

*L'*expérimentation
des médiateurs
de santé-pairs :
une révolution intranquille



L'expérimentation des médiateurs de santé – pairs : une révolution intranquille

Sous la direction de Jean-Luc Roelandt et Bérénice Staedel

F

L'expérimentation des médiateurs de santé – pairs s'inscrit dans un mouvement plus général d'émancipation des patients, à qui on reconnaît le droit à l'autonomie et à un statut respectable.

Ce procédé, piloté par le Centre collaborateur de l'OMS à Lille, permet à un ancien usager de la psychiatrie, considéré comme rétabli, de pouvoir devenir à son tour un « soignant » par le biais de son expérience personnelle et d'une formation universitaire, en se basant sur des expérimentations similaires, outre-Atlantique, notamment au Québec, et outre-Manche.

Toutefois, des résistances, voire des oppositions, ont été et sont toujours relativement nombreuses : reconnaissance du médiateur comme un professionnel et non plus comme un usager, crainte de la part des personnels soignants concernant cette nouvelle pratique en santé mentale, critiques quant au choix du financement d'une telle expérimentation dans un contexte de restrictions budgétaires dans le secteur hospitalier.

Et pourtant, cette expérience menée dans trois régions françaises a aussi apporté bon nombre de points positifs. Le retour à l'emploi permet au médiateur de santé – pair de retrouver une existence sociale et un statut professionnel, ses compétences ainsi que ses savoir-faire et savoir-être sont reconnus ; grâce à son vécu des troubles psychiques, mais aussi celui d'un parcours de rétablissement, il apporte une aide réelle et concrète aux usagers des services de soin en santé mentale.

Cet ouvrage permet de faire le point sur ce dispositif, en toute transparence, permettant à chacun de se faire sa propre opinion sur ce concept révolutionnaire.

Illustration de couverture :
« Causeurs au banc », 1943,
Jean Labasque (1902-1983).

©Centre Pompidou, MNAM-CCI, Dist.
RMN-Grand Palais/Philippe Mige

 John Libbey
EUROTEXT

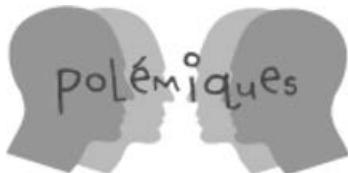
www.jle.com

L'EXPÉRIMENTATION DES MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS UNE RÉVOLUTION INTRANQUILLE

Collection *Polémiques*,
dirigée par Cécile Hanon

L'EXPÉRIMENTATION DES MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS UNE RÉVOLUTION INTRANQUILLE

Jean-Luc Roelandt
Bérénice Staedel



DANS LA MÊME COLLECTION

Sommes-nous bientraitants à l'égard de nos enfants ?,
Catherine Zittoun, 2015.

Profanes, soignants et santé mentale : quelle ingérence ?,
Cyril Hazif-Thomas et Cécile Hanon, 2015.

Consentement et contrainte dans les soins en psychiatrie,
Jean-Charles Pascal et Cécile Hanon, 2014.

Faut-il avoir peur des écrans ?, Patrice Huerre, 2013.

De la séduction à la perversion, Annie Boyer-Labrouche, 2013.

Psychiatrie : mode d'emploi, Florence Quartier, Javier Bartolomei,
avec la participation de Paul Denis, 2013.

Devenir vieux, sous la direction de Cécile Hanon, 2012.

Le Besoin d'asile, sous la direction de Vassilis Kapsambelis, 2011.

Contre l'uniforme mental, Gérard Pirlot, 2010.

Les PSY en intervention, sous la direction de Patrick Clervoy, 2009.

Illustration de couverture : « Causeurs au banc », Jean Labasque (1902-1983), 1943

© Centre Pompidou, MNAM-CCI, Dist. RMN-Grand Palais/Philippe Migeat

Doin éditeurs

Éditions John Libbey Eurotext
127, avenue de la République
92120 Montrouge, France
e-mail : contact@jle.com
<http://www.jle.com>

John Libbey Eurotext Limited
42-46 High Street,
Esher, KT109QY
United Kingdom
© John Libbey Eurotext, Paris, 2016

ISBN 978-2-7040-1472-9

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque procédé que ce soit, des pages publiées dans le présent ouvrage, faite sans l'autorisation de l'éditeur est illicite et constitue une contrefaçon. Seules sont autorisées, d'une part, les reproductions strictement réservées à l'usage privé du copiste et non destinées à une utilisation collective et, d'autre part, les analyses et courtes citations justifiées par le caractère scientifique ou d'information de l'œuvre dans laquelle elles sont incorporées (loi du 11 mars 1957 - art. 40 et 41 et Code pénal art. 425).

Toutefois, ces photocopies peuvent être réalisées avec l'autorisation de l'éditeur. Celle-ci pourra être obtenue auprès du Centre français du Copyright, 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, auquel l'éditeur a donné mandat pour le représenter auprès des utilisateurs.

Remerciements

Le programme « Médiateurs de santé – pairs » n'aurait pu voir le jour, se développer et être évalué sans l'engagement de nombreuses personnes et institutions qui ont fait le pari de l'innovation, et qui ont accompagné de leur réflexion et de leur bienveillance les promoteurs de cette expérimentation. Nous leur adressons donc nos plus sincères remerciements.

Les médiateurs-trices de santé – pairs

Kathy Abitbol, Valerie Brilleman, Caroline Gianinazzi, Cristina Mastrangelo, Corinne Noel, Myriam Poidevain, Marie-Christine Thibault, Valérie Vermesch Yves Bancelin, Philippe Brun, Jean-Pierre Julien, Philippe Maugiron, Saïd Mezamigni, Etienne Reichert, Sébastien Rubinstein et Quentin Vareine, ainsi que les médiateurs-trices qui ont quitté le programme.

Les établissements de santé mentale

Le centre hospitalier Sainte-Anne : Jean-Luc Chassaniol, directeur d'établissement ; Françoise Toux, directrice du pôle médico-social ; Corinne Launay, psychiatre ; Aurélia Todd psychologue et Maria Perez, infirmière.

Le centre hospitalier Charcot : Jacques Berard, directeur ; Laurent Laffly, directeur des ressources humaines ; Michaël Robin et Nicolas Pastour, médecins-chefs de pôle ; Hubert Forestier, cadre supérieur de santé ; Raymond Wagner, cadre de santé ; Adeline Martinez, psychologue.

Le centre hospitalier les Murets : Nathalie Peynegre, directrice ; Séverine Huguenard, directrice des ressources humaines ; Ghislaine

Bendjenenana, médecin-chef de pôle ; Fatma Anani, cadre de santé ; Marie Lecacheux et Véronique Georges, praticiens hospitaliers.

Les hôpitaux de Saint-Maurice : Denis Frechou, directeur ; Luce Legendre, directrice des ressources humaines ; Marie-Christine Cabié, médecin-chef de pôle ; Patrick Thomas, cadre supérieur de santé et André Lebret, cadre de santé.

Le groupe public de santé Perray-Vaucluse : Carole Festa, directrice ; Stéphane Pierrefitte, directeur des ressources humaines , Sylvie Mallet, cadre socio-éducatif ; Sophie Barré, cadre socio-éducatif ; Claude Lescouit, directeur des soins ; Gérard Février, éducateur ; Thierry Bexon, animateur socio-culturel.

L'établissement public de santé mentale (EPSM) Lille-Métropole : Joseph Halos, directeur ; Laetitia Navy, directrice des ressources humaines ; Éliane Bourgeois, directrice des soins ; Véronique Waxin, attachée d'administration hospitalière ; Laurent Defromont, Christine Lajugie, Nicolas Lalaux, Catherine Thevenon, Amélie Duvaux et Géry Kruhelski, médecins-chefs de pôle ; Nicole Davigny, Stéphane Barbry et Dominique Zeghers, cadres supérieurs de santé ; Grégory Messeyne, Évelyne Bourabia, Emmanuelle Delestrez et Sylviane Duborper, cadres de santé ; Alexia Couplet, infirmière ; Gilles Ducloy, infirmier ; Laurent Reynaert, cadre socio-éducatif et Christelle Lemaire, manager culturel.

L'EPSM de Saint-Venant : Henry Mennecier, directeur ; Lionel Carré, directeur des ressources humaines ; Thierry Debaisieux et Anne Verlhac, médecins-chefs de pôles ; Martine Ghasquières, cadre supérieure de santé ; Bruno Castellan, cadre supérieur de santé et Béatrice Lisse, cadre de santé.

L'Assistance publique des hôpitaux de Marseille : Jean-Jacques Romatet, directeur ; Serge Borsa, directeur des ressources humaines ; Jean Naudin et Christophe Lançon, médecins-chefs de pôle ; Herman Handubler et Églantine Simonet, travailleurs pairs ; Vincent Girard, médecin responsable de l'équipe MARSS ; Julien Bartoletti, cadre de santé ; Carine Finiels, assistante sociale ; Florence Vaillant, psychologue.

L'hôpital Sainte-Marie de Nice : Christiane Philip, directrice ; Stéphanie Moureau, directrice des ressources humaines ; Jean-Yves Giordana, médecin-chef de pôle ; André Tressols, cadre supérieur de santé ; Robert Guiramand, cadre de santé ; Barbara Moreno, cadre de santé.

L'hôpital Valvert : Robert Bringuer, directeur ; Richard Caraco, directeur des ressources humaines ; Marie-Josée Verdier, directrice des ressources humaines ; Claude Guinard, médecin-chef de pôle, Étienne Gaboriaud, praticien hospitalier.

Le centre hospitalier de Cannes : Gérard Oppenheim, médecin-chef de pôle ; Fatima Rafaa, cadre de santé ; Aline Caserta, infirmière.

Association des établissements participant au service public de santé mentale (ADESM) : Joseph Halos, président.

Les institutions qui ont soutenu financièrement ce programme et son évaluation

Agence régionale de santé (ARS) Île-de-France : Claude Evin, directeur ; Lazare Reyes, Philippe Guinard et le Dr Catherine Isserlis.

ARS Provence – Alpes – Côte-d'Azur : Dominique Deroubaix et Paul Castel, directeurs ; Roland Canta et Josiane Falyp, chargés de mission.

ARS Nord – Pas-de-Calais : Daniel Lenoir et Jean-Yves Grall, directeurs ; Francine Vanhee, chargée de mission.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : Juliette Bloch, Pascale Gilbert, Alyssa Lancry et Claude Marais.

Direction générale de la santé : Geneviève Castaing, Philippe Leborgne, Dominique Mitler

Fondation de France : Karine Pouchain-Grepinet et Joseph Le Marchand.

Institut de recherche en santé publique (IRESP) : Isabelle Vazeilles.

Les équipes de recherche quantitatives et qualitatives

URC Eco : Isabelle Durand-Zaleski, Karine Chevreul, Amélie Prigent et Marie-Amélie Vinet.

Clersé : Catherine Dechamp-Leroux, Lise Demainly, Olivier Dembinski, Nadia Guarnoussi, Cyril Farnarier, Jérémie Soulé, Damien Cassan.

Les institutions et structures ayant participé aux modules de formation initiale et continue

Université Paris-8 : responsables pédagogiques de la formation délivrée aux médiateurs de santé/pairs, Alexandre Lunel et Jean-Baptiste Goiran, ainsi que Caroline Marchais et de l'ensemble des 48 intervenants du diplôme universitaire et tuteurs de mémoire.

Association québécoise pour la réadaptation psycho-sociale (AQRP) : Nathalie Lagueux et Diane Harvey.

King's College : Diana Rose.

Nottinghamshire Healthcare : Julie Repper.

Laboratoire de recherche de l'EPS Maison-Blanche : Tim Greacen et Emmanuelle Jouet.

Les auteurs

Claire Bélart

Docteure en sociologie, chercheuse associée au Clersé, elle est aussi enseignante à l'École Centrale de Lille. Ses recherches s'inscrivent dans les champs de la sociologie du travail et des organisations, de la sociologie de l'innovation et des dispositifs de gestion et de la sociologie de la santé. Depuis ses travaux sur le programme expérimental des médiateurs de santé - pairs en santé mentale, elle participe à une nouvelle recherche évaluative Clersé autour des enjeux épistémologiques, politiques et professionnels posés par une étude-intervention à destination des adultes ayant un trouble du spectre autistique, expérimentée dans la région Nord - Pas-de-Calais.

Agnès Bensussan

Sociologue, elle est actuellement coordinatrice du Conseil d'orientation en santé mentale de la ville de Marseille. Elle a conduit ou participé à différents travaux de recherche en sciences humaines et sociales, avant de s'orienter vers la coordination des politiques publiques en politique de la ville puis en santé publique. Elle s'intéresse aux phénomènes de normes et de déviance, aux inégalités sociales et territoriales et à la gouvernance des politiques publiques. Elle est membre du bureau de la Plateforme Nationale de ressources des Ateliers Santé Ville.

Valérie Brilleman

Médiatrice de santé – pair à L'EPSM Lille-Métropole pour le secteur 59G19 et socio-esthéticienne sur le secteur 59G21, elle s'intéresse à la santé mentale et au rétablissement.

Elle travaille sur le rétablissement et sur les groupes d'entraide mutuelle (GEM) et a participé, avec des usagers d'un service de l'EPSM Val-de-Lys – Artois, à la création d'un GEM à Bethune.

Elle participe à des sensibilisations sur le handicap psychique avec le CREHPSY de Lille et à des colloques pour faire connaître son métier de médiatrice-paire.

Damien Cassan

Sociologue associé au Clersé (Université de Lille 1), il a réalisé sa thèse de doctorat sur la socialisation professionnelle des policiers en France et en Angleterre, et travaille actuellement à l'INHESJ sur les interventions préventives des policiers en milieu scolaire (projet ANR IPOGEES). Il a élargi ses objets d'étude à la santé mentale via l'équipe de recherche du Clersé qui a évalué le programme de

médiateurs de santé - pairs, puis en réalisant une recherche financée par le conseil départemental du Nord sur les déterminants sociaux de la perte d'autonomie.

Guylaine Cloutier

Agente de projet et formatrice dans plusieurs volets au sein de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) dont celui du programme « Pairs Aidants Réseau », elle est elle-même certifiée paire-aidante en 2009. Depuis l'automne 2015, elle est l'assistante-éditrice de leur revue en santé mentale *Le Partenaire*. Elle a longtemps travaillé comme ergothérapeute dans le réseau public et en pratique privée, mais aussi comme intervenante psychosociale dans un organisme communautaire en santé mentale où elle utilisait son vécu pour intervenir auprès de ses pairs. Détentrice d'un diplôme de 2^e cycle « Sens et projet de vie » (TÉLUQ 2011), elle poursuit une maîtrise en études des pratiques psychosociales à UQAR avec la thématique de la reconnaissance du savoir expérientiel comme bagage professionnel.

Catherine Déchamp-Le Roux

Elle est sociologue, professeur à l'Université de Lille-1 et chercheur au Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (UMR 8019 CNRS). Son domaine de recherche est celui de la santé et s'intéresse aux politiques de prévention confrontée aux inégalités sociales et à l'expertise du profane dans une perspective comparée sur des terrains divers comme les maladies chroniques, le dépistage prénatal, le cancer, le vieillissement et la santé mentale. Elle a codirigé un ouvrage sur la guérison et le rétablissement publié en 2015.

Lise Demaillly

Professeur émérite de sociologie à l'Université de Lille, membre du Clercé-CNRS, elle s'est intéressée au travail enseignant en collège, aux modes de régulation des politiques publiques d'éducation, à l'évolution des métiers relationnels, aux mutations des institutions publiques. Plus récemment, elle a publié plusieurs articles et ouvrages sur le champ de la psychiatrie et de la santé mentale et ses innovations : travail en réseau, équipes mobiles. Elle est membre du bureau de *L'Association internationale des sociologues de langue française*.

Patrice Desmons

Philosophe et psychanalyste, il enseigne la philosophie à des étudiants en travail social, et est psychanalyste en secteur privé et en secteur public (EPSM Lille-Métropole). Il est chargé de mission au CCOMS (Centre Collaborateur pour la formation et la recherche en Santé Mentale OMS).

Fabien Dubois

Il travaille comme médiateur de santé - pair au sein du Centre hospitalier Sainte-Marie. Il s'intéresse à l'histoire de la psychiatrie de secteur. Il est doctorant en

droit de la santé à l'Université Paris 8-Saint Denis et est membre du bureau du Phare des 2 Pôles (association de patients bipolaires).

Bernard Durand

Psychiatre, ancien chef de secteur infanto-juvénile à Créteil, il s'est particulièrement intéressé à la psychiatrie périnatale, à la dimension du handicap dans les troubles psychiques et aux démarches de réhabilitation. Il est président de l'Association de santé mentale « La Nouvelle Forge » en Picardie qui gère à la fois des services de soins et des structures médico-sociales. Il a été membre de la Mission nationale d'appui en santé mentale. Il a également été président de la Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine pendant 10 ans et a été un artisan de la fusion de cet organisme avec Agapsy pour créer la Fédération « Santé Mentale France » qui défend la qualité des parcours de vie des personnes confrontées à des troubles psychiques.

Guillaume François

Cadre de santé à l'établissement public de santé mentale LILLE Métropole, il a travaillé en tant que chargé de mission au sein du centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille dans le cadre du programme « médiateur de santé-pair ».

Jean Yves Giordana

Psychiatre, praticien hospitalier et responsable du service médical du pôle territoire du Centre hospitalier Sainte-Marie à Nice. Il a notamment travaillé sur les actions visant à la réhabilitation des malades psychiques, à leur inclusion sociale avec un intérêt particulier pour l'identification des situations de stigmatisation publique et internalisée et la lutte contre la discrimination.

Baptiste Godrie

Il est sociologue et chercheur d'établissement au Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS). Ses recherches portent notamment sur les savoirs expérientiels et professionnels des problèmes de santé mentale et leur contribution au développement de pratiques d'intervention et de recherche.

Diane Harvey

Directrice générale de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP), elle est gestionnaire du programme « Pairs Aidants Réseau » pour lequel elle a développé le cadre conceptuel et la stratégie nationale d'embauche. Elle gère divers autres programmes en transfert de connaissances par le biais de formations diverses (établissement, participation citoyenne, lutte contre la stigmatisation, etc.), d'activités de mobilisation et d'événements rassembleurs. Elle a œuvré à la création de plusieurs ressources en santé mentale et en économie sociale, travaillant toujours auprès des membres les plus vulnérables de sa communauté.

Julie Ledrich

Docteure en psychologie, elle travaille à la mise en œuvre de projets dans le champ des sciences humaines et sociales et de la santé publique. Elle a notamment travaillé au sein de l'Université de Lorraine, du Centre collaborateur de l'OMS de Lille-Métropole et de la Société française de santé publique sur des thématiques telles que l'humeur dépressive, la psychologie positive, la pair-aidance ou encore l'activité physique bénéfique pour la santé.

Lyre L'Épée

Après avoir travaillé comme chargée de mission au CCOMS sur l'évaluation de l'expérimentation médiateurs de santé – pairs, elle est à présent chef de projet politique de la ville pour la commune de Roubaix. Sociologue de formation, elle s'intéresse à l'évaluation des politiques publiques, à la participation des habitants et usagers et aux pratiques favorisant l'empowerment.

Alexandre Lunel

Il est maître de conférences habilité à diriger des recherches en droit à l'Université Paris-8 Saint-Denis. Spécialiste de l'histoire du droit de la santé, sa thèse consacrée à l'histoire des professions médicales sous l'Ancien Régime a été couronnée de nombreux prix, dont le prix de thèse de l'université Paris 2-Panthéon-Assas. Il est co-auteur d'un ouvrage sur l'histoire du droit de la santé ainsi que de nombreux articles sur le sujet. Depuis 2006, il organise les « Journées d'histoire du droit de la santé ». Membre de plusieurs associations (Société française d'histoire des hôpitaux, Association française de droit de la santé, etc.), il a également dirigé le diplôme universitaire « Médiateur de santé – pair » à l'Université Paris-8.

Isabelle Maillard

Docteure en sociologie, elle conduit ou participe à différents travaux de recherche portant sur la reconfiguration de l'action publique dans le champ sanitaire et social, plus particulièrement pour ce qui relève des politiques publiques de santé mentale et des logiques d'intervention en direction des populations qualifiées de « vulnérables ». Elle a publié plusieurs articles sur les transformations de l'action en santé mentale en direction des adolescents et des jeunes adultes, et sur les changements qu'implique le travail de réduction des vulnérabilités dans le cas des personnes en situation de grande précarité vivant dans la rue et consommant du crack.

Massimo Marsili

Praticien hospitalier à l'EPSM Lille-Métropole depuis le 2010, il a débuté en tant que psychiatre en 1978 en Italie, à Trieste, sous la direction de Franco Basaglia, l'inspirateur de la réforme psychiatrique italienne. Psychiatre de services de santé mentale communautaires, il a toujours essayé de conjuguer la pratique de terrain avec la formation et la recherche. En Italie, il a publié au sujet de la réhabilitation

psycho-sociale et de l'amélioration continue de la qualité des services de santé mentale. Depuis le 2010, il travaille au CCOMS de Lille en tant que chargé de mission sur le programme de formation des médiateurs de santé - pairs et sur la participation des usagers au travail de révision de la classification des maladies mentales (CIM-X).

Philippe Maugiron

Il est médiateur de santé - pair au centre hospitalier Sainte-Anne à Paris. Il s'intéresse au rétablissement en santé mentale, à l'empowerment, aux problématiques addictives et à la transmission du savoir expérientiel auprès des usagers et des professionnels. Il est diplômé en addictologie, formé en éducation thérapeutique du patient. Il s'intéresse aux problématiques addictives et est investi dans des groupes d'usagers. Il est le président l'Association francophone des mediateurs de santé pairs (AFMSP).

Jean Naudin

Psychiatre, chef de service à l'AP-HM à Marseille, docteur en philosophie, chercheur permanent au CNRS (UMR 6578), il s'intéresse à la psychiatrie phénoménologique et à la question du rétablissement. Il est membre de la Société de l'Évolution Psychiatrique et du Réseau International Psychiatrie et Philosophie (INPP). Dans sa mouvance se sont développées une équipe de recherche sur la schizophrénie et le délire associant neurosciences et phénoménologie, des pratiques alternatives de type santé communautaire autour d'une équipe de psychiatrie/précarité et d'une équipe mobile de crise ULICE.

Corinne Noel

Médiatrice de santé/pair depuis janvier 2012, elle exerce ses fonctions dans un service de psychiatrie adulte à l'EPSM Lille-Métropole. Elle a vécu l'expérience de la maladie mentale et du rétablissement après un long combat. Depuis, son objectif est de devenir une source d'espoir pour tous ceux qui traversent les mêmes épreuves.

Son souhait est de contribuer au changement de mentalité des professionnels sur le rétablissement. Elle travaille avec eux à l'amélioration des pratiques. Un des axes de son travail consiste à faire entendre la voix des usagers. Elle s'intéresse à toutes les initiatives prises en ce sens dans le monde.

Jean-Luc Roelandt

Psychiatre, directeur du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille et membre de l'équipe Ecèze (Paris DesCartes), il a été responsable pendant 35 ans d'un secteur de psychiatrie de la banlieue Est de Lille et a mis en place avec les usagers, les municipalités, les acteurs sanitaires et sociaux, un système de soins en santé mentale intégré dans

la cité, reconnu par l'OMS comme un exemple de bonnes pratiques. Ses travaux concernent la lutte contre la stigmatisation, la psychiatrie citoyenne, la santé mentale communautaire, les conseils locaux de santé mentale avec les élus locaux, et l'empowerment des usagers et aidants.

Jérémie Soulé

Doctorant en sociologie, à l'Université de Lille-1 (Clersé, UMR 8019), son travail de thèse questionne les liens entre rétablissement et réinsertion professionnelle, dans le champ de la santé mentale. Il travaille parallèlement comme chargé d'études pour la Fédération régionale de recherche en santé mentale (F2RSM) sur la question des enjeux épistémologiques, politiques et professionnels du repérage diagnostique des adultes ayant un trouble du spectre autistique.

Bérénice Staedel

Diplômée en sciences de l'éducation, elle a travaillé sur différents programmes d'accompagnement et d'autonomisation de personnes atteintes de maladies chroniques, notamment le VIH et les hépatites, puis plus récemment les troubles psychiques. Elle coordonne au CCOMS le programme des médiateurs de santé-pairs et est également investie dans deux associations qui accompagnent, sur le terrain, des familles concernées par l'autisme et le handicap chez l'enfant. Elle porte un vif intérêt à la thématique du savoir expérientiel et œuvre pour la reconnaissance de la valeur des savoirs profanes.

Marie Christine Thibaut

Durant plus de 10 ans, son intérêt s'est porté sur la prise en charge des usagers en santé mentale et leur parcours de rétablissement malgré sa propre fragilité. Médiatrice de santé – pair à l'EPSM Lille Métropole, elle est membre du conseil d'administration de la Fnapsy et assure la délégation régionale Nord – Pas-de-Calais – Picardie. Elle participe à des échanges avec les familles Unafam. Elle est partenaire du CCOMS et effectue quelques voyages afin d'échanger avec les professionnels de santé et porter la parole des usagers en santé mentale. Elle a également présidé un Groupe d'entraide mutuelle pendant 10 ans et est sollicitée dans le cadre de la création de conseils locaux en santé mentale. Elle se consacre aujourd'hui à son travail de MSP au CSM Erasme et anime un groupe de parole rétablissement et bipolarité.

Valérie Vermeersch

Médiatrice de santé à temps partiel à l'hôpital de jour Arthur-Rimbaud à l'EPSM de Lille (secteur G18), elle participe en tant que facilitatrice auxiliaire au groupe d'entendeur de voix dans le groupe mis en place à Tourcoing.

Sommaire

REMERCIEMENTS	V
LES AUTEURS.....	IX
CHAPITRE 1 : CONSTRUCTION DE L'EXPÉRIMENTATION	
Jean-Luc Roelandt.....	1
CHAPITRE 2 : LES EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES	
Catherine Déchamp-Le Roux.....	21
CHAPITRE 3 : LES CONTROVERSES SUSCITÉES PAR LE PROGRAMME DE MÉDIATEUR DE SANTÉ – PAIR	
Damien Cassan	37
CHAPITRE 4 : L'EMBAUCHE DE PAIRS-AIDANTS : UNE PRATIQUE ENCORE NOVATRICE MISANT SUR LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DE TOUS...	
Diane Harvey, Guylaine Cloutier	49
CHAPITRE 5 : PHILOSOPHIE DE LA FORMATION	
Massimo Marsili.....	67
CHAPITRE 6 : DES OUTILS PÉDAGOGIQUES ADAPTÉS	
Alexandre Lunel.....	85
CHAPITRE 7 : À PROPOS DES MÉMOIRES DES MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS	
Claire Belart.....	95

**CHAPITRE 8 : LE PROGRAMME « MÉDIATEUR DE SANTÉ – PAIR »
ET LA NOTION D'ÉQUIPE**

Guillaume François 103

CHAPITRE 9 : MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS ET DÉSTIGMATISATION

Jean-Yves Giordana, Fabien Dubois 109

**CHAPITRE 10 : EFFETS DE L'EXPÉRIMENTATION SUR LES MÉDIATEURS
DE SANTÉ – PAIRS ET LEUR RÉTABLISSEMENT**

Jérémie Soulé 125

CHAPITRE 11 : POUR LE BIEN DE LA PERSONNE. L'ALLIANCE

PAIRS-AIDANTS ET PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

DANS LA RÉSOLUTION DES DILEMMES ÉTHIQUES

Baptiste Godrie 139

CHAPITRE 12 : LA PLACE DES MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS

INTÉGRATION DANS L'ÉQUIPE SOIGNANTE VERSUS INTÉGRATION

DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

Bernard Durand 157

CHAPITRE 13 : SAVOIR EXPÉRIENTIEL ET APPROCHE

PHÉNOMÉNOLOGIQUE EN PSYCHIATRIE ET SANTÉ MENTALE

Jean Naudin 163

CHAPITRE 14 : MÉDIATEURS DE SANTÉ – PAIRS : DU SAVOIR

EXPÉRIENTIEL AU SAVOIR PROFESSIONNEL

Corinne Noel, Marie-Christine Thibaut,
Patrice Desmons, Valérie Brilleman, Valérie Vermeersch 179

CHAPITRE 15 : BILAN QUALITATIF DE L'EXPÉRIMENTATION

Lise Demailly 213

CHAPITRE 16 : HEURS ET MALHEURS DE L'ÉVALUATION QUANTITATIVE

DU PROGRAMME « MÉDIATEUR DE SANTÉ – PAIR »

Isabelle Maillard, Lyre L'Épée, Agnès Bensussan, Julie Ledrich 225

**CHAPITRE 17 : DE L'EXPÉRIMENTATION À LA DISSÉMINATION :
CRÉATION D'UN NOUVEAU MÉTIER ?**

Philippe Maugiron, Jean-Luc Roelandt, Bérénice Staedel..... 245

Merci au docteur Cécile Hanon de nous avoir entraînés dans l'aventure collective de « Polémiques » et à Anne Chevalier de nous avoir si bien accompagnés, guidés dans le travail d'élaboration de cet ouvrage.

Chapitre 1

Construction de l'expérimentation

Jean-Luc Roelandt

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a effectué, dans les années 2000, un changement conceptuel dans le champ de la santé mentale. Elle a inauguré la décennie de la santé mentale 2000-2010 en passant d'une approche centrée sur les diagnostics et les traitements à une approche basée sur les politiques nationales de santé mentale et les services minimums à apporter aux populations, et ce en droite ligne de la déclaration d'Alma-Ata (1978) et de la charte d'Ottawa (1986) qui consacraient la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». De plus, l'importance des mouvements des usagers en santé, propulsés par l'apparition du sida dans les années 1980, allait changer la donne dans tout le champ sanitaire. L'OMS bâtira progressivement ses politiques sur le triptyque *recovery* (rétablissement), *empowerment* (prise de pouvoir) et citoyenneté (droits et devoirs pour tous). Dès les années 2000, en France, les rapports et plans de santé mentale reprennent les thèmes de la destigmatisation, de la lutte contre les discriminations et de la participation des usagers et aidants aux politiques publiques. Le projet EMILIA (*Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action* – Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active), porté par la Commission européenne, est un des exemples des

politiques qui affirment que la formation est centrale tout au long de la vie des citoyens européens (2005-2010).

L'Union européenne et l'OMS créeront en 2008 un groupe de travail sur le thème « *empowerment* des usagers et des aidants en santé mentale en Europe » composé majoritairement des catégories d'usagers et d'aidants. En 2013, le plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS intègre le rétablissement comme une de ses valeurs essentielles, ainsi que la promotion de la santé mentale. Enfin, en 2014, le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS Lille, France) pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille organise avec l'OMS Europe et la Commission européenne le congrès « Comment promouvoir les expériences d'*empowerment/autonomisation* des usagers et des aidants en santé mentale en Europe ? Indicateurs et bonnes pratiques », devant amener à un observatoire de l'*empowerment* et des indicateurs la concernant. C'est dans ce contexte global qu'aura lieu l'expérimentation des médiateurs de santé – pairs, en France, à partir des années 2010.

La genèse : « eux » et « nous »

Après le congrès organisé par l'Association septentrionale d'épidémiologie psychiatrique (ASEP), le Groupe d'étude des professionnels du suicide et le Groupe français d'épidémiologie psychiatrique à Lille en 2006 sur le thème de « La résilience en santé mentale », et en lien avec l'intervention de Boris Cyrulnik, psychiatre et psychanalyste, et de Claude Lagueux, pair-aidant au Québec, s'est mis en place une réflexion sur le concept de résilience, dans le cadre du CCOMS, aidé par l'EPSM Lille-Métropole.

Le docteur Patrick Le Cardinal nous fit alors part de sa volonté et de celles des usagers de créer un programme national de médiateurs de santé – pairs (MSP), comme cela avait été fait dans la province du Québec. Ayant eu moi-même la pratique de l'innovation comme marque de fabrique de l'action menée pendant 35 ans à l'époque sur

le secteur de la banlieue Est de Lille, la proposition était intéressante. Elle heurtait néanmoins la méthode traditionnelle employée pour créer le changement de fonctionnement dans le service de psychiatrie qui allait devenir le socle du CCOMS de Lille : introduire, petit à petit, des éléments étrangers au couple médecin-infirmier en psychiatrie, pour prendre en compte la dimension du *care* et de la réhabilitation psychosociale, dans des services où la question de la chronicité des troubles et de l'institution était un double handicap, voire une double peine pour les personnes concernées. Ce fut tout d'abord à partir des années 1970 l'introduction des premiers éducateurs (considérés comme « fous » par les patients eux-mêmes, voire par les infirmiers de l'époque), des premiers agents des services hospitaliers (ASH) pour faire le ménage, des premiers aides-soignants qui valut une grève au niveau de l'hôpital, des premiers animateurs socioculturels puis de la première psychomotricienne, du premier kinésithérapeute et des familles alternatives à l'hospitalisation des patients lorsqu'ils présentent des troubles aigus. À chaque fois, une expérimentation, à bas bruit, à partir de l'introduction d'une personne et de sa fonction, puis quand les habitudes sont prises et que les champs de compétences sont définis par la recomposition des savoirs et pratiques, extension à l'embauche d'autres professionnels du même type. Même chose pour les assistantes sociales et les psychologues, les addictologues, les psychanalystes, les sociologues, les conseillers en économie sociale et familiale, etc. ; toutes des professions non nomenclaturées dans le biomédical, mais tellement nécessaires dans l'accompagnement des personnes concernées dans le cas de ce qu'on appelle communément le « secteur psychiatrique ».

Les pairs-aidants posaient des questions plus sensibles : la première était la reconnaissance de leur savoir expérientiel, comme on le nomme maintenant. Pas évident, pour les équipes déjà pluri professionnelles, qui peuvent comprendre la « maladie » sans être malade, qui peuvent soigner, sans avoir bénéficié de soins – puisqu'elles ne sont pas malades –, qui ont basé leur savoir et leur pratique sur la réification

et la mise en distance de celui dont on s'occupe – dans une situation de laboratoire d'une certaine manière. La clinique s'est créée comme cela, à partir de l'observation des comportements et du discours de l'autre. Elle est de ce fait prise de pouvoir sur autrui (Foucault).

La psychanalyse posait à l'évidence la question de l'efficience du savoir profane. Les écoles de psychanalyses se sont d'ailleurs différenciées selon qu'elles acceptaient comme psychanalystes les seuls psychiatres et psychologues ou qu'elles permettaient à d'autres personnes hors champ psychiatrique d'y accéder. Ce qui a eu pour prolongement la question de qui peut se dire psychothérapeute et les compétences pour permettre de qualifier la profession de psychothérapeute. Il n'y a pas de raison objective de ne pas accepter dans le corps des professionnels de santé des personnes qui ont connu la maladie.

Déjà, les aliénistes avaient eux-mêmes pensé et décrit le rôle important que jouaient les patients dans le soin aux autres patients dans l'asile psychiatrique. Jean-Baptiste Pussin, infirmier-chef de Bicêtre, fut l'inspirateur de Philippe Pinel pour la libération des aliénés et la sortie de leurs chaînes. Philippe Pinel était un ancien pensionnaire de cette institution et a utilisé son savoir de la maladie et de l'institution elle-même pour modifier considérablement l'asile. Plus près de nous, René Ferret, cinéaste, qui, après une tentative de suicide s'est retrouvé à l'hôpital d'Armentières, fera par la suite sa carrière de cinéaste en mettant en scène, dans ses films, sa vie, ses traumatismes, ses espoirs, et finira par créer une véritable œuvre auto-biographique. Mais, a contrario, dans les services fermés, les aliénistes et les gardiens s'appuyaient sur les « bons malades », qui organisaient les pavillons et faisaient parfois régner l'ordre dans les services, sorte de kapos contre lesquels je me suis à l'époque élevé avec force jusqu'à leur disparition des unités. Ces pratiques impliquant des patients comme auxiliaires des soignants, ou gardiens comme on les a plutôt dénommés à l'époque, étaient liées à l'enfermement et au pouvoir que l'on prend sur autrui dans des systèmes concentrationnaires.

Le deuxième point est que toutes les professions qui se sont créées après le cadre unique des hôpitaux psychiatriques (les infirmiers psychiatriques faisaient tout dans les pavillons, du ménage à la psychothérapie en passant par l'animation et la police), ont vu leur introduction se faire sur un statut reconnu dans la fonction publique, avec diplôme, ou sur une compétence reconnue par la notoriété ou la pratique – comme les artistes. Artistes et familles d'accueil, qui n'ont pas de diplômes spécifiques mais amènent les uns, par les pratiques artistiques, une relation particulière aux patients, et les autres un accueil humain « chez soi », ce que l'on ne peut faire dans un service hospitalier. Ces personnels hors normes ne sont pas évidents à concevoir pour les professionnels de la psychiatrie du fait de leurs statuts, de leurs fonctions et des règles professionnelles. Et pour les MSP, la compétence est la reconnaissance de la maladie comme savoir expérientiel – et non pas un diplôme post-gradué.

L'expérimentation

Le CCOMS est une organisation fonctionnelle rassemblant un réseau d'actions, de compétences, de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS.

Il répond aux exigences de recherche et de formation définis par l'OMS. Il regroupe des hôpitaux, centres de recherche et universités qui participent à la mise en place de son programme d'actions. Le Centre est désigné tous les 4 ans par l'OMS, sur la base d'un programme pluriannuel.

Les valeurs du CCOMS sont la pleine participation des citoyens, usagers ou non, au développement de la qualité des services de santé mentale, la promotion de services de psychiatrie intégrés et communautaires, la lutte contre la stigmatisation des personnes ayant des troubles psychiques et la promotion de la santé mentale, le développement de réseaux de recherche, de formation, d'information en santé mentale, et la valorisation, le partage et la diffusion des expériences innovantes en santé mentale.

Un programme innovant

Pour la première fois en France, le programme pilote « Médiateurs de santé – pairs » visait à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Une formation en cours d'emploi d'un an (8 semaines de cours et 36 de stage dans un service de psychiatrie) menait à l'obtention d'un diplôme universitaire de médiateur de santé – pair (Université Paris-8), à la suite duquel les MSP poursuivaient leur travail dans les équipes de soins, tout en bénéficiant de modules de formation continue et de réunions régulières d'échanges de pratiques entre pairs.

Ce programme a été mis en œuvre par le CCOMS, en partenariat avec la Fnapsy (Fédération nationale des patients en psychiatrie) et l'Université Paris-8, l'appui de la CNSA, des Agences régionales de santé (ARS) Nord – Pas-de-Calais, Île-de-France et Provence – Alpes – Côte-d'Azur, des secteurs de psychiatrie volontaires dans ces trois régions et de la Fondation de France. Il s'est appuyé sur deux recherches externes simultanées : qualitative, menée par le Clercé (Université Lille-1/ CNRS, Lille), qui a produit 3 rapports ; et quantitative, menée par l'URC Eco (Assistance publique des hôpitaux de Paris – APHP, Paris), qui déposera ses conclusions en juin 2016.

Du savoir expérientiel au savoir professionnel

S'inspirant des expériences étrangères, en particulier québécoises, en les adaptant au contexte français, ce programme avait pour objectif de valoriser le savoir expérientiel et la formation des usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France. Les médiateurs formés sont parties intégrante des équipes de soins et travaillent en tant que professionnels du champ de la santé mentale. Leurs pratiques professionnelles sont variées : animation de groupes

thématisques, entretiens individuels dans les hôpitaux de jour, les CMP/CATTP, visites à domicile, accompagnements en ville vers des structures associatives ou pour des démarches, mais aussi accompagnement à la sortie de la vie dans la rue. Les médiateurs co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique et de remédiation cognitive. Une collaboration avec les travailleurs sociaux s'est mise en place pour plusieurs médiateurs, véritables vecteurs d'orientation des patients vers le service social.

Recovery

La notion de « *recovery* », maladroitement traduite en français par « rétablissement », n'en était encore qu'à ses balbutiements en France, où la méfiance par rapport aux concepts anglo-saxons et plus précisément américains restait forte. Le point positif était que quelques expériences existaient déjà et avaient montré leur viabilité, tant chez les anciens buveurs que chez les équipes de santé précarité. L'équipe MARSS, à Marseille, créée par Vincent Girard, psychiatre, et Hermann Händlhuber, ex-patient SDF, allait dans ce sens. Le concept se développait en Amérique du Nord avec quelques succès. Les associations d'usagers émergeant en santé mentale après la loi de 2002 de Bernard Kouchner à laquelle j'avais participé pour la partie psychiatrie et les Groupements d'entraide mutuelle (GEM) existaient et montraient leur valeur et leur efficacité. Il n'était pas impensable de mettre en place cette expérimentation, quoique les oppositions de fond et de formes fussent fortes. Ces oppositions ont mis en danger à plusieurs reprises cette expérimentation qui a pris, par moment, des allures de véritable épopée : vive opposition de la Fnapsy qui accompagnait pourtant le projet depuis le départ Fnapsy, 2011), débat étalé en place publique, avant que le CCOMS n'en soit même prévenu crise dans la psychiatrie (voir Baillon, 2012 ; Collectif des 39, 2011 ; Martin, 2011), crise chez les syndicalistes, qui demandèrent la suppression pure et simple de

l'expérimentation au ministre, crise chez les chercheurs, l'École normale supérieure (ENS) quittant le navire alors que l'on déposait les demandes au Comité de protection des personnes (CPP), crise à l'intérieur-même de l'équipe du CCOMS avec départ de la chargée de mission « usagères », ne voulant plus être une « malade à vie » à travers sa professionnalisation, traduisant là le même dilemme que celui des militants qui s'engagent sur le long terme dans la représentation des usagers dans les établissements sanitaires et sociaux dans le cadre de la démocratie sanitaire. Celle-ci a en effet pour corolaire de garder les personnes continuellement dans le monde de la maladie, et donc de ne pas leur permettre d'en sortir. Mais on peut aussi dire la même chose de tous les professionnels confrontés à des personnes ayant des troubles psychiques ou physiques toute leur vie. Ce n'est pas une condamnation, et il est toujours possible d'arrêter, de faire autre chose, de se réorienter. Les personnes ayant des troubles psychiques qui se retrouvent dans cette position peuvent aussi arrêter de travailler, évoluer dans leurs carrières, ne plus avoir envie de s'occuper des autres et changer de secteur d'activité. C'est la même chose pour tous les soignants. On pouvait aussi penser que ces MSP seraient en permanence confrontés à leur maladie, donc fragilisés dans leur métier. Or cela fait l'impasse sur le parcours de rétablissement, et le fait que même s'ils sont encore malades, cela n'empêche pas qu'ils aient une activité salariée. La maladie chronique peut être gérée et n'empêche pas d'avoir une vie « satisfaisante ». C'est le principe du *recovery* que l'on retrouve dans la définition de Bill Anthony de 1993 : « Le rétablissement est un processus fondamentalement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale... ».

