjectivité, santé, et politique.

En appui sur la théorie du travail vivant développée par la psychodynamique du travail (Dejours, 2009, t. 1 et 2), cet article souhaite discuter des enjeux psychiques et subjectifs du travail du patient-partenaire, alors que ce travail ne s'inscrit pas encore dans un métier. En premier lieu, nous reprendrons l'idée, démontrée antérieurement par des travaux en sciences sociales, que leur contribution trouve sa légitimité sur les habiletés et savoirs mis en œuvre pour faire face aux défis de la maladie et maintenir leur santé. Mais nous y ajouterons l'hypothèse que ce « savoir expérientiel », dont la valeur technique relève du registre du « savoir-

4. Les règles de métier en psychodynamique du travail désignent des accords normatifs, « c'est-à-dire une référence commune et stable qui vaut pour tous les membres du collectif et peut [...] servir de repère pour tous, vis-à-vis des modes opératoires du travail collectif » (Dejours, 2009, t. 2, p. 85). Leur formulation n'est rendue possible que par une activité délibérative qui permet d'accorder la somme des contributions individuelles, constituant ainsi la base de formes de coopération qui régissent les liens entre les différents membres d'un collectif de travail. Ces formes de coopération ne promettent pas le consensus parfait, mais ouvrent toutefois la possibilité de s'accorder *a minima* sur ce qu'il convient de faire d'une part et ce qui doit être proscrit d'autre part pour réaliser l'œuvre commune au mieux ».

5. Dans cet article, le terme de « patient-partenaire » désignera des usagers du système de santé (des personnes faisant ou ayant fait l'expérience de la maladie en tant que patient, ou leurs proches) qui engagent un travail et des activités au service d'autres usagers/patients, afin d'améliorer les pratiques de soin. Celui de « professionnalisation » désigne le mouvement croissant qui les met en position de collaborer, aux côtés de « professionnels » exerçant plus particulièrement en établissement de santé, à des objectifs de soin. Les difficultés, mais aussi le levier fécond que représente leur professionnalisation, discutés dans cet article, reposent sur la tension entre ce mouvement de professionnalisation et le fait que leur contribution ne puisse se référer à un métier en tant que tel.

faire », signe également une dynamique sublimatoire dont la valeur se situe sur le plan narcissique, contribuant à la stabilisation de l'identité et de la santé de la personne malade. En seconde partie, nous montrerons par conséquent que, s'il est bien établi que le travail du patient-partenaire trouve sa légitimité sur ce savoir-expérientiel, l'enjeu de sa professionnalisation résiderait donc dans l'articulation entre préservation de soi – par le maintien de cette dynamique sublimatoire – *et* contribution à la réalisation de l'œuvre commune d'un « mieux soigner ensemble ». Or, la psychodynamique du travail a montré que cette articulation repose essentiellement sur une rétribution de l'ordre de la reconnaissance qui implique deux conditions intriquées : le jugement par les pairs d'une part, lequel nécessite que puisse se déployer une activité délibérative – dite « déontique » – entre tous les membres d'un collectif de travail, d'autre part. À de rares exceptions près, ces deux conditions peinent encore à être réunies, pour des raisons que nous expliciterons et dont nous montrerons les effets délétères. L'absence d'activité déontique, nécessaire à l'invention de formes de coopération et à la reconnaissance de la valeur de la contribution du patient-partenaire, menace d'en grever la dynamique sublimatoire et, par conséquent, de dévoyer le sens de son engagement et d'en gauchir la portée émancipatrice, participant pourtant du mouvement d'extension de la démocratie en santé.

Du « travail vivant » du malade au travail du patient-partenaire

La maladie et les soins constituent une épreuve pour la subjectivité et l'identité, dès lors que l'on admet que le corps est le lieu de l'expérience subjective, à partir duquel s'éprouve le sentiment d'être soi⁶. Cette épreuve est souvent évoquée à l'aune des pertes, des renoncements et des pesanteurs inhérentes à la vie avec la maladie, en particulier chronique. Aussi, reconnaître le travail de patient-partenaire comme fondant la légitimité du concours qu'il apporterait à l'amélioration du vécu de la maladie d'autrui et du système de soin serait le signe que l'expérience déficitaire de la maladie ait pu être transformée en un gain sur le plan subjectif. Nous souten-

