

Patient partenaire et transfert dans le soin

Laurence Beer

médecin pédopsychiatre, Master d'éthique médicale et bioéthique, Faculté de médecine, Université Paris-cité

RESUME : Patient partenaire et transfert dans le soin Laurence Beer médecin pédopsychiatre, Master d'éthique médicale et bioéthique, Faculté de médecine, Université Paris-cité
Résumé : Porteuse d'une maladie chronique et médecin pédopsychiatre, je fais la connaissance du mouvement des patients partenaires en cherchant à témoigner de ce double regard posé au cœur du système et des institutions soignantes. Partant du désir initial de travailler sur le potentiel soignant du transfert dans les relations de soin y compris des soins du corps, j'ai travaillé sur un mémoire de master intitulé la « professionnalisation des patients partenaires ». Pour ce faire après lecture d'autobiographies de patients comme travail préparatoire j'ai rencontré dix sujets qui socialisaient leur savoir acquis par l'expérience de la vie avec une maladie chronique. Dans leur évolution vers la professionnalisation, en sus de l'expérience de la vie avec la maladie la formation a une place essentielle pour chaque sujet rencontré, en tant que possibilité de rencontre et de prise de recul nécessaire à l'installation d'une réflexion. Sur le plan institutionnel, et administratif des brèches s'ouvrent dans les structures de soins, de manière encore marginale, ou en tant qu'expérience originale. Ceci dans certaines spécialités, ou dans le cadre de la formation des médecins et des malades. Le point saillant du travail du patient partenaire est la posture symbolique qu'il propose au patient dont ce dernier se saisit ou non. La question transférentielle se pose dans la relation entre patient et patient partenaire. Elle reste posée dans la relation médecin malade.

MOTS CLES : patients-partenaires, placebo, profession, professionnalisation, transfert, vivant, potentialité soignante, relation, soin, vocation.

ABSTRACT: *Carrier of a chronic disease and child psychiatrist, I get to know the movement of patient partners by seeking to testify to this double look at the heart of the system and care institutions. Starting from the initial desire to work on the caregiving potential of transfer in care relationships including body care, I worked on a master's thesis entitled "professionalization of partner patients". To do this after reading autobiographies of patients as preparatory work I met ten subjects who socialized their experiential knowledge of living with a chronic disease. In their evolution towards professionalization, in addition to the experience of life with the disease, formation has an essential place for each subject encountered, as a possibility of meeting and taking a step back necessary for the installation of a reflection. At the institutional and administrative level, breaches are opening up in care structures, still marginally, or as an original experience. This in certain specialties, or as part of the practice and education of doctors and patients. The highlight of the partner patient's work is the symbolic posture he proposes to the patient, which the latter seizes or not. The transference question arises in the relationship between patient and patient partner. It remains posed in the sick doctor relationship.*

KEYWORDS: *patient-partners, placebo, profession, professionalization, transfer, living, caregiver potential, relationship, care, vocation.*

Je m'appelle Laurence Beer, je suis pédopsychiatre et j'ai appris que j'étais porteuse d'une maladie chronique en janvier 2016. Depuis lors je compose avec celle-ci, parfois je travaille parfois non. Sur ce chemin j'ai cherché à témoigner de ce double regard, professionnel dans les hôpitaux et consultations psychiatrique et pédopsychiatrique publiques que je connaissais, et celui plus personnel plus intime de malade.

Plus spécifiquement ce qui m'intéressait à l'époque était la façon dont l'aspect transférentiel, ou relationnel était extraite dans sa potentialité soignante de la relation thérapeutique afin de gagner en gage de « scientificité ». Ceci étant cristallisé dans la façon dont les médicaments sont mis sur le marché grâce au gold standard de l'étude versus placebo, visant à extraire cet assemblage conceptuel confus et mal défini de placebo qui symboliserait ce qui est actif dans le médicament autrement que par « la biologie ». Comme si La biologie n'était pas des vivants en relation avec des vivants. J'imaginai que cette façon de comprendre la science du vivant n'est pas sans conséquence sur ce que j'observais dans le système de soins. Pour étudier cette question je me suis tournée vers le laboratoire Être de l'université Paris Diderot qui propose aux étudiants un master de bio-éthique.

Une recherche sur cette question de l'aspect transférentiel dans les soins, dans le cadre d'un master a paru trop compliqué à mettre en place par l'équipe professorale du master de bioéthique.

En cherchant un autre sujet se rapprochant de mon thème de réflexion, j'ai découvert l'existence du mouvement « patient-partenaire » dont je n'avais jamais entendu parler ni dans le cadre de ma profession, ni comme malade.