Une maladie, une compétence ?

La difficulté était de faire rentrer la connaissance et la maladie comme compétence dans la définition d'une nouvelle profession. Il fallait donc contourner ce problème en trouvant tout d'abord dans les formations existantes celle qui pouvait le mieux convenir à des personnes qui pourraient utiliser leur savoir propre dans les soins ou plus avant, permettre la promotion de la santé. C'est ce que nous sommes arrivés à faire de façon imparfaite, avec le diplôme de médiateur de santé – diplôme universitaire (DU), ou diplôme d'étude supérieure universitaire, qui reconnaît une formation mais n'est pas professionnalisant. Toutes les personnes que nous formerions deviendraient avec ce DU médiateurs/trices de santé. Le fait d'être pair viendrait en second, étant une caractéristique particulière à la médiation en santé, fonction qui peut être exercée par des personnes n'ayant pas connu la maladie théoriquement. De plus, les médiateurs de santé sont compétents pour toutes les pathologies !

Nous définissions une nouvelle profession dans le champ de la santé mentale, pour laquelle on pouvait espérer une grille de salaire, et donc une reconnaissance à terme. L'important était de définir un diplôme que l'on pouvait éventuellement faire reconnaître par la suite par les institutions qui auraient embauché les diplômés.

Restait à expliquer la démarche du côté des patients eux-mêmes et de leurs associations. L'Unafam n'intégrait pas, à l'époque, dans sa démarche, la question du rétablissement et insistait sur le fait que leurs enfants, adultes malades, ne pouvaient travailler qu'à la marge. L'important étant à leurs yeux l'accompagnement. Pas d'opposition de leur part donc, mais pas d'appui non plus. Nous avons eu par la suite, un soutien important des sections locales de l'Unafam de Nice et Marseille qui firent partie du comité de pilotage régional et trouvèrent un intérêt réel à cette expérimentation. La Fnapsy insistait sur la fragilité des personnes ayant des troubles psychiques et sur le danger qu'il y avait à mettre des usagers dans des services qui les

« démoraliseraient voire les démoliraient ». Le rétablissement ne pouvait, selon eux, être suffisant pour supporter le fonctionnement des services de psychiatrie. On pouvait pourtant avoir une vision différente et penser qu'un service de psychiatrie était en capacité de soigner des patients et d'être bienveillant. De plus, cette association considérait que les médiateurs devaient dépendre d'associations ou de la Fnapsy directement, et non pas des hôpitaux. Il s'agissait dans ce contexte d'une sorte de prolongement des actions des associations vers les hôpitaux, pour garantir l'extériorité de leur intervention, ce qui, en revanche, s'éloignait du programme envisagé de création d'une nouvelle profession dans les équipes de secteur puis de santé mentale par extension.

Mais le problème était, à mon sens, l'ébranlement de tout le dispositif de soins qui différencie en permanence « eux » et « nous », de façon artificielle. Cela traverse tout le champ politique et social, où « le fou » est et reste toujours « l'autre ». C'est le fondement du système social qui permet à l'homme occidental de se considérer comme doté de raison, donc d'exister en tant que sujet. Introduire comme professionnels de soins des anciens malades, en utilisant leur savoir expérientiel et en bravant la stigmatisation, allait créer un événement fort dans un univers très conservateur, hiérarchisé et technique.

En juin 2014, les 3 ARS participantes se sont engagées à pérenniser les financements des postes des MSP encore en activité, ce qui constitue un signe fort en faveur de ce dispositif. Une extension de l'expérimentation à d'autres ARS, au médico-social et au social était envisagée.

De son côté, l'enquête qualitative menée par le Clercé constatera que le programme expérimental avait :

- montré la faisabilité de l'intégration de pairs-aidants professionnels dans les équipes des services de psychiatrie ;
- permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement ;

- montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible.

Des recommandations pour le développement du programme

Le CCOMS a appelé à une poursuite du programme et, à la lumière de la démarche réflexive menée tout au long de l'expérimentation, a formulé des recommandations précises sur le choix des établissements et des services participants, le recrutement des MSP, leur formation initiale et continue, le suivi du programme et l'accompagnement des médiateurs.

Il s'agira de pérenniser la formation au niveau bac + 2, avec entrée en formation par la validation des acquis de l'expérience (VAE) et la validation des acquis professionnels et personnels (VAPP) ; un positionnement progressif dans la grille indiciaire de la fonction publique ; l'intégration des médiateurs en activité dans la construction et la dispensation de la formation des futurs MSP, ainsi que dans l'évaluation du programme ; le renforcement de l'accompagnement des équipes de soins accueillant des MSP ; la mise en place de tutorats et de jumelages entre médiateurs et entre équipes de soins, actuels et futurs.

Nous concluons que, après trois années d'expérimentation, le programme avait permis de faire avancer la réflexion sur les frontières entre normal et anormal, soigné et soignant, savoir professionnel et savoir profane, savoir universitaire et savoir expérientiel, sain et bien portant. Il ouvrait la voie à un questionnement entre thérapeutique et accompagnement, entre *care* et *cure*, et sur les fonctions et statuts de chacun dans le champ de la santé mentale.

Du stigma

Notons que les troubles psychiques sont certainement les plus en cause dans les arrêts maladie, les accidents de travail, les congés de

longues durées des fonctionnaires à l'hôpital, dans les services de soin, et en santé mentale. La question du maintien et de l'adaptation à l'emploi de milliers de personnes est centrale pour les économies développées. L'environnement social de l'entreprise rend de plus en plus impératif de s'occuper des personnels ayant des troubles psychiques. La stigmatisation et la discrimination à l'égard de ces mêmes troubles restent encore fortes en France et dans le monde. Elles existent peut-être encore plus chez les médecins et les soignants, même si les images et stéréotypes négatifs de la folie et de la maladie mentale sont ancrés chez tout un chacun.

Les MSP vont bousculer ces représentations frontalement. Que ces personnes puissent être des collègues de travail, des soignants est en soi une vraie révolution. On ne s'étonnera pas d'avoir eu autant d'oppositions, aussi tranchées, vis-à-vis de ce programme, à un moment très sensible de l'histoire de la psychiatrie en France, avec des budgets très contraints, une remise en cause des compétences et savoirs et donc des pouvoir à travers la délégation des tâches dans les hôpitaux, une reconfiguration du thérapeutique, une tendance à l'évaluation médico-économique permanente, l'avènement du concept de handicap psychique avec ses droits inhérents, la charte des Nations unies pour les droits des personnes en situation de handicap (convention relative aux droits des personnes handicapées), la loi de 2016 qui contrôle les contentions et les isolements en psychiatrie, la création des groupements d'entraide mutuelle (2005), gérés par les usagers eux-mêmes, la modification des savoirs, des compétences, la remise en cause, dans le champ de la psychiatrie, des conseils généraux en charge des handicaps, la notion de parcours de soins remplaçant celle de séquence de prise en charge, la territorialisation de la santé, l'importance des thérapies non conventionnelles, de l'entraide, du *self help*, du *self care*, de l'e-santé mentale, la place essentielle du système de santé primaire, les équipes mobiles, la prise en compte de la non demande et le primat de l'accompagnement concomitant du développement considérable du biomédical.

Il s'agit là d'un vrai changement, dans lequel les MSP prennent toute leur place et dont ils constituent certainement l'un des signes les plus visibles. Le système social, et avant tout le système de soins et de protection est en tension. Les MSP, du fait de leur fondamentale originalité, questionnent l'ensemble du dispositif et des savoirs mais aussi, en retour, reçoivent de plein fouet les tensions accumulées, sorte de paratonnerre des angoisses et d'un futur incertain à travers toute une profession.

Une révolution intranquille : le déroulé

Catherine Dechamp-Leroux nous présente les expériences précédentes en matière de pair-aidance, notamment celles qui ont eu lieu à l'étranger depuis le but des années 1980 : l'émergence des mouvements de patients/acteurs, la transformation progressive de la relation thérapeutique qui en a découlé, l'évolution vers la valorisation de l'expérience du patient. Certains pays furent pionniers en la matière, notamment le Québec et les États-Unis ; les expériences européennes sont plus récentes et le statut des pair-aidants, le financement de leurs postes restent fragiles.

Cette fragilité est pour partie explicitée par le travail de Damien Cassan qui permet de bénéficier d'un regard ample et du recul nécessaire pour apprécier la force de la polémique suscitée par la mise en place du programme médiateurs de santé-pairs. Son texte présente, plus de 4 ans après les faits, les positions qui étaient celles, en 2012, d'associations d'usagers, de différents corps professionnels soignants ainsi que de psychiatres opposés aux fondements mêmes de la pair-aidance professionnalisée dans le domaine de la santé mentale. Les raisons de ces oppositions étaient étonnamment variées, la polémique en elle-même ne s'est pas construite dans une convergence des points de vue : on a pu entendre et lire pendant les premiers mois du programme des réticences, voire des attitudes de rejet complet qui avaient à voir avec des corporatismes mais également avec des visions fondamentalement différentes du rôle de la psychiatrie.

Car c'est notamment la notion d'innovation en matière de pratiques professionnelles qui était mise en avant par les promoteurs du programme. Or, comme nous l'expliquent Diane Harvey et Guylaine Cloutier dans l'article qu'elles ont choisi de co-écrire, au Québec, où le développement de postes salariés de pair-aidants est aujourd'hui ancré dans les pratiques institutionnelles, il est toujours nécessaire d'accompagner chacune de ces intégrations professionnelles. En effet, même quand l'équipe d'un service de soins est très motivée pour ajouter ce nouveau métier à l'éventail de ses compétences, les débuts peuvent être complexes : les places de chacun sont parfois à redéfinir, et il faut prendre garde à ne pas involontairement dévaluer le travail des autres personnels soignants. Mais le savoir expérientiel du Québec en matière d'intégration de pair-aidants professionnels est aujourd'hui important, et cette pratique innovante semble appelée à s'étendre.

Lorsque le CCOMS, suite à plusieurs visites d'étude notamment au Québec, a débuté la construction du premier programme de formation français à l'intention de pairs-aidants en santé mentale, il a souhaité tirer les enseignements des expériences étrangères de formation : leurs durées, leurs orientations théoriques, leurs reconnaissances en tant que diplômes ou formations diplômantes. En 2011, le psychiatre Massimo Marsili était en charge de la construction du diplôme universitaire. Il explique ici ce qui a présidé à ses choix pédagogiques en matière d'ingénierie de formation : il fallait renforcer les compétences opérantes du futur médiateur, déjà outillé par son savoir expérientiel, en lui permettant de développer des outils concrets d'intervention individuelle d'animation de groupes.

Une fois les orientations théoriques de formation déterminées, il était nécessaire de développer les modules universitaires qui permettraient leur enseignement : Alexandre Lunel, coordinateur pédagogique au sein de l'Université Paris-8, était en charge du déploiement de la formation qui débutait en janvier 2012. Son texte permet de comprendre la méthodologie qui a permis d'intégrer ce nouveau diplôme universitaire à une UFR de droit et la cohérence des choix

des intervenants et enseignants qui co-animaient les différents modules de formation.

Fin 2012, les 29 médiateurs de santé-pairs ont eu à valider l'année de formation écoulée par le rendu d'un mémoire professionnel. Claire Bélart propose une lecture des enseignements qui peuvent être tirés des travaux en question. Il en ressort que les étudiants ont essentiellement exploré la question de leur souhait profond d'être véritablement intégrés à des équipes de soins et celle de leur crainte de ne pouvoir y parvenir à terme. Ces mémoires ont été produits près de 18 mois après le début de programme : ils nous offrent un instantané de la perception que les médiateurs avaient de leurs situations à cette période charnière. Les situations ont depuis lors beaucoup évolué, changé, dans bien des cas, elles se sont améliorées. Mais concernant ceux des médiateurs qui ont depuis cessé leur activité, ces écrits sont un rappel de la difficulté qui a pu être la leur à faire exister un métier qui n'existe pas encore.

Cette difficulté a eu beaucoup à faire avec la question du « faire équipe » ; la destinée première des médiateurs de santé-pairs que formait le CCOMS était bien de prendre place au sein d'équipes pluri-disciplinaires. Guillaume François, infirmier de formation, devenu ensuite cadre de santé en psychiatrie, était chargé de mission sur le programme pendant toute la durée de l'expérimentation. Il a mené un travail en profondeur auprès des services qui accueillaient les médiateurs afin de les aider à trouver la juste place pour le médiateur, en dépassant les craintes et en déconstruisant les représentations qui pouvaient alimenter les résistances. Il s'agissait non seulement de démontrer aux professionnels la valeur ajoutée de cet autre ensemble de compétences mais également de construire avec eux un modèle d'équipe en capacité d'intégrer ces nouvelles dimensions dans le soin.

C'est un exemple de construction d'une telle équipe que décrivent le psychiatre et chef de pôle Jean-Yves Giordana et le médiateur Fabien Durand. Ils nous donnent à voir les étapes du processus d'intégration de ce dernier, processus qui a débuté avant même son arrivée,

car il n'était pas évident de préciser au préalable quelles seraient ses missions, son champ d'action, ses domaines de compétences. Il est rapidement apparu que ce processus se ferait « en marchant », et que par conséquent, rassurer l'équipe, lui démontrer que cette arrivée ne signerait pas de perte, celle de territoires professionnels, mais bien un gain, celui d'une posture complémentaire à celles déjà en présence.

Pour Fabien Durand comme pour plusieurs des médiateurs de santé-pairs formés en 2012, les tensions qui ont ainsi traversé les deux années de l'expérimentation ont pu avoir des conséquences sur leurs niveaux de rétablissement. Jérémie Soulé a pris part à la recherche sociologique qualitative qui a accompagné le programme. Son texte revient sur les dimensions négatives mais aussi positives de l'expérimentation sur le bien-être des médiateurs : si certains ont vu leur rétablissement affaibli par les difficultés inhérentes à l'intégration au sein des équipes, d'autres ont, au contraire, été soutenus dans leur mieux-être par la reprise d'une activité professionnelle et par l'impact visible de leur travail auprès des usagers de services de soins en santé mentale.

Dans la continuité de cette réflexion, Lise Demainly nous propose un regard sociologique global sur l'expérimentation, reprenant les conclusions du travail de recherche mené par l'équipe du laboratoire le Clersé.

Baptiste Godrie, chercheur québécois, s'intéresse à l'un des axes développés dans ces mêmes travaux sociologiques en évoquant la question suivante, souvent débattue : le pair-aidant perdrat en authenticité et donc en efficacité dès lors qu'il ne se trouverait plus à travailler parmi ses pairs à part entière, à savoir d'autres patients, car il serait comme « contaminé » par la posture soignante, et son savoir expérientiel s'en trouverait rapidement affaibli. Il propose une déconstruction de cette représentation en détaillant sur différents modèles d'intégrations professionnelles de pair-aidants.

Le psychiatre Bernard Durand s'est intéressé à ce débat ainsi qu'à l'ensemble de la réflexion sur la pair-aidance professionnalisée en santé mentale dès lors que le CCOMS a débuté sa démarche prospective.

S'il n'est pas favorable au statut de médiateur de santé-pair tel qu'il est déployé en France, il ne s'y oppose pas de façon rigide ou purement rhétorique, comme nous le démontre son texte : il a également lu avec attention les rapports qui ont été produits à la suite de l'expérimentation et nous propose une lecture mesurée des résultats présentés. Il y questionne non pas l'existence même des médiateurs qu'il reconnaît comme étant précieuse à différents endroits du système de santé mais plutôt le choix de les intégrer à des équipes de soins.

Jean Naudin fait partie des chefs de pôle qui ont intégré des médiateurs au sein de leurs services. Il développe ici une lecture phénoménologique du programme et une vision du médiateur qui serait un passeur, pouvant tisser du lien entre des personnes expérimentant des réalités différentes, en l'occurrence les soignés et les soignants. Il peut traduire les langages en vigueur sur chacune des deux rives, facilitant ainsi certaines translations.

Quatre médiatrices de santé-pairs (Corinne Noel, Marie-Christine Thibaut, Valérie Brilleman, Valérie Hennion-Vermeersch) ont travaillé avec le psychanalyste Patrice Desmons et ont produit ensemble un écrit afin de revenir justement sur cette posture du pair-aidant professionnel.

Elles soulignent que depuis 2012, de nombreux écrits ont été produits en référence à ce sujet, dans lesquels les médiateurs ont fréquemment été sollicités pour témoigner, pour faire l'objet de jugements, d'évaluations parfois sauvages et peu renseignées. Ils constituent un petit groupe de personnes sur lesquelles de nombreuses projections ont été faites, à qui ont été attribuées fragilités et incapacités, que l'on a bien souvent définies en creux, voire par défaut. Dans ce texte, quatre médiatrices choisissent de donner leur(s) vision(s) de leur(s) métier(s), d'en tracer des contours et d'évoquer leur travail auprès d'usagers ; elles nous donnent à voir ce qui peut constituer leur quotidien de travail.

Le programme médiateurs de santé-pairs a été pensé dès le départ comme une expérimentation, il ouvrirait la voie à de nouvelles pratiques, il était en cela innovant mais aussi particulièrement polémique, ferait l'objet de nombreuses controverses et ses détracteurs seraient sans nul

doute nombreux. C'est pourquoi le CCOMS a pris le parti d'accompagner son déroulement d'une double évaluation : qualitative, comme nous l'avons décrit précédemment, mais également quantitative.

Cette enquête avait pour objectif de mesurer les effets des médiateurs de santé-pairs sur la stigmatisation internalisée, la qualité de vie et le fonctionnement global des usagers. Les sociologues Isabelle Maillard, Lyre l'Epée, Agnès Bensussan et la psychologue Julie Ledrich développent en préambule ces axes de recherche de l'évaluation, puis elles relatent les difficultés importantes rencontrées au cours de son déploiement. En effet, le bon déroulement de cette enquête reposait pour beaucoup sur la volonté de s'engager à long terme de professionnels de santé au sein des différents établissements de soin qui avaient intégré des médiateurs de santé-pairs. Le travail de collecte des données était exigeant en termes de temps et de régularité, ce qui a occasionné un taux important de déperdition.

Cependant les chercheuses ont observé un impact très positif de la passation de l'enquête elle-même au sein des équipes qui s'étaient engagées, autour de la question de la stigmatisation et de l'auto-stigmatisation : le fait de faire passer les échelles d'évaluation aux patients a permis de nombreuses prises de consciences de la part des équipes sur ces thématiques.

Perspectives d'avenir

Cette aventure est loin d'être terminée. Il faut consolider l'expérimentation et la disséminer, prendre acte des points négatifs et positifs, créer une base théorique du savoir expérientiel, asseoir ce savoir-faire sur un métier enseigné par les universités et reconnu par les établissements. La route sera encore longue, mais elle mérite d'être empruntée. Nous ne sommes qu'au début du voyage.

« Polémiques » porte à merveille son nom dans ce numéro consacré aux MSP en France. Il permet ici l'expression de ce nouveau savoir et de cette nouvelle pratique ainsi que de toutes les contradictions qui

les entourent mais qui révolutionnent de ce fait intranquillement le champ social et sanitaire dans notre pays et dans le monde.

Bibliographie

- Anthony WA. Recovery from mental illness : The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehab J* 1993 ; 16 : 11-23.
- Baillon G. L'Etat reconnaît son erreur sur les médiateurs de santé (ou pairs-aidants) en psychiatrie. *Mediapart* 2012, 22 février. <<https://blogs.mediapart.fr/edition/contes-de-la-folie-ordinaire/article/230212/l-etat-reconnait-son-erreur-sur-les-mediateurs>>
- Barrès M. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Présentation du dispositif. *Revue française des affaires sociales* 2009 (1-2) : 205-8.
- Collectif des 39. D'anciens malades dans les équipes soignantes en psychiatrie. 2011 <<http://www.collectifpsychiatrie.fr/?tag=mediateurs-en-sante-mentale>>
- Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness : a report from the field. *Schizophrenia Bull* 2006 ; 32 : 443-5.
- Foucault M. Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical. Paris : Presses Universitaires de France, 1963, 212 p.
- Fnapsy. Rapport de la Fnapsy sur le projet « Médiateurs de santé-pairs », ex-« pairs-aidants ». <http://www.fnapsy.org/tc/Rapport_FNAPSY_projet_Mediateurs_sante-pairs.pdf?PHPSESSID=9468b0d66b688f07b422b17ee363bac3>
- Girard V, Perrot S, Musso S, Handlhuber H, Lefebvre C, Payan N. Quelques éléments sur le recrutement et la professionnalisation des travailleurs pairs/médiateurs en santé mentale sur le site pilote du programme Housing First (Marseille). *Pluriels* 2010 ; (85/86).
- Le Cardinal P, Roelandt JL. Le pair-aidant, l'espoir du rétablissement. *Santé Mentale* 2008 ; (133) : 69-73.
- Martin JP. À propos de l'expérimentation de patients « tuteurs » de santé, décembre 2011. <http://www.serpsy.org/actualites/Actualite_sommaire.html>
- Pelletier JF, Davidson L, Roelandt JL. Citizenship and recovery for everyone : a global model of public mental health. *Int J Mental Health Promotion* 2009 ; 11 : 45-53.
- Velche D, Roussel P. *La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle*. Rapport remis à l'IRESP, EHESP, 2011, 192 p.
- Roelandt JL. La santé mentale complexité du terme, perspectives d'avenir. Exposé « La santé mentale en France et dans le monde : des hommes, pas des murs ». *Pratiques en santé mentale* 2015 ; 1 : 47-58.
- Roelandt JL. Histoire concrète et illustrée du désaliénisme en banlieue de Lille (France). *Santé Mentale au Québec* 1994 ; 19 : 211-23.

Films

Histoire de Paul, 1975, réalisé par René Ferret.

La place d'un autre, 1993, réalisé par René Ferret.

Lois

Loi du 4 mars 2002 : <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>>

Convention relative aux droits des personnes handicapées : <<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>>

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur la création des groupes d'entraide mutuelle : <<http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-10/a0100027.htm>>

Loi 2016, modernisation du système de santé : <<http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/sante.asp>>

Chapitre 2

Les expériences étrangères

Catherine Déchamp-Le Roux

Introduction

L'objectif de ce chapitre est de comparer le statut des médiateurs de santé – pairs (MSP) dans différents pays concernés par ce nouveau métier de santé [1, 2], qui est à distinguer du patient formateur. Cette étude s'appuie sur des rapports officiels et sur des articles publiés dans les revues professionnelles et scientifiques. Une synthèse de quelques-uns de ces travaux avait été réalisée par l'équipe du CCOMS dans le cadre du projet de recherches sur les MSP. Nous avons aussi consulté le mémoire d'un médiateur consacré aux expérimentations étrangères [3].

Deux questions se posent :

- quels sont les facteurs qui ont contribué à faire émerger ce métier qui valorise les acquis de l'expérience ?
- quelles sont les raisons pour lesquelles des pays comme les États-Unis, le Canada ou le Royaume-Uni ont été les premiers à expérimenter la pair-aidance ?

Dans une première partie, nous tenterons d'apporter des éléments permettant de répondre à ces questions.

Dans une deuxième partie, nous présenterons quelques évaluations réalisées sur les MSP. L'approche comparée, telle que nous la concevons, doit contextualiser chacune des expérimentations. Dans le cadre de ce travail, nous n'avons eu pas la possibilité matérielle d'étudier les

transformations des politiques et des pratiques de santé mentale de chacun des pays sélectionnés. C'est une recherche qui reste à faire, et ce travail est une première contribution.

En conclusion, nous insisterons sur le bilan actuel et sur les transformations attendues des politiques et des pratiques de santé mentale.

Aux origines de la pair-aidance

Les concepts de *self-care* et d'*empowerment*

Ce mouvement a émergé dans des pays comme l'Amérique du Nord, avec la tradition toujours actuelle du « *self-care* » comme pratique et idéologie. Il s'agit de l'ensemble des soins non dispensés par les professionnels de la santé. Le concept de « *self-health* » correspond, lui, aux groupes de soutien et d'entraide qui se développent avec les associations de malades. Plusieurs modèles, tels que les Alcooliques anonymes depuis 1930, ont inspiré les groupes de malades. Si l'on se réfère aux travaux sur les soins infirmiers [4], ce mouvement est la réponse à la critique d'une médicalisation et d'une déshumanisation croissante de la santé et invite à une appropriation sociale de celle-ci. Le *self-care* doit permettre la libération de l'individu de l'emprise médicale. Ce courant, qui a pris de l'ampleur entre 1970 et 1985, a favorisé l'émancipation – ou *empowerment* – du patient dans tous les pays industrialisés. Il soutient que les individus et les collectivités ont la capacité de prendre en charge leur corps et leur santé. Le mouvement féministe, les écologistes, les professionnels de santé publique et les usagers de la santé ont soutenu cette philosophie du *self-care* qui responsabilise le citoyen. Cette mobilisation sociale s'inscrit dans un mouvement plus général de lutte contre toute forme de discrimination et de revendication des droits sociaux et civiques.

C'est dans ce contexte que le Front de libération des malades mentaux (MPLF) a été fondé, en 1970, à partir d'une mobilisation de patients se qualifiant de *survivants* de la psychiatrie. Une des

portes-parole est Judi Chamberlin [5], restée célèbre pour ces actions dans le domaine de la pair-aidance et des droits des patients.

Le débat social de cette décennie est celui d'une critique de la médicalisation croissante de la société, critique initiée par Illich [6] dans un contexte de nouvelle transition épidémiologique caractérisée par les maladies chroniques et le vieillissement progressif de la population [7]. L'argument d'Illich est que la médicalisation dépossède l'individu de son autonomie et de sa capacité à se prendre en charge alors que les maladies chroniques impliquent une délégation des soins, permettant ainsi au patient de devenir acteur de sa santé. Cette délégation indispensable contribue à la remise en question du rapport médecin/malade fondé sur une définition « paternaliste » et renforce la responsabilité de l'individu dans la prise en charge de sa maladie avec le risque d'une nouvelle idéologie : le *victim blaming* [8], ou comment rendre responsable l'individu de son état santé dans un contexte de réduction des coûts du système de santé. La thèse défendue par Crawford, il y a plus de trente ans, est que le *self-care* associé au *self-help* détourne l'attention des causes sociales et environnementales de la maladie alors que, paradoxalement, ce mouvement est né d'une critique du système traditionnel de santé. Il reste que ces concepts ont contribué à transformer les rapports soignants-soignés et à favoriser l'autonomie du patient dans le contexte de la maladie chronique. L'épidémie du sida [9], apparue au début des années 1980, a amplifié le processus en cours grâce à une mobilisation collective et associative forte.

L'expertise du patient

En tant que sociologue [10], j'ai travaillé avec des spécialistes de l'éducation du patient en diabétologie, entre 1985 et 1998, et j'ai pu constater les transformations dans la relation thérapeutique et dans le rapport au savoir des patients. Dans un premier temps, l'éducation du patient est centrée sur l'observance. En effet, le respect des prescriptions est un enjeu majeur pour les professionnels de la santé, car la

non-observance nuit à l'efficacité thérapeutique. On a tendance à relier l'observance à l'autorité médicale, à tort ou à raison. Les données rapportent que près de 50 % des patients ne respectent pas les prescriptions, et ce fait discrédite les évaluations sur les médicaments [11]. Dans un deuxième temps, la parole des patients est prise en compte [12] et les patients sont invités à témoigner de leur « travail » de patient dans des congrès médicaux. On voit alors apparaître un nouvel acteur : le patient expert du fait de son expérience. Il n'est plus décrit comme soumis ou comme devant s'adapter aux traitements. Un nouveau rapport de forces émerge avec les associations de malades, et cette prise de pouvoir est favorisée par la situation de coopération mutuelle caractéristique de la maladie chronique. La négociation [13] est centrale dans la relation thérapeutique. Les malades chroniques, de par leur expérience, leur savoir et leur éducation, deviennent des partenaires plus difficiles. C'est la figure du « patient discutant » [14] que j'ai proposée. L'éducation du patient est devenue une éducation thérapeutique de plus en plus centrée sur une délégation des savoirs avec une prise en compte de l'expertise du patient [15] sur la gestion quotidienne de sa maladie. Son expérience est valorisée. C'est une première étape vers une « professionnalisation » des patients. Ce concept est à distinguer de la « proto-professionnalisation » [16] qui correspond à une version du savoir professionnel transmis aux profanes.

À la fin des années 1970, le journaliste américain Norbert Cousins [17] soutient la thèse selon laquelle l'individu doit assumer une part de responsabilité dans sa propre guérison, et son parcours de patient guéri est reconnu institutionnellement par une chaire dans une faculté de médecine aux États-Unis. Au même moment, Judi Chamberlin devient associée d'un centre de réhabilitation psychiatrique de l'Université de Boston. On peut penser que d'autres patients anonymes ont connu un itinéraire similaire. Une autre figure emblématique, plus récente, est celle de Vincent Dumez [18], atteint de trois maladies chroniques, directeur du Bureau facultaire de l'expertise patient-partenaire à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

En Europe et aux Pays-Bas, Wilma Boevink, *survivante* de la psychiatrie [19], a intégré, en 1991, l’Institut Trimbois d’Utrecht en tant que chercheur en sciences sociales et est devenue professeur de rétablissement en santé mentale.

La culture des acquis expérientiels

Au Québec, on définit les acquis expérientiels comme la somme des connaissances et des compétences acquises par une personne à l’extérieur des systèmes éducatifs et de formation professionnelle. On part du postulat que les individus apprennent par l’expérience, et cette reconnaissance récente des acquis expérientiels occupe maintenant une place centrale dans les systèmes d’éducation et de formation [20].

Autres exemples, le mouvement féministe au Québec et aux États-Unis a, dans les années 1960, milité pour que les acquis expérientiels de l’activité ménagère soient pris en compte dans le cadre d’une politique de démocratisation d’accès à l’enseignement supérieur. En France, les techniciens ayant 5 ans de pratique professionnelle dans un poste d’ingénieur peuvent prétendre au titre d’ingénieur d’après une loi de 1934. Enfin, un décret de l’enseignement supérieur, en 1984, institue la validation des acquis et, en 2002, la validation des acquis de l’expérience (VAE) permettant à toute personne de faire valider les savoirs issus de son expérience professionnelle (salariée, non salariée, bénévole) en vue d’une certification permettant un accès à l’Université.

Ces quelques exemples montrent les avancées d’une culture des acquis expérientiels qui s’oppose, depuis l’Antiquité, à une culture des acquis scolaires permettant le chemin de la connaissance. Il s’agit d’un débat pédagogique ancien réactivé par le mouvement de l’« éducation permanente ». Dans le contexte actuel, la reconnaissance des acquis permet à la notion de compétence de s’imposer dans les référentiels de formation.

Si la culture des acquis expérientiels a obtenu une reconnaissance sociale assez rapidement en Amérique du Nord, c’est en grande partie

grâce au pragmatisme qui fonde de nombreuses politiques sociales. Les avancées dans ce domaine ont ouvert de nouvelles possibilités dans la reconnaissance des savoirs expérientiels à l'extérieur des systèmes éducatifs et de formation professionnelle.

En France, il n'y a pas – pour l'instant – de formalisation de ces savoirs de l'expérience du « métier de malade ». Lise Demailly [21] a étudié les jeux d'acteurs autour de la formalisation des savoirs d'expérience des métiers de la relation et observe : « Quand un domaine de savoirs d'expérience tacite ou invisible se formalise, c'est potentiellement l'ouverture d'un nouveau champ de pouvoirs pour l'employeur, ou pour une élite du groupe professionnel, ou d'éventuels experts ». Notons que contrairement aux métiers de la relation cités (auxiliaires de vie, enseignants et formateurs, psychothérapeutes), le métier de « patient-expert » est en construction. Par conséquent, il n'y peut y avoir de certification académique ou de reconnaissance de l'expérience professionnelle.

Sur cette question, on peut se référer aux travaux d'Emmanuelle Jouet [22] sur la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades et sur les concepts de rétablissement et d'inclusion sociale qui sont centraux dans le programme EMILIA (*Empowerment of Mental Illness Service Users : Lifelong Learning, Integration and Action*) qui s'est déroulé dans 16 pays européens entre 2005 et 2010. Ce projet qui s'appuie sur un réseau européen *d'établissements publics de santé et d'universités spécialisé dans les soins, la formation et la recherche en santé mentale* avance l'hypothèse que l'accès à la formation et à l'emploi favorise l'intégration sociale.

La pair-aidance

On peut faire l'hypothèse que la théorie de l'apprentissage social [23], qui valorise l'expérience et l'imitation des pairs, a contribué au développement de la pair-aidance dans ses diverses formes ; c'est un mélange d'entraides, de partage de connaissances et d'expériences.

C'est une relation fondée sur la réciprocité et l'égalité. La professionnalisation implique une formation spécifique ainsi qu'un suivi de cette formation. On trouve des pairs-aidants dans le domaine de l'éducation, du sport, de la musique, de la toxicomanie, du handicap, des maladies chroniques, des traumatisés divers et des vétérans (cette liste n'est pas exhaustive).

La pair-aidance s'inscrit dans une tradition nord-américaine d'entre-aide autogérée et de soutien de la communauté aux nouveaux migrants [24].

Si l'on suit le parcours de Judi Chamberlin, citée plus haut, on constate qu'il s'inscrit dans la mobilisation des patients critiquant le système de santé, la privation des droits et revendiquent le choix des traitements. Cet activisme durera de 1970 jusqu'à son décès, vingt ans plus tard. On apprend qu'elle est associée au Centre de réhabilitation psychiatrique de l'Université de Boston, ce qui lui permettra de fonder deux centres de prise en charge de patients atteints de troubles psychiques par d'anciens patients. Ces expériences lui donneront la possibilité de contribuer à créer le premier centre national d'*empowerment*¹ dont l'objectif est d'apporter un message de rétablissement, d'émancipation, d'espoir et de guérison aux personnes atteintes d'une maladie mentale.

Ce mouvement s'inscrit dans une reconnaissance plus générale des acquis expérientiels des patients, de leurs droits et de leur émancipation (*empowerment*), quels que soient leur maladie ou leur handicap.

La pair-aidance, sous des formes diverses, est maintenant institutionnalisée dans tous les domaines de la maladie chronique. En santé mentale, les politiques et les pratiques de pair-aidance sont récentes en Europe. Par conséquent, les évaluations des quelques expérimentations mise en place par le projet EMILIA se font sur innovation thérapeutique non stabilisée.

1. National Empowerment Center. Son objectif déclaré est « d'apporter un message de rétablissement, d'espoir et de guérison à ceux qui ont été étiquetés "malades mentaux" ».

Les expériences de pair-aidance en Amérique du Nord

On distingue les expériences plus anciennes d'Amérique du Nord des plus récentes en Europe.

En 1985, Judi Chamberlin fonde le « *Drop-In Center* » dans le Massachusetts, qui est un centre autogéré par des usagers des services de psychiatrie.

Il est difficile de remonter aux premières expériences sur lesquelles peu d'évaluations ont été réalisées. Dans le contexte nord-américain, il y a une multitude de centres thérapeutiques privés, caritatifs et publics dont les limites à l'autonomie ne sont, le plus souvent, que financières. Longtemps, l'absence d'un système national obligatoire d'assurance-maladie a conduit 15 % de la population à n'avoir aucune protection sociale [25]. Depuis 1965, il faut avoir plus de 65 ans (*Medicare*) ou être sans ressources (*Medicaid*) pour avoir une couverture sociale, le reste de la population dépend des assurances privées ou proposées par l'employeur. Les patients atteints de troubles psychiques sans emploi ne bénéficient d'aucune protection sociale, sauf s'ils ont le statut de handicapé. Mais la loi Obama Care (2010) devrait permettre à tous les Américains de bénéficier d'une assurance maladie. Avant cette réforme, les Nord-Américains étaient contraints de trouver des dispositifs de prise en charge des « laissés pour compte » des institutions traditionnelles et d'aller au-devant des besoins de cette population [26] avec les *Assertive Community Treatment* développés dès 1980.

La mobilisation sociale des usagers de la psychiatrie, qu'ils se définissent comme consommateurs ou comme survivants de la psychiatrie, a impulsé la création de nombreuses associations et groupes de patients fondés sur le *self-help*, l'entraide et la pair-aidance. Ce mouvement a été bien perçu par les professionnels de la santé mentale qui ont proposé l'intégration et la coopération des *self-help groups* dans le système de santé mentale [27] à la fin des années 1970. Lors d'un sondage auprès de ces professionnels de santé, il est précisé que l'évaluation de

ces groupes est difficile à réaliser en raison de leur très grande hétérogénéité, mais qu'ils ont en commun d'améliorer la qualité de vie de leurs membres en dispensant espoir et *coping* (faire face).

Le recours à des usagers de la psychiatrie dans le système de santé mentale est récent. Les premières expériences d'intégration de pairs-aidants salariés ont été réalisées aux États-Unis où des pairs-aidants (*peer support worker*) ont été intégrés dans les centres de santé mentale pour contribuer à l'offre de services orientés vers le rétablissement.

La synthèse réalisée par le CCOMS [28] cite deux expériences de 1986 (Denver) et de 1991 (Michigan). Ces expériences mettent en évidence la nécessité de définir le rôle du pair-aidant dans l'équipe et de lui donner un statut. En 1995 (Pennsylvanie), une évaluation permet de conclure que les pairs-aidants contribuent à l'amélioration du suivi des usagers. En 1999, la Géorgie est le premier État fédéral à intégrer les services des pairs-aidants dans la prise en charge *Medicaid*. En 2002, le programme PACT (*Program of Assertive Community Treatment*) peut intégrer un pair-aidant par équipe pluridisciplinaire de suivi ambulatoire. En 2007, le succès est tel que les centres qui relèvent d'une prise en charge *Medicaid* et *Medicare* sont incités à engager des pairs-aidants. À ce jour, plus de 30 États ont mis en place des programmes y recourant. Le soutien qu'ils apportent fait partie intégrante d'une stratégie nationale en santé mentale [29] en raison de leur expérience de vie et du faible coût (en termes de salaire) que représente leur embauche dans les équipes de soins (*Affordable Care Act*). On est actuellement dans une phase de développement de ce nouveau métier aux États-Unis et dans d'autres pays comme l'Australie, l'Écosse, l'Angleterre, le Québec ou les Pays-Bas.

Le plan d'action en santé mentale au Québec (2005-2010) propose l'embauche de pairs-aidants dans des équipes de suivi intensifs et de soutien. C'est le programme « pairs-aidants réseau » soutenu par le ministère de la Santé qui propose une formation et un soutien aux pairs et aux équipes qui les embauchent depuis 2008. Cette intégration est présentée comme une grande innovation. Une première évaluation a

été réalisée [30], et l'enquête a exploré le point de vue de tous les acteurs. La réussite est conditionnée par la préparation et l'insertion des pairs-aidants dans les équipes. Bien que satisfaits des conditions de travail, ces derniers déplorent l'absence de statut. Les formes d'intégration dans les équipes varient. Les pratiques orientées vers le rétablissement mobilisent les pairs-aidants en valorisant le savoir expérientiel et l'empathie. Au bout d'an, les pairs-aidants sont bien assimilés dans les équipes. Les retombées sont globalement positives pour l'ensemble des acteurs : usagers, équipes et pairs-aidants eux-mêmes.

La situation en Europe

Les systèmes de protection sociale européens sont censés couvrir les plus démunis depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale.

Citons A. De Swaan [16] : « L'État-providence contemporain est devenu un vaste conglomérat d'arrangements nationaux, collectifs et obligatoires pour pallier et contrôler les effets externes des difficultés et des déficiences. »

C'est une action collective qui permet de gérer l'interdépendance entre riches et pauvres. Cependant, après une phase de croissance, les dépenses sociales sont touchées par des restrictions budgétaires dès les années 1980. Ce sont les populations les moins organisées politiquement [31] qui en sont les victimes mais les acquis fondamentaux de l'État-providence demeurent. Les coupes budgétaires touchent les nouveaux métiers de l'assistance qui ne représentent pas encore un poids politique. Cette évolution est observable dans tout l'Occident (Amérique du Nord et Europe).

En Europe, seuls les pays du Nord connaissent, dès les années 1970, une mobilisation sociale des usagers ou survivants de la psychiatrie équivalente à celle observée en Amérique du Nord. Toutefois, en France et en Europe, jusqu'à une période récente, ce sont les familles qui représentent les usagers. Il faut attendre que de nombreuses associations de patients s'organisent en s'inspirant d'une militance des associations créées autour de l'épidémie du sida. Le réseau européen

des ex-usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP)² a été fondé en 1990 aux Pays-Bas, par des militantes comme Wilma Boevink que nous avons déjà mentionnée. Le réseau s'est donné pour objectif de promouvoir les droits humains et d'influencer les politiques de santé mentale. À ce jour, le réseau a organisé sept congrès européens. Le plus récent s'est tenu en décembre 2014 au Danemark avec 58 participants représentant 19 pays européens. Un plan stratégique a été défini. Ce réseau a le soutien de la communauté européenne et des Nations unies. Des fondations privées comme l'*Open Society Foundations Mental Health Initiative* (George Soros) soutiennent les initiatives visant à mettre un terme à l'institutionnalisation des malades mentaux, en particulier en Europe de l'Est, et à promouvoir les alternatives à l'hospitalisation. Il s'agit aussi de veiller au respect des droits des patients. Le réseau a ainsi manifesté son désaccord au sujet de la loi française de santé mentale du 5 juillet 2011. D'autre part, un projet de formation des pairs-aidants (*peers in progress*) porté par l'Allemagne est en cours de développement. Enfin, un des objectifs est de collaborer à la recherche en tant qu'usagers actifs de la psychiatrie en impulsant une approche multidisciplinaire des troubles mentaux.