6. Précisons que le corps dont il est question ici n'est pas le corps biologique traditionnellement considéré par la médecine, mais plutôt le corps tel qu'il est vécu et investi par le moi du sujet, sous l'effet de l'exigence de travail que la pulsion lui impose. Il n'est pas possible, faute de place, de renvoyer à tous les travaux et auteurs qui, en psychanalyse, ont désigné ce corps sous les termes « d'érogène » ou « d'érotique » et qui en ont explicité le rôle dans les processus de construction identitaire en tant que facteur de maintien ou de déstabilisation de la santé de tout sujet, mentale et somatique.

nons l'hypothèse que ce gain est le fruit de processus sublimatoires qui s'opèrent *par le travail* que le patient engage pour se soigner et maintenir sa santé. Si les sciences sociales ont, les premières, amené ce concept de « travail du patient » atteint de maladie somatique, nous les complèterons avec les apports de la psychodynamique du travail qui éclairent les liens entre travail, identité et santé, psychique et somatique, point particulièrement important pour comprendre les ressorts et la portée potentiellement bénéfique, à l'échelle intrapsychique de l'engagement du patient-partenaire.

Être malade, c'est travailler ! L'apport de la sociologie

Il revient à Anselm Strauss, sociologue interactionniste, d'avoir identifié et conceptualisé, par la notion de travail, l'ensemble des activités que mènent les personnes atteintes de maladie, en particulier chronique (Strauss *et al.*, 1982). Il englobe dans ce terme d'« activités » tout ce qui permet à la personne malade d'assurer ses soins, c'est-à-dire d'une part les soins techniques et médicaux dont elle est « l'objet » – induisant nécessairement une notion de passivité –, mais également ceux qu'elle y ajoute *activement* pour conserver le meilleur état de santé possible, en dépit des atteintes physiologiques de la maladie, ses poussées et rémissions imprévisibles et irrégulières. Ici, Strauss souligne donc déjà l'engagement individuel du patient quant à la « gestion » de la pathologie : l'intelligibilité qu'il déploie vis-à-vis des savoirs pharmacologiques et des prescriptions médicales ; les actions qu'il organise pour les comprendre et les « appliquer », mais aussi celles qu'il met en œuvre de façon autonome, et donc « hors-champ » des gestes et regards médicaux (Corbin et Strauss, 1985)⁷. Ce travail comprend aussi les mouvements émotionnels avec lesquels il doit composer au regard des désordres multiples que la maladie génère sur toutes les dimensions de sa vie, corporelle, affective, professionnelle et sociale. Strauss ajoute enfin que ce travail, bien que partiellement ou totalement invisibilisé⁸, revêt une haute importance dans ce qu'il appelle

7. Strauss précise qu'en raison des avancées de la médecine et des dispositifs thérapeutiques, ces activités propres au patient se déplacent non seulement à l'hôpital, mais aussi de plus en plus en ambulatoire, impliquant nécessairement la sphère du domicile et par conséquent bien souvent les proches. L'incidence exponentielle des maladies chroniques depuis la seconde moitié du 20^e siècle renforce l'importance de cette précision.

8. Ces travaux, bien que restant d'une formidable actualité, datent néanmoins de plus de 40 ans. Depuis, une littérature abondante les a commentés et prolongés, irriguant notamment les réflexions sur les éthiques du *care* et certaines pratiques de soin comme l'éducation thérapeutique du patient (ETP).

les « trajectoires » de soin (Strauss *et al.*, 1982, p. 981), notamment en influençant l'évolution de la pathologie, la qualité de la prise en charge ainsi que les relations de soin.

Le travail vivant de la personne malade : une voie d'émancipation contre les déterminismes de la maladie

Un nombre important de travaux ont établi que l'ensemble de ces activités constitue un « savoir expérientiel » qui légitimerait le travail du patient partenaire. Cette notion recouvre l'idée qu'être malade constitue une expérience subjective et singulière⁹, source d'apprentissages multiples et précieux qui se potentialisent en différents types de « savoirs », dont il conviendrait que l'ensemble des acteurs du soin puissent tenir compte. En se propageant à la fois épistémologiquement, politiquement et progressivement dans les pratiques de soin (Flora, 2015 ; Jouet *et al.*, 2010 ; Gross et Gagnayre, 2013 ; Tourette Turgis et Pereira-Paulo, 2018), le concept de savoir expérientiel a contribué à ce qu'une attention croissante soit accordée au point de vue des patients, en ce qu'il contribuerait à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins.