J'ai en tout premier lieu, vu dans l'émergence de ce concept un besoin vital de témoigner de l'intérieur du système, j'y ai vu un besoin d'expression impérieuse de l'aspect vivant et pensant du corps soigné, telle que je le ressentais moi-même. D'une double expérience personnelle un questionnement initial fort et toujours d'actualité, était né et manifestement je n'étais pas la seule. Je découvris rapidement que le mouvement patient partenaire était déjà bien tissé dans le monde de la santé. Des associations se mettent en place, des projets financés par l'ARS naissent, du côté de l'accompagnement dans différents spécialités médicales, dans la recherche, la formation des médecins, des patients etc... Alors j'ai voulu réfléchir sur cette question...à priori paradoxale ?...de la « Professionnalisation des patients partenaires ».

À partir du témoignage de 10 sujets socialisant leur savoir acquis par l'expérience sur la maladie ou le handicap, ce travail propose de construire une définition de la professionnalisation du partenariat patient dans les structures médico-sociales en France.

Pour préparer mon travail j'ai d'abord lu des autobiographies de patients. Ensuite j'ai rencontré dix personnes dont l'élément

fondateur est l'expérience de la vie avec la maladie ou le handicap, afin de recueillir leur témoignage.

Sur leurs motivations initiales, j'ai entendu de leur part que ce travail engageant avait pour terreau une vocation forte tournée vers l'entraide et la promotion de la démocratie participative en santé. J'ai voulu connaître leur parcours comme patients et patients partenaires dans les structures de soins ou de formations, j'ai voulu comprendre comment certains sont devenus patients partenaire rémunérés, dédommagés, salariés, ou comment d'autres partagent leur savoir bénévolement, je les ai questionnés sur l'évolution de leurs positions et de leurs croyances sur les questions de la professionnalisation en générale, et du partenariat patients en particulier.

Emergent des métiers salariés et s'esquissent des statuts à travers par exemple, des fiches de postes créées par l'Agence Régionale de Santé (ARS), assorties de budget prévu malgré des difficultés structurelles rendant la rémunération des patients-partenaires parfois difficile, parfois impossible.

L'activité partenariat-patient dépasse ces cadres d'interventions, ni la rémunération ni le statut ne définisse la professionnalisation des patients-partenaires.

J'ai voulu savoir comment ils avaient eux-mêmes acquis un recul sur l'expérience laissant un espace disponible à la réflexion sur ce savoir pour évoluer vers la professionnalisation.

J'ai entendu que cette réflexion passe par des formations, associant discussions constructives avec d'autres pairs, transmissions d'autres savoirs acquis par l'expérience, savoir-faire et savoirs académiques permettant au sujet d'acquérir une lecture réflexive dynamique et continue de l'expérience ancrée dans le vivant. Il m'a semblé que le point le plus saillant, au moment de mon étude, dans cette évolution vers leur professionnalisation était la posture symbolique du patient partenaire dans la structure et auprès du sujet accompagné à qui il s'agit de proposer une aide ou un soutien "pair" dont le soigné se saisie ou non.

Au-delà de ça, cette évolution particulière de la professionnalisation des patients-partenaires interroge sur le rapport au travail des individus ; du travail aux moyens de subsistance, à la compétitivité et à la productivité dans la société.

Ce travail a été aussi l'occasion pour moi de traverser de nombreux sujets passionnants, sur l'histoire de la démocratie participative dans le domaine de la santé, en passant par les remaniements identitaires de la personne assignée malade chronique, sa nouvelle place dans la société dès lors que le diagnostic tombe, j'ai pu revisité entre autres l'histoire exceptionnelle et singulière de la création de la Borde à une époque qui témoigne à posteriori d'un renversement qui voit que « les fous » se sont montrés « les plus sages ».

Je n'ai malheureusement pas pu boucler la boucle en revenant de front à ma question initiale, dans le contexte du mémoire de master. Je n'ai pas pu réfléchir à la dimension soignante du transfert, de la relation, dans les soins, dans tous les échanges autour du soin, des soins du corps, de la prescription d'un médicament à la façon de le donner et de le recevoir.

Quelle est sa place aujourd'hui dans les soins ?

Cette dimension est-elle exclue dans l'étude du soin des vivants car elle n'est pas ou n'est pas reconnue comme scientifique ou possible à objectivée ? N'est-ce pas une dimension fondamentale difficile à inclure dans nos réflexions ? Avec comme corolaire un besoin vital de l'installer ailleurs ? Parfois à la marge ? Dans le mouvement des patients partenaires ?