En France, la Fnapsy³ a été créée en mars 1992 et a ainsi permis une représentation directe des usagers auprès des instances publiques. Il est intéressant de noter qu'après avoir soutenu le projet de médiateurs de santé – pairs (MSP) en France, la Fnapsy a critiqué les conditions d'application du concept après un voyage d'étude au Québec et une évaluation du programme sur certains sites en France. C'est le statut des MSP qui est mis en cause.

Malgré tout, il y aurait une trentaine de MSP travaillant dans des services de psychiatrie dans plusieurs régions. Une recherche qualitative récente a permis de comprendre comment une équipe mobile psychiatrie-précarité a travaillé avec des MSP [1]. Leur activité s'articule autour de la relation (entrer en contact), du soutien face à l'adversité (donner

2. www.enusp.org

3. www.fnapsy.org

espoir) et du développement des capacités d'autonomie chez le patient. Certains MSP font un travail de rue alors que d'autres font de l'accompagnement au logement ou assurent une présence à l'hôpital. Ils ont été sélectionnés par un coordinateur qui a évalué leur expertise expérientielle, leur rétablissement et leurs motivations. Le MSP se définit comme un passeur entre deux mondes ou comme traducteur au service des usagers avant tout. La légitimité dans l'équipe est parfois à conquérir, et il est arrivé que les MSP perçoivent une résistance de la part de certains membres (infirmiers, éducateurs, travailleurs sociaux) se sentant en situation de concurrence. Il peut exister un conflit de territoires et même un rejet de la part de certains soignants. Le MSP incarne un exemple de rétablissement ce qui peut se révéler lourd à porter, car une défaillance peut favoriser un retour du stigmate.

Il n'y a pas, à notre connaissance de directives européennes concernant les pairs-aidants, de même que le plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 en France ne les mentionne pas. On peut alors s'inspirer d'expérimentations étrangères.

Amorce d'une formalisation des compétences

Les expériences européennes comme celle de l'Écosse [32], qui est à une échelle régionale, peuvent servir de base de réflexion. Une expérience pilote a été réalisée sur 5 sites en 2008, et l'évaluation positive insiste sur l'impact du rôle des pairs-aidants sur le système de santé mentale. La recherche évaluative qualitative résume les points suivants :

- La pair-aidance offre une fonction unique et complémentaire à l'équipe de santé mentale et renforce l'objectif de rétablissement grâce aux compétences liées à l'expérience du MSP. Il est toutefois signalé que certaines équipes n'acceptent pas sa contribution.

- La pair-aidance permet d'établir un lien entre « eux et nous » (soignants et patients). Les professionnels peuvent plus facilement percevoir les difficultés rencontrées par les usagers pour progresser vers un rétablissement.

- Malgré des problèmes liés à la confidentialité et au partage des informations, les pairs-aidants ont pu intégrer les équipes pluridisciplinaires et coopérer avec les collègues.
- Les pairs-aidants représentent un potentiel à exploiter dans un objectif de rétablissement.

Un autre exemple est celui du travail théorique et conceptuel réalisé sur le travail et les compétences requises pour la pair-aidance [33] dans le cadre du *National Health Service* (Royaume-Uni). Ce rapport s'appuie sur quatre sites pour la définition des compétences des pairs aidants : Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust, Hertfordshire Partnership NHS Foundation Trust, Nottinghamshire Healthcare NHS Trust et Dorset Mental Health Forum. Six sites ont été sélectionnés pour leur implication dans un programme de rétablissement.

Les pairs-aidants sont qualifiés d'« experts par expérience ». Les qualités requises par le Dorset Mental Health Forum⁴ sont :

- avoir une expérience vécue des problèmes de santé mentale ;
- connaître les services et les enjeux des services de santé mentale ;
- avoir une bonne compréhension du vécu quotidien des personnes touchées par les problèmes de santé mentale ;
- comprendre les principes du rétablissement et du bien-être ;
- s'impliquer dans les programmes d'éducation au rétablissement avec d'autres pairs aidants ;
- être bon communiquant.

Cette comparaison de la situation des MSP en France aux pairs-aidants en Écosse ou au Royaume-Uni montre que le NHS en est à formaliser les compétences autour de l'expertise de l'expérience, ce qui est encore loin d'être le cas en France.

L'expérience des Pays-Bas est intéressante en raison du mouvement d'émancipation du patient dans les années 1970, concrétisé par la mise en place d'une représentation des usagers dans les services de santé.

4. Traduction de l'auteur.

Depuis, le programme de santé mentale⁵ actuel est centré sur le patient, sur la désinstitutionnalisation (avec la création de multiples structures spécialisées pouvant accueillir toutes sortes de patients selon l'âge, la pathologie et la situation) et enfin sur la prévention. Malgré tout, le nombre de lits psychiatriques reste important [34] (un pour 1 000 habitants). La situation des pairs-aidants aux Pays-Bas est déterminée par le développement des FACT (160 *Flexible Assertive Community Treatment* sur tout le territoire) qui les intègrent dans l'équipe pluridisciplinaire.

La revue de la littérature spécialisée de Repper et Carter [35] ne permet pas d'aller beaucoup plus loin pour l'instant. La conclusion est en faveur de la pair-aidance en ce qu'elle contribue au rétablissement des patients et conforte les pairs aidants dans leur propre rétablissement. Cet article insiste aussi sur l'importance de la formation et de l'encadrement des pairs aidants.

Conclusion

Le pair-aidant est un partenaire incontournable du rétablissement en santé mentale. C'est la reconnaissance d'une expertise de l'expérience du patient dans un contexte social qui promeut l'*empowerment* des personnes atteintes de troubles psychiques et contribue ainsi à la déstigmatisation de la maladie mentale en montrant que le rétablissement est possible. On peut toutefois s'étonner que le plan santé mentale en France n'inscrive pas ce nouveau métier dans son programme comme cela est pourtant le cas dans le plan santé mentale du NHS malgré le programme EMILIA (*empowerment in mental health*) sous l'égide de l'OMS-Europe. La comparaison des expériences de la pair-aidance en Europe reste à faire par des monographies réalisées *in situ*. Notre étude est une première contribution et montre la diversité des situations qui s'inscrivent dans des traditions nationales et spécifiques de prise en charge de la santé mentale.

5. Mental Health care in the Netherlands, 2006.

Références

1. Sarrandon-Eck A, *et al.* Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité. *Lien social et Politiques* 2012 ; 67 : 183-99.
2. Flora L. *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé.* Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité sciences de l'éducation. Université Paris-8, 2012.
3. Karinthi A. *Pair aidance professionnelle en santé mentale : histoire et réalités mondiales, expérimentations françaises et exemple d'une équipe médico-sociale accueillant un pair-aidant.* Mémoire de diplôme universitaire de médiateur de santé – pair, Université Paris-8, 2012.
4. Saillant F, Gagnon E. Le *self-care* : de l'autonomie-libération à la gestion de soi. *Sciences Sociales et Santé* 1996 ; 14 : 17-46.
5. Chamberlin J. *On our Own : Patients Controlled Alternatives to the Mental Health System.* New-York, MacGraw-Hill, 1979.
6. Illich I. *Némésis médicale. L'expropriation de la santé.* Paris : Seuil, 1975.
7. Déchamp-Le Roux C. *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale.* Paris : L'Harmattan, 2002, pp. 75-89.
8. Crawford R. You are dangerous to your health : the ideology and politics of victim blaming. *Int J Health Services* 1977 ; 7 : 663-80.
9. Couilliot MF, Déchamp-Le Roux C. *La déclaration obligatoire du sida. Évaluation d'un outil épidémiologique. Rapport à la Direction générale de la Santé.* Texte ronéotypé, 1990, 53 p.
10. Déchamp-Le Roux C. Pensées profanes versus pensées savantes en situation de maladie chronique. Implications dans l'approche de la relation médecin malade. *Diabète Éducation* 1992 ; 3(3).
11. Trostle J. Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine* 1988 ; 27 : 1299-308.
12. Assal JP, Golay A, Visser A. New trends in patient education. A trans-cultural and inter-disease approach. Amsterdam : Elsevier, 1995, 382 p.
13. Strauss AL. *Negotiations, Varieties, Contexts, Processes and Social Order.* San Francisco : Jossey-Bass publishers, 1978, 270 p.
14. Déchamp-Le Roux C. « Le patient discutant ». *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale.* Paris : L'Harmattan, 2002, pp. 147-174.
15. Déchamp-Le Roux C. *Peut-on parler d'expertise du patient ?* Communication présentée au Congrès de l'AFS, Université de Paris-13, 24-27 février, 2004.
16. De Swaan A. *Sous l'aile protectrice de l'État.* Paris : Presses universitaires de France, 1995, 326 p.
17. Cousins N. *Anatomy of Illness as Perceived by the Patient. Reflections on Healing and Regeneration.* Norton & Co, 1979.

18. Dumez V. *The Patient : A Missing Partner in the Health System*. Université de Montréal, 2012.
19. Boevink W. Survival, the art of living and knowledge to pass on. Recovery, empowerment and experiential expertise of persons with severe mental health problems. In : Tasty P, Lehmann P (eds). *Alternatives Beyond Psychiatry*. Berlin : Peter Lehmann Publishing, 2007.
20. Figari G, Rodrigues P, Palmeira Alves M, Valois P. *Éducation des compétences et apprentissages expérientiels : savoirs, modèles et méthodes*. Lisbonne (Portugal) : Educa, 2006.
21. Demailly L. *Les politiques de la relation*. Villeneuve d'Ascq : Presses Universitaires de Septentrion, 2008, 333 p.
22. Greacen T, Jouet E. Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : Le projet EMILIA. *L'Information Psychiatrique* 2013 ; 89 : 359-64.
23. Bandura A. *Social Learning Theory*. New-York : General Learning Press, 1977.
24. Thomas WI, Znaniecki F. Le paysan polonais en Europe et en Amérique : récit de vie d'un migrant (Chicago, 1919), précédé de : Tripier P. *Une sociologie pragmatique*. Paris : Nathan, coll. « Essais et Recherches », série Sciences Sociales, 1998, 446 p.
25. Chambaretaud S, Lequet-Slama D. Le système de santé américain. *ADSP* 2001 ; 36 : 1-4.
26. Déchamp-Le Roux C. L'apport des expériences étrangères à la philosophie de la mobilité. In : *Les équipes mobiles en psychiatrie et le travail de disponibilité*. Paris : John Libbey Eurotext, 2013, pp. 1-23.
27. Levy Leon H. Self-help groups viewed by mental health professionals :A survey and comments. *Am J Community Psychol* 1978 ; 6 : 305-13.
28. Le Cardinal P, Roelandt JL, Roucou S, Lagueux N, Harvey D. Le pair-aidant : l'espoir du rétablissement. *Santé mentale* 2008 ; 133 : 69-73.
29. Diehl S. Peers may ease mental health worker shortage under Obamacare. *USA Today*. www.usatoday.com/story/news/nation/2013/09/11.
30. Provencher HC, Gagné C, Legris L. *L'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : point de vue de divers acteurs*. Rapport. Québec, Faculté des Sciences infirmières de Laval, 2012.
31. Weir M, Orloff AS, Skocpol T (eds). *The Politics of Social Policy in the United States*. Princeton University Press, 1998.
32. Scottish government social research. *Delivering for mental health peer support worker*. 2009. www.scotland.gov.uk/socialresearch.
33. Cheeseman K. *Peer support roles in the mental health workforce-examples of current practice*. Skills for health.org.uk, 2011.
34. Ravelli DP. Deinstitutionalisation of mental care in the Netherlands : toward an integrative approach. *Int J Integr Care* 2006 ; 6 : 1480375.
35. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Mental Health* 2011 ; 20 : 392-411.

Chapitre 3

Les controverses suscitées par le programme de médiateur de santé – pair

Damien Cassan

Introduction

Ce chapitre aborde les controverses soulevées par le programme expérimental de médiateur de santé – pair (MSP)¹. Rappelons brièvement de quoi il s'agit : ce programme, porté par le CCOMS pour la période 2012-2014, consiste à intégrer des ex-usagers de la psychiatrie dans les équipes de soin en santé mentale. L'idée est que des personnes ayant souffert de troubles psychiques et ayant connu des prises en charge en psychiatrie peuvent faire naître un espoir de rétablissement chez les patients et, simultanément, celui d'une plus grande intégration sociale.

Ce projet s'inscrit dans le courant de la psychiatrie communautaire, il bouscule les frontières traditionnelles du « eux » (patients) *versus* « nous » (soignants) [1, 2]. Il s'agit d'un changement de paradigme : on ne fait plus de la médecine sans tenir compte de l'avis

1. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur des documents internes (courriers électroniques, courriers institutionnels, etc.), des informations publiques (médias, sites et blogs en ligne par exemple), mais également sur des entretiens de recherche réalisés sur le terrain dans le cadre de notre fonction de chargé d'études au sein de l'équipe de recherche qualitative de l'évaluation du programme MSP. Certaines données sont anonymisées pour respecter la confidentialité souhaitée par certains acteurs.

des personnes que l'on soigne. Une manière privilégiée d'activer ce paradigme est de contester le système médicocentré et de favoriser la désinstitutionnalisation.

Le projet ne prétend pas que le MSP va faire mieux ou moins bien que les soignants traditionnels mais qu'il va apporter une expérience supplémentaire à une équipe pluridisciplinaire. La création du métier de MSP s'inscrit dans ce mouvement d'ouverture de la psychiatrie de service public au monde des usagers et de leur rétablissement [3].

On comprend aisément que ce programme novateur et au caractère « militant » ait engendré d'importantes controverses dont nous allons ici présenter les grandes lignes. On peut distinguer, au sein de ces controverses, trois types d'acteurs du champ de la santé mentale qui feront chacun l'objet d'une partie : d'abord les usagers, puis le groupe professionnel soignant (principalement ici le groupe infirmier), et enfin, des psychiatres opposés à la philosophie du programme.

Les usagers de la psychiatrie

Du côté des usagers de la psychiatrie, l'acteur principal qui s'est impliqué dès le départ dans l'élaboration du projet MSP est la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy). Plusieurs responsables de cette fédération ont d'ailleurs été recrutés en qualité de chargés de mission du programme MSP au CCOMS. L'entente de départ presque « naturelle » CCOMS/Fnapsy (puisque ces deux acteurs défendent l'approche communautaire et que des passerelles en découlent) a en fait achoppé sur un certain nombre de questions. Leurs relations très fluctuantes et passionnées ont connu un point de crise culminant avec le retrait de la Fnapsy, qui a publié un rapport très critique début 2011, dénonçant un programme nocif pour les « usagers » (le rapport parle en fait ici des MSP). Dans la mesure où aucun médiateur n'avait encore été recruté, ce rapport cristallise en fait des craintes, ou plutôt des mises en garde, en se projetant sur de probables grandes difficultés d'intégration des MSP dans les

équipes de soin (craintes qui se sont révélées fondées dans certains cas).

Le rapport de la Fnapsy souligne « la quasi-impossibilité à faire vivre harmonieusement des équipes communes » (soignants-usagers) et les risques de rechute dus à l'absence de prise en compte des spécificités des MSP. Elle estime que demander à des MSP, qui n'ont pas les mêmes besoins et les mêmes ressources physiques et psychiques, de travailler au même rythme que les collègues professionnels soignants ne peut que conduire à une rechute.

Le CCOMS répondra en insistant notamment sur le fait que les MSP ne sont pas des patients que les professionnels devront soigner, mais bien des professionnels à part entière, dont la fonction est de « rendre service aux patients, accompagner, prendre soin et participer à leur éducation thérapeutique ». La controverse CCOMS-Fnapsy porte donc sur le statut, y compris symbolique, des MSP (usager ou patient *versus* professionnel ou soignant) et leur fragilité. Ce point de controverse déborde sur l'épineuse question du rétablissement : qu'est-ce qu'être « rétabli » ? Dans quelle mesure le MSP doit-il être traité comme un professionnel à part entière, comme si de rien n'était ? Ou, au contraire, doit-il être considéré comme une figure particulière, fragile, du fait de son expérience passée de troubles psychiques, et doit-il par conséquent bénéficier d'un traitement spécifique ? La Fnapsy reproche au CCOMS de ne pas prendre suffisamment de précautions pour protéger les MSP, elle regrette amèrement ce manque de soutien, qui aura, d'après elle, des répercussions importantes (vécues effectivement comme humainement douloureuses pour certains MSP – propos recueillis au cours de nos observations de la formation des médiateurs). Elle réclame, par exemple, un système formel de supervision des MSP, pouvant prendre la forme d'un suivi psychologique régulier lié à leur expérience dans l'expérimentation.

Ce point de controverse sur les risques de rechute des MSP a un rapport avec la manière dont le programme a été pensé : à l'intérieur du système sanitaire public, contrairement aux initiatives québécoises

(pourtant l'une des sources d'inspiration du programme) où les pairs-aidants sont employés par une association, puis mis à disposition de l'hôpital, ce qui leur assure une plus grande indépendance. La Fnapsy estime qu'imposer les MSP au sein de l'institution hospitalière est un facteur de fragilisation pour ces derniers.

Un autre désaccord Fnapsy-CCOMS concerne le recrutement des médiateurs. La fédération des usagers plaide ici pour sa paroisse : c'est au sein des associations que les MSP devraient être recrutés. Elle regrette que « des gens qui ne connaissent même pas le milieu associatif » (des usagers en psychiatrie) puissent être recrutés. Deux choses sont sous-entendues ici. La première est que des MSP non (ou pas suffisamment) rétablis pourraient être recrutés, certains dans le déni même de la maladie, ce qui conduirait à des échecs (ce fut le cas pour quelques-uns). Effectivement, un représentant de la Fnapsy se questionne : que peut transmettre une personne malade qui s'ignore ? La deuxième, même en considérant un MSP suffisamment rétabli, est qu'il lui manquerait certaines compétences : « si tu n'es pas passé par ce moment associatif où tu as été accompagné, ou que tu as accompagné des gens, que tu n'as pas partagé cette culture, te retrouver balancé dans un hôpital parce que tu as vécu ça, je trouve qu'il manque un petit peu de formation sur le terrain » (un représentant de la Fnapsy).

Au travers de ces différends, on perçoit le positionnement et le rapport de force entre deux acteurs importants du champ de la psychiatrie française. D'ailleurs, la Fnapsy est, depuis, revenue dans le jeu et semble même se positionner en faveur d'une éventuelle pérennisation, ou au moins prolongation, de cette expérimentation. On voit se dessiner une sorte de troc : notre soutien contre des garanties (notamment de protection des MSP), dans un jeu de « je t'aime, moi non plus » où chacun a, d'une certaine manière, besoin de l'autre. Le CCOMS a besoin du soutien politique de la Fnapsy (qui représente 64 associations d'usagers) dans le rapport des forces en présence dans le domaine de la psychiatrie ; et la Fnapsy a besoin d'occuper le terrain

quand il s'agit d'une innovation ambitieuse dans le champ de la psychiatrie communautaire. Elle joue ici une partition en termes d'image et de légitimité (surtout si le programme se généralise).

Bien sûr, l'univers des patients en psychiatrie ne s'exprime pas d'une seule voix. D'autres critiques du programme ont émergé. Un président d'association d'usagers estime que les MSP ne sont pas à leur place dans le sanitaire et devraient se trouver dans le médico-social : « lorsqu'ils sont employés dans le sanitaire, ils ne vont pas bien, ça dépend de la chefferie, et de l'équipe soignante, si celle-ci discrédite le MSP, c'est très compliqué... on le stigmatise, et il n'est pas à l'aise ! [...] Il ne sait pas soigner, pas faire une piqûre, ne connaît pas le vocabulaire médical, n'a pas toujours un niveau de diplôme suffisant... [...] Je vois beaucoup mieux le MSP dans le médico-social : son meilleur champ d'intervention, comme par exemple dans le programme *Un chez soi d'abord* »².

Ici, les MSP sont davantage imaginés dans un rôle d'intermédiaire (par exemple pour les amener vers un groupe d'entraide mutuelle – GEM), d'accompagnement (pour se rendre à Pôle emploi, chez un bailleur social, à la CAF, etc.), pour favoriser la réinsertion sociale. Ainsi, ce président d'association d'usagers trouve « aberrant qu'il ait accès au dossier médical, il faut laisser ça au corps soignant ». Il y voit l'une des raisons importantes de l'inquiétude du corps infirmier : le risque de dévoilement du secret médical.

Il est intéressant de confronter cette vision à celle de certains MSP qui estiment qu'ils ne sont pas payés pour rester dans une salle d'attente chez le dentiste avec un patient (propos recueillis au cours

2. Le programme « Un chez-soi d'abord » vise à expérimenter une prise en charge nouvelle pour les personnes sans-abri atteintes de problèmes mentaux sévères, en leur proposant un accès direct à un logement ordinaire et durable, moyennant un accompagnement intensif, à la fois social et sanitaire. Le programme « Un chez-soi d'abord » a été lancé à l'initiative des ministres en charge du Logement et de la Santé. Il est financé par l'État et piloté par le délégué interministériel pour l'hébergement et l'accès au logement des mal-logés, en lien avec la Direction générale de la santé et la Direction générale de la cohésion sociale (http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2014/10/dihal_-_quette_gd_public_ucsdb_ecran.pdf).

de nos observations de terrain). Au contraire, ce responsable d'association y voit une vraie mission, en ce sens que pour certains patients, il est très difficile de recourir à des soins ordinaires ou d'aller faire valoir ses droits. Or, pour lui, « quelqu'un qui n'a pas de droits ne peut pas se rétablir ». D'où le rôle crucial d'*advocacy* que peut jouer le MSP en facilitant l'accès aux droits des usagers les plus désocialisés, ou même en les encourageant, en leur rendant visite, en les appelant régulièrement. Le problème ici serait le secteur sanitaire qui formerait et détournerait les MSP.

Enfin, un dernier élément des controverses émanant de la sphère des usagers concerne l'effet stigmatisant du programme sur les MSP (à l'inverse d'un des effets positifs recherchés par les promoteurs du projet). Une ex-MSP a le sentiment « d'être marquée au fer rouge » après cette expérience. Dévoiler ses troubles est ici considéré comme éminemment stigmatisant et source de discrimination dans notre société, surtout si on se projette dans un « après ». Prédomine ici un désagréable arrière-goût « d'avoir été utilisé », l'impression pour les acteurs d'avoir été comme des « rats de laboratoire » dans une expérimentation aux contours trop flous. Pour quelques MSP qui ont quitté le programme, l'expérience a été synonyme de fragilisation, voire de rechute, avec l'idée qu'être toujours focalisé sur la maladie ne permet pas de se rétablir, et qu'il vaudrait mieux au contraire s'en éloigner.

Le groupe professionnel infirmier

Le deuxième type d'acteurs à l'origine de controverses importantes sont les syndicats infirmiers. Comme pour l'épisode du retrait de la Fnapsy avant le début du programme, le cours de l'expérimentation n'a pas non plus été un long fleuve tranquille, particulièrement sur le front syndical : il a connu une grave crise, à l'initiative de cette catégorie d'acteurs. Dès le mois de décembre 2011 et dans les mois qui ont suivi, ils sont montés au créneau de manière véhémente pour demander au

ministère l'arrêt complet de l'expérimentation (courrier de l'intersyndicale infirmière composée de sept syndicats de la fonction publique hospitalière). Ils estimaient alors que le programme MSP mettait à mal le métier de soignant en déqualifiant le niveau de prise en charge des usagers (certains MSP n'ayant aucun diplôme), ce qui, pour eux, posait de sérieux problèmes déontologiques et juridiques.

De plus, alors qu'ils ne cessaient de réclamer, en vain, des moyens supplémentaires en termes d'embauche d'infirmiers qualifiés, ils vivaient mal le fait que des budgets soient alloués à ce programme ; l'impression de « déshabiller Jacques pour habiller Paul », vécu par les syndicats infirmiers comme un « énième coup de poignard dans le dos ». Surtout que le flou sur les modalités de recrutement, sur la formation (l'information sur ce point circule mal jusqu'aux équipes de terrain), et donc les compétences acquises par les MSP prêtent à extrême caution.

L'absence d'une fiche de poste de MSP à cette époque, avec le risque d'empietement sur les tâches dévolues aux infirmiers, et de manière plus fondamentale, le sentiment d'une absence de reconnaissance des infirmiers en tant que professionnels suffisamment compétents de l'institution, ont participé au vif rejet du programme. En d'autres termes, s'ils s'estimaient mieux reconnus par leur administration de tutelle, ils se seraient sentis moins « menacés » par l'arrivée de ces médiateurs (même si ces derniers étaient en nombre très limité, ils en craignaient la généralisation).

On peut ajouter à l'amertume du corps infirmier l'absence de concertation syndicale, que ce soit au niveau local ou national, et le sentiment que tout est toujours « imposé du haut », ce qui renforce leur statut dominé et dévalorisant. Ils soulignaient ainsi qu'un seul cadre-infirmier était impliqué dans la mise en œuvre du projet au CCOMS, noyé au milieu des psychiatres et des psychologues. Ils estimaient qu'une présence infirmière plus importante en amont aurait permis une meilleure adaptation du programme aux réalités de terrain et une meilleure réception par les équipes soignantes.

Enfin, on peut se demander si en filigrane de cette levée de bouclier, ne se cachait pas également une « crainte » vis-à-vis des personnes atteintes de troubles psychiques, parfois vues comme des personnes imprévisibles, potentiellement dangereuses et pas forcément « guérissables » (vision d'une chronicité indépassable de certains troubles). L'intégration d'ex-patients au sein des équipes venait en effet bousculer la traditionnelle et nette séparation soignants/soignés, et on peut comprendre le caractère déstabilisant de l'entreprise pour le corps infirmier. La relation de pouvoir change ; il ne s'agit plus simplement de faire une injection à cet individu, mais d'échanger d'égal à égal entre « collègues », de l'écouter parce qu'il a cette « expertise » de pair-aidant. C'est particulièrement déstabilisant pour un corps professionnel exigeant une plus grande reconnaissance.

Cette forte mobilisation contre le programme a été entendue et a porté ses fruits puisque le ministère a suspendu le programme (mais pas la formation des MSP), et a demandé au CCOMS d'obtenir un avis favorable d'un Comité de protection des personnes (CPP) avant d'aller plus loin. Notons que la mobilisation syndicale s'est ensuite largement tassée sur ce sujet, signe, peut-être, que les arguments extrinsèques au projet en lui-même (manque de reconnaissance, culture hiérarchique, absence de concertation) comptaient pour beaucoup dans la mobilisation, mais aussi peut-être que les expériences positives du programme ont convaincu certains sceptiques initiaux.

Des psychiatres opposés à la philosophie du programme médiateur de santé – pair

La dernière famille de controverses est davantage d'ordre macrosocial que les autres, en ce sens qu'elle ne dénonce pas les effets de ce programme expérimental sur les MSP eux-mêmes ou sur les professionnels du soin uniquement, mais sur l'ensemble du système psychiatrique.

Les critiques émanent principalement de psychiatres qui s'opposent à ce type de programme, accusé de « dévaloriser la psychiatrie » en intégrant des (ex-)patients pour réussir là où les soignants ont échoué. La dénonciation est forte : pour eux, le projet MSP propose de manipuler les usagers de la santé mentale, d'écartier les soignants de la psychiatrie, puisque celle-ci peut être faite, et mieux, par les malades, du moins les « bons malades », « c'est-à-dire ceux qui savent se soigner ! ». Le ton est volontiers ironique quand il est question « d'éduquer les soignants qui soignent mal ». Le programme MSP est vu comme une remise en cause de la fiabilité du secteur psychiatrique et représenterait un déni des multiples pratiques de terrain de la psychiatrie ; il masquerait une politique managériale de destruction de la psychiatrie publique. L'expérimentation est appréhendée comme une pratique d'évitement d'un réel débat de l'ensemble des intervenants du soin et du social ; un psychiatre engagé estime qu'elle balaie d'un revers de main les travaux de la psychiatrie, des neurosciences à la psychanalyse³. Le projet MSP est « reçu » avec violence par certains experts de ces disciplines puisqu'il valorise une « vulgaire » expérience du trouble psychique. Ils ironisent sur « l'élu pair-aidant » qui aurait des facultés de guérison quasi magiques, tout en dénonçant plus sérieusement la part d'arbitraire pour les désigner. La notion de « savoir expérientiel » est ici particulièrement remise en cause : en aucun cas ne rend-il expert en pathologies psychiatriques. Un important risque est perçu, celui de la propension à projeter sur l'autre nos expériences, nos pensées, nos perceptions. Ainsi, un névrosé anxieux, par exemple, ne saurait rien ou presque du trouble schizophrène ou bipolaire. Ils dénoncent une confusion clinique : être malade et la connaissance intime de sa maladie porte-t-elle en elle une possible professionnalité ? C'est une méconnaissance des métiers de l'action thérapeutique que de penser ainsi. On ne passe pas de patient à thérapeute en deux coups de cuillère à pot. On connaît peut-être bien

3. Bien sûr, de vraies discontinuités existent entre psychiatrie biologique (neuroscience) et psychanalyse. Le psychiatre en question les associe ici à des fins d'argumentation provocatrice.

« sa » maladie, mais pas « la » maladie. De plus, en partageant trop intimement le vécu de l'autre (du patient), on perd la distance nécessaire pour être en mesure de bien voir sa réalité, de bien cerner ses difficultés et d'établir ainsi une « relation d'aide » efficace.

Aussi, on ne saisit pas complètement la notion de « rétablissement » de ces MSP qui manque de sens, tout en cherchant à nier la vulnérabilité de ces personnes.

Autre écueil, le sens du « bien soigné » n'est pas questionné, ce qui ouvre la porte à l'arbitraire pour désigner l'élu pair-aidant.

Enfin, un dernier point de controverse : la dénonciation de la transposition de modèles anglo-saxons au système français, pourtant spécifique en termes de sectorisation, de psychothérapie institutionnelle, et de loi reconnaissant le handicap psychique. Le Canada, souvent cité en référence, n'a pas expérimenté 60 ans de sectorisation comme la France (c'est-à-dire une stabilité des équipes de soin pour les patients), ni d'ailleurs la psychothérapie institutionnelle. Quant à la loi reconnaissant le handicap psychique, elle révèle une philosophie solidaire, incluant le groupe, le collectif, la société dans son ensemble. Au Canada, les patients subissent ainsi davantage les conséquences sociales de leurs troubles psychiques et de leur traitement, ce qui peut expliquer le développement de programme de pair-aidants. La caution des pays étrangers est donc ici grandement remise en question.

Conclusion

On vient de détailler les controverses suscitées par ce programme expérimental MSP, insistant sur les tensions, les problèmes et les critiques. Pour autant, le programme a également compté des soutiens de poids, au-delà des porteurs institutionnels de l'expérimentation, en premier lieu parmi les MSP toujours en poste à la fin de la phase expérimentale pour lesquels le fait de retravailler, de surcroît dans une fonction qui a du sens et où ils se sentent utiles, constitue un facteur décisif de rétablissement et de réinsertion sociale. Le programme MSP

a également bénéficié aux patients qui en ont côtoyé quand une relation de confiance et une écoute se sont instaurées, que le MSP a représenté pour le patient une figure d'identification positive, un espoir de rétablissement et de réinsertion sociale et professionnelle. Enfin, dans les services où l'expérimentation s'est révélée *in fine* concluante, même si on n'a pas assisté à de profondes transformations au niveau des équipes de soin, les MSP ont contribué à des effets au niveau de l'organisation des services, des pratiques professionnelles, des représentations de la maladie, du soin et de l'ethos professionnel.

Références

1. Demainly L, Roelandt JL, Daumerie N. Pourquoi la psychiatrie sociale et communautaire a du mal à s'implanter en France ? In : Demainly L, Autes M. *La politique de santé mentale en France : acteurs, instruments, controverses*. Paris : Armand Colin Recherches, 2012.
2. Roelandt JL, Desmond P. *Manuel de psychiatrie citoyenne*. Paris : In Press, 2002.
3. Assad L. L'expérience du rétablissement en santé mentale : un processus de redéfinition de soi. *Le sujet dans la cité* 2014 ; (5) : 76-84.

Chapitre 4

L'embauche de pairs-aidants : une pratique encore novatrice misant sur le savoir expérientiel de tous...

Diane Harvey

Développer des pratiques d'embauche de pairs-aidants ne s'improvise pas. Cela s'inscrit naturellement dans l'évolution d'un système de soins et de services vers de meilleures pratiques de réadaptation psychosociale visant à soutenir le rétablissement des personnes vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale. L'émergence de cette pratique novatrice exige des conditions facilitantes, une ouverture d'esprit chez les différents acteurs du système de soins et de services, de la préparation et, entre autres, bien des ajustements ! Plusieurs enjeux sont présents tout au long du processus : de la stratégie déployée pour promouvoir la pratique jusqu'à la reconnaissance réelle de l'apport des pairs-aidants et de leur savoir expérientiel.

Promouvoir la pratique d'embauche de pairs-aidants

Cette évolution des milieux s'appuie généralement sur des opportunités de transfert de connaissances tant scientifiques qu'expériencielles ainsi que sur la capacité d'innovation des milieux. En 1997, l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) publie un premier article portant sur le thème des usagers comme pourvoyeurs de services en réadaptation psychosociale [1]. Cela ne

fait pas de vague... En 2006, l'Association publie un nouveau numéro sur la participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale [2], qui inclut une grande revue de la littérature sur l'embauche des pairs-aidants et invite Roy Muise, un pair-aidant reconnu de la Nouvelle-Écosse, lors de son XIII^e colloque « Rétablissement et citoyenneté dans l'espace francophone ». Tant la revue que le colloque font fureur ! C'est un départ, le début d'un mouvement d'intérêt, de curiosité et de mobilisation. C'est également le début d'échanges riches de sens et de collaboration sur la paire-aidance entre la France et le Québec, notamment par la présence du Dr Patrick Cardinal du CCOMS de Lille et de Claude Mathurin lors de cet important événement rassembleur.

Au Québec, le mouvement prend définitivement ses racines. En 2006, le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) interpelle l'AQRP pour lui proposer d'élaborer un programme provincial de formation à l'intention des personnes utilisatrices de services en santé mentale désirant agir comme pair aidant. Cette demande s'inscrit en réponse à l'un des importants objectifs du plan d'action ministériel 2005-2010 qui préconise l'embauche de pairs-aidants dans 30 % des équipes de suivi intensif et d'intensité variable [3]. Par ailleurs, l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec (APUR) propose au palier gouvernemental régional de créer un tel programme de formation pour ses pairs. Le centre hospitalier Robert-Giffard, selon l'appellation du temps, embauche le premier pair-aidant au Québec en l'intégrant dans son équipe PACT (*Program for Assertive Community Treatment*) en 2007.

Nous sommes donc à la croisée des chemins. L'intérêt est enfin suscité. Les personnes utilisatrices sont interpellées et se mobilisent. L'État montre également sa volonté. Cette première étape de sensibilisation et de diffusion des connaissances s'inscrit préalablement et vise l'éclosion des débats et des questionnements nécessaires à l'émergence d'un contrat social ou d'un consensus dans les milieux locaux

et régionaux quant à l'importance de développer cette pratique à l'intérieur de nos services de soins. La mobilisation des milieux est ainsi amorcée.

Prendre leçon du savoir des autres !

L'article de Gélinas dans la revue *Le partenaire* [4] sur la participation des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental au sein des services de santé mentale a joué un rôle déterminant dans le développement du programme québécois « Pairs-aidants Réseau ». Outre sa grande diffusion, une copie dans les bagages de nos cousins français, par la qualité de sa revue de littérature, l'article propose une réflexion sur la continuité logique de l'intégration des pairs-aidants dans une perspective de services axés sur le rétablissement et sur le leadership des usagers comme pourvoyeurs de services. Il offre également l'opportunité de tirer plusieurs leçons des initiatives d'ici, au Canada, et d'ailleurs. Force est de constater que les facteurs d'échec de plusieurs de ces initiatives proviennent de la difficulté des milieux à intégrer ces nouveaux acteurs plutôt que leur capacité à offrir de l'aide et du soutien à leurs pairs.

Conséquemment, afin de faciliter l'implantation de ces nouvelles pratiques, il importe de prendre conscience, à partir du point de vue des personnes utilisatrices de services en santé mentale, des praticiens, des gestionnaires et des syndicats, des enjeux complexes liés à la question de l'embauche des pairs-aidants, et ce, afin de bien planifier cette intégration et de dégager collectivement des solutions durables sur le plan social.

Il faut prendre connaissance des nombreuses difficultés qu'il faudra éventuellement surmonter, tant au niveau individuel comme praticiens accueillant des personnes vivant ou ayant vécu avec un trouble mental comme collègues, qu'au niveau des conditions à mettre en place au niveau de la mission et de la gestion des organisations qui désirent s'engager dans cette voie pour implanter cette innovation avec succès.

La création d'un programme unique et novateur

Plutôt que développer uniquement un programme de formation à l'intention des personnes utilisatrices de services en santé mentale désirant agir comme pair aidant, l'AQRP dépose au MSSS un projet incluant une stratégie efficace pour favoriser l'embauche et l'intégration des personnes utilisatrices de services de santé mentale comme intervenants pairs-aidants au sein des équipes de suivi intensif du système de santé mentale québécois ainsi qu'un cadre conceptuel pour l'élaboration d'un programme provincial de sensibilisation, de formation et de soutien basé sur 5 axes d'intervention [5].

Par ailleurs, l'embauche des usagers implique une interaction constante entre l'expression d'une volonté politique ferme du ministère de la Santé et des services sociaux et l'expertise apportée par les praticiens de la réadaptation psychosociale associés à des leaders usagers exerçant un leadership éclairé à partir de la base. Entre les deux, l'expérience américaine illustre que les gestionnaires des organisations sur le plan local ont un rôle crucial à jouer pour opérer la jonction entre ces deux forces sociales pour que l'inclusion se fasse réellement [4].

Afin de maximiser les forces présentes, de mettre à contribution le savoir expérientiel des leaders usagers et ainsi, de favoriser les conditions gagnantes au développement de la stratégie et du cadre conceptuel proposés, l'AQRP proposait au MSSS de s'associer à l'Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale régionale qui désirait alors élaborer un programme de formation pour les futurs pairs-aidants.

En effet, dès 1989, « la *National Association of State Mental Health Program Directors* reconnaissait la contribution unique que les usagers pouvaient apporter à l'amélioration du système à partir de leur expertise acquise par l'expérience à titre d'usagers de services de santé mentale en lien avec leurs propres compétences professionnelles » [4]. Cette association de gestionnaires américains recommandait aussi que cette contribution dût être recherchée à tous les niveaux du système,

mais également que des mesures de soutien dussent être mises en place pour favoriser cette intégration.

L'importance d'établir une stratégie provinciale pour l'embauche et l'intégration des personnes utilisatrices de services comme intervenants pairs-aidants se base également sur les nombreuses recherches citées dans l'article de Gélinas et démontrant qu'*il ne suffit pas de rédiger et d'offrir un programme de formation aux personnes utilisatrices intéressées pour permettre leur embauche*. Il faut à la fois sensibiliser et former les milieux d'accueil de ces futurs intervenants, revoir les structures organisationnelles, les politiques de gestion, la culture et les pratiques de l'organisation, de même qu'il faut prévoir des débats sur les questions éthiques [5].

La stratégie proposée par l'AQRP s'inscrit alors dans une perspective provinciale et mise sur des actions progressives aux plans local et régional. Elle prévoyait des étapes de validation par des activités mobilisant l'ensemble des acteurs concernés et par conséquent, suggérait le développement d'actions concrètes basées sur l'émulation et la volonté des milieux et l'accès à des services de soutien et de formation qui seront nécessaires à la réalisation de leur projet d'intégration [5]. En résumé, la stratégie se déployait en six étapes consécutives : 1) l'acquisition et la diffusion d'une expertise en matière d'embauche et d'intégration des personnes utilisatrices de services comme pourvoyeurs de services ; 2) l'actualisation du cadre de référence proposé dans la stratégie provinciale incluant des activités de promotion/sensibilisation et de formation ; 3) la mise en place d'un comité de suivi ayant pour mandat d'assurer le suivi, de valider, d'évaluer et de faciliter le développement de la stratégie d'embauche et d'intégration des intervenants pairs-aidants ; 4) l'orientation des contenus de formation en collaboration avec les différents milieux concernés par l'embauche et l'intégration des intervenants pairs-aidants ; 5) le développement et le déploiement d'une formation de sensibilisation pour l'émergence de projets d'expérimentation suivie de la formation et du soutien aux expérimentations découlant de la mobilisation volontaire des milieux ;

et finalement, 6) la diffusion des résultats pour l'émergence d'une nouvelle pratique d'embauche au plan provincial.