Nous souhaitons compléter ces apports à l'aune de la théorie du travail vivant, en affirmant que, si ce savoir expérientiel détient indéniablement une valeur *technique* relevant du registre du « savoir-faire », il signe également une dynamique sublimatoire particulièrement précieuse pour l'économie psychique de tout sujet faisant l'expérience de la maladie, sa valeur se situant *essentiellement* sur le plan de « l'être », donc en termes de gain narcissique. Selon cette approche, la sublimation constitue l'un des destins de l'expérience de la souffrance « ordinaire » que provoque toute situation de travail. De fait, le travail est, pour tout un chacun, « un rapport au réel qui ne se fait connaître au sujet que par l'expérience désagréable qu'il lui impose » (Debout, 2014, p. 11), en raison de la résistance que le réel oppose à la maîtrise nécessaire pour réaliser la tâche prescrite. Sur le plan psychique, travailler commence par conséquent toujours par faire l'expérience du doute, de l'impuissance, de la fatigue, voire de l'échec. Cette souffrance dite « ordinaire » est entendue à la fois comme un effort, mais elle se révèle également un levier pour la surmonter et la subver-

9. Cette singularité est à prendre en compte selon les pathologies dont le patient est atteint, mais également au sein d'une même pathologie puisque, sous cet angle, une même maladie n'est pas nécessairement vécue, appréhendée, perçue, éprouvée et accompagnée de la même manière par toutes les personnes qui en sont atteintes. Elle s'inscrit dans une tradition de distinguer « la maladie du malade et la maladie du médecin » qu'a proposée G. Canguilhem en philosophie.

tir, processus qui s'opère en deux temps. Tout d'abord par l'invention de techniques et d'habiletés servant un travail de *production*, de l'ordre du savoir-faire, qui mobilise l'intelligence du corps et se traduit par l'accès à de nouveaux registres de sensibilité du corps : « Dans le travail vivant, celui ou celle qui travaille part toujours d'un état de choses préexistant qui, par sa résistance, provoque l'intelligence. Et pour surmonter cette résistance, l'intelligence ne crée pas. Son génie procède plutôt de la subversion des pesanteurs objectives, par un processus de subjectivation du réel où le corps tient le rôle principal » (Dejours, 2018, p. 100). C'est ensuite la perlaboration psychique de ces trouvailles et gains qui engendre un sentiment d'accomplissement de soi et d'accroissement des pouvoirs du Moi, et conduit à une transformation subjective dont la valeur sur le plan narcissique est inestimable : « [...] travailler ce n'est pas seulement produire, c'est aussi se transformer soi-même et cette transformation de soi est essentiellement une transformation de la façon d'habiter son corps » (Dejours, 2014, p. 25). L'accroissement subjectif, provenant de l'épreuve du travail qui se mue en expérience de plaisir pour le sujet, constitue le premier niveau de sublimation selon la psychodynamique du travail.

Aussi, au-delà de la production de « techniques » permettant de lutter contre la maladie qu'ont mises en lumière les sciences sociales, le travail de la personne malade est par conséquent l'une des clés pour que celle-ci parvienne à créer une communication intime avec *son* corps, c'est-à-dire à le faire sien et à l'investir comme socle de son identité. Sans cela, elle risque de lui montrer des signes de désinvestissement, de ne plus l'*« habiter* » et de se cantonner à recevoir passivement les soins, ce qui compromet non seulement leur succès ou leur efficacité, mais représente également une menace d'aggravation de l'affection somatique ou d'une décompensation psychique. En cela, nous pensons que ces processus sublimatoires liés au travail de la personne malade détiennent une portée émancipatrice qui lui permettent donc non seulement de subvertir, au moins en partie, les effets des déterminismes biologiques pesant sur son corps, mais participent également d'une dynamique particulièrement importante sur le plan de sa santé psychique et somatique.

Les dynamiques sublimatoires à l'épreuve des enjeux de la professionnalisation du patient-partenaire

En raison des liens étroits entre travail et santé qui ressortissent sur le plan psychique aux processus sublimatoires et aux gains narcissiques

qui en découlent (Gernet, 2009 ; Dejours, 2014, 2021), ceux-ci s'avèrent par conséquent particulièrement précieux pour toute personne ayant pâti ou pâtissant de l'expérience de la maladie. Dès lors, tout l'enjeu de la professionnalisation du patient-partenaire réside dans l'articulation entre préservation de soi – c'est-à-dire le maintien de cette dynamique sublimatoire et de ces gains subjectifs – et réalisation de l'œuvre du « mieux soigner ensemble ». Au risque, sinon, qu'elle ne soit délétère non seulement sur le plan de sa santé, mais aussi contre-productive pour repenser l'action collective vers l'amélioration de la qualité des soins.

Cette articulation repose essentiellement sur la reconnaissance du concours qu'apporte le patient partenaire, laquelle nécessite *mécaniquement* de remanier les formes de coopération des collectifs de travail qui les accueillent. Car, quand bien même soignants et patients s'y montrent favorables « idéologiquement » en reconnaissant sincèrement la valeur du savoir expérientiel, la prise en compte effective, pratique et technique, de la contribution de ce nouvel acteur du soin est rendue difficile pour plusieurs raisons déjà bien identifiées dans la littérature. Dans le prolongement de travaux précédents, nous montrerons qu'elles renvoient à un tel changement de paradigme que la reconnaissance du travail des patients-partenaires ne peut s'opérer qu'en appui sur une activité délibérative. Sans cela, les apports spécifiques des patients-partenaires à l'œuvre collective du « mieux soigner ensemble » se verrait non seulement compromis, mais pourraient surtout mettre en péril les processus sublimatoires aux fondements de leur engagement, menacer les gains subjectifs qui en sont issus et, par suite, leur identité et leur équilibre psychique.

Entraves à une reconnaissance collective des apports du patient-partenaire

Tout d'abord, du fait de sa nature épistémique, le savoir expérientiel dialectise celui des professionnels du soin. Le premier est en effet le fruit d'efforts, de trouvailles et d'habiletés singulières et subjectives développées face à la maladie, alors que le second est fondé sur des normes biomédicales acquises au cours d'une formation marquée de la référence au critère d'objectivité scientifique, que la généralisation de *l'evidence-based medicine* a contribué à établir comme peu contestable. Dans le monde du soin, ce dernier fait encore largement autorité et oriente les pratiques (Boudier *et al.*, 2012 ; Gross *et al.*, 2016). Par conséquent, admettre la portée pratique de ce savoir expérientiel en termes d'amélioration concrète des soins demande de reconsidérer l'asymétrie des relations soignants-soignés

(Compagnon, [2016]2017 ; Dumez & Lespérance, 2024) et de revisiter la « répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris celle du “pouvoir soigner” et du “pouvoir décider” » (Jouet *et al.*, 2010, p. 14), très liés au statut du savoir et de l’expertise médicale (Gross *et al.*, 2016).

Or, rien n’est moins simple ! Et la persistance de cette asymétrie peut gauchir la valeur accordée aux apports pratiques des patients-partenaires, à ce qu’ils ne puissent être discutés, et encore moins validés collectivement, ce qui est un facteur déstabilisateur de la subjectivité de toute personne qui travaille : « L’apport majeur de la clinique du travail est de montrer que le travail porte en soi la potentialité d’inscrire les rapports intersubjectifs dans la matérialité du faire et de sa puissance mutative pour le sujet. Très éloignée d’une clinique interpersonnelle basée sur des interactions, l’intersubjectivité fait ici référence à une conception dynamique des rapports entre le réel du travail, autrui et le sujet lui-même. Ainsi, une reconnaissance triangulaire rigoureuse reste indexée au réel du travail accompli au travers de jugements sur le faire et non sur la personne. » (Edrei, 2014, p. 795.)

Ajoutons que les patients-partenaires se retrouvent le plus souvent seuls dans les équipes de soin qui les accueillent. Or, si la reconnaissance passe par la construction rigoureuse de jugements par les pairs, l’isolement des patients-partenaires induit donc des difficultés supplémentaires : la reconnaissance de leur travail se voit essentiellement tributaire de « pairs » qui ne partagent pas le même « métier » du soin, et dont le collectif est *de facto* plus puissant en nombre, mais aussi en raison de la nature de son autorité épistémique et pratique. Ainsi, reconnaître la contribution du patient-partenaire, au sens d’en gratifier le « plus » ou l’« inédit » dont la prise en compte viendrait modifier concrètement les pratiques de soin, bouscule *mécaniquement* les manières de « faire soin », déstabilisant l’identité et le positionnement des professionnels du soin, mais également celle des patients eux-mêmes (Schaad *et al.*, 2017).

Un tel changement de paradigme souligne qu’au-delà de repenser les pratiques de soin, les enjeux de reconnaissance du travail du patient-partenaire sont donc éminemment politiques, et requièrent des instances délibératives poussées : « Coopérer entre usagers et professionnels pour davantage de pouvoir d’agir sur la santé et l’organisation qui la détermine, et sachant que le système de santé confère davantage de pouvoir d’agir aux professionnels sur son organisation, requiert donc de reconnaître cette asymétrie et de la corriger au sein de ces espaces » (Berkesse, 2024). De fait, l’activité déontique est considérée dans de nombreux travaux comme le point de pivot du déploiement de la démocratie en santé « en actes »,

un catalyseur qui permettrait d'ouvrir sur des formes de coopération soutenant sa puissance pratique et politique. Nous compléterons ce point en insistant sur le fait qu'elle est aussi indispensable pour que le gain subjectif du patient-partenaire se prolonge sous le regard d'un autre, en appui sur une coopération au profit d'une réalisation commune, dont la valeur dépasse celle des contributions individuelles. Le gain subjectif étant, en psychodynamique du travail, « le déploiement de l'intelligence singulière et collective, couplée à la dynamique de la reconnaissance » (Debout, 2014, p. 19).