La stratégie déposée au MSSS par l'AQRP proposait également un premier cadre conceptuel pour le développement du programme de sensibilisation, de formation et de soutien basé sur cinq axes d'interventions soit :

- des interventions de sensibilisation, de formation et de soutien auprès des groupes de personnes utilisatrices intéressées à s'investir dans une formation d'intervenant pair-aidant dans la perspective de travailler au sein du système de soins et de services de santé mentale ;
- des interventions de sensibilisation, de formation et de soutien auprès des directions et des gestionnaires des milieux de travail concernés par les objectifs du Plan d'action ministériel en santé mentale afin de revoir leurs politiques, leurs programmes, leur culture et leurs pratiques en vue de favoriser l'embauche et l'intégration des intervenants pairs aidants au sein de leur organisation ;
- des interventions de sensibilisation, de formation et de soutien auprès des praticiens accueillant les intervenants pairs-aidants afin de favoriser leur intégration et profiter des nouvelles expertises et points de vue apportés par les personnes utilisatrices de services de santé mentale ;
- des interventions de sensibilisation, de formation et de soutien auprès des instances syndicales afin de maximiser les conditions d'intégration et assurer une réelle inclusion des intervenants pairs-aidants au sein des organisations ;
- des interventions de sensibilisation, de formation et de soutien auprès des milieux de recherche afin de développer des alliances pour favoriser l'inclusion des personnes utilisatrices de services à l'intérieur de leurs équipes et investir dans la recherche-action sur l'intégration des personnes utilisatrices de services de santé mentale comme pourvoyeurs de services.

Le déploiement du programme québécois « Pairs-aidants Réseau »

Ayant mis à contribution leur expertise respective, l'AQRP et l'APUR entreprennent l'aventure. La formation de sensibilisation à l'intention des milieux d'embauche potentiels est développée, une première journée de sensibilisation et de mobilisation des divers acteurs concernés par l'embauche de pairs aidants est organisée, et une première cohorte de milieux d'embauche s'ajoute au voyage. La formation à l'intention des futurs pairs-aidants est élaborée par deux personnes utilisatrices de services en santé mentale et travailleuses sociales, Nathalie Lagueux et Noémie Charles qui, en influençant celle-ci par leur savoir expérientiel et académique, inspirées en autres par le programme de la Colombie Britannique (Canada) et de la Géorgie (États-Unis), créent une formation unique et spécifique sur l'intervention par les pairs. Celle-ci est ensuite accréditée par la Direction de la formation continue de l'École de service social de l'Université Laval. Une première cohorte de personnes utilisatrices de services de santé mentale est recrutée et formée en 2008. Parmi celle-ci, plusieurs seront embauchées et, avec les collègues et gestionnaires de leur milieu de travail, défricheront les premiers sentiers du mouvement de la paire-aidance au Québec !

Les milieux sont confrontés aux divers obstacles relevés dans la formation de sensibilisation. Plusieurs enjeux prennent forme dès le début de l'aventure.

En quoi le pair-aidant est-il une plus-value ? Quels sont son rôle et sa spécificité ? Que vaut son savoir expérientiel ? Comment intégrer ce savoir au plan des interventions ? Peut-il écrire des notes aux dossiers des personnes suivies ? Quel salaire mérite-t-il ? Quel sera son titre d'emploi ?

Certaines craintes et questionnements se manifestent chez les collègues de travail : perte d'emploi des intervenants, nouvelle charge de travail pour l'équipe, respect des règles de confidentialité et d'éthique,

possibilité de recrudescence des symptômes, imputabilité moindre du pair-aidant. Des gestionnaires sont pris avec des questionnements sur les modalités d'accommodement, la protection des emplois, les échelles salariales, les exigences liées à l'emploi, le problème de la non-reconnaissance du titre d'emploi dans la fonction publique québécoise, le tout dans un contexte de syndicalisation, de restrictions financières et de mouvance des ressources humaines.

Malgré tout, les premiers milieux d'embauche, lors d'une journée de mise en réseau et de transfert de connaissances à leur intention, affirment tous désirer poursuivre, les obstacles n'étant pas tous présents dans un même milieu et l'apport du pair-aidant étant déjà significatif pour eux. L'intégration du pair-aidant est abordée et gérée sous l'angle de l'innovation. Les chefs de programme perçoivent l'intégration comme un processus qui se bonifie au fil du temps, et ils démontrent de l'ouverture à effectuer divers changements pour optimiser l'expérience d'intégration.

En quoi le pair-aidant est-il une plus-value ? Comment se passe leur intégration dans les milieux de travail ?

« Le pair aidant a un rôle très spécial et unique à jouer pour promouvoir et soutenir le paradigme du rétablissement. [...] Plusieurs personnes utilisatrices ont surmonté les obstacles et elles ont découvert leur voie, retrouvant ainsi la dignité de vivre leur propre existence. Grâce à la richesse de leur expérience, les pairs-aidants peuvent transmettre leur savoir expérientiel et l'espoir à leurs pairs qui se croient condamnés à vie. Semer l'espoir aujourd'hui donne un sens à toutes les souffrances du passé du pair-aidant. [...] Le pair-aidant noue un lien d'authenticité et de confiance avec les personnes utilisatrices des services. Par sa simple présence, il suscite l'espoir... c'est l'espoir qui est le catalyseur du rétablissement » [6].

Plus spécifiquement, « les pairs peuvent aider les personnes à valider leurs propres expériences, les guider et les encourager à assumer la responsabilité pour participer activement à leur rétablissement. En outre, ils peuvent aider à déterminer, comprendre et combattre le stigma et la discrimination contre la maladie mentale et développer des stratégies pour aider les personnes à les combattre » [7].

Amorcée en 2010, une recherche mise en place par l'Association avec la contribution du Dr Hélène Provencher vise à décrire le processus d'intégration dans six équipes en santé mentale, deux d'entre elles offrant des services de suivi intensif et les quatre autres du soutien d'intensité variable. Ces équipes représentent un sous-échantillon de l'ensemble des premières ressources ayant embauché un pair aidant certifié en 2008 [7]. Parmi les faits saillants, on note :

- L'intégration du pair-aidant a des retombées positives sur les usagers, les pairs-aidants, la satisfaction à l'égard des services et les pratiques des intervenants.
- L'intégration du pair-aidant est structurée à partir d'une vision basée sur l'innovation et la normalisation.
- La phase de préparation est un gage de succès à l'intégration, notamment à l'égard de la clarté de l'apport spécifique du pair-aidant et du niveau de son intégration un an après son embauche.
- En ce qui concerne les pratiques orientées vers le rétablissement dans l'équipe, l'intégration du pair-aidant est freinée par des pratiques qui sont en émergence alors qu'elle est favorisée par des pratiques qui sont établies.
- Le savoir expérientiel, la proximité expérientielle et la proximité relationnelle, de même qu'une attitude davantage centrée sur l'usager et une plus grande compréhension empathique différencient le soutien orienté vers le rétablissement offert par le pair-aidant de celui offert par les intervenants.
- Les stratégies de définition à l'égard du rôle et des tâches spécifiques du pair-aidant tendent à varier avec le temps et reposent sur des choix organisationnels.

- Le double rôle chez le pair-aidant représente une importante cible de supervision, notamment le départage entre le rôle d'ami et celui d'intervenant.
- La collaboration interprofessionnelle entre les intervenants et le pair-aidant représente un important enjeu lié au succès de l'intégration du pair-aidant.

Sur le plan des recommandations, Provencher mentionne l'importance, dans la phase de préparation de l'équipe avant l'intégration du pair-aidant, d'avoir un plan de promotion de l'approche du rétablissement au sein de son service, de miser sur l'apport additionnel de celui-ci pour consolider les pratiques orientées vers le rétablissement dans l'équipe, d'offrir suffisamment d'échanges dans l'équipe sur le profil du pair-aidant à être embauché de même que sur la définition initiale de son rôle et de ses tâches, de favoriser le consensus dans l'équipe à l'égard de la définition du rôle et des tâches du pair-aidant, notamment le niveau de responsabilité dans le suivi des patients.

Au plan national, l'étude suggère d'offrir un suivi continu aux équipes pour les accompagner dans la gestion des enjeux liés à l'intégration du pair-aidant ainsi qu'un soutien pour consolider les pratiques orientées vers le rétablissement, notamment chez les équipes ayant des pratiques en émergence et, finalement, de créer le titre d'emploi d'« intervenant pair-aidant » dans la nomenclature du réseau de la santé et des services sociaux.

L'embauche de pairs-aidants dans les services de santé mentale est donc souhaitable pour diversifier les choix offerts, repousser l'exclusion sociale, mais également pour « bonifier profondément l'intervention professionnelle en reconnaissant l'apport d'une nouvelle expertise acquise suite à l'utilisation de nos services de santé mentale ; ces personnes étant en mesure d'identifier les points forts et les points faibles de notre dispositif de soins et de services puisqu'ils en ont fait l'expérience » [4].

La croissance et le rayonnement du programme

Suivant une croissance continue depuis le déploiement du programme en 2007 jusqu'à aujourd'hui, sept cohortes représentant un total de 146 pairs-aidants formés, dont 135 ont été certifiés. Soixante-dix-neuf pairs-aidants ont intégré des emplois dans des services en santé mentale ou dans des domaines connexes. Ils représentent 72 % des 109 pairs-aidants de la cohorte active ; 37 pairs aidants se sont retirés pour diverses raisons (retour aux études, retraite, décès ou échec à la certification). De plus, une prochaine formation spécialisée en « intervention par les pairs » est en préparation pour mai 2016. Une dizaine de pairs-aidants ayant une promesse d'embauche suivront celle-ci et se joindront à ceux en emploi.

Depuis huit ans, nous pouvons observer que le mouvement d'embauche est continu et irréversible. Le MSSS a adopté son nouveau plan d'action 2015-2020 dans lequel il réitère sa précédente cible d'intégration des pairs-aidants dans 30 % des équipes de services de suivi d'intensité variable et même rehausser sa cible de 30,5 à 89 % dans les équipes de soutien intensif dans le milieu intensif et d'intensité variable.

Par ailleurs, le Commissaire à la santé et au bien-être du gouvernement du Québec, dans son rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux de 2012, recommande qu'au plan de la lutte à la stigmatisation, on « accentue la participation des pairs-aidants dans les soins et services de santé mentale » [8].

Pourtant, comment peut-on à la fois affirmer que les pairs-aidants sont des leviers essentiels dans la lutte contre la stigmatisation et les maintenir dans une situation de discrimination en raison de la non-reconnaissance de leur titre d'emploi ?

En effet, parmi les préoccupations d'aujourd'hui, ressort en premier lieu le problème initial de la non-reconnaissance de leur titre. Malgré de nombreux travaux en ce sens, la solution à ce problème tarde toujours chez les décideurs de la fonction publique.

Outre le titre d'emploi, la normalisation de l'intégration du pair-aidant demeure sensible. Il est parfois difficile de le traiter dans cette perspective. L'utilisation adéquate de mesures d'accommodement est primordiale pour ne pas créer de sentiment d'iniquité chez les autres membres de l'équipe. Il est parfois difficile de partager les difficultés vécues avec le pair-aidant en raison de la fierté généralement exprimée par le milieu à l'effet d'être novateur dans ses pratiques.

Par ailleurs, les pairs-aidants peuvent éprouver un sentiment d'isolement, avoir de la difficulté à s'affirmer dans leur rôle et dans leurs spécificités, ne pas se sentir reconnus comme un collègue à part entière en raison de la non-reconnaissance de leur titre d'emploi, obligeant les milieux de travail du réseau public à les situer en sous-traitance sans avantages sociaux, assurances ou cumul d'ancienneté dans leur milieu de travail.

Heureusement, le développement de communauté de pratiques sur une base régionale prend de plus en plus forme. Les pairs-aidants peuvent ainsi bénéficier d'un espace supplémentaire, entre eux pour favoriser le partage de leurs expériences, acquérir de nouvelles connaissances, développer leur expertise, se soutenir les uns les autres et défendre les intérêts de leur nouvelle profession. Éventuellement, une association provinciale, soutenue par ces communautés de pratiques régionales, pourra certainement voir le jour et, pourquoi pas, prendre le relais de la gestion du programme. Ainsi, nous aurons poursuivi l'aventure en allant jusqu'au bout de la logique d'un réel changement de paradigme vers le rétablissement !

Après plus de 8 ans d'expérimentation, il est l'heure de revoir nos pratiques et d'entamer aujourd'hui une étude de satisfaction des pairs-aidants et des milieux à l'égard du programme, de l'intégration des pairs-aidants et des préoccupations des milieux d'embauche. Cet exercice nous permettra de faire les ajustements nécessaires à la consolidation de cette nouvelle pratique d'embauche. Nous prévoyons d'obtenir les résultats en septembre 2016. À nous ensuite d'avoir l'ouverture nécessaire pour effectuer, s'il y a lieu, les ajustements requis.

Entretemps, les pairs-aidants se multiplient, diversifient leur implication dans l'organisation de services de santé mentale en occupant des instances plus décisionnelles ou plus influentes, des services-conseils ainsi que des initiatives de recherche.

L'intervention par les pairs devient de plus en plus reconnue et se transpose même chez les membres de l'entourage à l'intention de leurs pairs. Avec la collaboration de la Société québécoise pour la schizophrénie (SQS), le programme de formation a pu être adapté pour les proches et expérimenté dans le cadre d'un projet pilote de la SQS au sein du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est de Montréal pour une première cohorte de pairs-aidants famille. Le succès de cette expérimentation est tel que de nouvelles initiatives en ce sens sont à prévoir !

Un rayonnement au plan international

Au plan international, le programme a également été diffusé dans divers pays. Des collaborations importantes ont pu être réalisées, dont plusieurs avec le Centre collaborateur de l'OMS de Lille dans le cadre de leur projet expérimental d'intégration de médiateurs de santé – pairs en santé mentale. De nombreux échanges ont eu lieu dans le cadre des colloques de l'AQRP via l'organisation de symposiums, de formations, d'ateliers de transfert de connaissances, chacune des parties s'enrichissant du savoir et de l'expérience de l'autre.

Cette collaboration outre-mer s'est poursuivie par la participation de la gestionnaire du programme et sa coordonnatrice à une rencontre exceptionnelle réunissant les principaux acteurs de changement associés au projet des médiateurs du CCOMS de Lille. Ainsi, pendant 2 semaines, elles ont pu partager leurs expériences en offrant une formation spécifique sur le développement et l'implantation du programme québécois, et ce, en vue d'inspirer et de soutenir ces leaders de la France dans leur propre aventure.

Les deux formatrices du programme en interventions par les pairs ont également participé à la formation du premier groupe de médiateurs français en partageant une adaptation écourtée de la formation initialement offerte au Québec, et ce, parmi les divers modules créés dans le cursus académique français. La formation et le rôle du pair-aidant ont des points communs, mais également des divergences. La plus significative se retrouve au niveau de son rôle de médiation car celui-ci n'agit pas en ce sens au Québec. Il n'a pas pour fonction d'agir entre les soignants ou les praticiens et la personne en besoin ou d'intervenir pour augmenter la compliance de ce dernier vis-à-vis son traitement. Par ailleurs, le modèle de formation français s'inscrit transversalement dans un cursus académique reconnu (médiateur en santé), offrant éventuellement une meilleure reconnaissance au plan de la diplomation et du titre d'emploi, mais ce, si la pratique persiste... Et nous le souhaitons !

Aujourd'hui, le programme québécois est en cours d'adaptation en version anglaise suivant une entente signée avec le ministère de la Santé du Nouveau-Brunswick, une province canadienne bilingue avoisinant le Québec. Le programme « Pairs-aidants Réseau » formera des pairs-aidants formateurs ainsi qu'une première cohorte de futurs pairs-aidants de ce territoire afin de soutenir l'émergence de cette pratique novatrice d'embauche. Un autre élan à suivre !

Conclusion

Malgré les enjeux, les heurts, les essais et erreurs, cette pratique novatrice est comme un virus : une fois qu'il est lancé, il se propage. Avec le temps, parfois très rapide, la reconnaissance des bénéfices pour les personnes en besoin, la plus-value du pair-aidant et sa spécificité feront en sorte que le réseau public de la santé devra s'ouvrir à cette pratique car il va de soi qu'elle se poursuivra, avec ou sans nous !

Références

1. Wagener-Jobidon V. Les usagers comme pourvoyeurs de services – compte-rendu. *Le partenaire* 1997-1998 ; 6 (3, 4) : 1-6.
2. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale – Première partie : leadership et prestation des services ». *Le partenaire* 2006 ; 14 : 35 p.
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*, <publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-914-09W.pdf>, 2005.
4. Gélinas D. L'embauche d'usagers dans les services de santé mentale. *Le partenaire* 2006 ; 14 : 9-41.
5. Harvey D. *Une stratégie pour favoriser l'embauche et l'intégration des personnes utilisatrices de services de santé mentale au sein du système québécois de soins et de services de santé mentale*. <<http://aqrp-sm.org/pairs-aidants-reseau/documentation/documentation-programme>>, 2006.
6. Provencher H, Lagueux N, Harvey D. Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. *Pratiques de formation/Analyses - Revue internationale* 2010 ; 58-59 : 155-74.
7. Provencher H, Gagné CD, Legris L, Harvey D, Lagueux N. *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs - Survol de l'étude et rapport sommaire*. Québec : Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. <<http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/09/pairs-aidants-rapport-sommaire.pdf>>, 2012.
8. Commissaire à la santé et au bien-être. *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*. Québec. Gouvernement du Québec, 2012, 192 pages. <http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_Rapport_Appreciation_SanteMentale_2012.pdf>

Un parcours qui pourrait être le vôtre Guylaine Cloutier

Quand je suis sortie de l'université, avec en poche mon baccalauréat en ergothérapie, je pensais bien exercer cette profession jusqu'à ma retraite, en multipliant les défis sur mon parcours soit en gestion, implications connexes, créations de services, etc.

J'ai eu une belle vie « classique », à grimper pendant 20 ans les échelons salariaux d'ergothérapeute dans le réseau public et en parallèle, dans ma pratique

privée, où je faisais figure de pionnière dans les années 1980 avec quatre employés et bien des contrats. Un conjoint, un condo et un chalet, un enfant, un chien, un plan épargne retraite, d'autres placements, etc. et puis bang ! Une séparation et la dépression qui m'a fait vivre une descente aux enfers sur 10 ans... Moi, la professionnelle de la santé, quelque temps ergothérapeute en psychiatrie, je n'ai pas été capable de m'autogérer !

Un très long chemin de reconstruction de soi a suivi où j'ai collaboré au plan de traitement médical, celui offert par le programme d'aide aux employés, celui de l'assurance-salaire qui prenait le relais. Et j'ai surtout fréquenté des organismes communautaires en santé mentale où j'entendais pour la première fois parler du processus de rétablissement, un discours d'espérance contrastant avec celui de ma psychiatre !

Les collègues et l'administration, pour qui la reconnaissance de tes années de travail n'existe plus, ne sont pas tendres lors des retours progressifs au travail ; on devient celle qui a profité du système ! J'ai vécu une stigmatisation suffisamment forte pour me faire démissionner un mois plus tard, moi qui avais fondé ce département, embauché et initié ces ex-collègues ! J'ai réorienté ma carrière pour devenir intervenante psychosociale dans un organisme similaire à ceux fréquentés, plus chaleureux.

Là encore, j'ai innové en ne cachant pas aux collègues et aux membres mon parcours en psychiatrie, devenant un exemple d'espérance de rétablissement avant même l'utilisation du terme « pair-aidante en santé mentale » et la création de la formation spécialisée en intervention par les pairs de l'AQRP que je suis allée chercher en septembre 2009 (2^e cohorte). Par la suite, je débutais un diplôme d'études supérieures au programme « Sens et Projet de Vie » (TÉLUQ) en besoin de bilan personnel et professionnel.

Extrait de mon journal :

Ergothérapie, rétablissement et pair-aidant... Comment s'y retrouver ? Comment m'y retrouver ? Je me sens dans une crise semblable à celle qui m'a amenée à m'inscrire à ce cours afin de mieux me retrouver, mieux me définir, afin de mieux continuer pour une vie satisfaisante (selon le principe de rétablissement). Comment intégrer le tout, « digérer » mon ancienne vie d'ergo, toutes ces expériences de vie (couple, mère monoparentale, dépressive, renouveau, etc.). Trouver un sens à ma maladie...

Plus loin, en pensant à mon nouveau rôle de pair aidante : Je me sens dans un état fébrile, pleines d'idées qui s'entrechoquent, similaire à la naissance de ma pratique privée... Ai l'impression de retrouver cette fibre d'entrepreneurship qui m'allumait, ce culot de défoncer des portes, de créer mon job, de vendre mes services, avec plein d'étapes à bâtir, à mobiliser... Ai-je trouvé ma voix ?

(Quel lapsus plutôt que ma « voie » !) Me sens en ordre cette nuit ! Comme si les pièces détachées de ma vie, surtout des dix dernières années incluant plusieurs deuils comme ma séparation, la fermeture de ma pratique privée, la dépression, la vente de ma maison et déménagement de région, etc. prenaient enfin un sens. Comme des pièces de puzzle qu'on a plus besoin de forcer pour former le « dessin » original, tout s'imbriquait facilement pour trouver mon « dessein » où l'Humain prenait une place majeure.

Depuis, mon enthousiasme du moment s'est émoussé face à l'embauche et l'intégration du pair-aidant dans les équipes de santé mentale. Cela va plus lentement que je l'imaginais ; on a encore des obstacles politiques, organisationnels et au niveau de l'intervention à traverser. En tant qu'ancienne ergothérapeute, j'ai appris à l'école que c'était moi l'expert et que l'on devait toujours garder une distance professionnelle. Et là, des pairs-aidants, comme moi, utilisent leur vécu, leur savoir expérientiel comme outil d'intervention dans un rapport égalitaire en accompagnant le patient-client à se réapproprier sa vie, trouver ses stratégies, parfois par des essais-erreurs... Ouf ! C'est confrontant cette gestion du risque, surtout pour des professionnels de l'équipe qui souffrent peut-être en cachette et n'osent se dévoiler !

C'est ce qui m'a amenée à débuter ma maîtrise en études des pratiques psychosociales (UQAR), formation où chacun doit remettre en cause sa pratique. Mon sujet est sur ce que je suis devenue, une ex-professionnelle-patiente maintenant formatrice en santé mentale auprès du réseau qui m'a stigmatisée... ou autrement dit sur la reconnaissance du savoir expérientiel comme bagage professionnel. Dans le dernier plan d'action en santé mentale de notre province, il est inscrit : « [...] De plus, l'implication d'un pair-aidant dans la formation des professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que dans les activités de recherche joue un rôle important dans l'amélioration de la qualité des soins et des services » (PASM 2015-2020).

Mon parcours, qui pourrait demain devenir le vôtre, a influencé ma mission de vie ; le processus du rétablissement, la pleine citoyenneté, la lutte contre la stigmatisation et la santé mentale sont devenus ma cause.

Prenez soin de vous et portez-vous bien !

Quelques extraits de verbatim de satisfaction de pairs-aidants, de gestionnaires.

« Il y a des gens qui se sentent condamnés et d'autres qui se conservent le droit et la grandeur de rêver. [...] Un grand chantier s'ouvre à moi. J'ai le choix de le contempler impuissante ou de déployer toute mon énergie pour rebâtir ma vie. » Véronique, avant de devenir paire-aidante.

« À mon plus bas, j'aurais bien voulu rencontrer un pair-aidant pour me

démontrer qu'il est possible de s'en sortir, me parler de son expérience et me comprendre. Je veux pouvoir être cette personne pour d'autres. » Mélanie, future paire-aidante.

« Les pairs-aidants ont été les plus précieux pendant ma convalescence. Ces gens qui ont un vécu dans la maladie peuvent devenir de précieux atouts. C'est par eux que je me reconnaiss, que je sors de l'isolement... à la condition que j'y perçoive une expérience positive. » Richard, utilisateur de services, écrivain et conférencier.

« Le pair-aidant est un plus parce qu'il nous apporte son expertise de vie et il permet de réfléchir avec l'autre au lieu de se poser en expert. C'est aussi un pair-aidant qui a su donner un sens à sa souffrance et qui doit être considéré sur le même pied d'égalité que ses collègues intervenants. C'est un « must » pour les organismes. » Employeur.

Chapitre 5

Philosophie de la formation

Massimo Marsili

La réalisation du programme de formation pour les médiateurs de santé - pair (MSP), au tout début, s'est présentée comme un réel casse-tête.

Il fallait structurer un programme dont le but était l'acquisition de compétences pour un métier qui n'existait pas encore. Il s'agissait d'envisager des contenus et une méthodologie autour d'une profession qui ne pouvait avoir aucun corpus disciplinaire spécifique de référence.

De janvier 2012 à janvier 2013, la construction du parcours de formation a dû s'inspirer, nécessairement, des formations les plus proches, dans le domaine de la pair-aidance, de la médiation en santé et d'autres professions d'assistance.

En premier lieu, elle s'est appuyée sur le diplôme de médiateur en santé, mis en place par l'Université Paris-8 (diplôme « Information, médiation, accompagnement en santé » – IMAS). Les formations déjà existantes dans les pays où la pair-aidance – la médiation en santé mentale – était une réalité active et déjà présente : le Royaume-Uni, l'Australie, le Canada – et notamment le Québec – les États-Unis, la Nouvelle-Zélande, l'Écosse et l'Italie, ont été d'autres sources d'inspiration.

L'originalité de la démarche a été de baser le parcours de formation sur l'alliance entre le savoir théorique et le savoir pratique. Ce dernier était fortement relié à l'expérience directe, afin de créer des compétences

spécifiques dans le domaine des professions d'aide en santé mentale (les « *helping professions* » des auteurs américains), visant l'amélioration de la qualité du service offert à la population.

L'ingénierie de la formation mise en place par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS), dans le contexte de l'expérimentation française dès le départ, a inclus :

- 240 heures de formation théorique ;
- un cadre universitaire ;
- un diplôme universitaire (DU) ;
- une formation de 34 semaines en alternance théorico-pratique, avec une mise en situation sur le terrain, encadrée par une équipe de santé mentale.

Il faut remarquer que nulle part ailleurs, dans le monde entier, la formation n'est mise en place dans un contexte institutionnel, reconnu et formalisé, semblable à celui de la France. Nulle part ailleurs la formation n'aboutit à un diplôme universitaire. La durée du parcours ne dépasse jamais les deux semaines de formation.

Ces caractéristiques structurales ont, bien évidemment, fortement orienté et conditionné les démarches successives qui ont concerné plus directement les choix des techniques de la formation, c'est-à-dire les contenus d'enseignement, la méthodologie requise et les formateurs à recruter.

La modalité pédagogique adoptée dès le début de sa conception a été celle de la formation pour les adultes, l'approche « andragogique ».

Ce choix de positionnement pédagogique théorique a été très important, et il a entraîné de nombreuses conséquences pratiques dans la réalisation du programme de formation.

La conception de base de l'andragogie est que l'on n'enseigne pas aux adultes comme on enseigne aux enfants. Le formateur n'est qu'un intervenant, un accompagnateur et un créateur d'environnement de formation permettant à l'apprenant de se former par lui-même, d'autant que c'est le seul moyen pour lui d'y parvenir. En effet, le formateur ne peut « déposer » du savoir-faire dans la tête d'un

apprenant. Il ne peut que déployer un espace propice à l'acquisition de nouvelles compétences chez la personne qu'il veut former et tout faire pour celles-ci soient efficaces.

Cette notion, relativement nouvelle dans le champ des sciences de l'éducation, est sans doute l'un des plus importants et des plus intéressants éclairages que l'on puisse trouver concernant l'analyse de l'activité et des apprentissage. Elle s'inscrit dans un esprit d'alternative aux sciences cognitivistes actuellement dominantes dans le domaine de la formation en général.

Toute la littérature consultée au sujet de l'enseignement aux adultes, largement inspirée par la pensée de Malcolm Knowles, dont l'œuvre principale *The adult learner, a neglected species*¹ trace le sillon des principes théoriques et de la méthodologie de l'andragogie, nous a confortés dans le choix de cette approche et de cette méthodologie de formation.

Elle a réellement été la trame fondatrice de l'ensemble du programme de formation pour les médiateurs de santé – pairs.

Les éléments constitutifs de l'andragogie et de différenciation avec la pédagogie, sont ainsi synthétisables :

- À la différence de l'approche pédagogique, les adultes **ont besoin de savoir pourquoi ils sont en formation**. Par conséquent une des premières tâches des facilitateurs d'apprentissage est d'aider les apprenants à être conscients de leurs besoins et, en parallèle, de la valeur de ces besoins par rapport aux activités concrètes de leur vie.

- À la différence de la pédagogie tournée vers les enfants, **les adultes ont un concept d'eux-mêmes** et ils sont autonomes. Par conséquent on ne peut pas les traiter comme des enfants qui dépendent de l'adulte enseignant. Il faut en revanche les aider dans la transition de l'apprentissage passif vers l'apprentissage autodirigé.

1. *The Adult Learner, a Neglected Species*. Houston : Golf Publishing Company, 1990 (édition française : *L'apprenant adulte : vers un nouvel art de la formation*. Paris : Éditions d'Organisation, 1990.)

– **L'expérience vécue des apprenants joue un rôle essentiel** et ne peut pas être ignorée. Chaque participant entre dans le parcours de formation avec un bagage personnel différent en termes d'expérience de vie, de style d'apprentissage, de motivation, de besoins, d'intérêts et d'objectifs. Tout parcours de formation doit se baser sur des techniques interactives, comme des groupes de discussion, exercices de simulation, activités de *problem solving*, discussions de cas concrets, confrontation entre pairs. La valorisation de l'expérience individuelle demeure donc essentielle ; l'ignorer ou la dévaluer n'est pas perçu comme un rejet de l'expérience mais comme un rejet entier de la personne.

– **La vitesse de l'apprentissage des adultes dépend de l'utilité pratique** des sujets et des contenus enseignés. Les enseignements doivent avoir une fonction pratique dans le travail quotidien clairement perceptible. Cela renforce encore une fois la nécessité d'une méthodologie interactive avec des exercices qui puissent favoriser la perception de la mise en application pratique des sujets appris tout au long du cours.

– À la différence de l'apprentissage centré sur le sujet/contenu (*subject-centered*), qui est typique des enfants et des adolescents à l'école, **les adultes sont centrés sur la vie, sur un objectif ou sur une mission** (*life, task or problem-centered*). L'énergie appliquée par les adultes dans l'apprentissage dépend de la perception qu'ils ont que ce qu'ils sont en train d'apprendre les aidera dans la solution des problèmes ou dans l'exécution des tâches dans la vie réelle au quotidien.

– **La motivation enfin joue un rôle très important** dans l'apprentissage des adultes. Mais les motivations liées à l'amélioration des conditions matérielles de vie (comme un travail ou une meilleure rémunération) ne sont pas aussi fortes que les motivations internes qui concernent l'estime de soi, la qualité de vie, la satisfaction du travail.

Ce positionnement pédagogique particulier a été un prérequis obligatoire pour tous les intervenants/formateurs, qui ont su/dû s'adapter

aux médiateurs en formation, qui étaient en attente d'une grande interaction.

En parallèle, les MSP ont vite « appris » à être très actifs, à intervenir, à poser des questions, à s'impliquer et impliquer directement les intervenants en créant une ambiance particulièrement propice aux échanges.

La formation dans les professions d'aide, en santé mentale

Ces principes, qui ont orienté l'élaboration de l'approche générale et de la méthodologie de formation, ont dû être appliqués à la spécificité de la formation en santé mentale, ce qui a impliqué une adaptation des modèles andragogiques à ce contexte.

Le positionnement de la personne en formation dans ce domaine est difficile à cause de la complexité de la relation d'aide en général et, en même temps, de la complexité de l'aide aux personnes atteintes de troubles psychiques, dont la spécificité est, souvent, de n'être pas en état de donner leur accord pour cette relation (problématique d'accès aux soins).

Cette double contrainte nous a obligés à insister fortement sur le côté pratique de l'action pour la santé mentale et sur l'importance du travail en équipe, en liaison continue avec le personnel soignant et social.

La formation, dans ces circonstances, n'a pas pu faire l'économie de passer au crible, revoir et superviser les actions mises en place par les MSP pendant leurs stages pratiques sur le terrain afin de détecter et analyser les enjeux principaux et la complexité du travail d'un MSP dans le service.

D'où la nécessité d'inclure dans la programmation :

- des moments de réflexion commune ;
- des retours d'expérience ;
- des moments d'écoute individuelle et de groupe ;

- des moments d'intervision ;
- des exercices de communication ;
- des jeux de rôle pour simuler la communication, surtout en travail d'équipe.

L'expérience de travail en santé mentale et le vécu personnel

Les enjeux principaux de cette formation résidaient dans le fait de réaliser ce parcours de formation tout en sachant que tous les protagonistes avaient déjà expérimenté, directement, une prise en charge psychiatrique et que, par la suite, ils avaient su entamer un chemin de rétablissement.

La formation donc avait pour but de donner des orientations théoriques et pratiques sur des thèmes que les MSP connaissaient déjà, mais dans une perspective vécue, personnelle et individuelle.

Il fallait donc proposer une autre perspective, générale et « de service », qui pouvait intégrer la vision très personnelle des troubles psychiques et de la gêne individuelle et environnementale qu'ils engendraient et que les MSP avaient expérimentée.

Il fallait leur donner des ressources pour apprendre à observer/aider les autres tout en sachant qu'ils auraient appris à se regarder eux-mêmes et qu'ils auraient revu dans le visage des patients leurs propres visages. Il fallait donc travailler sur les projections.

Dimension cognitive, savoir et savoir-faire

Bien que fortement orientée vers la valorisation et la restructuration des connaissances acquises, vécues et pratiques, selon les modèles andragogiques, cette formation devait toutefois garantir un niveau de base de connaissances théoriques concernant le noyau dur de la psychiatrie, c'est-à-dire la psychopathologie et les connaissances institutionnelles et administratives.

Il a fallu sortir du cadre classique de la formation pour les adultes et mettre au point une formation hybride où pouvaient coexister l'apprentissage du savoir et des savoir-faire, et ce en évitant l'approche traditionnelle d'une leçon académique et la méthodologie classique d'enseignement.

Dans la réalisation du projet de formation, la priorisation de la mise en pratique du savoir théorique a pris une importance particulière, pour démarrer et mettre en place une circularité positive de transformation des savoirs théoriques en savoir pratique et *vice versa*.

La formation a fortement insisté sur la nécessité de ce rapport circulaire et continu entre la pratique et la théorie mais aussi sur la mise en place d'un cercle vertueux entre l'action orientée (réalisée dans la pratique au quotidien) et l'observation/réflexion sur les effets, les conséquences, les problèmes produits par l'action dans le but d'améliorer à la fois les connaissances théoriques pour mieux agir et l'action pour mieux comprendre les enjeux théoriques de la psychiatrie et en déduire le mode d'aide possible, à partir de ses propres connaissances des troubles et des institutions psychiatriques.

Ce projet de formation avait donc l'ambition de proposer des éléments dynamiques qui pouvaient permettre au MSP de ne pas concevoir la formation comme l'acquisition d'un nombre limité et défini de modules à apprendre, plus ou moins par cœur, mais comme une progression continue, où l'essentiel n'est pas l'arrivée mais le parcours.

Cela introduisait et renforçait l'idée que la pratique (sur le terrain) ne pouvait pas exister sans s'appuyer sur des connaissances théoriques, de même que la théorie n'avait aucun sens si elle ne trouvait pas d'application pratique.

Par rapport aux actions concrètes menées pendant les cours de formation, nous avons choisi de mettre l'accent sur la réflexion en groupe, en incluant de manière systématique des moments dédiés aux retours d'expérience, qui nous ont permis de thématiser les contenus proposés par les MSP en formation.

La spécificité de la pair-aidance par rapport à la formation

Le positionnement des MSP en formation par rapport à cet argument est particulier.

Ils étaient, et ils sont évidemment, les détenteurs d'un savoir que les intervenants professionnels ne peuvent pas avoir.

En revanche, ce savoir n'est pas structuré en tant que discipline transmissible dans un cours de formation. Dans notre contexte spécifique, il fallait proposer un cadre universel et théorique de ce savoir particulier, lié à l'expérience individuelle de la maladie et des modifications existentielles qui en découlent.

Comment donner une « forme » à un témoignage personnel, individuel et par essence non généralisable ? Comment le faire sans courir le risque d'une généralisation impropre ?

La solution proposée a été l'inclusion de plusieurs discours/témoignages à ce sujet dans le flux général du parcours de formation :

- inclusion complémentaire aux discours théoriques généraux inévitables mais nécessaires ;
- stratégie de juxtaposition intelligente des savoirs, en parallèle, en permettant à tout moment une discussion ouverte et sans préjugé de part et d'autre ;
- refus de toute position idéologique et nécessité de la coexistence de la vision individuelle personnelle à côté du savoir « psy officiel » (théorique et pratique).

Nous avons ainsi envisagé, dès le début, des temps et des espaces dédiés à cette confrontation et à cette thématisation dans la préparation du programme.

La formation théorique

La construction du programme théorique de formation a dû tenir compte de beaucoup d'indications préliminaires qui ont fortement

compliqué son ingénierie et sa mise en place concrète. Nous étions d'ailleurs bien conscients qu'il s'agissait d'une première et que nous n'étions, par conséquent, pas à l'abri d'erreurs ou de pièges imprévus.

Les contenus

Savoir anthropologique et connaissance

La relation avec l'objet n'est pas nécessairement une relation avec l'être, et la connaissance objective n'est pas l'itinéraire originel de la vérité. La connaissance objective se place déjà dans une lumière qui éclaire sa propre marche. Il faut une lumière pour voir la lumière.

E. Lévinas, Noms propres

L'objectif de ce cours était d'entamer une réflexion au sujet de la connaissance de l'être humain dans sa grande complexité biologique, psychologique et sociale, dans ses conditions physiologiques autant que pathologiques et psychopathologiques.

Le défi consistait à valoriser la connaissance subjective (et son rôle incontournable dans les soins en santé mentale), d'imaginer de pouvoir lui donner une légitimation épistémique (même partielle) et d'envisager une forme possible de transmission.

Cet objectif ne pouvait pas être atteint par les biais d'un travail d'ingénierie de formation axé uniquement sur les contenus (avec une liste de sujets à apprendre, plus ou moins par cœur) ; il fallait en même temps l'envisager dans les conceptions méthodologiques.

Nulle part ailleurs comme dans ce cours on ne pouvait mettre en œuvre une distinction aussi nette entre contenus et méthodologie. On ne pouvait pas transformer en objet (d'étude) la subjectivité et son rôle par rapport aux connaissances anthropologiques sans entamer un dialogue entre nous et porter un regard sur notre rôle, en tant que personnes et professionnels, dans le système de soin en psychiatrie.

Il a fallu transformer les séances de formation en un scenario ouvert pour rendre possible ce regard croisé et apprendre de nos observations,

tout en sachant qu'on était observés. Questionner et se remettre en question, sans aucun filet de protection.

Le savoir qui concerne une personne (qu'elle soit saine ou malade) ne consiste pas à tout connaître d'elle, de manière objective. C'est un savoir qui nous oblige à lui adresser la parole et à délimiter un espace/temps pour la rencontre.

Connaître quelqu'un est donc qualitativement et conceptuellement différent d'avoir une connaissance objective de lui ; c'est rendre possible (créer les conditions pour) une (modeste et partielle) rencontre.

Il fallait donc traduire ce positionnement, éthique et pédagogique, dans la pratique du travail de formation de tous les jours. Ces convictions nous ont poussés à construire le cours de manière transparente, sans rien cacher de nos hésitations et de nos doutes, tout à fait légitimes, par rapport à ce terrain complètement inconnu de la formation pour les MSP.

Respect, écoute, regards croisés, compréhension, dialogue, négociation, ne pouvaient donc pas se limiter à des « mots » dans ce parcours de formation théorique ; il fallait surtout créer un contexte de formation dans lequel ces « mots-clés » étaient perçus par les MSP (et par les autres intervenants) comme réellement opérationnels et mis en pratique tant lors de la formation qu'au travail.

Il fallait donc « envisager » le bon positionnement éthique, organisationnel et pratique du MSP, de ce nouveau sujet qui était en train d'intégrer les équipes de santé mentale.

La mise en place des contenus de formation

Dans la construction du parcours de formation, et concernant les contenus, nous avons dû tenir compte :

- du niveau d'études de base des MSP, très varié tant sur le plan de la durée que du cursus, de l'âge et des expériences personnelles et de travail des MSP, très hétérogènes ;

- de l'impossibilité à faire des choix précis des arguments, face à l'impossibilité de savoir exactement de quels contenus les MSP auraient besoin dans la pratique des services ;

- de la nécessité de mettre ensemble, dans le parcours de formation des MSP, le savoir et le savoir-faire, par rapport à des réalités de service (où les MSP étaient en train de s'intégrer) très différenciés au niveau structurel et fonctionnel ;
- de la nécessité de proposer des contenus simples et accessibles à tous, suffisamment étendus et exhaustifs par rapport aux objectifs de la formation et fidèles à l'état des lieux des connaissances du sujet abordé ;
- de la nécessité de résumer et de proposer, de manière harmonieuse et compréhensible, des arguments très différenciés et distants les uns des autres ;
- de garder une certaine flexibilité didactique, pendant les cours, afin d'adapter les contenus aux exigences des personnes en formation et aux événements imprévus.

En conclusion, pour réaliser le cours pour les futurs MSP, nous avons dû construire un parcours et des contenus qui pouvaient représenter une solution acceptable à toutes ces contraintes.

Les grands arguments choisis ont donc concerné cinq thèmes généraux :

1. L'organisation du système sanitaire, social et médico-social.
2. Les troubles psychiques et leurs traitements.
3. Les pathologies somatiques par rapport au travail de médiation.
4. Le droit, l'éthique et la communication sociale.
5. Connaissance et échanges autour des expériences avancées en santé mentale :

- *médiation en santé mentale : l'expérience québécoise,*
- *médiation en santé mentale : l'expérience marseillaise,*
- *la psychiatrie citoyenne : l'expérience lilloise.*

Les quatre premiers thèmes ont été développés sur une semaine chacun, le dernier sur trois semaines. La huitième et dernière semaine a été co-construite avec les participants car l'exigence initiale était de donner aux MSP en formation la possibilité de participer à la construction même du contenu du cours, ce dernier module a donc

été ouvert à toute proposition ou demande exprimée par les personnes en formation.