L'activité déontique à l'épreuve des organisations du travail des institutions de soin

Toutefois, les espaces et activités de délibération sont aujourd'hui fortement compromis par les organisations du travail régissant, de manière quasi dominante, les institutions de soin. De nombreux travaux en sciences sociales et clinique du travail (Molinier, Flottes, 2012 ; Supiot, 2015 ; Dejours, Gernet, 2016) montrent en effet que, depuis la fin des années 1980, toutes les organisations du travail connaissent de profondes dégradations, sous l'effet de la généralisation de politiques publiques et de gouvernance qui placent la rentabilité et le réalisme économique au premier plan. Touchant tous les secteurs, celui du soin n'est pas épargné, par l'introduction d'un ensemble de mesures répondant à des logiques néolibérales qui ont considérablement réduit les espaces formels et informels de délibération dans les établissements de soin publics comme privés, au détriment de pouvoir organiser un soin de qualité (Gernet, Chekroun, 2008 ; Belorgey, 2010 ; Dumesnil, 2011 ; Méda, 2021). Les plus connues de ces mesures, et dont les effets ne cessent de se faire entendre, sont la T2A – tarification à l'acte – et la loi hôpital, patients, santé et territoires de 2009. Leurs critères d'optimisation des temps de travail régie par des tâches protocolisées et encadrées par des activités de « reporting » croissante, dans un contexte de réduction des coûts, d'effectifs restreints en dépit d'une charge de travail qui s'alourdit, sans compter la fragmentation des organisations et parcours de soin en raison de la technicisation et de la spécialisation de plus en plus poussée de la médecine, tout cela pèse fortement sur l'activité déontique des collectifs de travail.

Sans activité déontique ni possibilité de repenser les organisations du travail, l'institutionnalisation du patient-partenaire risque de ne se développer qu'au prix d'être fixée sous forme de procédures imposées « par le haut », revenant à établir une professionnalisation *par*

l'institutionnalisation de ce nouvel acteur, alors qu'elle demanderait à être élaborée *au sein de* ces espaces de délibération, *à partir* des particularités de la ou des pathologies traitées et des spécificités des parcours de soin qui leur sont liés, et de l'éventuel réseau associatif en présence. L'activité déontique, étant pour la psychodynamique du travail au principe même de la constitution des règles de métier, revêt par ailleurs une importance cruciale pour que les conflictualités que génère la prise en compte du travail du patient-partenaire au sein des équipes de professionnels qui l'accueillent soient régulées.

Ainsi, si le rôle du patient-partenaire semble essentiel au déploiement du projet de démocratie sanitaire, les espaces délibératifs sont indispensables pour soutenir des formes de coopération dont le point de départ est la considération du travail vivant du patient partenaire, en articulation avec le travail vivant de celles et ceux avec lesquels il travaille, *dans le but* d'une amélioration qualitative du soin et des politiques de santé. Sans dispositif qui en accompagne la création et la tenue¹⁰, il semble que non seulement la reconnaissance de la contribution du patient-partenaire, mais également la réjouissance collective d'œuvrer ensemble pour un meilleur soin soient compromises, dans le respect du travail vivant de chacun, source d'un plaisir irremplaçable à contribuer à des formes de soin plus respectueuses de l'éthos et de l'éthique que soignant, patient, institution et même la société appellent de leurs vœux aujourd'hui.

Des effets sur la dynamique sublimatoire du patient-partenaire

Il est déjà mentionné dans la littérature quelques effets délétères de l'absence d'activité déontique sur la professionnalisation des patients-partenaires. Certains auteurs s'inquiètent, par exemple, que ceux-ci puissent être instrumentalisés « pour pallier les besoins structurels et financiers d'un système de soins en difficultés » (Gross *et al.*, 2016, p. 8) ou encore qu'ils fassent l'objet de « coopt[ation] pour se conformer aux obligations légales » (Friconneau *et al.*, 2020, p. 63). Tout cela aurait pour conséquence délétère d'inverser les rapports entre leurs besoins et leurs « droits », réifiant les résistances de chacun des acteurs et barrant sans doute les voies de coopération.