Partant de là, après les trois semaines de formation initiales, six modules ont été proposés et se sont étalés sur huit semaines de formation en alternance avec le stage sur le terrain.

Méthodologie

Comme nous l'avons déjà précisé, dans la réalisation de ce cours, la partie concernant les contenus ne pouvait pas être conceptuellement séparée de la méthodologie. Il a donc fallu adapter les uns à l'autre, au fur et à mesure que le cours avançait.

La composition en modules hebdomadaires nous a permis de regrouper et de focaliser les différents sujets à traiter, une semaine à la fois, incluant les thèmes les plus difficiles à aborder, en particulier celui de la psychopathologie.

Les indications émergeant pendant la semaine ont été prises en compte durant la période d'intervalle et nous ont permis de revoir et de les ajouter au programme initial.

La semaine était structurée autour de moments formels, comme des véritables leçons académiques (mais en restant toujours flexibles), de moments de réflexion au sujet des expériences de travail en cours, de supports audiovisuels (films) concernant les sujets abordés pouvant susciter un débat avec les participants, et de moments d'évaluation.

Du point de vue méthodologique, la semaine dédiée à la psychopathologie mérite plus de détails. En effet, cette thématique centrale a nécessité une attention particulière dans la mesure où il s'agissait d'un sujet que les MSP pouvaient avoir connu directement et qu'il fallait éviter soigneusement le jargon psychiatrique et médical objectivant, typique de l'approche clinique traditionnelle. En plus, il fallait inclure et prendre en compte le vécu des participants, avec leur capacité de témoignage en direct par rapport à ce sujet. Pour faciliter tout cela, nous avons proposé aux experts « enseignants » de travailler en

binôme avec des experts « d'expérience », c'est-à-dire des représentants des associations d'usagers, experts des pathologies abordées pendant le cours. La formule innovante proposée a été très bien accueillie.

Les apports des pairs dans la formation

Les pairs eux-mêmes ont été au cœur de toute la formation.

- Centralité des apports des pairs dans la santé mentale (expériences du Québec, de Marseille, Fnapsy, GEM, représentants des associations d'usagers, etc.) et dans plusieurs domaines parallèles à celui de la santé mentale (anthropologie, recherche, pathologies somatiques, sida, autres associations, etc.).
- Centralité des apports des participants pairs au développement du parcours de formation en santé mentale.
- Les efforts faits dans cette direction nous ont amenés :
 - d'un côté à la construction de modules innovants, « en binôme », qui prévoyaient, lorsque c'était possible, l'intervention en double d'un intervenant spécialiste et d'un expert d'expérience, ayant une connaissance pratique et quotidienne du sujet ;
 - de l'autre côté à prévoir des moments formalisés, mais pas structurés, consacrés aux sujets proposés par les MSP en formation et, en même temps, à inclure à la fin du parcours de formation une semaine entièrement co-construite.

Chaque semaine démarrait par un retour d'expérience, véritable point d'étape sur la situation de travail des MSP, et se terminait par une réflexion de groupe au sujet des arguments traités, par rapport aux indicateurs les plus pertinents : utilité pratique, intérêt des sujets abordés, méthodologie suivie et disponibilité des intervenants.

Les pairs sont devenus en même temps une ressource pour affiner la méthodologie utilisée et ajuster les contenus de la partie théorique, en privilégiant toujours l'approche andragogique qui restait le pilier de cette formation.

Les apports institutionnels

Dans ce parcours de formation, nous avons voulu que toutes les grandes institutions soient représentées : la justice, l'université, l'administration publique de la santé (ARS), la médecine, les instances sociales, et ce afin de bien transmettre aux participants l'idée que la discipline psychiatrique se situe à leur carrefour et que le rapport avec ces institutions n'est pas accessoire mais essentiel.

Les apports institutionnels ont eu, dans ce contexte, le rôle essentiel de fournir aux MSP en formation la mesure et la force des conditionnements de la réalité existante.

Nous avons choisi de présenter aux MSP en formation la psychiatrie et la santé mentale telles qu'elles sont actuellement dans les services publics sans les édulcorer.

Tout imaginaire a dû se confronter aux contraintes incontournables de notre société, contraintes liées à l'organisation des soins, à l'éthique, aux soins sans consentement, aux contraintes budgétaires et à celles du marché du travail.

Les apports académiques

D'un point de vue méthodologique, nous avons construit un rapport très étroit et confidentiel avec les représentants des institutions académiques, en général avec une réponse très favorable.

Nous avons suggéré à tous nos intervenants de bien vouloir établir un lien direct avec les personnes en formation. Grâce à l'utilisation d'un langage simple, mais tout à fait adapté, et à la possibilité d'être interrompus à tout moment pour préciser des concepts et des arguments, les intervenants ont su entamer un dialogue constructif avec les personnes en formation.

Ingénierie de la formation

Le passage de l'approche andragogique à l'action pratique de formation s'est fait graduellement, à travers de nombreuses étapes qui nous ont permis de rallier nos perspectives à celles de l'université. Mais, l'expérience de Paris-8 autour de la médiation en santé (DU IMAS) s'est révélée essentielle dans ce parcours de construction.

Le partenariat avec cette université s'est donc constitué sur ces bases théorico-pratiques. Elles se sont transformées concrètement en grilles horaires, distribution hebdomadaire des cours, proposition et choix des intervenants, contrats de collaboration, préparation logistique. Paris-8 nous a fourni tout ce qu'il fallait pour la réalisation concrète de ce programme, avec l'expérience pratique des professionnels de la formation.

La mise en route du programme a nécessité plusieurs séances de discussion et de travail en commun avec tous les partenaires (CCOMS, Paris-8, ARS, CNSA, Fnapsy). Rien n'a été considéré comme déjà acquis, tout a été passé au crible des différentes perspectives et exigences, à la fois :

- logistiques (les trois lieux de formation, les ressources humaines nécessaires, les déplacements, l'organisation des moments informels, etc.) ;
- administratives (la budgétisation, la formalisation du diplôme etc.) ;
- de contenu (l'architecture générale, les sujets, etc.) ;
- méthodologiques (l'approche andragogique).

Dans ce contexte, le partenariat avec l'Université Paris-8 a été crucial.

Évaluation de la formation

Par les médiateurs

Une grille d'évaluation du cours a été élaborée par les chargés de mission du CCOMS afin de recueillir « à chaud » les impressions des MSP en formation. Elles ont été distribuées en début de semaine et collectées à la fin de la semaine.

Le CCOMS a choisi d'évaluer, semaine après semaine, le niveau d'appréciation de l'enseignement, des contenus et de la méthodologie mis en place, pour avoir un retour immédiat et continu sur les cours. Les résultats des évaluations, immédiatement élaborés, nous ont permis d'adapter la formation aux exigences des MSP et de retenir des observations et conseils d'amélioration.

Enfin, cette méthode nous a permis de « co-construire » la dernière semaine, en reprenant les sujets les plus intéressants et les plus utiles selon les MSP.

La rapidité du retour des informations a renforcé la perception de l'interaction entre formateurs et personnes en formation, réduisant la distance entre eux et augmentant la confiance réciproque.

Les indications reçues ont été très claires.

En positif :

- la dimension interactive et la disponibilité des intervenants ont été fortement appréciées ;
- les contenus les plus intéressants ont été ceux qui se rapprochaient le plus de la pratique et considérés utiles dans la relation d'aide ;
- la communication a été un sujet très apprécié, aussi bien au niveau théorique que pratique ;
- la semaine dédiée à l'approfondissement au sujet de la psychopathologie a été jugée la plus passionnante.

Et en négatif :

- le thème de l'addiction (substances légales et illégales) n'a pas été suffisamment développé ;

- le fonctionnement du système sanitaire et social (national et local), au niveau administratif autant qu'aux niveaux hospitalier et hiérarchique, n'a pas été suffisamment abordé, ou abordé trop tôt dans le calendrier de la formation (première semaine) ;
- la partie logistique du cours a été trop contraignante (déplacements, horaires, salles, hôtels, repas, etc.) par rapport aux attentes des MSP ;
- le travail de préparation des mémoires a été trop court par rapport à la complexité de la tâche.

Sur 29 MSP présents au départ, 22 ont terminé la formation.

Sur ces 22 participants, 20 ont obtenu le diplôme de MSP.

Un participant s'est retiré du programme après avoir terminé le cours et n'a pas présenté le mémoire, une autre personne est restée dans le programme, mais n'a pas présenté le mémoire, pourtant indispensable à l'obtention du diplôme.

Par l'équipe d'encadrement

Les observations provisoires concernant la formation, parues dans le rapport intermédiaire de l'équipe CLERSE d'évaluation qualitative du programme, se superposent assez clairement aux indications proposées par l'équipe du CCOMS.

Les équipes ont été plus fortes qu'on aurait pu imaginer, surtout au niveau médical, et la réalité vécue par les MSP au quotidien a parfois pris le risque de démentir les messages véhiculés pendant les cours.

Points positifs

- Le niveau de réflexion au sujet du « rétablissement » des usagers apporté par l'arrivée des MSP en formation dans les équipes de santé mentale a énormément progressé. Cette réflexion a produit un effet extraordinaire en termes de développement d'outils pour promouvoir la participation et l'autonomie des usagers, de personnalisation des soins et d'attention aux parcours d'éducation thérapeutique.

- Les MSP en formation ont su apprendre beaucoup de choses sur eux-mêmes et sur le travail dans les services de santé mentale ; cela leur a permis de se renforcer sur leur propre parcours de rétablissement améliorant leur conscience/confiance de leurs propres possibilités.
- La réponse des enseignants/intervenants aux sollicitations proposées par le CCOMS a été au-delà des attentes, en contribuant au développement de la formation en termes théoriques et méthodologiques.

Enseignements généraux

Concernant la formation, le CCOMS a retenu diverses leçons.

- Le fossé entre formation théorique et pratique de travail en santé mentale est difficile à combler, mais c'est le but de la formation pour les MSP ; le décalage entre théorie et pratique est à éviter à tout prix.
- La médiation en santé mentale est un travail qui nécessite un énorme effort (capacité et volonté) de communication entre les deux interfaces de la médiation. La qualité première recherchée chez les MSP est donc la volonté de communiquer. La capacité est pareillement importante, mais elle peut être affinée pendant le cours. La volonté, elle, on ne peut pas la créer si elle n'est pas présente. Dans ce cadre, les méthodes basées sur l'interactivité et la participation des personnes en formation sont essentielles pour développer cette capacité.
- Une logistique défaillante complique le travail de formation car l'attention de chacun (organisateurs, enseignants, personnes en formation) se concentre sur des détails qui ont leur importance sur un plan pratique mais qui sont très éloignés des contenus et objectifs de la formation, occasionnant une énorme perte de temps et d'énergie.
- La formation itinérante est très complexe car elle multiplie les contraintes logistiques et organisationnelles.

Chapitre 6

Des outils pédagogiques adaptés

Alexandre Lunel

L'accompagnement à la recherche concerne en premier lieu les étudiants en formation initiale mais il m'a été donné l'opportunité d'encastrer un autre public : les professionnels de santé. Quelque temps après mon arrivée à Paris-8, j'acceptais de prendre la direction du DESU « Information, médiation et accompagnement en santé » au sein de la formation permanente de l'université en tant que responsable pédagogique. Ce diplôme, aujourd'hui disparu, victime, à l'instar d'autres formations, de la crise et de la difficulté de trouver des sources de financement, était destiné aux professionnels de l'action sociale et de la santé intervenant déjà – ou se destinant à intervenir – dans le champ de la santé, à l'interface entre les usagers et le système de soins. Il préparait à l'exercice des nouveaux métiers de l'information et de la médiation médicale induits par le développement des mouvements de défense des malades (VIH, myopathies, cancer, etc.) et par l'évolution de la réglementation de santé publique en matière de relation avec les usagers (loi du 4 mars 2002, manuel d'accréditation, plan cancer, etc.). Cette formation incluait des contenus sur les droits des patients et sur l'organisation sanitaire, mais aussi un important programme sur la connaissance des maladies et des traitements (par des médecins) et sur le vécu des malades (par des « patients-formateurs »). Elle fournissait également un entraînement précis à l'accueil et à l'écoute ainsi qu'à la conduite de projets et à l'évaluation.

Ce diplôme a été à l'origine de la création du DU « médiateur de santé – pair » (niveau bac + 3) dont j'ai assuré la coordination pédagogique lors de la première et unique session (2011-2012). Le terme médiateur de santé – pair (MSP) a été créé lors du lancement du programme « Médiateurs de santé – pairs » piloté par le Centre collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale. Il est en partie la traduction de l'anglais *peer support workers*. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation. La particularité de ces médiateurs est d'être des « ex-usagers », d'où la référence à la notion de « pair ». Ce programme pilote est de nature pédagogique et professionnelle. Il s'organise autour d'une formation à la médiation en santé mentale et de la valorisation du savoir expérientiel d'anciens usagers des services de santé mentale. La médiation en santé est donc une interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, à la prévention et aux soins assurée par un « pair » compétent et formé à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement.

Ce programme se déploie sur trois régions de France métropolitaine (Nord – Pas-de-Calais, Île-de-France et Provence – Alpes – Côte-d'Azur) et s'effectue en deux phases. L'originalité de la démarche est d'allier un savoir académique à un savoir d'expérience autour de compétences spécifiques visant l'amélioration, l'accompagnement et la qualité des prises en charge. La formation alterne donc théorie et pratique. La « théorie » est assurée par l'université Paris-8, et les sessions de formations ont lieu dans les trois régions. La formation pratique, quant à elle, fait intervenir les seize services de psychiatrie adulte qui accueillent les médiateurs de santé/pairs en formation. L'inscription à la formation étant subordonnée au recrutement dans l'un de ces seize services, les participants à ce programme sont sous contrat professionnel pendant deux ans, sous la forme de contrats à durée déterminée renouvelables. La validation des acquis comporte la rédaction et la soutenance d'un mémoire dans les trois centres précités. J'ai pu ainsi suivre une dizaine

de stagiaires autour de sujets liés au droit de la psychiatrie. À l'issue de l'année de formation et après l'obtention de leur DU, les médiateurs de santé/pairs évoluent dans des équipes de santé mentale et proposent un accompagnement spécifique pour les personnes ayant des troubles psychiques ou qui sont en situation de handicap psychique.

Présentation de la formation

- Une expérimentation inédite pour un métier nouveau fondé sur l'entraide entre usagers.
- Un contrat de travail de 2 ans au sein d'un service de psychiatrie ou d'insertion sociale en alternance avec les cours.
- Une équipe d'enseignants pluridisciplinaire et internationale.
- Un programme initié par le CCOMS en partenariat avec la Fnapsy et soutenu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et les Agences régionales de santé (ARS).

Objectifs

À l'issue de cette formation, les étudiants MSP auront acquis un certain nombre de compétences.

Agir comme soutien aux soins et à l'insertion des usagers :

- faciliter la communication et les échanges, en utilisant les méthodes d'intervention de groupe et l'animation d'ateliers ;
 - enseigner aux usagers comment identifier et vaincre leurs craintes liées à la maladie ;
 - proposer des méthodes efficaces de stratégie d'adaptation et d'autodétermination ;
 - enseigner aux usagers comment identifier et combattre la dépréciation de soi, l'autostigmatisation (messages négatifs envers soi-même) ainsi que les autres formes de discrimination, et les soutenir dans cette démarche ;

- soutenir les usagers dans l'accès et le respect de leurs droits en tant que citoyens ;
- accompagner les usagers dans les démarches d'accès aux droits sociaux.

Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé de soin en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire :

- accompagner les usagers dans les actions d'éducation thérapeutique ;
- aider les usagers à déterminer et atteindre leurs objectifs en fonction de leur projet de vie et de soin.

Selon le plan de soin et d'insertion mis en œuvre pour les usagers :

- soutenir la personne afin qu'elle puisse maintenir et développer un réseau social ;
- informer les usagers sur les services et réseaux sociaux et associatifs ;
- accompagner la personne dans le développement d'habiletés sociales dans la communauté ;
- utiliser et transmettre des techniques de résolution de problèmes avec les individus et les groupes ;
- encourager les choix professionnels de l'usager en lien avec l'équipe pluridisciplinaire ;
- aider les personnes à s'intégrer et à se maintenir dans des groupes d'entraide mutuelle ;
- accompagner les personnes dans les activités favorisant l'insertion sociale ;
- participer en tant que professionnel aux réunions d'équipe et communiquer ses observations personnelles.

Publics concernés

Cette formation s'adresse prioritairement à des personnes :

- ayant eu une expérience de recours au dispositif de soin en santé mentale en tant qu'usager ;
- possédant des connaissances sur les dispositifs de soin, santé mentale et citoyenneté ;
- sachant être à l'écoute de l'expérience de l'autre ;
- étant prêtes à partager ses compétences avec et au profit d'usagers de services de santé mentale.

Critères d'admission

L'admission à cette formation se réalise :

- sur titre (diplôme de niveau bac + 2 délivré par une université française ou titre équivalent) ;
 - ou sur validation des acquis professionnels et personnels (VAPP – décret de 1985) : elle peut être accordée aux personnes ne remplissant pas les conditions précitées, après exposé de leurs motivations, centres d'intérêt, expériences et étude de la cohérence de leur projet professionnel (remplir le dossier VAPP si nécessaire) et sur justification d'au moins 3 années d'expérience professionnelle ;
 - à la condition que le candidat soit recruté par un établissement engagé dans le cadre du programme national MSP.

Débouchés professionnels

L'étudiant devient MSP au sein du programme du CCOMS pour une durée de 24 mois. Puis, par la suite, il a la possibilité d'être attaché à des établissements de santé mentale, des associations ou des collectivités territoriales.

Contenu de la formation

Module 1. L'organisation du système sanitaire, social et médico-social (28 h)

- Le système sanitaire, social, médico-social en France : organisation, fonctionnement, acteurs et enjeux.
- L'organisation des soins en santé mentale en France.
- Contexte législatif : (Handicap et maladie : la loi du 11 février 2005 ; les relations médecin patient : loi du 4 mars 2002, loi Léonetti, etc.).
- Sociologie de la santé.
- Les dispositifs de prévention.
- La transformation des cultures professionnelles.
- La place des usagers à l'hôpital.
- Les associations d'usagers, de familles, des citoyens.
- L'importance des réseaux.

Module 2. Les troubles psychiques et leurs traitements (28 h)

- Introduction à la psychiatrie : approche historique.
- Les troubles psychiques : les classifications, les pathologies (psychoses, névroses, anxiété, troubles de l'humeur, troubles obsessionnels compulsif, troubles du vieillissement et démence, etc.).
- Les traitements.
- Les thérapies (psychothérapie, thérapie comportementale et cognitive, systémie).
- La réhabilitation.
- Le dépassement de l'hôpital psychiatrique.

Module 3. Pathologies somatiques et médiation (28 h)

- Historique de la médiation en santé en France.
- La médiation aujourd'hui : rôle et enjeux.
- Information médicale : regard d'un anthropologue.
- Introduction aux soins palliatifs.
- Connaissance de la maladie : le cancer.

- Le sida : accompagnement aux soins.
- Addiction et dépendance à l'alcool.
- Nutrition : prise en charge en médecine générale.

Module 4. Accompagnement, accès aux soins et médiation en santé mentale :

expériences internationales (84 h)

- La médiation en santé mentale : expériences nationales et internationales (France, Royaume-Uni, États-Unis, Canada, Québec, Australie, Nouvelle-Zélande).
 - L'expérience du Québec (rôle des pairs dans l'accès aux soins, l'accompagnement, le soutien relationnel, l'éducation à la santé).
 - L'expérience marseillaise (« *recovery* » et mouvement d'usagers, les patients experts, programme national « Un chez soi d'abord », la personne sans domicile fixe et l'hôpital, précarité et solidarité, la médiation sociale).
 - L'expérience lilloise : la psychiatrie citoyenne (base socio-anthropologique de la santé mentale communautaire, prévention et promotion en santé mentale, les équipes mobiles en France et à Lille, les ALV et CLSM, service intégré dans la cité et soins portes ouvertes, rôle de la médiation dans la démarche communautaire).

Module 5. Droit et responsabilités (28 h)

- Droit de la santé : droit des malades, droit des usagers, le patient : entre éthique et droit.
 - Introduction à l'éthique clinique.
 - Stigmatisation et défense des droits.
 - Responsabilité médicale et hospitalière.
 - Déontologie médicale.
 - La protection juridique des usagers (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle).
 - Communication interne et externe (secret médical, confidentialité, etc.).

Module 6. Méthodologie et mises en pratique (28 h)

- Méthodologie de recherche et mémoire.
- Travaux pratiques/débats.
- Culture, préjugés, stigmatisation.
- Échange d'expériences/évaluation des stages.
- Journées pédagogiques co-construites.

Déroulement de la formation et stage pratique

Du début de la formation (novembre 2011) à son terme (septembre 2012), les étudiants ont été positionnés en stage pratique, en alternance avec les 8 semaines pédagogiques regroupées.

Méthodes pédagogiques

Cette formation alterne semaines de regroupement pédagogique (enseignements en promotion complète) et périodes d'intégration sur lieux d'affectation. L'enseignement intègre un volet consacré à la connaissance des pathologies et des modalités de prise en charge en santé mentale à travers différentes expériences. Ces contenus sont dispensés par des universitaires ainsi que par des professionnels de santé, mais également par des acteurs de terrain (intervenants sociaux, médiateurs, usagers, partenaires, etc.). La majeure partie des enseignements sont basés et illustrés par des cas pratiques. Une place significative est laissée à l'apprentissage, aux mises en situations, ainsi qu'à l'étude de cas sur les notions d'écoute et de mise en place de relations d'aide, avec un volet psychologique (théorique et pratique).

Chaque session intègre des temps d'échange, de partage et de retour d'expérience.

Une attention particulière est apportée à l'accompagnement des étudiants MSP dans l'élaboration de leur mémoire professionnel.

Validation des enseignements

- Assiduité obligatoire et participation active aux enseignements.
- Contrôle des connaissances global (examen écrit).
- Rédaction et soutenance d'un mémoire.

Diplôme délivré

Cette formation permet d'obtenir un DU de niveau bac + 3.

L'objectif affiché désormais est de pérenniser l'« aventure » pairs-aidants, mais en faisant évoluer cette formation expérimentale. Une licence professionnelle serait l'option la plus séduisante. Le diplôme délivré présente l'avantage d'être national. En outre, la formation permet d'accueillir des adultes en reprise d'études à l'université, et sa finalité n'est autre que l'insertion professionnelle immédiate grâce à la possibilité de mettre en place des partenariats avec les établissements de santé.

Chapitre 7

À propos des mémoires des médiateurs de santé – pairs

Claire Belart

Introduction

Pour valider la formation universitaire de Paris-8, les candidats au statut de médiateur de santé – pair (MSP) ont eu l’obligation de rédiger un mémoire professionnel. L’objectif était de proposer une réflexion autour du nouveau statut de MSP et de se projeter dans l’exercice de ses fonctions. Le thème traité était laissé à l’initiative des candidats, et ils étaient encadrés par des animateurs du CCOMS ou des formateurs de Paris-8. Nous proposons de partir des mémoires pour interroger ce que disent les candidats sur la vision de soi et du métier de MSP. Dit autrement, le mémoire professionnel est ici pris comme un outil de réflexion pratique et de construction de savoirs cliniques à partir du savoir expérientiel.

À partir de l’analyse de 18 mémoires, quatre thématiques sont régulièrement traitées : la définition du métier de MSP et les usages du savoir expérientiel, le rapport avec les autres professionnels et le rôle du MSP dans l’équipe soignante, le rapport aux patients et la notion de distance, et la représentation de l’avenir du MSP. Nous proposons de rendre compte des discours des MSP sur chacune de ces thématiques.

La définition du métier de médiateur de santé – pair et les usages du savoir expérientiel

On retrouve systématiquement dans les mémoires professionnels une projection sur ce que constitue, pour les candidats, le statut de MSP. Ils proposent, dans leurs écrits, une caractérisation de ce métier et, ce faisant, ils indiquent la manière de l'exercer, les implications pour chacun d'entre eux et la spécificité de cette fonction en rapport notamment avec les autres professionnels soignants.

D'après les mémoires, les candidats au statut de MSP s'accordent tous pour évoquer l'idée qu'ils sont dans une logique d'aide et de conseil. Il ne s'agit pas de soigner mais d'aider et de conseiller.

« Devenir médiateur de santé – pair, c'est avant tout **vouloir être là pour aider** des personnes à construire leur processus de rétablissement » (Bernard).

« Devenir médiateur de santé – pair, c'est choisir de faire d'une activité pratiquée quotidiennement et que l'on maîtrise pour soi (la gestion de la vie avec un trouble de santé mentale), une activité professionnelle en entraînant d'autres personnes à faire de même, en les **conseillant, en leur apportant aide et soutien** dans les moments difficiles, et aussi en partageant leurs joies souvent. » (Bernard)

« Il n'y a pas de définition universellement reconnue à la formule de "pair-aidant", mais le terme fait généralement référence à un **soutien mutuel** offert par des personnes ayant traversé des expériences de vie similaires et difficiles. » (Zacharie)

« Le MDSP est un **vecteur d'espoir**. » (Nicole)

« Le médiateur de santé a un rôle de **facilitateur** pour les usagers des services de santé mentale. » (Dorine)

Être capable de mener à bien sa mission d'aide et de conseil nécessite de s'appuyer sur sa propre expérience de la maladie et d'être capable de la mobiliser efficacement. C'est ici qu'entre en jeu le savoir d'expérience. C'est parce qu'ils se sont eux-mêmes confrontés à la

souffrance psychique et à son processus de prise en charge qu'ils sont capables de guider d'autres patients vers un état stable et satisfaisant. Les savoirs d'expérience représentent ainsi pour eux les outils et les fondements de leurs missions.

« La particularité du MSP est de s'appuyer comme **technique professionnelle** sur son expérience personnelle des troubles psychiques, sur son propre rétablissement et sur la façon dont il a recouvré la santé. » (Whitney)

« Être là avec la particularité **d'être passé par là**, par ces étapes qui se ressemblent, par **les mêmes murs, les mêmes enfermements**, les mêmes contentions et camisoles chimiques, pour beaucoup d'entre nous, et vivre ce processus, le construire jour après jour dans notre environnement. » (Bernard)

« *Peer support worker, peer specialist*, pair-aidant, médiateur de santé – pair en France, autant de noms qui suggèrent **le vécu, le support, l'aide apportée, tout ce travail basé sur une solide expérience**, se muant au cours de la pratique et de l'apprentissage de notre métier en savoir expérientiel permettant de conseiller. » (Bernard)

La mobilisation du savoir expérientiel nécessite un effort sur soi et passe par un apprentissage. Cela nécessite aussi une volonté de devenir « acteur de son rétablissement » (Zacharie). Dans les écrits des candidats au statut de MSP, il y a l'idée que l'usage du savoir d'expérience ne va pas de soi. Il faut apprendre à l'utiliser et à identifier les risques liés pour pouvoir également se protéger.

« Je dis “devenir” et non “être” médiateur de santé – pair car il ne suffit pas d'être porteur d'un trouble, d'être en rétablissement, pour être, par extension, pair-aidant. On le devient par un travail important, un apprentissage à la fois théorique et pratique, un travail sur soi intense, l'apprentissage d'un environnement de travail dans lequel on doit se fondre pour former une équipe complète d'accompagnement au rétablissement. » (Bernard)

Une autre difficulté consiste à user de son expérience tout en conservant une distance avec les patients et la maladie mentale. Le médiateur doit parvenir à maintenir une certaine objectivité tout en favorisant l'identification avec l'usager. Étrangement, cette difficulté, pourtant bien présente comme nous pourrons le lire dans d'autres chapitres, est peu abordée par les candidats. Pour la plupart, elle est écartée, un peu comme si elle ne représentait pas un obstacle.

Le rapport avec les autres professionnels et le rôle du médiateur de santé – pair dans l'équipe soignante

Le savoir expérientiel et l'usage qu'ils en font sont également ce qui permet aux candidats de se différencier des autres professionnels du soin. Au sein de l'équipe soignante, le pair-aidant est ainsi celui ou celle qui peut user de son expérience pour entrer dans une logique d'aide et de conseil auprès des usagers.

Il y a bien l'idée de proposer autre chose, un savoir spécifique et distinct du savoir soignant ou médical.

« Le médiateur pair ne vient pas “remplacer” un autre soignant, mais propose un nouveau type d'intervention auprès des “usagers”, plus axé sur un rétablissement et sur les forces du patient, plutôt que sur les symptômes et les problèmes rencontrés par les personnes. » (Whitney)

« Conseiller, tant les malades que les professionnels du secteur, apporter une autre vision des situations dans une équipe forcément pluridisciplinaire et permettre ainsi un autre positionnement auprès de la personne. » (Bernard)

« Non pas remplacer des professionnels qui feraient mal, c'est stupide, nous ne serions pas là pour en parler si tel était le cas, mais bien apporter **un autre champ d'expertise** dans l'équipe pour l'enrichir et progresser vers ce qui doit être le but de toute équipe d'accompagnement médico-social. » (Bernard)

« Le MSP ne veut ni ne doit tomber dans le piège qui consisterait à mimer ses collègues, il en perdrat en spécificité. Il lui sera toujours utile

de se souvenir qu'il a été engagé pour apporter une expertise nouvelle et différente. » (Dorothée)

« Le psychiatre est celui qui sait (de par ses études, son expérience des patients) alors que le MSP est celui qui sait pour l'avoir vécu dans sa propre entité. » (Nicole)

« Le personnel soignant [...] possède, lui, le savoir nécessaire au soin des patients. Moi non, ce n'est pas dans mes compétences. [...] Je me situe plus dans un rôle d'accompagnateur, un passeur, un lien. » (Kenneth)

Cette singularité dans la fonction du MSP ne traduit pas pour autant le souhait de travailler seul. Dans les propos des candidats, il y a, au contraire, la volonté ou la conscience de devoir s'intégrer dans un réseau de professionnels, de devoir collaborer.

« La pair-aidance ne se conçoit [...] que dans un réseau. » (Bernard)

Il y a bien l'idée d'une immersion dans l'équipe soignante. L'idée de collaborer, de partager des savoirs.

« Les MSP ne remplacent pas les autres professionnels mais ils participent à la pluridisciplinarité des équipes de soin. » (Zacharie)

Une fois en place au sein du réseau pluridisciplinaire, le MSP permettra d'apporter « un plus » (Zacharie) aux autres soignants. Le savoir d'expérience qu'il mobilisera, couplé aux expertises propres des différents professionnels composant le réseau de soin, permettra au secteur d'être plus efficace. Les MSP apparaissent alors comme des instigateurs du changement au sein du système de santé.

« Le MSP est un acteur de changement à l'intérieur du système de santé. Il n'a pas la prétention de remplacer les services offerts mais plutôt celle d'enrichir le fonctionnement sur la base de son expérience. »

Nécessairement alors, les candidats conçoivent leurs fonctions en relation avec les autres professionnels. Ils s'attendent à des interactions et à des échanges autour de leurs savoirs propres.

« Les professionnels des équipes soignantes devront prendre l'habitude de les consulter en raison de leur expertise sur le rétablissement et sur ce qui peut le favoriser. »

La représentation de l'avenir des médiateurs de santé – pairs

Les candidats sont nombreux à aborder la question de leur avenir. Sous réserve que l'expérimentation soit un succès, les candidats insistent sur la nécessité que l'équipe, et notamment les médecins, leur accordent confiance, reconnaissance et respect. Dans de nombreux écrits, on retrouve ces termes.

« Si le métier est pérennisé, il faudrait qu'une majorité de médecins nous fassent confiance. »

« Si les diverses actions des MSP s'avèrent probantes, je crois qu'il faudra alors leur accorder une reconnaissance. »

Cette confiance passerait par le fait de se voir accorder les mêmes droits et devoirs que ceux attribués aux autres professionnels du soin. Ainsi, l'ambition pour eux est bien de se voir intégrés dans l'équipe soignante au même titre que les autres professionnels. Ils souhaitent que les médecins leur prescrivent des entretiens avec les usagers ou encore qu'ils puissent avoir accès aux dossiers des patients de manière à être plus efficaces dans leurs prises en charge.

Notons enfin qu'ils sont nombreux à reconnaître les difficultés pour parvenir à cet objectif.

Le rapport avec sa propre souffrance

Il s'agit ici encore de l'une des implications de l'usage des savoirs d'expérience. De quelle façon maintenir la distance avec les patients et parvenir à puiser dans son expérience tout en prenant garde à rester

dans un état de santé satisfaisant ? Autrement dit, comment gérer sa maladie mentale dans l'exercice de son métier ?

Comme pour le rapport aux patients, les candidats sont relativement peu nombreux à aborder cette question. Ce peut être par choix, parce que la question de leur état psychique n'a pas sa place dans un mémoire professionnel ou pour se placer encore davantage « du côté » des soignants, ou bien parce que cette précaution leur semble encore illusoire. Nous verrons dans les prochains chapitres que cette question du rapport avec sa propre souffrance est centrale.

Lorsqu'ils abordent cette question, les propos sont assez proches. Il y a l'idée que ce partage d'expérience apparaît comme également favorable à leur propre processus de rétablissement.

Conclusion

L'analyse des mémoires des candidats au statut de MSP est intéressante, notamment parce qu'elle renseigne sur ce qui fait sens pour ces nouveaux professionnels. On observe une volonté d'inscription au sein d'un secteur et d'une équipe soignante autant que la crainte de ne pas se voir attribuer suffisamment de confiance pour réaliser sa mission. La thématique du savoir expérientiel est largement traitée par les candidats. Tous la comprennent et lui en donnent leur propre définition. En ce sens, ils donnent à voir et tendent à structurer leur spécificité. Le rapport aux patients et à leurs troubles psychiques est quant à lui un thème moins développé. Il y a comme une volonté de mettre ces risques de côté, un peu comme s'ils étaient le prix à payer du savoir d'expérience.

Chapitre 8

Le programme « médiateur de santé – pair » et la notion d'équipe

Guillaume François

De nos jours, engager une réflexion dans le domaine de la santé mentale contemporaine nous amène à la rencontre de nombreux concepts tels que le soin, l'accompagnement, le rétablissement, *l'empowerment*, etc., à travers lesquels se croisent multiples notions et thématiques, au cœur desquelles se situe légitimement, de manière centrale, la sollicitude envers la personne soignée.

Dans ce contexte, nous sommes rapidement conviés, dès lors qu'il s'agit d'envisager la question des pratiques visant à répondre à cette juste préoccupation, à parcourir l'ensemble des éléments mobilisés.

Aujourd'hui, sans en écarter d'autres composantes majeures, force est de constater, parmi les divers facteurs concourant à une réponse de qualité à destination des personnes, l'évident intérêt d'en aborder une composante humaine qu'est l'équipe pluridisciplinaire.

L'étude des apports nés des partages de connaissances variées et des partenariats permet en effet d'en signaler la richesse.

Au fil des années, des sujets comme ceux des compétences, de la place des usagers, de la pair-aidance se sont croisés, et le programme « Médiateurs de santé – pairs » (MSP) poursuivait la réflexion dans ce champ.

Il ne s'agira pas ici d'en retracer l'ensemble des composantes, résultantes et/ou recommandations, pouvant être consultées par ailleurs

mais de remettre en perspective quelques enjeux rencontrés en se focalisant en particulier sur cette notion d'équipe.

Au préalable, rappelons toutefois que ce programme innovant avait pour objectif la formation et l'emploi par des établissements de santé de trente personnes ayant été usagers des services de santé mentale, en capacité de travailler, qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale, pour jouer, intégrés dans les équipes de santé mentale, un rôle de facilitateurs de santé. Ce rôle impliquait la reconnaissance et la valorisation de leur savoir expérientiel associé à un savoir académique visant à contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement en santé mentale.

Objet théorique pouvant souvent faire consensus, la notion d'équipe a eu à faire face, sur le terrain, à son expression pratique, et ce à diverses étapes de la mise en œuvre de ce programme, à des interrogations autour de ses composantes, à la question de son sens et de sa mise en œuvre (autrement dit, qui la compose, dans quel intérêt et comment travailler ensemble ?).

Voyons, à travers l'étude concernant ces points issus à la fois des difficultés rencontrées et des sources de réussite, comment la notion d'équipe a su, en visant à intégrer l'expression de compétences expérientielles, consolider sa place au cœur des enjeux fondamentaux de la santé mentale.

Quels membres pour quelles équipes ?

Fréquemment, la représentation de la composition d'une équipe en santé mentale est associée à l'image de professionnels appartenant au champ du soin.

Cependant, cette représentation, plutôt issue d'éléments à la fois historiques et quantitatifs, se doit d'être précisée pour être en lien avec une analyse plus actuelle de son évolution.

Aujourd’hui, s’agissant de la composition intrinsèque, nombreux sont les pôles de psychiatrie à compter au sein de leur équipe des professionnels variés du champ du sanitaire, mais aussi de l’éducatif ou du social. Notons également la propension en pratique à voir aujourd’hui le développement du travail en réseau et de partenariats divers avec d’autres professionnels ou associations, éclairant la notion d’équipe de manière différente.

À l’occasion de l’arrivée de MSP, comme signalé précédemment, il s’agissait donc d’inclure au sein des équipes des personnes ayant été usagères des services de santé mentale, en capacité de travailler, ayant souhaité entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l’aide et de la médiation en santé mentale.

Dès l’aune du programme, cette thématique avait déjà été sollicitée. Il s’agissait en effet de donner suite aux réflexions préalables qui avaient notamment intégré des professionnels du champ de la santé et des associations d’usagers pour poursuivre ce modèle au cœur même du pilotage du programme. Les composantes de l’équipe de chargés de mission ont donc été définies ainsi.

Ce principe a également été suivi lorsqu’il a fallu définir les contours des comités de pilotages régionaux et interrégionaux, incluant les MSP ainsi que les référents des services participants comme membres, avec la participation des chefs de pôle et des interlocuteurs privilégiés des équipes issus de diverses professions.

La question du sens

Après le déploiement des équipes pluridisciplinaires, il faut se poser cette question du sens, de l’intérêt ou des effets générés. Rapidement, une observation des pratiques montre bien la force et l’intérêt d’apporter, autour d’une préoccupation commune qu’est la personne soignée, des éclairages mobilisant des compétences et des lectures d’horizons multiples mais complémentaires et riches d’apports. Au cœur du débat du sens, la complémentarité a toute sa place.

En sa qualité de programme de recherche, le programme « Médiateurs de santé – pairs » a permis de définir des points innovants dans sa mise en œuvre.

C'est ainsi que l'hypothèse de l'intégration des MSP, en tant que membres des équipes, a été retenue.

S'est alors posée la question de l'intérêt de l'existence d'un tel dispositif dans un paysage intégrant au préalable des associations d'usagers et/ou des groupes d'entraide mutuelle. Mais en fait, il ne s'agissait, dans le cas présent, non pas d'une démarche à caractère concurrentiel, mais bien d'envisager un dispositif complémentaire, professionnel et intégré aux services, n'ayant pas vocation à se substituer aux autres démarches citées mais à pouvoir poursuivre cette dynamique de reconnaissance de la place du savoir expérientiel et de l'associer aux modalités de fonctionnement des équipes.

De plus, le principe de co-construction a rapidement été retenu, devant ainsi permettre à l'ensemble des acteurs et parties prenantes d'être associés aux réflexions au fur et à mesure tant de la mise en œuvre de la formation, du programme et de partage d'expérience sur les fonctionnements des services que lorsqu'il s'est agi d'en envisager les perspectives.

Comment travailler ensemble ?

Cette question marque véritablement l'entrée dans les considérations pratiques, au-delà des principes et des représentations. Car c'est bien le passage à la pratique qui révèle singulièrement la réalité de la mise en œuvre d'un tel dispositif et de la propension des uns et des autres à travailler ensemble.

Il est aujourd'hui largement entendu que le bénéficiaire de soins a sa place dans son parcours, dans ses soins, en particulier au regard de sa connaissance de son propre contexte de soin. Bien évidemment, tout le monde s'accorde à dire que le patient est au cœur des préoccupations et que son avis compte. Que la pratique soit centrée sur son

intérêt est une idée qui est également partagée. Dans ce contexte, une particularité de ce programme consiste à avoir posé l'hypothèse d'intégrer la prise en considération de l'expérientiel dans un champ de compétence professionnelle intégrée à l'équipe.

Dès lors, la mise en œuvre du programme allait, jouant en quelque sorte un rôle de révélateur, interroger les discours et les confronter aux pratiques sur cette notion.

De nombreuses réflexions ont déjà été menées sur la question de l'intégration dans une équipe, ses facteurs, ses effets, dans le secteur sanitaire aussi, par exemple quand des éducateurs spécialisés ont fait leur apparition dans des équipes de psychiatrie essentiellement composées de professionnels médicaux et paramédicaux. On s'aperçoit aujourd'hui que les interrogations initiales spécifiques ont fait place à la complémentarité, comme cela a été le cas à d'autres moments pour d'autres professionnels.

L'arrivée de MSP a aussi rencontré les facteurs environnant ce sujet de l'intégration et animé la réflexion. Voyons quelques enseignements de la mise en œuvre du programme sur le travail en équipe :

- En premier lieu, qu'il s'agisse d'un usager, d'un professionnel ou d'un autre partenaire de travail, il faut reconnaître l'importance de permettre l'expression de chacun des acteurs concernés.

- Dépasser les représentations et les craintes, savoir se remettre en question et mener une pratique réflexive tant individuelle que collective fondée sur des éléments concrets, réels, et non stigmatisants, est une démarche présentant des avantages non négligeables, d'autant plus qu'elle est menée dans une dynamique compréhensive.

- Une place optimisée est ainsi accordée aux connaissances et compétences des différents acteurs à même de concourir aux objectifs communs de la santé mentale. Leur reconnaissance, leur valorisation et leur expression en sont donc favorisées.