10. Comme mentionné p. 1, note 3, il existe aujourd'hui quelques heureuses initiatives de ce type aux hospices civils de Lyon et à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris. Les équipes qui souhaitent travailler un projet de soin dans lequel s'insère la collaboration avec un patient-partenaire peuvent bénéficier d'un accompagnement qui consiste non pas à donner des solutions, mais à soutenir l'activité déontique de cette équipe.

Mais, pire encore, cela peut aboutir au fait que leur engagement soit dévoyé, touchant de plein fouet les processus sublimatoires évoqués au début de cet article, ce qui s'avère particulièrement dangereux en termes de santé pour toute personne qui travaille, plus encore pour une personne qui a fait, ou fait encore face aux défis de la maladie. La contribution du patient-partenaire représente un mouvement subjectif important, signe qu'il a d'une manière ou d'une autre non seulement transformé l'expérience de la maladie, mais également qu'il juge cette expérience utile et ayant de la valeur. Pour celui ou celle qui s'y engage, apporter son concours à l'amélioration de la qualité des soins apparaît donc aussi comme une occasion de réparer les accidents de la subjectivité auxquels l'épreuve de la maladie l'a constraint, de lui redonner sens en lui permettant de se réinscrire dans le monde social : pouvoir restituer les difficultés et les apports de cette expérience sur la scène du soin revient à se positionner autrement face à la maladie et participe d'un facteur de renforcement narcissique.

Faute de reconnaissance et d'activité déontique, l'expérience de travail du patient-partenaire peut mettre en péril cette dynamique sublimatoire, qui par ailleurs prolonge celle du travail qu'il a développée pour lutter contre la maladie évoquée plus haut. Mais la forme la plus préoccupante d'un tel dévoiement, la plus délétère pour la dynamique sublimatoire qui sous-tend la trajectoire du patient-partenaire, depuis son travail de maladie jusqu'à son travail d'acteur du soin, serait de se voir contraint, pour que son travail soit reconnu ou qu'il puisse parvenir à l'effectuer, de recourir à des manières de faire *contraires* à son sens moral. En effet, si les différents points mentionnés plus haut se conjuguent, tout patient-partenaire pourrait dès lors être amené à contribuer indirectement ou directement à des projets ou pratiques de soin dont il réprouverait les modalités et la finalité, qu'il jugerait comme *à rebours* de ce pourquoi il a souhaité engager son concours. Il pourrait dès lors être sujet à une *souffrance éthique* (Dejours, 2021, p. 115), au même titre que tout autre professionnel du soin, ruinant le trajet sublimatoire et d'émancipation qu'il a opéré, depuis sa condition de personne aux prises avec les défis de la maladie.

Conclusion

Prendre en compte le travail des patients-partenaires à la lumière de ses potentialités sublimatoires ouvre des pistes heuristiques pour le développement de la démocratie en santé. Cette approche soutient en effet la réflexion sur les écueils qui empêchent le partenariat entre soignants et usagers du soin de se déployer, pierre angulaire de la démocratie en santé. Entraînant

des remaniements majeurs des rapports entre soignants et patients autour du « mieux soigner ensemble », la professionnalisation de ce nouvel acteur du soin ne peut se passer d'une activité délibérative, à partir de laquelle ces remaniements doivent être *collectivement* élaborés, afin que les modifications qu'elle entraîne sur les relations de soin et les règles de métier de chacun des professionnels soient discutées et ajustées. Bien qu'une telle activité délibérative soit largement compromise par les organisations du travail des institutions de soin actuelles, cette voie reste néanmoins non seulement possible, mais constitue une réelle issue pratique et politique quant à leur rigidité, source de souffrance pour les usagers du soin, comme pour les soignants eux-mêmes. La professionnalisation du patient-partenaire ne jouera son rôle de catalyseur du projet de démocratie en santé qu'en passant par la création de formes de coopération soutenant un travail de soin de qualité, au sens d'une alliance entre un objectif thérapeutique et la prise en compte de ses aspects relationnels, éthiques et respectueux du travail des personnes qui y contribuent. À ces conditions, la professionnalisation du patient-partenaire pourrait garantir le prolongement des processus sublimatoires qui sous-tendent son engagement subjectif dans ce travail de « partenariat », dont le rôle dans son économie psychique apparaît plus crucial encore que pour tout autre travailleur, en raison de l'épreuve qu'ont constituée, pour sa subjectivité et sa construction identitaire, la maladie, les traitements et les soins.

J'adresse mes chaleureux remerciements à Thomas Sannié (chargé de mission partenariat au Pôle de ressources éducation thérapeutique du patient Ile-de-France, Paris, France) pour sa précieuse relecture des éléments contextuels, et ses conseils bibliographiques.

Elise Ricadat

*Psychologue clinicienne, Maîtresse de conférences,
Université Paris-Cité, Cermes 3 (UMR 8211)*

Bibliographie

- BELORGEY N., 2010, *L'Hôpital sous pression. Enquête sur le « nouveau management public »*, Paris, La Découverte.
- BERKESSE A., DUMEZ V. et SKIREDI K., 2018, « La mobilisation des savoirs issus de la vie avec la maladie : une responsabilité éthique et politique », *Dictionnaire de la responsabilité sociale en santé*, Presses universitaires de Rouen et du Havre.
- BERKESSE A., 2024, « Le partenariat comme catalyseur de la démocratie en santé : le rôle des tiers dans la mise en place d'un environnement relationnel encapacitant », *Gestions hospitalières*, N° 633.

- BOUDIER F., BENSEBAA F. & JABLANCZY A., 2012, « L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante », *Innovations*, 39 : 13-25.
- BUREAU E., HERMANN-MEFSEN J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropologie et Santé », *Patients contemporains*, 8 : xx.
- CARTRON E., LEFEBVRE S., JOVIC L., 2021, « Le savoir expérientiel : exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé », *Recherches en soins infirmiers*, 144 : 76-86.
- COMPAGNON C., 2017, « L'essor du patient expert au service d'une démocratie en santé », *Revue française des affaires sociales*, 1 : 143-153, Entretien réalisé le 28 octobre 2016 par Berthod-Wurmser M. & Bousquet F.
- CORBIN J., STRAUSS A., 1985, « Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work », *Qualitative Sociology*, 8 : 224-247.
- DEBOUT F., 2014, « Quelques éléments de la théorie psychodynamique du travail », *Champ psy*, 65(1) : 11-26.
- DEJOURS C., [2009]-2013, *Travail vivant*, T. 2 *Travail et émancipation*, Petite Bibliothèque Payot.
- DEJOURS C., 2014, « La Sublimation : entre clinique du travail et psychanalyse », *Revue française de psychosomatique*, 46 : 21-37.
- DEJOURS C., GERNET I., 2016, *Psychopathologie du travail*, 2^e édition, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson.
- DEJOURS C., 2018, vii. *Travail vivant et accomplissement de soi. Qu'est-ce qu'un régime de travail réellement humain ?*, Hermann, p. 97-112.
- DEJOURS C., 2021, *Ce qu'il y a de meilleur en nous. Travailler et honorer la vie*, Paris, Payot.
- DUMESNIL J., 2011, *Introduction. Art médical et normalisation du soin*, Presses universitaires de France, p. 7-11.
- DUMEZ V., L'ESPÉRANCE A., 2024, « Beyond Experiential Knowledge : A Classification of Patient Knowledge » *Social Theory & Health*, 22 : 173-186.
- EDREI B., 2014, « Entrée “psychodynamique de la reconnaissance” », in Zawieja P. et Guarneri F., *Dictionnaire des risques psychosociaux*, Paris, Le Seuil.
- FLORA L., 2015, 11, « Du patient “passif” au patient expert », Dans : Catherine Déchamp-Le Roux éd., *Santé mentale : guérison et rétablissement : Regards croisés*, Montrouge, JLE Éditions, p. 109-119.
- FLORA L., 2023, 1 « Une réponse citoyenne aux contextes et enjeux contemporains, le patient partenaire ? », in Schaad B. éd., *(In)hospitalités hospitalières. Conflit Médiation Réconciliation*, Genève, Médecine & Hygiène, p. 57-70.
- FRICONNEAU M., ARCHER A., MALATERRE J., SALAM F., OUILLADE M.-C., 2020, « Le patient-expert », *Un nouvel acteur clé du système de santé*, 36 (hors-série n° 2) : 62-4.
- GERNET I., 2009, « Les relations entre santé et travail du point de vue de la psychodynamique du travail », *Mouvements*, 58(2) : 79-84.
- GROSS O., GAGNAYRE R., 2013, « Hypothèse d'un modèle théorique du patient-expert et de l'expertise du patient : processus d'élaboration », *Recherches qualitatives*, 15 : 147-165.