Apparaît également pour l'équipe l'enjeu de la capacité d'allier à la fois une possibilité d'accompagner ses membres dans la connaissance du contexte et d'être garant d'un cadre structurant, tout en étant

disposé à l'innovation et à la recherche d'évolution des bonnes pratiques. C'est ici que l'on peut noter l'importance pour l'équipe de pouvoir elle aussi le cas échéant bénéficier d'un accompagnement dans son parcours de construction, de fonctionnement et d'évolution.

Ainsi, même si les situations rencontrées peuvent parfois faire apparaître des difficultés dans la mise en œuvre pratique de cette notion d'équipe, la possibilité d'envisager l'intérêt qu'elle représente peut être mis en évidence, contribuant ainsi à l'éclairage d'enjeux importants en présence dans le champ de la santé mentale.

Chapitre 9

Médiateurs de santé – pairs et déstigmatisation

Jean-Yves Giordana, Fabien Dubois

Le projet d'intégration de Médiateurs de Santé Pairs (MSP) dans les services de psychiatrie comportait dès l'origine une volonté de lutter contre la stigmatisation et la discrimination des personnes ayant des troubles psychiques.

La présence d'usagers (ou d'ex-usagers) au sein des équipes de santé mentale paraît de nature à remettre en cause certaines idées reçues, certains stéréotypes, selon lesquels ces personnes sont inaptes à toute activité, tributaires de traitements pharmacologiques rendant impossible leur participation à une vie professionnelle, voire sociale.

De nombreuses études confirment que ces préjugés sont extrêmement fréquents chez les différents acteurs du système de santé : soignants, équipes médico-sociales, administratifs, etc.

Cette vision péjorative du malade est également fréquemment partagée par les malades eux-mêmes qui s'attribuent à leur tour ces stéréotypes négatifs (phénomènes d'autostigmatisation).

Pour ces professionnels, le contact quotidien avec des MSP peut, en effet, infléchir cette perception et modifier le regard porté sur les usagers de la psychiatrie.

Plus largement, cette expérimentation comporte de nombreux intérêts pour les différents protagonistes concernés :

- en premier lieu, **les usagers des services de soins** peuvent trouver chez le MSP une personne apte à comprendre leur vécu et à partager leurs expériences. Par son parcours singulier, le MSP peut éveiller chez les patients l'espoir du rétablissement et réduire les sentiments de peur et d'autostigmatisation ;
- pour **les membres de l'équipe de soins**, l'intégration d'un MSP est de nature à maintenir constamment présente dans l'esprit de chacun et dans chacune des situations la vision de l'usager, de rappeler les aptitudes, capacités et compétences (souvent méconnues ou niées) de l'usager, et de réduire la stigmatisation qui s'exerce dans les institutions. Ce nouveau collègue de travail, par ses initiatives, ses réflexions, ses commentaires, peut contribuer à une remise en question des barrières se dressant entre soignants et soignés ;
- dans cette expérimentation, **le MSP** voit son savoir « expérientiel » reconnu par les professionnels. Grâce à ses compétences, il accède à un emploi et exerce un rôle spécifique dans la filière de soins.

Il témoigne de la possibilité d'un rétablissement pour les malades psychiques et permet la remise en question des préjugés dont ils sont l'objet.

Ainsi, la lutte contre la stigmatisation est bien au cœur de l'expérimentation MSP en psychiatrie menée dans les trois régions : Nord – Pas-de-Calais, Île-de-France et Provence – Alpes – Côte-d'Azur.

Mais qu'est-ce que la stigmatisation ? Et comment la réduire ?

La stigmatisation : un phénomène complexe aux nombreuses facettes

Dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale, la stigmatisation repose à la fois sur la méconnaissance, l'ignorance des principaux aspects des maladies psychiques et sur une forme de construction sociale au sujet des troubles psychiques qui prend appui sur

l'identification, chez une personne, d'une marque distinctive à laquelle est attribué un caractère socialement honteux.

Des croyances d'ordre culturel génèrent la peur de ces maladies pour le groupe social avec, en corollaire, un fort sentiment de dévalorisation pour ceux qui en sont atteints.

Les personnes stigmatisées peuvent devenir la cible d'attitudes négatives. Les préjugés à l'encontre des malades psychiques font habituellement référence à des notions de violence, de dangerosité, d'inadaptation, d'incurabilité, d'absence de motivation, voire de paresse.

La stigmatisation engendre fréquemment la discrimination et le déni des droits légitimes et constitue un obstacle majeur à la réinsertion des malades ou ex-malades psychiques.

Ainsi se perpétue un cercle vicieux qui alimente la souffrance et isole davantage les personnes malades, sans parler des effets délétères sur les relations familiales et sociales, sur l'emploi, le logement, l'insertion sociale, l'estime de soi, la confiance en soi [1].

En réponse à ce phénomène, depuis le milieu des années 1990, des campagnes d'information de la population et des campagnes de lutte contre la stigmatisation des maladies psychiques ont été menées dans de nombreux pays à travers le monde.

On peut considérer que les stratégies utilisées concernent trois domaines :

- les campagnes de « protestation » qui visent à rompre avec les comportements de rejet et d'exclusion. Ce type de campagne amène à une diminution des images négatives liées à la maladie mentale en stoppant les messages péjoratifs. On note cependant qu'elles apparaissent peu efficaces pour promouvoir des attitudes positives à l'égard des malades ;

- les campagnes de sensibilisation et d'éducation à la santé. Elles sont fondées sur le principe de fournir de l'information contradictoire à destination de publics divers. Elles ciblent des sous-groupes de population homogène et font appel à différents registres de communication. Ainsi, on distingue des *campagnes de solidarité* qui dénoncent

l'exclusion et suscite un élan de générosité, des campagnes fondées sur la révélation et la diffusion des solutions. Elles informent le grand public sur les moyens de soulager la souffrance psychique et donne connaissance des réponses médicales. Les *campagnes de témoignage* dans lesquelles les personnes confrontées ou ayant été confrontées à la maladie psychique parle au grand jour. Elles se font entendre et revendiquent le respect de leur dignité. Les *campagnes pédagogiques* qui diffusent des informations sur des sujets insuffisamment connus de la maladie. Enfin, les *campagnes de contact*, fondées sur la rencontre, la recherche d'une familiarisation et la correction de préjugés erronés [2].

La dimension de « déstigmatisation » des médiateurs de santé pairs s'inscrit dans le champ des campagnes de contact.

Médiateur de santé – pair et déstigmatisation institutionnelle

Dès son élaboration, le programme « Médiateur de Santé Pair » a affirmé sa volonté d'inclure les institutions dans la démarche de lutte contre la stigmatisation des malades psychiques.

L'accord du ministère de la Santé pour cette recherche-action innovante, le soutien et la participation financière de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et des Agences régionales de santé (ARS) des régions concernées (Nord – Pas-de-Calais, Île-de-France et Provence – Alpes – Côte-d'Azur) témoignent de leur implication. Les ARS ont par ailleurs confirmé la pérennisation de l'emploi des médiateurs en exercice ; l'engagement, dans ces trois régions, de quinze établissements de soins psychiatriques à accueillir, former et intégrer une trentaine de médiateurs, révèle également le positionnement favorable des directions d'établissement. Toutefois, la participation de ces différents niveaux institutionnels ne doit pas masquer le considérable retard de notre politique de santé en matière de reconnaissance des compétences des usagers et ex-usagers dans l'entraide mutuelle (le programme de « Peer Support Worker » à Denver date

des années 1980), ainsi que la forte résistance à la mise en place du programme « médiateurs de santé pair ».

Ainsi, avant d'évoquer les actions de « déstigmatisation » liées aux activités des MSP, il convient de rendre compte de la discrimination dont ils ont pu faire l'objet à compter de la mise en place de leur recrutement et de leur prise de fonction au sein des établissements psychiatriques et des équipes de soins intra- ou extrahospitalières.

Dans son rapport « La recherche évaluative et qualitative sur le programme expérimental 2012-2014 » concernant le dispositif des MSP, Lise Demainly parle d'une « innovation controversée » [3].

De fait, l'arrivée de personnes ayant fait l'expérience de la maladie (et l'expérience du rétablissement) dans les équipes de soins a été accueillie avec perplexité, et très souvent avec réticence, voire opposition.

L'intégration de patients rétablis au sein des équipes pluridisciplinaires de soins psychiatriques a suscité des réactions diverses.

Au-delà des commentaires dubitatifs ou désapprobateurs des professionnels de santé s'apprêtant à collaborer avec le MSP, l'institution elle-même a marqué son inquiétude et sa réticence au travers de nombreuses questions portées par les partenaires sociaux dans les réunions de comité d'établissement.

Dès novembre 2011, les membres du CE de l'établissement sollicitent une présentation du programme national « Médiateurs de santé pairs 2010-2013 ». Au décours de cette présentation, les nombreuses questions témoignent des craintes de l'institution.

– « Le fait que pour accéder à cette fonction, il faut avoir été malade est une provocation... Ça me paraît discriminatoire... »

– « Nous savons tous que le budget de l'ARS est fermé et que ce qui nous est donné d'un côté, ne le sera pas de l'autre... »

– « Quel est le but ultime de ce projet ? Ce n'est pas parce qu'on a été souffrant que l'on sera d'une aide efficace... »

– « Il ne faudrait pas créer une main d'œuvre sous-payée... »

Quelques temps plus tard (mars 2012), les membres du comité d'établissement abordent à nouveau ce sujet. Le secrétaire de la

commission porte à la connaissance des différents membres un courrier émanant du ministère de la Santé et de la solidarité et adressé aux syndicats d'agents de la fonction publique hospitalière : « [...] soucieux de concilier vos interrogations légitimes avec la nécessité d'améliorer la recherche en santé mentale et de protéger l'emploi des personnes recrutées, nous sommes prêts à organiser la suspension de l'expérimentation de manière à fournir plusieurs garanties indispensables préalables... ».

La direction et le chef de pôle sont questionnées : « ... le ministère a fait marche arrière sous la pression des organisations syndicales. Avez-vous des informations ? »

À nouveau, le désaccord avec l'expérimentation se renforce et amène à des aspects concrets de discrimination tels que l'interdiction pour le MSP de tracer son activité dans le dossier informatisé du patient et l'obligation de se considérer comme « un stagiaire » dans son travail quotidien.

Avec un recul de trois années, il apparaît que le programme MSP a permis de montrer aux élus, aux administratifs et aux tutelles en général que les médiateurs pouvaient susciter une image positive du malade psychiatrique, loin des représentations médiatiques en recherche de sensationnel, qui, malheureusement, continuent à peser sur les décisions prises par les pouvoirs publics.

Les MSP ont été présents dans de nombreuses manifestations rassemblant institutions psychiatriques, administratifs, élus, aidants, professionnels de santé, etc. Lors de ces manifestations, ils ont pu être écoutés et interrogés au sujet de leur parcours, de leur mission, de leur expérience. Ils ont su mettre en relief la richesse de leur apport dans l'offre de soins, confirmant que les institutions avaient eu raison de leur faire confiance alors qu'ils étaient pourtant toujours bénéficiaires de soins et d'un suivi spécialisé. Il convient également de retenir que l'intégration des MSP dans les équipes de soins témoigne de la capacité de ces derniers à s'adapter aux règles de fonctionnement institutionnel (parfois anxiogènes) et de leur aptitude à intégrer et à

respecter les contraintes et les exigences du travail au sein d'un collectif soignant.

Les institutions peuvent assurément s'appuyer sur ce type d'expérience pour réduire, voire mettre fin à des attitudes de discrimination toujours préjudiciables aux malades.

Médiateur de santé – pair et déstigmatisation des professionnels de santé

Le programme MSP a été initialement accueilli avec fraîcheur par les différents membres de ces équipes de soins.

Cette méfiance initiale était compréhensible et attendue compte tenu des idées habituellement véhiculées par les soignants qui redoutaient une dévalorisation de leur niveau de compétence et également en raison du flou régnant autour de la mission des MSP laissant à penser que ces derniers pouvaient être amenés à empiéter sur les domaines d'intervention des autres membres de l'équipe (infirmiers, assistantes sociales, éducateurs spécialisés, etc.).

Une infirmière du service de soins intensifs intégré dans la communauté (SSIIC) de Nice témoigne, au sujet de l'accueil d'un MSP dans son équipe : « L'annonce de l'arrivée de médiateurs de santé au sein de l'équipe du CMP a fait l'objet d'une grande réticence de la part des professionnels qui la composaient. Des inquiétudes sont apparues en lien avec la méconnaissance de leur fonction, dans un contexte de formation nouvelle, en phase d'expérimentation. La méfiance concernait alors, d'une part leurs compétences et limites d'action, associées à un sentiment de menace pour l'intégrité du groupe précédemment constitué et le sentiment de la nécessité de défendre des territoires professionnels faisant l'objet d'une reconnaissance bien établie. D'autre part, leur particularité d'être d'anciens patients a activé la mise en place de stéréotypes portant sur leur fragilité, la nécessité d'adopter une attitude particulière en leur présence, etc. Leur intégration à l'équipe s'est donc faite de manière progressive. À leur arrivée, ils ont parfois fait l'objet d'attitudes

de rejet en étant mis à distance. Par la suite, leur place dans l'équipe a été reconnue avec une meilleure compréhension de leurs missions, et l'on s'est aperçu qu'ils avaient la possibilité d'apporter un étayage supplémentaire aux patients parce que différents et qu'ils avaient une grande disponibilité de temps. Petit à petit, les membres de l'équipe ont appris à les connaître, à la fois en tant que professionnels en appréciant la qualité de leur travail, mais aussi en tant que personne ; de ce fait, les stéréotypes du départ, porteurs de stigmatisation, ont laissé place à des relations basées sur une reconnaissance réciproque et un respect mutuel. »

Dans ce climat teinté de défiance et d'incompréhension, la pratique, le positionnement et l'attitude (empreinte de modestie) des MSP a rapidement écarté ces a priori, mettant en évidence que cette nouvelle fonction ne représentait aucun danger pour les autres métiers de l'équipe pluridisciplinaire.

Les MSP exerçant dans des équipes soins extrahospitalières, souvent composées de soignants expérimentés, autonomes, tolérants, ont probablement connu une intégration plus facile que ceux affectés à des unités de soins intrahospitalières au fonctionnement moins souple.

Rapidement, ils ont pu montrer à l'ensemble des professionnels qu'ils pouvaient apporter « un plus » dans une collaboration satisfaisante avec chacun d'eux.

Leurs interventions sont faites essentiellement en lien avec les infirmiers et les médecins qui ont pu mesurer de l'intérêt de leur participation à la prise en charge des patients, notamment en améliorant l'alliance thérapeutique, en renforçant l'« empowerment » des patients, en soutenant l'intérêt d'une meilleure observance du traitement, mais surtout par la dimension d'exemplarité auprès des usagers transmettant l'espoir du rétablissement, l'amélioration de l'estime de soi et l'intérêt pour le bien-être.

L'évaluation du programme (dans son volet qualitatif de l'effet de l'intervention des MSP) s'est intéressée, justement, aux effets de l'insertion des médiateurs dans la transformation des cultures professionnelles et dans la perception de la stigmatisation.

Médiateurs de santé – pairs et autostigmatisation des malades psychiques

L'autostigmatisation ou stigmatisation internalisée (*self stigma*) se manifeste dans la manière dont les malades psychiques tentent d'éviter les situations qui suscitent chez eux la crainte d'un rejet et dans la façon dont ils se limitent eux-mêmes dans des activités importantes pour eux.

Cette forme d'évitement correspond aux conduites de discrimination anticipée (évitée) mise en évidence par exemple dans l'étude Indigo [4].

Les personnes concernées vont faire en sorte de ne pas s'exposer à des situations où elles pourraient être victimes de discrimination.

En effet, il apparaît que les personnes qui souffrent de troubles psychiques ressentent la stigmatisation dont elles sont victimes comme légitime ; l'autostigmatisation est décrite comme un autodiscrédit des individus par l'internalisation de stéréotypes négatifs [5].

Les croyances négatives sur soi-même peuvent amener à des réactions émotionnelles liées à l'effondrement de l'estime de soi et de la confiance en soi et contribuent à une limitation de la personne dans le domaine de sa participation sociale.

Parmi les conséquences majeures de cette autostigmatisation, on retiendra plus particulièrement l'entrave à l'accès aux soins [6].

Le volet quantitatif de l'évaluation de l'expérimentation MSP (étude Stigma MSP) consiste à mesurer l'impact des interventions des MSP auprès des usagers en ce qui concerne leur qualité de vie (échelle EQ-SD-SL), leur niveau de fonctionnement global (échelle EGF) et la stigmatisation intérieurisée (échelle ISMI). Pour ce faire, une cohorte d'usagers ayant bénéficié des interventions des médiateurs est comparée à une cohorte d'usagers appareillés (même âge, même sexe, même pathologie) n'ayant eu aucun contact avec un MSP. En effet, un des objectifs majeurs de l'expérimentation MSP est de lutter contre la plus pernicieuse de toutes les stigmatisations, celle du regard dévalorisant porté sur soi-même.

Pour les détracteurs de cette recherche-action, les MSP pourraient représenter, aux yeux des patients, des « super malades », des modèles à suivre. Cette vision alarmiste semble ne pas accorder de crédit au bon sens des patients eux-mêmes et paraît douter de leur capacité à discerner ce qui relève de l'espoir de ce qui relève de la manipulation.

La pratique quotidienne a pu montrer que les MSP ont, très souvent, été bien accueillis par les patients qui ont trouvé auprès d'eux une autre écoute, un autre type d'aide, une autre vision de leur maladie.

Dans leurs rencontres et leurs échanges, les MSP sont interpellés sur leur vécu de la maladie psychique et pour un partage de cette expérience.

L'important semble être cependant que le patient puisse identifier le MSP comme un membre de l'équipe pouvant lui apporter une aide, ponctuellement ou sur le long cours. La révélation du trouble psychique du MSP n'est pas déterminante. Pour certains patients, il peut être utile, pour d'autres, totalement sans intérêt. L'autodivulgation ne doit pas devenir une obsession. Elle interviendra au moment voulu, et le patient peut l'utiliser comme bon lui semble.

Le MSP n'a pas pour objectif d'apparaître comme un modèle, un exemple enviable de rétablissement réussi, mais il doit soutenir l'espoir que joindre la présence d'un trouble psychique avec une existence stable est tout à fait réalisable.

Les MSP sont porteurs de messages d'encouragement auprès des patients, et à ce titre, ils peuvent les aider à modifier progressivement la mauvaise image que beaucoup d'entre eux ont d'eux-mêmes.

Le rôle du parcours de rétablissement du MSP est ici fondamental puisqu'il contribue à démonter étape après étape, le raisonnement négatif du patient qui ne voit son existence que par le prisme d'un échec indéfiniment répété.

Le MSP rassure le patient en l'aidant à prendre en considération ses qualités, ses capacités, ses compétences.

Il ne s'agit pas de conforter le patient dans des projets irréalistes mais, au contraire, le MSP peut l'aider à accepter et à prendre en

compte des éléments de réalité qui vont l'amener à s'ajuster à son contexte.

Médiateurs de santé – pairs et psychoéducation : la déstigmatisation des familles

Un autre aspect qu'il convient d'évoquer concerne l'action du MSP dans la déstigmatisation des familles dont un membre présente une affection psychique.

E. Goffman, sous le terme de « *courtesy stigma* », décrit comment les attitudes de discrimination des malades psychiques vont progressivement s'étendre à ses proches, eux-mêmes victimes de préjugés négatifs et d'idées reçues péjoratives [7].

Les termes de « famille psychogène », de « mère de schizophrène » de « père absent », etc., ont été largement employés, y compris par les professionnels de santé.

Les familles de malades psychiques sont souvent abordées avec méfiance et font fréquemment l'objet de critiques, d'incompréhension, de commentaires blessants. Elles témoignent d'un vécu de honte et de culpabilité, et elles expriment fréquemment un sentiment d'isolement (lié à l'évitement des relations sociales, au refus de discuter de leur crainte, au rejet de leurs activités habituelles).

Nous avons trouvé opportun d'expérimenter la présence et l'intervention du MSP dans un groupe de psycho-éducation destiné aux familles, le « programme ProFamille ».

Ce programme pose pour principe que la maladie psychique est une maladie « co-vécue ». L'entourage de la personne malade est également « malade » de la maladie de son proche. Parmi les difficultés rencontrées au sein de ces familles, on retient l'existence de perturbations de la communication et l'importance du niveau d'émotion exprimée.

Les modalités relationnelles les plus souvent rencontrées sont marquées par la surstimulation, le surinvestissement, la surprotection et

la surcharge émotionnelle, autant de manifestations pouvant être sources de stress pour les malades avec accroissement du risque de rechute.

Le programme ProFamille est un programme psychoéducatif destiné aux proches des personnes ayant une schizophrénie ou un trouble apparenté. Ce programme de formation repose sur la combinaison de deux principes : une information concernant la maladie et sa prise en charge, et un apprentissage de techniques pour mieux faire face à diverses situations (gestion du stress, renforcement des habiletés de communication, entraînement à la résolution de problèmes).

Ce programme développé au Canada à la fin des années 1990 (H. Cormier, Université de Laval au Québec) a fait l'objet d'une diffusion dans le monde francophone (Suisse, France, Belgique, Cameroun, Maroc, etc.).

Il comporte 18 séances de formation, 4 post-sessions et 9 séances de révision par correspondance ; au final il s'étend sur une période d'environ deux ans.

Nous avons choisi de confier l'animation de ces groupes d'éducation thérapeutique à deux infirmières, un médecin psychiatre et un MSP.

Ce choix était directement en lien avec la prise en compte des recommandations de l'OMS (rapport d'Helsinki 2005) qui préconisent la reconnaissance de l'expérience et du savoir des usagers et des familles ainsi qu'avec le Pacte européen pour le bien-être et la santé mentale (2007) qui encourage les personnes faisant l'expérience de problème de santé mentale (et leurs familles) à faire entendre leur voix.

Les MSP ont été inclus dès la mise en place de cette activité destinée aux familles.

Leurs interventions ont été sollicitées soit par les deux infirmières animatrices, soit par les familles elles-mêmes.

Les MSP ont été, par exemple, amenés à compléter les informations données par les infirmiers et le psychiatre en livrant des témoignages plus personnels sur leur vécu et leur point de vue lors des situations évoquées.

En cela, ils ont pu contribuer à rassurer les familles en allégeant le poids lié à l'incompréhension de l'attitude de leur proche malade.

Cette activité a permis la rencontre entre deux projets innovant : la reconnaissance du rôle fondamental des familles dans le mieux-être du malade et l'évolution favorable de sa maladie, et l'intégration dans l'équipe de soin de patients rétablis.

Ces deux actions étaient faites pour se conjuguer dans la mesure où elles poursuivaient les mêmes objectifs : reconnaître les compétences des usagers et des familles et les utiliser largement dans le cadre des soins prodigués aux malades d'une part, et réduire les lourds préjugés pesant sur les personnes ayant des troubles psychiques et leurs proches.

Les MSP ont pu montrer aux familles une possibilité de bonne évolution de la maladie psychique et leur donner l'espoir du rétablissement ; les familles ont souvent témoigné de leur satisfaction de la participation des MSP.

Cet intérêt a été évalué au travers d'une enquête épistolaire à laquelle a répondu la totalité des participants aux trois groupes (31 personnes au total) qui ont été menés depuis 2012 (un groupe par an).

Cette enquête retient que tous les participants ont trouvé la participation des MSP « utile » et aucun n'a été « dérangé » par leur présence.

Les personnes enquêtées ont confirmé très majoritairement que les interventions des MSP avaient permis de changer le regard porté sur les malades et elles pensaient qu'il pouvait en être de même pour leur propre entourage ainsi que pour le grand public.

Selon elles, les témoignages des MSP sur leur expérience de la maladie leur ont apporté un éclairage enrichissant sur la maladie, sur le vécu et le ressenti du malade.

Enfin, le récit du parcours de rétablissement des MSP leur a permis de penser que la maladie peut évoluer favorablement, que le rétablissement est possible, que la prise en charge et que l'attitude de l'entourage peuvent influencer l'évolution et le devenir de la maladie.

Elles accordent aux MSP un rôle facilitateur de la communication entre eux, leur proche malade et l'équipe de soins. Elles le considèrent comme un intervenant de l'équipe pluridisciplinaire plus facilement accessible et plus disponible. Enfin, elles voient en lui une source d'espoir et d'encouragement.

Ainsi, il apparaît que la mission de « déstigmatisation » que nous avons évoquée est réellement assurée par les MSP.

Conclusion

Notre expérience, de l'ordre de 3 ans, de l'intégration de MSP dans notre équipe a pu susciter quelques réticences de la part des professionnels de santé et de l'institution de soins dans sa phase de début, mais a incontestablement, au fil du temps, révélé de nombreux effets positifs pour les usagers, pour leurs proches, pour les équipes de soins, pour les pairs aidants eux-mêmes.

Destinée à améliorer la qualité des soins et la prise en charge des usagers des services de santé mentale, l'intervention des MSP contribue à une diversification de l'offre de soins.

Parmi les multiples intérêts, il convient d'insister sur l'apport des médiateurs dans le domaine de la stigmatisation vécue, expérimentée par les patients et leurs proches, ainsi que dans le domaine de la stigmatisation internalisée.

Cette expérimentation a l'immense mérite de mettre en lumière l'intérêt de considérer les personnes ayant ou ayant eu un état de souffrance psychique non pas comme des fardeaux mais plutôt comme des personnes ressources, des alliés pour lutter contre les stéréotypes attribués aux malades mentaux, contre l'image du fou incurable, violent, dangereux et non-réinsérable.

Il s'agit, par cette collaboration entre malades psychiques, professionnels de santé et institutionnels de lutter efficacement contre la terreur irrationnelle véhiculées, malgré eux, par les malades dont ils sont à la fois les prisonniers et les géoliers.

De nombreux psychiatres, dont Lucien Bonnafé, ont soutenu l'idée selon laquelle le degré de civilisation d'une société se mesurait à l'aune du traitement qu'elle réservait à ses membres les plus vulnérables.

Références

1. Giordana JY, *et al*. *La stigmatisation en psychiatrie et en Santé Mentale. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*. Paris : Elsevier-Masson, 2010, 241 p.
2. Lamboy B, Saias T. Réduire la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques par une campagne de communication. *Ann Med Psychol* 2013 ; 171 : 77-82.
3. Demaillly L, *et al*. Le dispositif de médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014. CLERSE Université Lille-1, Septembre, 2014.
4. Daumerie N, Vasseur-Bacle S, Giordana JY, Bourdais-Mannone C, Caria A, Roelandt JL. La discrimination vécue par les personnes ayant reçu un diagnostic de troubles schizophréniques. Premiers résultats français de l'étude INDIGO. *Encéphale* 2012 ; 38 : 224-31.
5. Fung KM, Tsang HW, Corrigan PW, Lam CS, Cheung WM. Measuring self-stigma of mental illness in china and its implications for recovery. *Int J Soc Psychiatry* 2007 ; 53 : 408-18.
6. Giordana JY. Stigmatisation et auto-stigmatisation des patients atteints de pathologies psychiatriques comme obstacles aux soins somatiques. *Pratiques en santé mentale* 2013 ; (2) : 41-4.
7. Goffman E. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit, collection « Le sens commun », 1975.

Chapitre 10

Effets de l'expérimentation sur les médiateurs de santé – pairs et leur rétablissement

Jérémie Soulé

Nous proposons d'analyser l'impact de l'expérimentation médiateurs de santé – pairs (MSP) sur les médiateurs eux-mêmes – leur parcours de vie, leur image d'eux-mêmes ou du trouble mental – et sur leur rétablissement. Outre l'obligation d'avoir été usager des services de santé mentale, l'un des critères décisifs de recrutement des MSP exigeait d'avoir entamé au préalable un parcours de « rétablissement ». Si la notion de rétablissement dans le champ de la santé mentale prend de plus en plus d'importance depuis une vingtaine d'années, elle n'en reste pas moins une notion imprécise, tant ses usages et ses définitions sont variés¹. Nous l'entendons ici de manière large comme un processus multiforme et non linéaire vers un mieux-être et incluant notamment les dimensions existentielles et sociales de l'individu. Une des hypothèses de l'expérimentation était que l'insertion professionnelle

1. Anthony est l'un des premiers auteurs à avoir donné une définition du processus de rétablissement (traduction imparfaite de l'anglais « Recovery »), qu'il décrit comme « un processus profondément personnel et singulier de changement d'attitudes, de valeurs, de ressentis, d'objectifs, de compétences et/ou de rôles. C'est une manière de mener une vie satisfaisante, utile et sous le signe de l'optimisme, même avec les limites imposées par la maladie. Le rétablissement veut dire donner, peu à peu, un nouveau sens et un nouveau but à sa vie à mesure qu'on dépasse les effets désastreux de la maladie psychique » [1]. Plus récemment, Whitley et Drake ont proposé une synthèse des travaux existant en dégageant cinq grandes dimensions du rétablissement : clinique, existentiel, fonctionnel, physique et social [2].

d'(ex-)usagers de la psychiatrie, en tant que MSP, aurait un effet bénéfique sur leur propre rétablissement. À l'inverse, certains acteurs (la Fnapsy par exemple) craignaient que le contact avec l'institution psychiatrique et les patients actuels ne produise des rechutes chez les MSP. Si des difficultés ont parfois été évoquées dans ce sens, c'est plus souvent l'inverse qui s'est produit : le sentiment d'être utile aux usagers domine les difficultés du face-à-face et consolide leur rétablissement, du moins lorsque l'intégration professionnelle a été réussie. Mais de nombreuses dimensions peuvent entrer en compte pour comprendre les effets de l'expérimentation sur chaque MSP, allant des caractéristiques personnelles (histoire de vie, parcours professionnel, rapport à l'institution psychiatrique et aux troubles psychiques, conception du rétablissement) aux conditions de travail et d'emploi (ambiance de travail, relations aux collègues et aux usagers, rapport à l'activité). Afin d'étayer notre questionnement, nous commencerons par rappeler brièvement les données de la littérature scientifique concernant le rapport ambigu entre le travail et la santé mentale. Nous contextualiserons ensuite l'entrée des médiateurs dans le programme MSP à partir de la question de l'emploi des personnes présentant des troubles psychiques. Nous procéderons alors à l'analyse de notre matériau empirique.

L'ambiguïté du travail comme facteur de rétablissement

La littérature sur le rétablissement considère généralement la réinsertion professionnelle en milieu ordinaire comme une étape décisive du processus [3, 4]. Pour les auteurs soutenant cette hypothèse, le travail salarié serait nécessaire au rétablissement dans la mesure où il serait le principal moyen d'intégrer le monde social. Il permettrait ainsi de rompre l'isolement, de participer à la vie sociale et économique, d'accéder à la citoyenneté, à l'égalité et aux droits sociaux fondamentaux, mais aussi d'améliorer l'estime de soi.

À l'inverse, des travaux sociologiques récents montrent que le travail est à l'origine de nombreux troubles psychiques, notamment dépressifs et anxieux [5, 6]. La mise en place du nouveau management dans les années 1980 serait ainsi largement en cause pour expliquer la démultiplication des troubles mentaux liés au travail depuis une trentaine d'années. Les éléments explicatifs mis en cause sont notamment le remplacement d'une logique de qualification par une logique de compétence, l'individualisation de la relation salariale, l'enrôlement des subjectivités au travail, les exigences croissantes de productivité, l'implication contrainte et la responsabilisation accrue des salariés [7]. Ces transformations se sont accompagnées de discours insistant sur l'épanouissement individuel au travail. S'ils relèvent davantage d'une idéologie que d'une réalité, ces discours ont potentiellement des effets néfastes bien réels puisqu'ils provoquent une inflation des attentes subjectives d'épanouissement au travail, alors que ces attentes ont peu de possibilités effectives de se réaliser. Ces transformations s'inscrivent dans une culture où l'individu est de plus en plus tenu pour seul responsable de son sort et de tout ce qui lui arrive, y compris lorsqu'il souffre au travail. Cette responsabilisation globale des individus, associée aux injonctions de performance permanente, est en elle-même dénoncée comme un élément déterminant des troubles psychiques contemporains, notamment dépressifs [8, 9].

Mais certaines études sociologiques montrent également à quel point, pour une majorité de Français, le travail est une valeur refuge, une source de dignité et une condition du bonheur, en premier lieu chez ceux qui en sont privés [10, 11]. Dans le même sens, les travaux sociologiques sur l'expérience du chômage indiquent à quel point le fait d'être privé durablement d'un emploi peut avoir des conséquences néfastes sur les dimensions identitaires, existentielles, sociales ou psychiques de l'individu. L'inactivité durable à l'âge adulte peut ainsi engendrer de nombreux états mentaux négatifs, tels que l'apathie, le désespoir, la résignation, l'effondrement [12], l'ennui, l'humiliation [13], le sentiment d'être insignifiant [14] ou inutile au monde. Le

risque d'isolement social ou de déréliction augmente également à mesure que se prolonge la période d'inactivité.

On s'aperçoit ainsi que le travail présente une double face. D'un côté, il serait un facteur décisif pour le rétablissement des individus en prise avec des troubles psychiques, d'un autre côté, il serait un élément déclencheur des troubles eux-mêmes. Dans le cas des MSP, quels sont donc les éléments importants de l'expérimentation et de leur travail ayant joué un rôle favorable ou défavorable à leur propre rétablissement ?

Contextualisation de l'entrée dans le programme MSP

Les études concernant l'emploi des personnes présentant des troubles mentaux signalent un taux de chômage très élevé : il serait de 80 % pour la population présentant des troubles psychotiques et de près de 70 % tout diagnostic confondu [15, 16]. D'autres auteurs ont pourtant souligné, à propos de la population bénéficiant de la reconnaissance d'un handicap psychique, la faible corrélation entre symptômes, troubles cognitifs et retentissement fonctionnel [17]. Cela invite à penser que l'expérience d'un trouble psychique n'est pas nécessairement synonyme d'incapacité de travailler, et donc que le trouble en lui-même n'explique pas la totalité du taux de chômage de cette population, qui serait notamment attribuable à la stigmatisation et à la discrimination à l'embauche, mais aussi au manque de confiance en soi et en ses capacités. Pour la majorité des MSP, l'expérience des troubles psychiques a provoqué, tôt ou tard, une rupture de parcours scolaire ou professionnel, réduisant ainsi les opportunités d'obtenir un diplôme qualifiant ou de maintenir une employabilité importante sur le marché du travail concurrentiel. Dans la majorité des cas, les MSP étaient d'ailleurs inactifs ou à la recherche d'un emploi depuis plusieurs années avant leur entrée dans le programme. Reprendre une formation, puis un emploi, constituait ainsi un objectif et un pari, telle une mise à l'épreuve d'autant plus difficile qu'elle s'est déroulée

dans un contexte expérimental et politiquement tendu, donc un cadre d'action problématique et incertain. Dans tous les cas, l'expérimentation a eu des conséquences importantes sur les parcours de vie des MSP, ce qui les a enjoints à une réévaluation subjective de leur situation et de leur parcours de rétablissement, et dont ils ont témoigné lors des entretiens.

Les données sur lesquelles s'appuie cet article sont issues de l'enquête collective que nous avons effectuée, pendant deux années, avec l'équipe du CLERSÉ, responsable de l'évaluation qualitative de l'expérimentation MSP. Notre matériau se compose des deux entretiens individuels semi-directifs réalisés avec chaque médiateur sur un intervalle d'environ une année (43 entretiens au total), ainsi que des données de la littérature scientifique.

Les dimensions favorables au rétablissement des médiateurs de santé – pairs

Sortir de l'isolement et de l'inactivité

Le premier effet positif mis en avant par la majorité des MSP était le fait même de s'engager dans une réinsertion professionnelle. Cela a été d'autant plus vrai pour ceux des MSP qui étaient inactifs depuis longtemps ou ceux qui avaient peu d'expérience professionnelle préalable. Certains MSP ont ainsi eu le sentiment de sortir du « marasme », de l'« impasse », de l'« enlisement » dans lesquels ils se trouvaient avant l'entrée dans le programme. Ces paroles expriment bien l'idée qu'une situation d'inactivité prolongée peut provoquer une sensation d'immobilité, voire d'impuissance face à son destin ou son avenir. Il apparaît ici clairement que l'inactivité concourt davantage à une dégradation qu'à une amélioration de l'état psychique. Globalement, les effets de la reprise d'un travail sur les MSP se sont traduits en termes d'un mieux-être ou, selon leurs propres mots, d'une plus grande « sérénité », d'un « effet thérapeutique », d'un « facteur de stabilisation », d'un « enrichissement » ou d'un « épanouissement »

personnels. Le travail est ici considéré à la fois comme source d'accomplissement de soi et facteur d'intégration sociale. C'est le cas lorsque les MSP parlent des effets positifs du programme sur leur vie du fait qu'ils ont retrouvé une sociabilité, des relations sociales plus denses, de nouveaux rôles sociaux, permettant ainsi de rompre un certain isolement et de renouer du lien social.

Retrouver un statut social valorisant et reprendre confiance en soi

Le travail est un support décisif de l'individuation contemporaine [18], il fournit ainsi un fort sentiment d'autonomie et d'indépendance. Le statut de travailleur fournit également un sentiment de dignité et de fierté qu'il faut rattacher à une forme de morale des sociétés capitalistes [19]. Seul le travail permet, en effet, de s'affranchir de ses obligations sociales, de se sentir appartenir et de contribuer utilement à la collectivité, là où le chômeur, dans nos représentations sociales ordinaires, est perçu comme quelqu'un d'immoral ou d'irresponsable. Les MSP ont ainsi témoigné d'une reprise de confiance dans leur capacité à travailler « comme tout le monde » et à se projeter dans une carrière professionnelle, du moins lorsque leur intégration professionnelle s'est correctement déroulée et que leurs collègues ont exprimé une reconnaissance de la qualité de leur travail, en tant que « vrai professionnel ».

Travailler en psychiatrie : passer de l'autre côté de la barrière symbolique

Étant donné le parcours de soins des MSP, le fait de travailler dans des institutions de santé mentale induit le sentiment de passer de l'autre côté de la barrière, celle qui trace une frontière imaginaire entre le statut de malade et celui de soignant. Cette idée s'est notamment exprimée dans le changement de perception des professionnels de santé mentale, qui passent du statut de « soignant » au statut de « collègue ». Cela renforce leur rétablissement dans la mesure où la

reconnaissance de professionnalité du MSP, par des professionnels de santé mentale devenus collègues, est vécue comme une reconnaissance du rétablissement lui-même ou comme une validation d'un soi « normal ». Cela n'est vrai que pour les cas où les collègues du MSP le traitent comme un pair, comme leur égal du point de vue statutaire. Le monde du travail psychiatrique, malgré les nombreuses critiques existantes à son encontre, reste associé à l'idée d'une « grandeur » et à certaines formes de prestige social, dont profitent ici les MSP qui l'ont intégré en tant que professionnel.

Structuration du rythme de vie et stabilisation de soi par le travail

Une autre dimension mise en avant comme facteur de rétablissement est le fait même d'avoir des contraintes temporelles et professionnelles, car cela permet justement de mieux structurer son rythme de vie et d'être moins livré à soi-même (mieux organiser son temps, pour certains moins « faire la fête », avoir une bonne hygiène de vie, etc.). Avoir un agenda déjà rempli pour la semaine à venir, par exemple, permet de gérer son quotidien et donne le sentiment de « faire quelque chose de sa vie » qui importe. L'obligation de « prendre des initiatives » ou « d'aller de l'avant » est aussi soulignée comme élément positif. Le travail, en tant qu'ensemble d'actions contraintes vécues comme légitimes, permet de tenir l'individu de l'extérieur tout en lui fournissant un fort sentiment d'autocontrôle et de maîtrise de soi. Il offre un cadre d'action à la fois habilitant et contraignant, donc la possibilité d'agir et d'impacter le monde, fournissant une raison d'être sociale, une justification positive de son existence.

Se sentir utile, exercer sa vertu, défendre une éthique personnelle en travaillant

Enfin, la cinquième dimension du travail de MSP comme facteur de rétablissement concerne le sentiment d'être utile aux usagers. L'activité de MSP, en tant que métier de la relation, conforte le

sentiment d'être important pour autrui. Lorsque le MSP a reçu, de la part des usagers, des retours indiquant qu'il leur apporte effectivement une aide, un soutien ou un bien-être, le sentiment d'être « utile » émerge et contribue au bien-être du MSP lui-même, à renforcer son rétablissement. C'est peut-être ici une des dimensions les plus importantes concernant les effets positifs du programme sur les MSP, puisqu'elle est le plus souvent, dans les témoignages, associée à l'épanouissement personnel. Dans l'individualisme contemporain, et plus particulièrement dans l'activité salariale, la possibilité pour un individu d'exercer sa vertu et d'être en accord avec son éthique de vie, son authenticité, est en effet cruciale. Lorsque les conditions sont réunies (bonne intégration professionnelle, sentiment d'utilité, capacité à faire face aux contraintes, plaisir dans le travail, etc.), le sentiment de consolider son rétablissement par son activité de MSP prédomine largement.