- GERNET I. et CHEKROUN F., 2008, « Travail et genèse de la violence : à propos des soins aux personnes âgées », *Travailler*, 20(2) : 41-60.
- GROSS O., SANNIE T., TRAYNARD P.-Y. et GAGNAYRE R., 2016, « Scientifiser son malheur », *Recherches & éducations*, 16 : 114-128.
- GROSS O., GAGNAYRE R., 2017, « Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale », *Revue française de pédagogie*, 201(4) : 71-82.
- JOUET E., FLORA L.G., LA VERGNAS O., 2010, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients », *Pratiques de formation /analyses* : 58-59.
- MANSOUY M., 2019, *Le Patient expert*, Mémoire de Master-2 de Droit de la santé, Université de Rennes-1, Faculté de droit et de sciences politiques, École des hautes études en santé publique, 72 p.
- MEDA D., 2021, « À l'hôpital, réintroduire de la démocratie à tous les étages », Article du quotidien *Le Monde*, publié le 19 juin 2021, https://www.lemonde.fr/idees/article/2021/06/19/dominique-med-a-l-hopital-reintroduire-de-la-democratie-a-tous-les-etages_6084769_3232.html
- MOLINIER P., FLOTTES A., 2012, « Travail et santé mentale : approches cliniques », *Travail et emploi* : 51-66.
- POMEY M., FLORA L., KARAZIVAN P., DUMEZ V., LEBEL P., VANIER M., DÉBARGE B., CLAVEL N. et JOUET E., 2015, « Le “Montreal model” : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé » *Santé publique*, S1(HS), p. 41-50, <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>.
- REACH G., JAURY P., 2024, Rapport 24-08, « Patients-partenaires », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, Volume 208, Issue 7 : 866-875.
- SANNIÉ T., NAIDITCH M., TRAYNARD P.-Y., 2024, « Éducation thérapeutique du patient : est-on passé à côté de l'objectif ? », *Gestion hospitalière*, 633 : 100-104.
- SCHAAD B. et al., 2017, « Patients : sujets avant d'être partenaires », *Revue médicale suisse*, 13 : 1213-1216.
- STRAUSS A.L., FAGERHAUGH S., SUCZEK B., WIENER C., 1982, « The Work of Hospitalized Patients », *Social Science & Medicine*, 16(9) : 977-86.
- SUPIOT A., 2015, *La Gouvernance par les nombres*, Paris, Fayard.
- TOURETTE-TURGIS C., PEREIRA-PAULO L., 2018, « Être malade chronique : exercer un métier au service du maintien de soi en vie et transformer son expérience en expertise », *Journal of Education*, Volume 6, Issue 2 : 25-44.

Sitographie

[https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante”](https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/la-democratie-en-sante/article/la-democratie-en-sante)

Mots clés : Patient-partenaire. Travail vivant. Démocratie en santé. Sublimation.

The Challenges of Professionalising Patient-Partners : Contributions from Psychodynamics of Work

Abstract : The participation of ‘patient-partners’ at different levels of the healthcare system has increased particularly over the last few decades, supporting the health democracy project which aims to improve the quality of care through the representation and participation of users. The term ‘partnership’ is politically important, as it signals a paradigm shift on which the implementation of this project depends. Such a move towards institutionalisation raises issues of professionalisation of the patient-partner ‘profession’, which is neither statutorily defined nor structured by professional rules. Failing that, what these patients are asked to do, and the contribution they wish to make within teams of care professionals, is nonetheless a matter of work, the psychological and subjective issues of which have been little studied. This article will discuss the professionalisation of the patient-partner in the light of the theory of living work developed by psychodynamics of work.

Keywords : Patient-partner. Living work. Health democracy. Sublimation.

Los retos de la profesionalización de los pacientes-socios: aportes de la psicodinámica del trabajo

Resumen : La participación de los «pacientes-socios» en los distintos niveles del sistema sanitario ha aumentado especialmente en las últimas décadas, apoyando el proyecto de democracia sanitaria que pretende mejorar la calidad de la asistencia mediante la representación y la participación de los usuarios. El término «asociación» es políticamente importante, ya que señala un cambio de paradigma del que depende la aplicación de este proyecto. Esta institucionalización plantea la cuestión de la profesionalización de la «profesión» de paciente-socio, que no está definida ni estructurada por normas profesionales. En su defecto, lo que se pide a estos pacientes, y la contribución que desean aportar en el seno de los equipos de profesionales de la asistencia, no deja de ser una cuestión de trabajo, cuyos aspectos psicológicos y subjetivos han sido poco estudiados. Este artículo aborda la profesionalización del paciente-socio a la luz de la teoría del trabajo vivo desarrollada por la psicodinámica del trabajo.

Palabras clave : Paciente-socio. Trabajo vivo. Democracia sanitaria. Sublimación.