Donnons la parole à un MSP qui illustre plusieurs de ces dimensions :

« Ce qui a changé dans ma vie, c'est de trouver une régularité quelque part alors que je suis un peu contre la régularité, moi. Je suis devenu comme ça, par habitude de... une certaine instabilité d'humeur, de vie, de machins, de trucs, pas d'accroches quoi, et là, j'ai trouvé une accroche... super... super-épanouissante, où je peux... je peux exprimer ma créativité, c'est reconnu, c'est écouté, ça impacte dans un système, du coup j'exagère pas non plus, du coup, je trouve... une certaine visibilité dans... dans ma vie, dans ce que je dis, dans tout ça, y a certaines reconnaissances, une écoute... auprès des collègues déjà et puis surtout auprès des patients. »

Les dimensions défavorables au rétablissement des MSP

Contexte expérimental, incertitudes d'une nouvelle fonction et difficultés d'intégration

Du fait de l'expérimentation, la fonction et la fiche de poste du MSP ont été inégalement préparées, comprises, reçues, suivant les lieux où devaient s'intégrer les médiateurs. Dans certains cas, le « flou » ou le désaccord avec les collègues ou les supérieurs hiérarchiques, concernant la mission du MSP, ont donné lieu au sentiment d'être mal ou pas intégré dans l'équipe, ce qui s'est traduit par des sentiments négatifs de rejet, d'inutilité, d'incertitude quant à sa fonction ou son avenir. Cela a été surtout le cas quand les équipes étaient mal préparées à l'arrivée du MSP dans leur service, donnant lieu à une incompréhension de cette nouvelle fonction, ou dans le pire des cas, lorsque les MSP ont dû faire face à une hostilité de la part de l'équipe soignante, ce qui a d'ailleurs été à l'origine de rechutes. Plusieurs MSP ont ainsi évoqué l'idée qu'ils ne parvenaient pas à trouver leur place au sein du service. D'autres ont eu le sentiment de ne pas pouvoir exercer leur métier tel qu'ils se le représentaient. Parfois, une forme de « placardisation » du MSP s'est instaurée, l'empêchant non seulement de s'intégrer dans l'équipe mais aussi de pouvoir faire son travail correctement. Dans ces cas, les effets négatifs sont évidents, puisque cela témoigne d'un manque de confiance dans la professionnalité, la compétence ou la capacité du MSP à faire face à des responsabilités, voire d'une forme de mépris. Quelques MSP ont également souligné la difficulté de s'adapter aux rigidités organisationnelles, bureaucratiques ou hiérarchiques de l'institution. Ainsi, certains MSP ont témoigné d'une peur d'être « formaté par le système » ou de perdre leur authenticité. De même, l'informatisation et la rationalisation des processus de soin ont été difficilement acceptées par quelques MSP qui les ont perçues comme antagonistes avec l'intérêt du patient, donc incompatibles avec leur éthique personnelle.

Stigmatisation, dévalorisation, fragilisation des médiateurs de santé — pairs par les professionnels de santé mentale

Une autre dimension est liée à l'institution de santé mentale : la dévalorisation ou la stigmatisation des MSP de la part des professionnels y travaillant. Cette dimension est partie prenante des difficultés d'intégration professionnelle, mais ne s'y réduit pas, puisque parfois c'est moins un déficit d'intégration qu'un manque de confiance dans les capacités du MSP qui a été souligné. Deux facteurs semblent ici avoir joué un rôle. D'une part, la dévalorisation du diplôme lui-même, et dans ce cas le MSP est plutôt perçu comme incompétent ou insuffisamment formé et qualifié. Les compétences professionnelles des MSP ont pu ainsi être dénigrées du fait que le métier de MSP n'est pas encore établi, reconnu et institué. D'autre part, la stigmatisation du MSP, lui assignant une identité de malade et de personne fragile plutôt que de professionnel en capacité de faire face à ses responsabilités. Cette assignation identitaire peut d'ailleurs s'exprimer sous le signe d'une bienveillance (éventuellement excessive) de la part des collègues, ceux-ci craignant une « rechute » du MSP face à la souffrance des usagers. Elle a parfois engendré un sentiment d'infantilisation et de ne pas être considéré comme un « vrai » professionnel.

Le sentiment d'impuissance face aux patients

Les médiateurs ont témoigné de différents embarras liés aux patients qu'ils rencontraient. Le premier aspect a trait au découragement face aux patients les plus anciens des services (mais cela n'est sans doute pas propre aux MSP ni à l'expérimentation en elle-même). Le sentiment d'inertie, d'inutilité, d'incapacité à aider l'autre donne alors lieu à des malaises que les MSP parviennent néanmoins à gérer et à tenir à distance. L'autre difficulté relative aux patients provient des possibilités d'action limitées du MSP pour aider l'autre : lorsque ce dernier aspire, par exemple, à retrouver un travail alors que le MSP,

lucide, comprend que l'aspiration de la personne est incompatible avec la réalité actuelle du marché de l'emploi. Enfin, dans quelques cas, la proximité des pathologies s'est avérée difficile à supporter et a pu déclencher une sortie du programme.

Illustrons quelques-unes de ces dimensions avec la parole d'un MSP :

« Il y a des gens qui se demandent pourquoi tu es là. Il y a des gens qui ne veulent pas admettre que tu as un statut professionnel, qui sont toujours en train de douter. Est-ce que tu peux faire ça, est-ce que tu peux pas faire ça ? Moi, je sais pas... Mais je ne me sens pas considérée comme une professionnelle. De toute façon, je pense qu'on sera considérés comme professionnels quand on existera dans la grille [de fonction]. On n'existe pas (avec instance), et tant qu'il n'y aura pas d'existence, c'est tout ! »

Conclusion

On s'aperçoit qu'un grand nombre de dimensions de l'expérience de travail des MSP jouent sur leur processus de rétablissement, que ce soit positivement ou négativement, à côté d'autres facteurs extra-professionnels ne concernant pas l'expérimentation proprement dite. Remarquons que beaucoup des dimensions positives relèvent d'une intégration professionnelle réussie, presque indépendamment du métier MSP ou de l'expérimentation, tandis que les dimensions négatives relèvent surtout du cadre expérimental lui-même ou des préjugés présents chez un grand nombre de professionnels de santé mentale concernant le trouble psychique et la possibilité de se rétablir.

Pour conclure ces propos de manière idéal-typique, nous pouvons regarder l'évolution de l'utilisation du support médicamenteux chez deux MSP ayant eu une expérience de travail presque opposée, en supposant que l'utilisation de ce support soit un indicateur de l'état psychique d'une personne. L'un a réduit son traitement au fur et à mesure que son expérience professionnelle réussissait (structuration

plus grande du rythme de vie, reconnaissance institutionnelle au sein de son secteur, reconnaissance personnelle par ses collègues de travail et les usagers, valorisation de ses compétences, sentiment d'utilité et d'éthique). À l'inverse, l'autre MSP a repris un traitement qu'il n'avait plus depuis longtemps, puis a arrêté l'expérience, tout en nous indiquant clairement que cela était lié aux problèmes de son expérience professionnelle (hostilité personnelle des collègues, manque de reconnaissance institutionnelle, impossibilité d'exercer son travail au contact de patients, manque de sentiment d'utilité, d'éthique, de sens positif du travail).

Références

1. Anthony WA. Recovery from mental illness : the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993 ; 16 : 11-23.
2. Whitley R, Drake RE. Recovery : A Dimensional Approach. *Psychiatric Services* 2010 ; 61 : 1248-50.
3. Beaulieu A, Morin P, Provencher H, Dorvil H. Le travail comme déterminant social de la santé pour les personnes utilisatrices des services de santé mentale (notes de recherche). *Santé mentale au Québec* 2002 ; 27 : 177-93.
4. Greacen T, Jouet E. (dir.). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Erès, 2012, 343 p.
5. Otero M. *L'ombre portée. L'individualité à l'épreuve de la dépression*. Montréal : Boréal, 2012, 372 p.
6. Dejours C. *Souffrance en France*. Paris : Seuil, 1998, 237 p.
7. Durand JP. *La chaîne invisible. Travailler aujourd'hui : flux tendu et servitude volontaire*. Paris : Seuil, 2004, 400 p.
8. Ehrenberg A. *Le culte de la performance*. Paris : Calmann-Levy, 1991, 269 p.
9. Ehrenberg A. *La fatigue d'être soi*. Paris : Odile Jacob, 1998, 416 p.
10. Lamont M. *La dignité des travailleurs. Exclusion, race, classe et immigration en France et aux États-Unis*. Paris : Presses de Sciences Po., 2002, 383 p.
11. Baudelot C, Gollac M, et al. *Travailler pour être heureux ? Le bonheur et le travail en France*. Paris : Fayard, 2003, 350 p.
12. Lazarsfeld P, Jahoda M, Zeisel H. *Les chômeurs de Marienthal*. Paris : Les éditions de minuit, 1960 (éd. fr. 1981), 144 p.
13. Schnapper D. *L'épreuve du chômage*. Paris : Folio, 1981 (1994), 288 p.

14. Lhuilier D. *Cliniques du travail*. Toulouse : Erès, 2006, 248 p.
15. Levaux MN. Déficits cognitifs et difficultés d'insertion professionnelle chez des personnes présentant une schizophrénie. *Revue française des affaires sociales* 2009 ; 1-2 : 237-55.
16. Leguay D, Jouet E. Favoriser l'accès à l'emploi pour les personnes vivant avec un handicap psychique. In : Greacen T., Jouet E., eds. *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment*. Toulouse : Erès, 2012 : 179-94.
17. Pachoud B, et al. La problématique de l'insertion professionnelle des personnes présentant un handicap psychique : les différentes dimensions à prendre en compte. *Revue française des affaires sociales* 2009 ; 1-2, 257-77.
18. Martucelli D. *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*. Paris : Armand Colin, 2006, 469 p.
19. Gorz A. *Métamorphoses du travail. Critique de la raison économique*. Mesnil-sur-l'Estrée : Gallimard, 1988 (2004), 348 p.

Chapitre 11

Pour le bien de la personne L'alliance pairs-aidants et professionnels de la santé dans la résolution des dilemmes éthiques

Baptiste Godrie

Introduction

Rétablissement, intégration sociale, partenariat avec les patients, approches personnalisées en santé... la psychiatrie est, depuis une vingtaine d'années, au confluant de plusieurs approches qui visent à faire des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale des acteurs à part entière dans l'élaboration de leur traitement et à améliorer les soins afin qu'ils correspondent mieux à leurs besoins.

Par ailleurs, la préoccupation pour la gestion des risques en santé mentale demeure centrale dans la pratique de la psychiatrie. Dans cette perspective, la coercition est, par le biais de procédures telles que l'internement contre le gré de la personne¹ ou les ordonnances de traitement dans la communauté, présentée comme un mal nécessaire

1. En France, plus de 71 000 patients ont été hospitalisés en psychiatrie sans leur consentement en 2010, dont 80 % à la demande d'un tiers, pour une durée de 53 jours en moyenne. Les hospitalisations sous contrainte ne concernent que 10 à 15 % des patients reçus à l'hôpital public [1]. Ces chiffres ne sont pas disponibles au Québec.

pour le « bien » de la personne (éviter qu'elle ne se blesse ou se suicide) et celui d'autrui (éviter qu'elle ne blesse autrui)².

Ainsi, lorsqu'il faut évaluer jusqu'où respecter l'autonomie des patients et à partir de quel moment intervenir pour leur bien, les intervenants se trouvent face à des dilemmes éthiques [3]³. Par exemple, en ce qui concerne les ordonnances de traitement dans la communauté, deux camps s'opposent. Pour les partisans du premier, les ordonnances de traitement permettent aux personnes de demeurer dans la communauté et contribuent à éviter les rechutes et les réhospitalisations. Ces personnes reconnaissent que cette pratique est coercitive, mais qu'elle l'est pour le bien de personnes qui ne seraient pas toujours capables de juger ce qui est bon pour elles. Pour les partisans du second camp, cette pratique va l'encontre de la liberté de refus de traitement des personnes et ouvre la porte à d'autres abus. Elle aurait un effet potentiellement traumatisant, menacerait le lien de confiance avec le réseau de la santé et dissuaderait les personnes qui craignent la coercition d'aller chercher de l'aide.

Ce chapitre s'intéresse au rôle des pairs-aidants dans ces dilemmes éthiques. Ces derniers sont de plus employés dans des équipes d'intervention de suivi intensif (SI) et de suivi d'intensité variable (SIV) en santé mentale qui traitent les patients dans la communauté. Les pairs-aidants sont le pendant québécois des médiateurs de santé – pairs français. Ils n'ont pas de formation clinique

2. La loi P-38 est en vigueur, au Québec, depuis 1998. C'est une loi d'exception qui constitue le fondement légal pour priver une personne de sa liberté. Fondée sur le critère de la dangerosité, elle « précise les règles juridiques de la garde involontaire des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui » et vise à « assurer[r] une meilleure protection de la personne ou d'autrui. Pour ce faire, elle porte atteinte aux droits fondamentaux, en permettant à certaines conditions de passer outre le consentement des personnes et de les priver temporairement de leur liberté. » [2]

3. Comme le relève Guibet Lafaye, l'enjeu de « l'imposition de la contrainte a également une pertinence éthique dans la mesure où elle implique un certain recours à la violence ainsi qu'à certaines normes morales (ou non morales), telles que “la fin justifie les moyens” et une détermination de ce que sont les devoirs associés à la fonction de psychiatre » [3] Nous employons ici le terme de dilemme puisque les deux alternatives (interventions coercitives ou non-intervention) ont possiblement des conséquences négatives.

professionnelle, et beaucoup d'entre eux ont un parcours au sein des ressources associatives d'entraide en santé mentale qui se situent parfois en opposition à certaines pratiques psychiatriques institutionnelles, surtout lorsqu'elles sont susceptibles de priver les citoyens de leurs droits et libertés [4, 5]. Par ailleurs, les pairs-aidants sont sélectionnés parce qu'ils ont eu, dans l'ensemble, un certain nombre d'expériences positives avec la psychiatrie institutionnelle et/ou communautaire et qu'ils se sentent à l'aise de travailler dans un tel contexte.

De quelle façon les pairs-aidants perçoivent-ils les situations de coercition dans les soins de santé mentale ? Quelle position adoptent-ils vis-à-vis des dilemmes éthiques dans l'intervention ? Ce chapitre envisage ces questions au regard de la littérature en psychiatrie et de données empiriques⁴. Dans une première partie, nous faisons état de la recherche sur les dilemmes éthiques en psychiatrie ainsi que sur le rôle des pairs-aidants dans la négociation de ces dilemmes. Dans une seconde partie, nous présentons les résultats d'une enquête de terrain de deux ans réalisée auprès de trois équipes cliniques intégrant des pairs-aidants et aux prises avec des dilemmes éthiques.

Coercition et dilemmes éthiques en santé mentale

Le modèle d'intervention de SI s'adresse à des personnes avec des problèmes de santé mentale dits sévères, vivant dans la rue depuis longtemps et qui sont désengagées de leur traitement. À l'origine, ce

4. Les données ont été recueillies lors d'une enquête de terrain conduite auprès de deux équipes cliniques de SIV et une équipe clinique de SI employant chacune un pair-aidant à titre d'intervenant. Ces derniers ont, dans l'ensemble, des tâches similaires à celles de leurs collègues. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés à plusieurs reprises avec trois pairs-aidants, de même que des entrevues individuelles et de groupe avec 25 de leurs collègues intervenants des trois équipes (coordonnateurs des équipes, psychiatres et intervenants sociaux avec différentes formations en travail social, psychologie, sexologie et criminologie). Les entrevues s'appuyaient sur le récit des dernières interventions réalisées par les pairs-aidants et/ou observées par leurs collègues et visaient à déterminer la spécificité de l'apport des pairs-aidants dans l'intervention.

modèle a été mis en place pour éviter l'arrêt des traitements par les patients et réduire la durée et la fréquence des réhospitalisations [6, 7]. Il est mis en œuvre par des équipes multidisciplinaires qui ont des contacts fréquents avec les patients (le plus souvent à leur domicile), disponibles en tout temps et avec un faible ratio intervenants/patients. Le modèle d'intervention de SIV offre, quant à lui, un accompagnement à des personnes avec des besoins de santé mentale plus modérés.

Alors que les équipes de SI, et dans une moindre mesure de SIV, doivent s'appuyer sur le recours à des mesures légales pour traiter les patients contre leur gré ou s'assurer qu'ils prennent bien leurs médicaments, l'approche du rétablissement qui est de plus en plus intégrée dans ces équipes commande, lui, un changement « du modèle du clinicien-expert » [8] au profit d'un partenariat entre les cliniciens, l'usager et son entourage, puisqu'il repose sur l'élaboration d'un plan de soin personnalisé et le partage du pouvoir décisionnel. Certaines des mesures légales seraient ainsi susceptibles d'« entrer directement en contradiction avec les valeurs de l'approche orientée sur le rétablissement telles que le choix du consommateur, l'*empowerment* et la responsabilité » si elles sont appliquées « de manière indiscriminée ou avec force ou menace » [8, p. 623]. L'intégration de pratiques orientées vers le rétablissement dans les modèles de SI et de SIV n'est donc pas sans présenter des défis éthiques majeurs.

La notion de coercition dans les soins est complexe, et la limite est parfois mince entre pression et coercition. Cette dernière est habituellement définie par le sentiment de contrainte ressenti par la personne et par la restriction effective de son autonomie [3]. La frontière est d'autant moins nette que le sentiment de contrainte n'est pas directement lié à la contrainte légale. Bonsack et Borgeat ont montré que des patients peuvent être contraints légalement sans pour autant se percevoir comme tels et se sentir contraints sans qu'il existe pour autant une contrainte légale formelle [9].

Szmukler distingue quatre niveaux de coercition exercés afin que les patients se conforment au traitement :

- la persuasion qui joue sur le registre de l'appel à la raison ;
- la pression interpersonnelle qui s'appuie sur la « dépendance émotionnelle » [10] des patients envers un intervenant avec qui ils entretiennent une relation de confiance pour les faire consentir aux soins. Ce levier psychologique conduit les patients à accepter le traitement pour faire plaisir ou par culpabilité et peur de décevoir les intervenants ainsi que l'entourage ;
- la menace : celle-ci peut être explicite ou voilée lorsque l'on souligne la perte d'un certain nombre d'avantages dont bénéficie la personne ;
- l'ordonnance de traitement dans la communauté et l'internement contre le gré de la personne qui sont les moyens de coercition les plus directs.

Plus la coercition est forte, plus la relation de confiance, qui est au fondement de la relation de soin, est susceptible d'être affectée. Pour plusieurs psychiatres interviewés par Guibet Lafaye, contraindre un patient à prendre sa médication témoigne de l'échec de la relation thérapeutique [3]. Dans ce cas, ils considèrent, selon leurs mots, que les patients sont « traités, mais pas soignés ».

Les pairs-aidants et les dilemmes éthiques

La question est donc posée : jusqu'où aller dans la non-intervention et dans le respect de la liberté de la personne ? À quel moment les cliniciens ont-ils le devoir d'intervenir contre le gré du patient ? Plusieurs étudient notent que la résolution des dilemmes éthiques serait facilitée, entre autres, par l'implication des patients dans leurs soins et la redéfinition de ce qui constitue un risque pour les personnes au sein de l'équipe clinique [10, 11]⁵. Le rôle des pairs-aidants dans ces dilemmes au sein des équipes est, en revanche, relativement peu

5. « Plus les patients jouent un rôle actif dans leur traitement, moins ils sont plus susceptibles de se sentir contraints. » [10, p. 334].

discuté jusqu'à présent dans la littérature psychiatrique⁶. Le constat qui ressort des études existantes est que les pairs-aidants tendent à faire pencher l'intervention du côté du respect de la volonté des personnes alors que leurs collègues professionnels tomberaient plus rapidement et fréquemment dans des solutions coercitives.

Lorsque les intervenants professionnels sont confrontés à des comportements dérangeants, le premier réflexe de certains d'entre eux serait de donner des services plus intensifs, voire d'entrer dans le contrôle, et de mettre les pairs-aidants de côté [12]. Suite à une étude portant sur deux équipes de SI, dont l'une est constituée d'intervenants qui s'identifient avec un problème de santé mentale diagnostiqué dans le DSM III-R et l'autre est constituée de professionnels qui ne s'identifient pas avec un tel problème, Paulson *et al.* [13] constatent que les premiers misent davantage sur la coopération avec les patients (ils « travaillent de manière coopérative avec le client pour améliorer son comportement plutôt que de lui imposer des sanctions », p. 262) que les seconds qui adoptent une posture plus rigide vis-à-vis des patients, mettent l'accent sur « l'adhésion aux règles » (p. 262) et manifestent des comportements plus coercitifs⁷. Ce constat tend à renforcer la proposition de Salyers et Tsemberis [8] d'intégrer davantage de pairs-aidants dans les équipes de SI afin d'ancrer plus durablement la perspective du rétablissement.

Enfin, suite à l'étude de six équipes cliniques de SI et de SIV au Québec, Provencher *et al.* [17] constatent que la présence des pairs-aidants favoriserait des interventions reposant davantage sur l'autonomie de la personne, contribuant par là à augmenter la tolérance des professionnels vis-à-vis des risques. Cette idée est notamment mise en avant par un intervenant qui normalise désormais les crises vécues par certains des patients dont il fait le suivi : « [Le pair-aidant] disait :

6. Il existe, en revanche, une littérature plus abondante, notamment des guides pratiques, sur les enjeux éthiques (confidentialité, consentement éclairé, relations avec les patients) liés à la présence de pairs-aidants qui n'ont pas de formation clinique dans les équipes [14-16].

7. Dans l'étude en question, les deux groupes d'intervenants ont une formation similaire et de 4 à 8 années d'expérience professionnelle.

“il ne faut pas freiner [la personne]”, puis je disais : “moi, ce que je ne veux pas, c'est que [la personne] redécompense”. [P]our me rendre compte que, oui, il faut qu'elle le fasse, puis que si [elle] doit décompenser, eh bien elle décompensera ».

Un éclairage empirique

Plusieurs des situations rapportées par les intervenants au cours de notre enquête de terrain soulèvent des dilemmes éthiques dans lesquels les pairs-aidants jouent un rôle non négligeable à plusieurs égards. Ces derniers sont pris entre, d'une part, la volonté de valoriser l'autodétermination et le choix de traitements alternatifs à ceux proposés par le réseau de la santé et, d'autre part, le souhait de mettre en avant les options existantes dans le réseau dont ils constatent les effets bénéfiques sur leur propre santé et sur celle des patients qu'ils accompagnent. Deux citations illustrent le regard qu'ils portent sur ces situations :

« Je trouve que [...] les injections [de médicaments], les ordonnances de traitement [de la Cour], on va porter les médicaments [à leur domicile] et il faut qu'ils les prennent devant nous : je trouve ça effrayant ! C'est vrai que si tu n'as pas l'ordonnance de traitement, peut-être qu'ils ne prendront pas les médicaments. Mais [l'intervention qu'on propose dans le projet], c'est supposé être le choix de la personne en premier. » (PA-pair-aidant-1)

« Oui, c'est centré sur la personne, mais jusqu'où on va ? Ce n'est pas toujours évident de prendre la relève au bon moment et de demander l'hospitalisation. [...] À un moment donné, c'est difficile de savoir quelle est la limite dans le cas de la manie et à partir de quand la personne a besoin d'aide. » (PA2)

Dans certains cas, les pairs-aidants font valoir auprès de leurs collègues que la non-intervention est la meilleure solution pour le bien-être de la personne. Leurs prises de position contribuent en cela à augmenter le seuil de tolérance de leurs collègues face au risque pour

la santé des personnes, ce qui rejoint le constat de Provencher *et al.* [17]. Même lorsque les patients présentent certains symptômes, par exemple, la manie, les pairs-aidants interviewés jugent parfois que la meilleure intervention est de « laisser aller la personne » tout en gardant un œil attentif sur sa situation. Dans ce cas, les mots clés de l'intervention sont « écoute », « observation » et « reflet ». L'intervention devient alors synonyme de présence accrue auprès des personnes au quotidien :

– « Quand une personne est en [phase de] manie, ce n'est pas toujours nécessaire [de faire une ordonnance de traitement de la Cour]. Je pense que des fois, tu es capable de travailler avec la personne. À ce moment, il faut que tu t'assures [...] d'être plus présent avec la personne et ça, il faut que l'équipe soit présente [...] tous les jours. » (PA2)

Au cours de leurs échanges avec leurs collègues, les pairs-aidants expliquent qu'une personne éprouvant des symptômes n'est pas toujours souffrante ou en détresse, voire dangereuse pour son entourage. L'intervention par des mesures légales nécessite d'avoir identifié un « danger » : « On attend de voir s'ils sont vraiment en danger ou si on peut attendre un peu et faire une réévaluation psychiatrique dans ce temps, ce qui est un peu moins pire » (PA1). En réunion d'équipe, une paire-aidante mentionne l'importance que la personne explore ses symptômes afin qu'elle devienne plus attentive, avec le temps, aux moyens de les reconnaître et de mieux prévenir l'arrivée de ses crises (PA3).

Ce point de vue s'est progressivement répandu au sein des équipes où, lorsqu'il est question du recours à des mesures légales, il est de plus en plus suggéré d'accroître la présence auprès de la personne. Une paire-aidante juge qu'elle a été entendue à plusieurs reprises lorsqu'elle souhaitait temporiser avant d'agir et se sent désormais plus appuyée : « Il y en a qui l'ont, qui disent que ça pousse un peu trop et qu'on va attendre et [rester attentifs]. On fait plus un suivi rapproché dans les visites pour voir comment ça se développe avant de

passer à l'action pour des affaires » (PA1). Ce type d'intervention rencontrerait cependant des limites, selon une responsable d'équipe de SIV, dans les cas où les personnes en phase de manie et dans un épisode psychotique perdent leur sens de l'autocritique et ne voient pas de problème dans leur comportement.

Lorsque les personnes sont jugées trop en détresse par les pairs-aidants, ces derniers sont, au contraire, favorables aux voies légales de prise en charge. Une paire-aidante reconnaît le risque de « perdre de vue » des personnes qui franchissent une certaine limite : « Des fois, il ne faut pas attendre trop longtemps, car on peut les perdre de vue et ce n'est pas mieux [s'ils se retrouvent désorganisés] dans la rue » (PA1). Dans ces cas, selon elle, « on ne peut pas faire autrement qu'une P-38 ou une évaluation psychiatrique et un régime de protection ». Elle mentionne également le cas de personnes « hors réalité » et placées en centre hospitalier pour une durée indéterminée, notamment un jeune homme ayant agressé un de ses proches et qui ne comprend pas pourquoi il ne peut pas retourner vivre à ses côtés. Ce type d'intervention est également légitime lorsque les personnes sont « violentes » physiquement et qu'elles représentent un danger puisque « dans ce cas, il n'y a pas le choix ». Dans une situation où une personne s'est « désorganisée », la responsable d'une des équipes de SIV a constaté que la paire-aidante (PA3) en charge de son suivi a alors mis de côté sa volonté de « ne pas tomber dans le contrôle, de ne pas faire le travail de surveiller que la personne prenne sa médication [...] » pour mettre des limites.

À une occasion, un pair-aidant s'est même fait le porteur d'un discours sur le risque à l'origine d'une procédure d'ordonnance de traitement. Lors d'une réunion d'équipe, un intervenant expose ses préoccupations à l'égard de la résurgence des symptômes d'une personne. Elle dit être poursuivie par un groupe d'individus qui lui veulent du mal, devient méfiante, et son intervenant ne la « reconnaît plus ». L'équipe reçoit une plainte de la part du concierge de l'immeuble qui qualifie son comportement d'« étrange ». Les intervenants jugent que

la loi P-38 n'est pas applicable pour la simple raison qu'elle gêne ses voisins et passe pour une « dérangée » auprès d'eux. Elle n'est pas non plus dangereuse pour elle-même ou pour autrui et n'a pas d'idées suicidaires. À leurs yeux, une ordonnance de traitement serait prématuée et affecterait le lien de confiance avec elle. En entendant ce récit, le pair-aidant de l'équipe, qui avait lui-même constaté une dégradation de l'état de santé de la personne au cours de ses dernières rencontres avec elle, juge qu'elle est dans une situation de non-retour et qu'elle a besoin d'aide pour s'en sortir : « Je considérais [...] qu'elle en était à un niveau de psychose [où ce n'était pas possible] qu'elle réussisse par elle-même [...], car cette personne était déconnectée de la réalité, elle avait sa propre réalité à elle. [...] Je trouvais que cette personne était envahie par ses symptômes » (PA2).

Selon lui, les autres solutions n'auraient fait que différer ou résoudre partiellement le problème avec comme résultat probable d'aggraver l'issue de la crise : « À un certain degré, on peut travailler avec elle, [par exemple] est-ce qu'on prend un rendez-vous chez le médecin ? [M]ais quand la personne est rendue trop loin, il faut faire quelque chose. » Il s'appuie sur son propre vécu pour suggérer d'intervenir et de ne pas laisser la situation se prolonger et se dégrader davantage : « Je connaissais un peu dans quelle phase elle était pour l'avoir vécue à un moment similaire. [Je savais] qu'il fallait qu'elle ait un soutien plus fort et que ça ne donnait rien de la laisser dans [sa psychose]. » Le pair-aidant estime qu'attendre encore aura des conséquences négatives à plus long terme sur sa santé. Par exemple, la personne passera plus de temps à l'hôpital à récupérer ou se retrouvera en crise dans la rue. À ses yeux, dans cette situation « l'hôpital n'est pas la pire des solutions, ce n'est pas un échec de l'intervention ».

Le bilan de l'intervention semble positif. Pour la responsable d'équipe, la réaction du pair-aidant a permis aux intervenants de réaliser la gravité de la situation : « Il a comme orienté l'intervention. » Après un séjour d'un mois à l'hôpital, la personne a confié à la responsable d'équipe « se sentir mieux ». En dépit des mesures

(ordonnance de traitement et hospitalisation sous contrainte), le pair-aidant note que l'équipe « n'a pas laissé [la personne seule] à l'hôpital, ils ont continué à garder le lien, à l'aider et comprendre que, oui, c'est difficile » (PA2).

Dans le cas où des mesures coercitives sont inévitables, les pairs-aidants travaillent à ce qu'elles soient appliquées dans le respect et l'écoute des personnes. À leurs yeux, il n'y a pas d'opposition nécessaire entre accompagnement respectueux des personnes et application de mesures coercitives. Une responsable d'équipe juge qu'il est possible de « se prémunir du pire en accompagnant la personne, en la tenant informée, en allant la visiter à l'hôpital pour réduire le traumatisme de l'enfermement, en s'assurant qu'elle soit traitée respectueusement ». Cette idée est également partagée par les pairs-aidants. Dans la mesure du possible, les personnes sont prévenues des démarches enclenchées par les intervenants afin qu'elles se préparent à quitter leur logement et arrivent à l'hôpital avec moins d'anxiété⁸. De l'avis d'une intervenante, ce type d'accompagnement permet également d'éviter la rupture du lien de confiance avec la personne. La présence des pairs-aidants a contribué, selon leurs collègues, à aiguiser leur sensibilité à l'égard du « traumatisme » que constitue l'hospitalisation forcée et à assimiler les précautions à prendre pour que l'accompagnement des personnes soit le plus respectueux possible : « On n'est pas nécessairement pro-requête, mais d'entendre ce que quelqu'un a pu vivre en étant hospitalisé... On se doute que c'est difficile, mais d'entendre un collègue – car le pair-aidant est un collègue –, l'expérience qu'il a eue, le traumatisme que ça peut apporter, ce qui a mieux été, ça nous *coach* beaucoup [...] avec nos [propres] patients. »

Le fait que des contraintes soient bonnes *in fine* pour les personnes suivies entre tout de même parfois en tension avec le principe de libre

8. Cette pratique soutenue par les pairs-aidants va à l'encontre de l'idée selon laquelle il faudrait « surprendre » les patients de peur qu'ils ne s'enfuient s'ils apprennent qu'ils vont être conduits à l'hôpital.

choix défendu par les pairs-aidants. C'est le cas notamment lorsqu'ils jugent que leurs collègues souhaitent emmener la personne plus loin qu'elle ne le veut elle-même, ce qui serait une pratique anti-rétablissement, voire une pratique à l'impact négatif sur le lien de confiance qu'elle entretien avec son intervenant : « [Des] fois, on veut plus que le patient. Il faut vraiment prendre du recul et laisser le patient décider de ce qu'il veut. Mais des fois, c'est difficile. » (PA1).

S'asseoir et discuter ensemble

Notre enquête offre une perspective éclairante sur la tension entre les deux pôles du rétablissement et de la coercition relevée dans la littérature [8, 17]. Dans la littérature, les rôles des pairs-aidants et de leurs collègues semblent assez campés ; les premiers privilégiant systématiquement le rétablissement et les seconds défendant uniquement l'option coercitive. Dans les faits, l'hospitalisation n'est pas décrite comme « la pire des solutions » par les pairs-aidants, même par une paire-aidante qui est particulièrement critique envers la psychiatrie institutionnelle. À l'inverse, l'objectif du rétablissement à tout prix peut, selon eux, conduire à souhaiter plus que ce que ne veut ou ne peut la personne. Cette situation pousse d'ailleurs un pair-aidant à tirer la sonnette d'alarme auprès de ses collègues pour enclencher une démarche d'ordonnance de traitement.

Les pairs-aidants rencontrés sont prompts à reconnaître les bénéfices de l'hospitalisation et à souligner les effets positifs des mesures légales sur les personnes suivies. Ils reconnaissent, au même titre que les autres intervenants, la nécessité de mesures coercitives lorsqu'elles permettent aux personnes un répit, leur évite de vivre une situation pire (par exemple, se retrouver en crise dans la rue) et, bien sûr, en cas de danger envers elles-mêmes ou autrui. Les mesures légales ne sont pas perçues par les pairs-aidants comme contraires au rétablissement et à l'accompagnement des personnes. Elles sont plutôt perçues comme s'inscrivant dans le respect des principes du rétablissement, sous réserve

qu'elles respectent un certain nombre de principes : avertir les personnes des démarches enclenchées, leur expliquer les motifs de ces démarches, ce qu'il va se passer et quels sont leurs droits, le tout en cherchant à préserver le lien de confiance avec elles pendant la démarche et en évitant les ruptures ou les changements d'intervenants dans le processus d'accompagnement.

Un pair-aidant mentionne qu'une responsable d'équipe vient le voir quand elle « a des décisions difficiles à prendre – malgré sa grande expérience – souvent, elle vient nous voir moi ou [une autre paire aidante] pour poser des questions. » Au fil des mois passés dans les équipes, de plus en plus d'intervenants et de responsables d'équipe sont venus les rencontrer pour leur faire part de leurs questionnements. À propos d'une discussion de cas qu'il a eue à l'initiative d'une responsable d'équipe, un pair-aidant note : « J'imagine qu'elle voulait peut-être pas confirmer mais, dans un sens, voir si elle faisait tout ce qui était possible et si c'était correct. » Il attribue l'augmentation de ces échanges au fait que les intervenants le reconnaissent comme « professionnel pair-aidant » et qu'une « certaine confiance » s'est établie avec le temps.

Il semble ainsi que plus les intervenants de l'équipe font face à des dilemmes éthiques, sont dans l'incertitude à l'égard des décisions à prendre et plus les discussions sont nombreuses, collectives et impliquent les pairs-aidants. Dans ces situations, les pairs-aidants rassurent, confirment, relancent le questionnement des intervenants et sont à l'origine ou participent à la mise en œuvre d'interventions qui visent à résoudre les tensions, comme le note une responsable d'équipe : « Et c'est vrai que l'apport [du pair-aidant] vient soit nous apaiser dans notre orientation, soit nous faire réfléchir davantage. » Ces échanges montrent que des intervenants leur reconnaissent un rôle de consultant clinique *de facto* alors même qu'ils n'ont pas de formation professionnelle en tant que telle⁹.

9. Girard *et al.* parlent de capacité des pairs à établir une relation thérapeutique avec les participants « sans le savoir médical » au sens de la biomédecine [18].

Cette collaboration professionnelle diffère de la situation décrite par McLean *et al.* (2009) en Écosse, à savoir que face à des situations de crise et des comportements qui déroutent les intervenants, ces derniers ont tendance à mettre les pairs-aidants de côté et à durcir systématiquement les mesures de contrôle.

Le parcours personnel et professionnel des pairs-aidants avant leur entrée en fonction peut renforcer ou atténuer l'aspect confrontant de certaines situations d'intervention et compliquer la collaboration avec leurs collègues. Pour une responsable d'équipe, le fait de provenir du milieu de la défense des droits dans lequel les solutions alternatives à l'hospitalisation sont privilégiées contribuerait à certaines tensions vécues avec une paire-aidante au sein d'une équipe, mais permettrait également de sensibiliser les intervenants à d'autres perspectives :

« Quand quelqu'un doit avoir une requête pour évaluation psychiatrique ou une ordonnance de traitement [de la Cour], elle me dit : "Je sais, ils ont tout essayé [avant d'en arriver là] et, oui, ça n'a pas d'allure, elle ne peut pas continuer sa vie comme ça, elle a besoin qu'on la contienne." Mais même si elle le reconnaît, c'est très confrontant pour elle. Et je peux la comprendre.

La souplesse de l'équipe dans l'organisation des tâches des pairs-aidants et leur ancienneté dans les milieux d'intervention affectent également leur point de vue. Une paire-aidante s'« offusquait » à son entrée en poste de la grande quantité d'hospitalisations des personnes pouvant aboutir à des placements en centre hospitalier, par exemple, suite à l'application de la loi P-38 et du nombre d'ordonnances de traitement parmi les personnes suivies par l'équipe. Ces ordonnances contraignent plusieurs d'entre elles à se présenter une fois par mois dans un centre de santé pour recevoir une injection médicamenteuse qui les met parfois dans le « coma » durant plusieurs jours. Cette paire-aidante ne souhaite pas endosser un rôle de « surveillance » des patients ayant une obligation légale de prendre leurs médicaments. En particulier, elle refuse de faire des livraisons de médicaments à domicile et de s'assurer que les personnes les prennent. La souplesse

de l'équipe, qui a accepté de s'ajuster en conséquence, a joué un rôle positif dans son intégration.

Ses positions se sont modérées avec le temps. Après une année de fonctionnement de l'équipe, elle a constaté que les pratiques coercitives avaient diminué, ce qu'elle attribue au fait que les personnes sont plus stables qu'elles ne l'étaient durant leur première année où les crises succédaient aux crises. Elle attribue également ce changement à la plus grande stabilité du personnel de l'équipe ainsi qu'à la qualité du suivi psychosocial de l'équipe qui est parvenue, après un an, à maturité : « [I]l y a beaucoup moins d'hospitalisations, beaucoup moins, beaucoup moins. Parce que [la psychiatre], avec la médication qu'elle donne, ça fait comme un palier et ils sont capables de fonctionner » (PA1). Le temps a permis qu'elle puisse constater l'impact positif de certaines mesures qu'elle critiquait lors de son arrivée dans l'équipe. Ce changement de regard ne lui a pas pour autant fait changer d'avis sur un « système » de santé qu'elle juge « restrictif par bout' » et qui met l'accent sur la dangerosité des personnes plutôt que sur leurs forces : « Les régimes de protection, les injections [de médicaments] – ils disent que c'est des psychotiques, puis des ci, puis des ça. [Lors de mon arrivée dans l'équipe] je me taisais. Je me disais, c'est peut-être eux qui ont raison. [Puis à un moment], j'ai dit : "La coercition, ça va faire ! Moi, je vise la thérapie et toutes ces choses-là." Mais c'est difficile d'avoir un autre mode de fonctionnement. »

Dans la mesure où ces questionnements sont partagés au sein des équipes dans un espace de confiance qui s'est créé avec le temps entre les pairs-aidants et leurs collègues, ils contribuent à enrichir les plans d'intervention élaborés en situation de doute sur la meilleure action à entreprendre.

Conclusion

Les intervenants sont sans cesse confrontés à deux pôles dans l'intervention. Dans le premier, la personne est jugée experte de son état,

et le plan de soin est bâti de manière personnalisée autour de ses besoins et aspirations. Les intervenants rencontrés parlent alors d'assurer le meilleur soutien et une présence continue afin d'accompagner la personne dans son cheminement de rétablissement. Les valeurs mentionnées sont le consentement aux soins, l'autodétermination, le recours aux interventions les moins intrusives et portant le moins atteinte au lien de confiance. Dans le second, la personne est en détresse ou dans une situation dont les conséquences de la non-intervention sont jugées plus dommageables à terme que l'intervention. Les valeurs mentionnées sont la responsabilité professionnelle, la responsabilité légale, la gestion du risque (la dangerosité pour la personne et pour autrui, le risque qu'elle perde son logement et se retrouve dans la rue) et le respect du traitement. Comme le relève une responsable d'équipe, tous les actes cliniques sont imputables aux intervenants : « Si la personne fait quelque chose et qu'on n'avait rien mis en place, on a une responsabilité. »

Entre ces deux pôles se situe un continuum de situations qui vont de l'hospitalisation volontaire ou prévue par la personne au séjour en centre de crise. Les intervenants doivent exercer un suivi attentif des personnes dont l'état de santé peut les mener à glisser rapidement d'un pôle à l'autre de l'intervention. Une personne qui manifeste des symptômes qui ne l'incommodent pas et qu'elle a appris à gérer ou qui travaille avec les intervenants qui n'évaluent pas de danger immédiat ne requiert pas d'intervention particulière. Ses symptômes peuvent, dans une certaine mesure, contribuer à la connaissance qu'elle a d'elle-même et s'inscrire dans son processus de rétablissement. Toutefois, pour différentes raisons, l'état de la personne peut se dégrader imperceptiblement ou subitement, et il est important de savoir reconnaître le moment où continuer à la « laisser aller » lui devient plus préjudiciable que profitable.

Notre enquête fait ressortir le rôle que jouent les pairs-aidants dans la discussion des pistes de sortie de ces dilemmes éthiques. Par leurs interventions, ils contribuent à redéfinir ce qui constitue un risque sur

le plan clinique. Dans la résolution de ces dilemmes, il n'y a pas d'un côté les pairs – même les plus engagés dans la défense des droits et le milieu par et pour les personnes avec des problèmes de santé mentale – qui critiquent les mesures coercitives et défendent la non-intervention et, de l'autre, leurs collègues intervenants qui prônent systématiquement la coercition. Il y a des pairs qui – comme les intervenants – sont attentifs à la souffrance des patients, à leur vécu, à leurs émotions et à leurs projets au quotidien.

Références

1. Coldefy M, Nestriugue C. *L'hospitalisation sans consentement en psychiatrie en 2010 : première exploitation du Rim-P et état des lieux avant la réforme du 5 juillet 2011.* Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes) (193), 2013.
2. Marsolais G, Bilodeau M. Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (L.R.Q., Chapitre P-38.001). Cahier de formation, Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal, 2005, 41 p. Site Internet : www.aqpamm.ca/wp-content/uploads/.../Résumé-de-la-Loi-P-38.pdf, consulté en ligne le 1/4/2013.
3. Guibet Lafaye C. Imposer la contrainte en psychiatrie : une question éthique ? In : Cano N, Henry JM, Ravix V (dir) *Liberté et contrainte en psychiatrie. Enjeux éthiques*, Les Études hospitalières, collection Actes et séminaires, 2014, pp. 15-32.
4. Slade M, Amering M, Farkas M, *et al.* Uses and abuses of recovery : implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry* 2014 ; 13 : 12-20.
5. O'Hagan M, Cyr C, McKee H, Priest R. *Making the Case for Peer Support.* Rapport de la Commission pour la santé mentale du Canada. Septembre, 2010, 97 p.
6. Test MA. Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec* 1998 ; 23 : 119-47.
7. Musgrave I. *L'évolution du modèle PACT depuis les 30 dernières années.* Colloque 15^e anniversaire des équipes de suivi intensif, CNESM, Institut Universitaire en santé mentale Douglas, 19 avril, 2013.
8. Salyers M, Tsemberis S. ACT and Recovery : Integrating Evidence-Based Practice and Recovery Orientation on Assertive Community Treatment Teams. *Community Mental Health Journal* 2007 ; 43 : 619-41.
9. Bonsack C, Borgeat F. Perceived coercion and need for hospitalization related to psychiatric admission. *Int J Law Psychiatry* 2005 ; 28 : 342-7.

10. Szmukler G. Ethics in community psychiatry. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 1999 ; 33 : 328-38.
11. Geller JL. Patient-centered, recovery-oriented psychiatric care and treatment are not always voluntary. *Psychiatric Services* 2012 ; 63 : 493-5.
12. McLean J, Biggs H, Whitehead I, Pratt R, Maxwell M. *Evaluation of the Delivering for Mental Health Peer Support Worker Pilot Scheme*. Scottish Government Social Research, 2009, 98 p.
13. Paulson R, Henrickx H, Demmler J, Clarke G, Cutter D, Birecree E. Comparing practice patterns of consumer and non-consumer mental health service providers. *Community Mental Health Journal* 1999 ; 35 : 251-69.
14. White WL. *Ethical Guidelines for the Delivery of Peer-based Recovery Support Services*. Philadelphia : Department of Behavioral Health and Mental Retardation Services & Pennsylvania Recovery Organization – Achieving Community Together (PRO-ACT), 2007, 52 p.
15. SAMHSA. *National Ethical Guidelines and Practice Standards. National Practice Guidelines for Peer Supporters*, 2001, 11 p.
16. Reamer FG. Eye on Ethics : The Challenge of Peer Support Programs. *Social Work Today* 2015 ; 15 : 10.
17. Provencher H, Gagné C, Legris L. *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté. Points de vue de divers acteurs*. Québec : Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), Programme de subventions à l'expérimentation, 2001, 352 p.
18. Girard V, Driffin K, Musso S, et al. La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez-soi ayant une cooccurrence psychiatrique. *L'Évolution Psychiatrique* 2006 ; 71 : 75-85.

Chapitre 12

La place des médiateurs de santé – pairs Intégration dans l'équipe soignante versus intégration dans le système de santé

Bernard Durand

Il est dit de l'expérimentation menée par le CCOMS sur les médiateurs de santé – pairs (MSP) qu'elle a obtenu des résultats mitigés, mais qu'il est souhaitable de la poursuivre. Nous irons volontiers dans le même sens en proposant néanmoins que l'évaluation soit faite par des chercheurs totalement étrangers à la mise en place de ce dispositif et qu'au lieu d'étudier le processus d'intégration de ces médiateurs dans l'équipe soignante, on se focalise plus sur la question essentielle qui est celle de leur réelle intégration dans le dispositif de la santé mentale qui dépasse de loin les seules équipes psychiatriques.

En effet, je pense que le modèle choisi qui vise à intégrer ces médiateurs au sein-même des équipes soignantes, en en faisant *de facto* des soignants, n'est sûrement pas celui qui va favoriser cette reconnaissance et le développement de la pair-aidance en santé mentale. Ce n'est pas comme cela que l'on va rendre cette pratique attractive du côté des usagers et crédible du côté des équipes soignantes : mettre ces personnes en position de soignants, c'est quelque part les invalider en tant que pairs.

D'ailleurs, on voit d'emblée la contradiction qui existe entre l'énoncé et la réalité de la démarche. Par définition, un médiateur se situe dans un espace tiers entre deux parties, et chaque fois que l'on voit un médiateur lié d'une manière ou d'un autre à l'une des parties, c'est la fin de la médiation. La double identité qui a été retenue inclut pourtant cette fonction de médiateur – en l'occurrence ici entre les patients et les soignants – et une fonction de pair-aidant, qui se développe de plus en plus avec les groupes d'entraide mutuelle (GEM) et la prise de conscience de ce que représente la position de rétablissement pour les usagers.

Le rapport de l'expérimentation du CCOMS évoque le contexte de relative hostilité rencontrée par ces MSP qui n'étaient pas toujours les bienvenus et comment certains ont dû trouver des interstices non occupés par les soignants pour se faire une place. Or, c'est bien de cela qu'il s'agit : apporter un plus aux patients par rapport à ce que peut leur proposer l'équipe soignante. Il s'agit, en particulier, de mobiliser des processus identificatoires avec des personnes qui ont également connu un parcours de soins et sont entrées dans une réelle démarche de rétablissement afin de leur permettre de reprendre espoir, de se réapproprier un projet de vie et un pouvoir d'agir, bref de rentrer elles-mêmes dans un processus de rétablissement.

Le patient en psychiatrie voit dans le MSP ce qu'il est, et le médiateur voit dans ce patient ce qu'il a été ; c'est sur cette base qu'est entamé un premier dialogue. Reconnaître le médiateur comme un autre soi-même et pourvoir s'appuyer sur son expérience pour repenser sa vie, tel est bien le processus de reconnaissance mutuelle évoqué par le philosophe Paul Ricœur [1] qui est cité dans le rapport d'évaluation.

Rappelons néanmoins que le rétablissement est d'abord une démarche initiée par des patients qui ont décidé de sortir d'un « assujettissement » aux psychiatres ; or, on voit aujourd'hui que ce concept est « récupéré » pas les soignants. Ce n'est pas aux psychiatres d'organiser l'engagement dans le rétablissement des patients, comme cette expérimentation en donne l'impression ; leur rôle est de veiller à ce que la qualité des soins ne fasse pas obstacle à la possibilité pour les

patients de s'engager dans une telle démarche. C'est auprès de pairs que les patients vont vraiment trouver un appui pour cette démarche et découvrir, à partir du savoir expérientiel de ceux qui les ont précédés dans le désordre psychique, ce qu'est « *l'empowerment* ».

Encore faut-il que les conditions existent pour permettre ces rencontres. C'est là, me semble-t-il, qu'il faut mettre le curseur, en systématisant les maisons des usagers qui doivent être installées à la marge des structures de soins (et en particulier des hôpitaux), de telle sorte qu'elles soient ouvertes à la fois sur le dehors et l'intérieur de l'hôpital. C'est là que des patients auront la possibilité de se faire aider pour des démarches administratives, de découvrir l'existence d'un groupe d'entraide mutuelle, d'aller s'inscrire dans des activités de loisirs, d'obtenir des explications sur les traitements qu'ils reçoivent, mais aussi de pouvoir s'entretenir en tête-à-tête avec un pair-aidant dans une autre relation que celle qu'il aurait avec un soignant. Bien entendu, il faut que ces médiateurs puissent également aller rencontrer les patients dans les services hospitaliers, mais aussi les personnes qui sont dans un Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH) ou travaillent en Établissement et service d'aide par le travail (ESAT).

Pour que ces maisons des usagers fonctionnent, il faut des médiateurs de santé – pairs (appelons-les comme on veut, mais cette double fonction me semble effectivement essentielle) qui soient de fait formés, et de ce point de vue, l'expérimentation du CCOMS donne des indications intéressantes. Il est également nécessaire que ces maisons soient financées par les ARS et que les usagers qui y assurent une présence régulière soient effectivement rémunérés ; mais dans cette hypothèse il faut inventer autre chose qu'un statut bancal de pseudo-soignant, suspecté des deux côtés. Que l'on reconnaisse le savoir expérientiel est une chose, mais peut-on faire un métier de l'expérience d'avoir été, un temps, un patient (sans préjuger d'ailleurs qu'on peut l'être toujours ou de nouveau, puisque nous sommes dans le champ des maladies chroniques) ? On voit

d'ailleurs dans l'expérimentation la difficulté à gérer à la fois les exigences du statut de salarié et la prise en compte de la vulnérabilité de certains de ces médiateurs.

Les études internationales [2, 3] sur l'évaluation des pairs-aidants en santé mentale soulignent que la fréquence de l'absence d'un statut clair et précis pour le pair-aidant a constitué un frein à la création d'un véritable métier. C'est un vrai problème, mais nous devons trouver une autre solution que son positionnement comme membre de l'équipe soignante pour qu'il soit rémunéré.

La question est donc celle de définir sa place dans le dispositif global de santé mentale et non simplement dans le dispositif de soins. On voit la place que les usagers ont pu prendre dans le système de santé dans certaines disciplines. Dans les projets de recherche sur le sida, par exemple, on ne se contente plus de demander leur avis aux représentants des usagers, car ils sont d'emblée associés aux choix des sujets de recherche retenus.

Cette intégration dans le dispositif de santé devrait par exemple conduire à ce que ces médiateurs de santé interviennent dans la formation des professionnels du soin, les infirmiers sûrement, mais aussi les médecins, de la même manière que les professionnels du soin interviennent dans leur propre formation. Il y a déjà des expériences en France, comme celle développée par le Groupe d'entraide mutuelle Vannes-Horizons à Vannes. Il est également évident que dès qu'il est question d'éducation thérapeutique, leur concours est indispensable.

Le fait d'avoir été confronté à des troubles psychiques sévères ne doit pas constituer un obstacle au fait de devenir un professionnel de santé : je connais des médecins ayant été hospitalisés pour un état maniaque dans le cadre de troubles bipolaires qui font une carrière hospitalière honorable, tout en continuant à être suivis sur le plan psychiatrique ; le fait d'avoir vécu l'expérience du délire peut aider à devenir un psychothérapeute de qualité. Mais le statut de ces professionnels n'est pas lié au fait qu'ils ont fait l'expérience des troubles mentaux. Peut-on professionnaliser le savoir expérientiel, telle est la

question ? Pourquoi pas, car la preuve est faite de tout ce qu'il apporte, mais je reste persuadé que considérer le médiateur de santé – pair comme une composante de l'équipe soignante est une impasse. Il faut inventer une autre formule permettant le développement de cette fonction tout aussi utile aux personnes confrontées à des troubles psychiques qu'aux professionnels de la santé mentale eux-mêmes.

Pour conclure, je pense comme le CCOMS qu'il est nécessaire de reconnaître et multiplier ces médiateurs de santé – pairs, mais la question de leurs modalités d'intégration reste entière. En termes d'exergue, je proposerai volontiers un slogan : intégration des médiateurs de santé – pairs dans le système de santé ? Oui. Intégration dans l'équipe soignante ? Non.

Références

1. Ricœur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock, 2014.
2. Davidson L, Chinman M, Kloos B, *et al.* Peer support among individuals with severe mental illness : a review of the evidence. *Clin Psychol (New York)* 1999 ; 6.
3. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness : A report from the field. *Schizophrenia Bull* 2006 ; 32.

Bibliographie

- Benhaiem A. Ces anciens malades psychiatriques qui soignent d'autres patients. *Le Huff Post* 9 décembre 2015.
- Demainly L, Bélart C, *et al.* *Le dispositif des médiateurs de santé – pairs en santé mentale : une innovation controversée Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014.* Convention de recherche CLERSE/USTL, Lille-1/CCOMS, EPSM Lille-Métropole, Université de Lille-1, 2014, 86 p.
- Durand B. Doit-on professionnaliser les pairs-aidants. *Rhizome* 2010, n° 40.
- Julien JP. Aide au rétablissement : les propositions d'un médiateur de santé – pair reçus à la rédaction de santé mentale. *Santé mentale.fr*
- Greacen T, Jouet E. Savoir autodidacte et expertise des malades en psychiatrie. *Rhizome* 2010, n° 40.

- Le CCOMS appelle à pérenniser les médiateurs de santé pairs en psychiatrie.
Hospimedia, février 2015
- Lagueux N. La formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs. *Rhizome* 2010, n° 40.
- Le Cardinal P. *Résilience et engagement associatif des usagers en santé mentale*. Mémoire du diplôme de psychiatrie clinique et thérapeutique. Université de Lille, 2006.
- Le Cardinal P, et al. Le « pair-aidant », l'espoir du rétablissement. Prévenir la rechute. *Santé mentale* 2008 ; (133) : 69-73.
- Roelandt JL, Staedel B, et al. *Programme médiateurs de santé – pairs. Rapport final de L'expérimentation 2010-2014*. CCOMS, Lille.
- Samson C. Pair-aidant en santé mentale : l'art de porter l'espoir. *Le Soleil*, novembre 2010.
- Staedel B. Pair-aidance et savoir expérientiel. *Santé mentale* 2015 ; (198) : 64-7.

Chapitre 13

Savoir expérientiel et approche phénoménologique en psychiatrie et santé mentale

Jean Naudin

J'ai eu ces dernières années la chance d'assister aux débuts d'une aventure, celle du développement d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale, celui de médiateur de santé - pair (MSP), et il m'est ici demandé d'en faire le récit à ma manière, celle d'un psychiatre dont la pratique est inspirée par la philosophie phénoménologique.

Commençons par quelques mots à propos de la psychiatrie phénoménologique. S'il fallait la définir, elle pourrait être caractérisée ainsi : une forme de psychiatrie qui ne s'intéresse qu'à l'expérience vécue par les personnes et fait de l'étonnement une méthode afin de ne pas prendre trop au sérieux les théories auxquelles adhèrent si facilement les hommes pour pouvoir vivre et travailler ensemble, ce qui permet probablement de mieux comprendre ce qu'« exister » veut dire.

La méthode phénoménologique n'est certainement pas la seule voie pour le comprendre, bien heureusement. La plupart des gens savent ce que veut dire exister sans avoir besoin de la phénoménologie. Il y a, d'une façon générale, des situations et des expériences qui poussent à s'interroger sur l'existence sans que l'on soit nécessairement philosophe : citons l'art, l'amour, la littérature, la maladie, le voyage, le sacré. Toutes ces situations donnent, à un moment ou à un autre, à

celui qui les vit le sentiment, parfois intense et fugace, d'exister et de vivre, en un sens à la fois très personnel et pourtant pleinement ouvert vers les autres et le monde. Même les situations les plus malheureuses, comme l'exil, le deuil ou la séparation, peuvent donner au moment où on s'en sort, lorsqu'on parvient à les surmonter, le sentiment d'une renaissance. Je ne connais que le sentiment d'abandon et le manque de sens qui advient lorsqu'on ne parvient pas à sortir d'une crise et qu'aucun autre ne vous tend la main, ou l'oreille, qui puissent faire douter de l'existence et de sa légitimité. Sentir que l'on a une place dans le monde et dans le cœur des autres, « être capable d'aimer et de travailler » comme le disent souvent les psychanalystes, est probablement l'essentiel, ce qu'il nous faut acquérir ou renforcer au fil du chemin.

En tant que philosophie, la phénoménologie prend au sérieux ce problème de l'existence et ne cherche pas à lui apporter de réponse immédiate ; elle permet seulement de reformuler les questions depuis ce qu'avec Husserl elle appelle le « monde du vivre » [1]. En tant que pratique médicale, la psychiatrie cherche souvent des réponses à ces difficultés, et il est normal d'attendre d'un praticien qu'il apporte des réponses bien plus que de nouvelles questions. Mais les psychiatres et les soignants en psychiatrie, parce qu'ils ont pour tâche de soigner et qu'ils ont, qu'ils le veuillent ou non, principalement la maladie pour cible, donnent parfois des réponses trop techniques, et celles-ci, à la longue, ne conviennent pas, surtout si elles prétendent combler le vide de l'existence en effaçant toute trace de la maladie. Éradiquer les symptômes n'est pas la panacée. La phénoménologie aide à comprendre comment on fait un diagnostic, en quoi le symptôme peut prendre du sens pour la personne, en quoi la maladie peut provoquer un malaise, un malentendu ou un mal-être, pour soi et pour autrui. Elle montre comment la maladie peut affecter certaines dimensions vécues de l'existence comme l'espace ou le temps, la façon d'habiter le monde ou de vivre la vie quotidienne [2]. En un sens, chacun a son monde tout en vivant dans un monde commun. Qu'on

le veuille ou non, la maladie, lorsqu'elle est là, fait partie de notre monde. En nier l'existence nous fait souvent perdre du temps et beaucoup d'énergie. Dans la vie, il y a des obstacles, et nombreux sont ceux qui, comme la maladie, nous viennent de la nature.

La phénoménologie a une méthode, appelée depuis par Husserl : « réduction phénoménologique » ou « *epoché* » [2, 3]. C'est une véritable attitude : il s'agit de suspendre un instant, de mettre entre parenthèses toutes les théories que l'on a à propos du monde tel qu'on croit le connaître et même, si l'on va jusqu'au bout, celles qui concernent sa propre existence. À dire vrai, on ne reste jamais bien longtemps dans cette attitude : le monde et nos occupations dans la vie quotidienne, le travail notamment, nous rappellent à l'ordre et nous nous retrouvons à nouveau empêtrés dans le cours naturel des choses de la vie : le monde existe, on ne peut en douter longtemps. Mais au passage, pendant ce court moment de doute, on aura pu relativiser nos connaissances et comprendre ce qui les fonde, la perception, le langage, la culture ou la rencontre d'autrui. Certaines choses qui nous paraissaient fondamentales ne nous semblent plus si nécessaires que ça : faire un diagnostic par exemple. Il en faut un bien sûr, puisque si les maladies viennent de la nature, il leur faut aussi un nom, mais à quoi servira-t-il s'il nous n'en trouvons pas d'application pratique ? Et si nous nous en servons par la force des choses, quelles conséquences cela aura-t-il ? Les diagnostics varient souvent suivant les pays, les médecins et les personnes, qu'ont-ils de stable ? Une infinité de questions se posent quant à la pratique du diagnostic et pourtant, les psychiatres les plus habiles savent trancher lorsqu'il le faut : ce qui mérite un diagnostic modifie la rencontre, quelque chose cloche qui ne peut pas être écarté, provoque notre entendement et fait d'autrui en lui-même une nouvelle question. L'existence de certaines maladies, comme la schizophrénie ou le trouble bipolaire, ne peut être réduite : on peut discuter de leur qualification, de leur nom, de leurs limites ou de leur existence chez telle ou telle personne, mais jamais *in fine* de leur existence en tant que manifestation d'un trouble advenant dans

la nature. Comme le disait autrefois François Tosquelles, l'un des inventeurs de la psychothérapie institutionnelle, qui s'est fortement inspirée, depuis ses débuts, de la phénoménologie [4, 5] : « il faut réduire, mais pas trop ! ».

Il n'empêche, cette méthode, la réduction, a bien servi lorsqu'il s'est agi de remettre en cause le pouvoir médical, la hiérarchisation des rapports qu'il entraîne dans les établissements de soins, l'oubli de la personne ou le désintérêt pour la subjectivité qu'entraînent, en médecine, le primat des sciences naturelles et de l'objectivité sur les sciences humaines, la prééminence du regard sur l'écoute, du corps – pensé comme un objet que l'on scanne – sur le corps vécu, qui est celui par lequel nous participons au monde, à ce qui fait sa chair. Or les maladies affectent (nous appelons souvent les maladies des affections) certes parfois le corps dans son anatomie mais surtout, c'est ce que font les maladies mentales, le monde dans sa chair. Les psychiatres inspirés par la phénoménologie prennent très au sérieux cette dernière proposition et l'explorent, en tant que problème scientifique [6] jusqu'à ses conséquences dans la rencontre et les institutions, et les effets qu'ont ces dernières en retour sur l'évolution conjointe des personnes et des maladies. Ceux qui parmi eux se sont contentés d'observer ont sans doute fourni de belles descriptions mais ils n'ont pas vraiment compris toute la portée de la réduction phénoménologique s'ils n'ont pas compris son orientation vers les sciences sociales. L'humain n'est rien sans le social, qui, d'une certaine façon, lui préexiste. Ceux qui ont compris la portée critique de la réduction phénoménologique s'en sont servis dans leur pratique afin de repérer dans l'aliénation ce qui revient à l'aliénation clinique, la maladie mentale, et ce qui revient à l'aliénation sociale, l'enfermement, l'exclusion, la misère, la stigmatisation, toutes formes du mépris. Cette distinction a clairement été posée par Jean Oury [7], un autre des fondateurs de la psychothérapie institutionnelle, inspiré lui aussi par la phénoménologie. Mais il n'y a pas que le mouvement de la psychothérapie institutionnelle qui se soit inspiré de la phénoménologie pour

dénoncer l’aliénation sociale des personnes souffrant de maladie mentale. La philosophie de l’existence a aussi inspiré l’antipsychiatrie, Franco Basaglia en Italie, Ronald Laing au Royaume-Uni, ou la psychiatrie communautaire, celle que prône notamment Larry Davidson aux États-Unis [4, 8]. On peut observer que cette prise de position en faveur de l’humain et du social implique la reconnaissance du pouvoir propre de la personne : l’humain est avant tout un « nous pouvons » et un « je peux ». C’est dans cette perspective que j’ai été heureux de voir se développer à Marseille, une ville pauvre où vivent de nombreuses personnes sans abri, un mouvement de psychiatrie communautaire, à l’initiative de Vincent Girard – qui a importé chez nous, et auprès des sans abris souffrant de maladie mentale [9] quelques unes des pratiques communautaires expérimentées lors d’un séjour dans le service de Larry Davidson, à Yale – et de celui qui fut à Marseille le premier MSP, Herman Andelhuber [10].

Je cite ici nominativement des personnes, plutôt que des articles seuls comme cela est habituellement la règle dans les revues scientifiques, car sans elles je n’aurais probablement rien su de ce qu’était le « savoir expérientiel » au sens où l’entend le mouvement de la psychiatrie communautaire et le collectif, encore à l’état naissant, des MSP. J’ai utilisé comme bien d’autres dans ma propre pratique le pouvoir propre de guérir des personnes car cela me semblait naturel : en un sens, je crois que c’est ce que nous faisons tous lorsque nous accompagnons une personne sur la voie du rétablissement. Mais en un autre sens, je crois aussi qu’il m’a fallu pour cela lutter contre certaines de mes propres croyances, notamment dans le pouvoir toujours bénéfique du cadre institutionnel, y compris celui qui renforcent la science et les théories en appuyant le pouvoir médical, et de sa confusion fréquente avec la loi. Il m’est apparu qu’il était parfois bon pour les personnes de pouvoir échapper totalement au cadre institutionnel, et notamment au cadre dit « soignant ». C’est parfois l’une des justifications paradoxales de l’errance. Le modèle politique de l’*empowerment* fournit un support théorique propre à organiser la

révolte que rendent nécessaire les excès de cadre soignant [11]. Je crois comme tous les soignants qu'il faut souvent un cadre pour contenir l'angoisse ou les débordements de la colère, structurer un projet, donner des limites, mais j'ajoute à cette affirmation : « un cadre certes, mais pas trop ».

À défaut de cadre soignant, ou de parents, l'amitié ou la solidarité peuvent jouer un rôle contenant. On y trouve des liens, des modèles, des relais, des repères, un réseau, et surtout, peut-être de l'espoir. Un réseau peut tenir lieu de cadre. Les soignants eux-mêmes forment une sorte de réseau. Ce réseau – dans lequel s'inscrivent les rapports de personne à personne, le « je » et le « tu », la solidarité ou la mutualité du nous – structure l'espace comme un « espace intersubjectif », que Donald Winnicott [12] et Ludwig Binswanger [13] ont les premiers su bien décrire, sans pour autant connaître leurs travaux respectifs. La possibilité d'être l'un avec l'autre fait partie des structures constitutives du soi-même, et d'une certaine façon, l'autre nous précède toujours. La psychothérapie institutionnelle appelle cet espace intersubjectif, en en faisant un outil dynamique, « espace transférentiel », mais il faut accepter que certaines personnes puissent ne pas se reconnaître dans un transfert qu'elles ne sont pas prêtes à faire ou qu'elles refusent comme une offense faite à leur volonté d'autonomie. Le développement et la réussite des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), dont un des principes est qu'ils puissent se structurer de façon autonome, hors de la présence des soignants, montrent qu'échapper à toute théorisation du transfert est une alternative riche de possibilités pour le déploiement et la construction du soi. Je me souviens d'une réunion de formation des équipes soignantes, dans mon propre service, dans le cadre de laquelle nous avions demandé à Caroline Gianinazzi, l'une des premières MSP formées à Marseille et employée par notre établissement, l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille. Caroline qui, entre autres activités, animait aussi hors de l'hôpital et en l'absence de tout personnel soignant un groupe d'entendeurs de voix, avait étonné les personnes présentes (infirmiers, médecins, élèves, assistants

sociaux) par son professionnalisme, mais c'est ce même professionnalisme qui en avait aussi dérangé certains. L'animation d'une activité hors du cadre institutionnel (ici pensé comme une forme de contrôle) était pointée par plusieurs participants à la réunion comme un « risque ». Sous le mot « risque », il fallait sans doute entendre ce qui était pensé tout bas : une hérésie, et renvoyait aussi de fait à un « conflit de territoire » [10]. Pourtant Caroline avait argumenté en faveur du savoir expérientiel du médiateur et avait su montrer comment elle ne prenait justement pas le risque de sortir de son rôle spécifique en se prenant pour une soignante et savait s'en tenir à l'exposition d'une expérience : la sienne, celle de la maladie et celle de son rétablissement. Elle avait raconté comment le partage d'expériences vécues permettait à chaque participant de prendre à son tour, s'il le désirait, la parole et de se reconnaître au sein d'une communauté comme possiblement investi d'un pouvoir propre de guérison. Qu'en était-il du partage de ce « savoir expérientiel » avec les soignants ? Et co-extensivement, qu'en était-il du rapport de personne à personne dans la relation soignant-soigné ? Ce jour-là, la question posée par le MSP avait fait mouche : la différence entre un soignant et un MSP, c'est que lorsque le premier est malade il ne le dit pas, tandis que le second fait de ce *coming out* un élément dynamique essentiel de son activité professionnelle [14]. Dans le monde de la psychiatrie, le propre du MSP est d'avoir vécu, contrairement aux soignants, du côté des malades.

La condition préalable pour devenir MSP est non seulement d'avoir fait l'expérience de la maladie mentale mais aussi d'être capable de reconnaître ce fait devant les autres et de transmettre ainsi sa propre expérience du rétablissement. L'expérience vécue de la maladie chronique est celle d'un obstacle sur le chemin de la vie : quelque chose s'oppose à son libre cours, quelque chose de plus fort que la vie de tous les jours et qui désorganise les liens qui en font l'ordinaire. L'expérience de la maladie mentale est celle d'une défaillance globale du sens commun. Il faut avoir connu la terreur ou l'étrange détachement que

réalise cette perte pour en comprendre les effets destructeurs sur soi-même et sur les autres, être « passé par là » comme le disent plus volontiers les gens qui ont fait une dépression, connu le deuil, l'angoisse, ou tout simplement la rue ou l'addiction. Les périodes de maladie à elles seules ne constituent pas un savoir, pas plus qu'une succession de notes isolées ne constitue une mélodie. Le savoir naît de l'expérience conjointe – dans la rupture et la continuité – de la maladie et du rétablissement, de la peur et de la confiance, de la solitude et de l'amitié, des séparations et des retrouvailles, de l'adversité et de l'effort : la conscience de soi passe par la conscience de l'effort et la conscience de ses propres besoins. Le savoir expérientiel se construit au fil des épreuves, par l'acquisition de trucs et de savoir-faire, d'habiletés à la manœuvre, de repérages, de signes, de prises de décision, de rencontres : bref, tout ce qui fait la connaissance d'un terrain. Le terrain dont il est question ici est à la fois le monde propre, le monde de la vie quotidienne, et le monde de la psychiatrie qui en est une forme restreinte. L'expression « chemin de vie » revient souvent dans la discussion avec les médiateurs. Le chemin de vie, c'est l'expérience personnelle que l'on fait de chaque chose et ce besoin que nous avons tous de rassembler au fil du temps ces expériences sous l'aspect directeur d'un parcours, d'une trajectoire, d'une « vie », d'une carrière ou d'une biographie : ce qui définit le savoir du MSP, c'est précisément la connaissance de son parcours et le fait qu'il puisse s'y reconnaître et reconnaître chez autrui la possibilité d'un parcours comme le sien, condition nécessaire pour qu'autrui à son tour puisse se reconnaître dans le parcours de cet autrui qu'est pour lui le médiateur. Cela ne va pas sans travail, et la professionnalisation du MSP n'est jamais que la reconnaissance explicite par un métier et un emploi d'un travail de compagnonnage qui lui a préexisté sur le terrain [10, 14, 15].

L'action des MSP et des équipes soignantes se recoupe. Dans le monde de la psychiatrie, il y a une interpénétration du monde propre des patients et des MSP et du monde propre des MSP et des

soignants. Cette interpénétration pose deux ordres de problème que la phénoménologie peut éclairer : 1) le problème de l'autonomie et de la dépendance ; 2) le problème de la réalité, que l'on peut voir comme unique, si l'on est matérialiste, ou comme multiple, si l'on est adepte des théories constructivistes.

Dépendance et autonomie ne doivent pas être comprises comme deux pôles opposés l'un à l'autre mais comme deux vecteurs parallèles [16]. La dépendance comme l'autonomie sont des conditions premières du développement des humains. Une personne trouve parfois dans un GEM une forme positive de dépendance qu'aucun espace de transfert n'aurait pu lui fournir. Dépendre d'un groupe autonome, dans lequel on peut se reconnaître comme autonome parmi les autonomes, peut être une excellente façon de construire sa propre identité. La construction de l'identité passe par ce que Paul Ricœur [17], représentant une expression du philosophe allemand Axel Honneth [18], appelle la « lutte pour la reconnaissance ». Pour qu'un être humain puisse se développer librement et devenir un soi-même, il lui faut passer par des sphères de reconnaissance, qui sont autant d'étapes dans la construction de soi, fondées sur l'affirmation de valeurs. La première de ces sphères est la famille, au sein de laquelle l'enfant, reconnu comme ayant des besoins concrets, peut, en principe, compter sur l'amour de ses proches pour favoriser, dans le jeu des attachements et détachements réciproques, son propre développement. La séparation est une épreuve dont le dépassement a pour bénéfice, un bénéfice très coûteux, la capacité d'être seul. La seconde de ces sphères est le droit, par lequel la justice peut à défaut, en instituant la forme contractuelle de l'échange et l'idée même d'une norme, rétablir l'équilibre qu'un amour défaillant n'est pas parvenu à constituer. Cet équilibre est celui de la fragilité et de la responsabilité. Le droit nous rappelle à notre responsabilité face à la vulnérabilité d'autrui : la fragilité est constitutive de notre humanité, la maladie mentale pose concomitamment les questions de la vulnérabilité, de la responsabilité et de la norme. La troisième sphère est celle de l'estime sociale, subordonnée à la

reconnaissance d'un horizon de valeurs communes, horizon culturel, « espace transitionnel » [12] et symbolique, dans lequel chacun mesure l'importance de ses qualités propres dans la vie de l'autre. Dans le contexte politique du plaidoyer pour les personnes atteintes de troubles mentaux, les notions de citoyenneté, d'identité et de médiation sont des composantes essentielles de cet horizon symbolique. Les expériences négatives du mépris et de l'aliénation [19], en ce qu'elles motivent en profondeur la lutte pour la reconnaissance et l'estime que l'on acquiert par cette lutte auprès des autres, sont, au même titre que l'expérience positive de l'affirmation par l'individu de ses propres capacités d'accomplissement et de ses propres droits, des raisons de fierté. C'est en ce sens qu'il faut comprendre la force du *coming out* exigé des médiateurs : cette force est dans la transmission. Le « savoir expérientiel » est destiné à se transmettre, au bénéfice des malades comme à celui des soignants ou de toute personne participant, sans être ni soignant ni soigné, à la société civile et constituant un interlocuteur potentiel. En termes de lutte, la fierté est un sentiment que donne la victoire : raconter sa maladie, c'est une victoire sur soi-même, sur les autres et sur la maladie. La maladie fait partie de la réalité (ce que l'on peut appeler réalité clinique) mais ce que l'on fait de la réalité quand on se rétablit est probablement le meilleur éclairage que l'on peut avoir sur soi-même et sur les autres.

Le savoir expérientiel porte sur la réalité de la vie quotidienne et la façon dont cette réalité pour nous tous s'entremêle avec d'autres réalités qui en sont, pour ainsi dire, dérivées. Lorsqu'une personne rêve ou entend des voix, va au théâtre, au cinéma, au tribunal ou à l'église, ou bien encore lit ou s'imagine ce que serait sa vie si elle avait été riche ou sans abri, si elle avait encore sa famille ou si elle n'avait plus ni famille ni amis, si elle gagnait au loto ou sauvait le monde en se transformant en super-héros au corps bardé de titane, bref lorsqu'une personne sort pour un temps de la réalité de la vie quotidienne, telle qu'elle est partagée avec les autres dans un monde commun, elle entre dans une autre réalité dont le sens n'est pas moindre et lui permet

d'exister différemment. Ces réalités peuvent coexister et pour prendre l'exemple le plus flagrant, il est fréquent, et même particulièrement sain, que la réalité quotidienne se double dans nos têtes d'une réalité imaginaire qui en un sens la préfigure mais qui peut en être aussi très éloignée puisqu'elle se donne comme une infinité de possibles. Peut-être ne tenons-nous les choses pour réelles que dans la mesure où ce que nous disons à leur propos n'est pas contredit. L'expérience que nous faisons de la réalité est une expérience subjective, dont une grande part n'a jamais cessé d'être confirmée par d'autres pour devenir une évidence partagée dans ce que nous appelons couramment le « sens commun ». L'expérience de la maladie mentale constitue une crise du sens commun [2, 6] dans la mesure où celui qu'elle affecte perd une grande partie des évidences constitutives de la vie de tous les jours, parfois pour en affirmer d'autres que les autres personnes ne partagent pas, ce qui en retour perturbe en profondeur sa rencontre. Cette crise du sens commun appelle ainsi, avant tout traitement psychiatrique, moins un diagnostic qu'une négociation entre les divers partenaires, famille, voisins, amis, soignants. Seul celui qui est passé par là connaît de l'intérieur toutes les phases de cette négociation qui passe par la discussion d'expériences de la réalité souvent contradictoires.

Alfred Schütz [20], un philosophe élève de Husserl qui a orienté sa phénoménologie vers la sociologie, s'est intéressé plus particulièrement à cette dernière question, sous le nom de « théorie des réalités multiples ». Schütz montre que la réalité que nous appelons « matérielle » car elle est aussi la réalité de nos sens, celle que la perception ne cesse de nous confirmer comme valide et partageable, n'est pas la seule réalité possible. Il décrit dans toutes leurs particularités, outre la réalité de la vie quotidienne, une réalité imaginaire, une réalité onirique, une réalité scientifique, mais évoque aussi une réalité sur-naturelle, une réalité juridique, une réalité épique ou romanesque, une réalité de la folie, prenant l'exemple de Don Quichotte et Sancho Panza pour montrer comment un compagnonnage est chose possible

entre deux personnes qui ne partagent pas le même sens de la réalité mais sont amenées, au fil du temps, à se fréquenter et revenir ensemble au sens commun [21]. S'il n'y a donc pas une seule réalité possible mais une infinité, autant qu'il y a d'hommes peut-être, il faut admettre que la réalité de la vie quotidienne est celle à laquelle nous revenons sans cesse, car nous y sommes tous plus ou moins attachés, comme par un fil élastique. Qu'on l'oublie un temps et elle nous rappelle à l'ordre, prenant l'aspect d'un rendez-vous à honorer, d'un accident de terrain sur le trottoir, de la faim qui nous tenaille, du travail qui nous prend ou d'un voisin au cinéma qui mange bruyamment du pop-corn. Cette réalité est appelée par Schütz « réalité de travail », car c'est par le travail que nous rencontrons les autres, avons avec eux des échanges et une activité pratique, coordonnons nos sens et nos agendas, rythmons les jours et les semaines. Toutes les autres réalités ne sont jamais que des modifications de cette réalité que Schütz appelle aussi « réalité primordiale ». Celui qui délire s'éloigne dangereusement de cette réalité primordiale car le délire enferme le sujet dans une absence totale de doute. La réalité délirante [22] peut être alors décrite certes comme une réalité imaginaire mais aussi comme une réalité clinique, partie de la réalité de travail dans laquelle se donnent à voir des signes pour un observateur instruit du modèle médical, lequel ouvre aussi à une réalité scientifique dans laquelle ces signes peuvent être rattachés à un traitement et des preuves expérimentales et peut se refermer dans une réalité psychiatrique qui se nourrit de l'aliénation. Un même acte, un même comportement peuvent être ainsi analysés sous des sens bien différents et faire l'objet de compromis lorsque ces sens sont par trop contradictoires. Celui qui s'enferme dans une seule de ces réalités perd la possibilité de s'ouvrir à l'autre. Il faut pouvoir glisser d'une réalité à l'autre et admettre leur coexistence pour pouvoir accueillir le monde de chacun, fût-il dans la réalité clinique maniaque, schizophrène ou délirant. C'est ce pouvoir de glisser, de jouer, qu'ont les réalités l'une sur l'autre qui permet au sujet de sortir de l'enfermement, de transformer, comme le fit Cervantes [23], le traumatisme en récit de

rétablissement, d'user de son pouvoir propre, qui est à la fois un pouvoir de comprendre et raconter, et un pouvoir de créer.

Nous pouvons nous servir de cette théorie pour comprendre comment les MSP, par l'utilisation de leur savoir expérientiel, se situent dans le monde du travail propre à la psychiatrie. Le savoir des MSP porte sur la façon dont ils ont fait eux-mêmes l'expérience de la maladie et du rétablissement, autrement dit, et plus globalement encore, l'expérience de la réalité. Ils ont appris à leurs dépens puis à leur avantage comment des réalités différentes peuvent s'imposer à un même individu, comment une réalité peut prendre le dessus sur les autres et vous tenir sans crier gare à l'écart du monde commun, comment des retrouvailles sont possibles avec les autres et dans une réalité partagée, comment la réalité de la vie quotidienne peut à nouveau s'enrichir en se faisant aussi plus amicale et comment la position et la dignité de chacun peuvent y être défendues, comment enfin chacun peut y reprendre son pouvoir propre et retrouver ses capacités d'espérance. Ni tout à fait soignant, ni tout à fait soigné, le MSP a un rôle qui ne se réduit ni à la simple négociation, ni au pur plaidoyer, la reconnaissance de son action professionnelle passant par celle de son savoir spécifique. Le MSP est un nouvel acteur dans le monde du travail. Dans la réalité de travail, il joue le rôle d'un passeur, celui qui « jette un pont mobile entre deux rives » ou qui « relie deux mondes », celui qui « traduit » auprès des soignants le « code » des personnes affectées et auprès des soignés le code des soignants [10]. Il est celui qui, étant déjà passé dans la vie de tous les jours par une longue pratique des conflits et des clivages propre à la réalité psychiatrique, peut montrer le chemin du rétablissement, il aura été tour à tour Don Quichotte et Sancho Panza et connaît mieux que nul autre le paysage de la Mancha, autrement dit ce monde où se superposent la réalité de la maladie, la réalité psychiatrique et la réalité de la vie quotidienne, et comment on s'en sort en reprenant son pouvoir propre afin de les faire jouer plus librement.

Références

1. Husserl E. *La crise des sciences européennes et la phénoménologie transcendantale*. Paris : Gallimard, 1976.
2. Cermolacce M, Martin B, Naudin J. Approche phénoménologique en psychiatrie. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale* 2015 ; 37-080-A-30 60902-6.
3. Husserl E. *Idées directrices pour une phénoménologie*. Paris : Gallimard, 1950.
4. Naudin J, Goze T. Psychothérapie institutionnelle et phénoménologie. *Sud/Nord* 2016 ; 26 : 33-42.
5. Tosquelle F. *L'enseignement de la folie*. Paris : Dunod, 1992.
6. Mishara A, Naudin J, Parnas J. Forging the links between phenomenology, cognitive neuroscience and psychopathology : the emergence of a new discipline. *Curr Opin Psychiatry* 1998 ; 11 : 567-73.
7. Oury J. *L'aliénation*. Paris : Galilée, 1992.
8. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness : a report from the field. *Schizophrenia Bulletin* 2006 ; 32 : 443-50.
9. Girard V. La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez soi ayant une co-occurrence psychiatrique. *L'évolution psychiatrique* 2006 ; 71 : 75-85.
10. Sarrandon-Eck A, Farnarier C, Girard V, et al. Des médiateurs de santé – pairs dans une équipe mobile en santé mentale. Entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité. In : Hurtubise R, Velpy L (eds). *Trouble mental, lien social et politiques* 2012 ; 67 : 183-99.
11. Greacen T, Jouet E. Exemples de participation effective de patients rétablis. Le programme Emilia. *Pluriels* 2010 ; 85/86.
12. Winnicott D. *Jeu et réalité, l'espace potentiel*. Paris : Gallimard, 1971.
13. Binswanger L. *Grundformen und Erkenntnis menschlichen Daseins*. Zurich : Max Nicchans, 1942.
14. Roelandt JL, Staedel B, Rafael F, et al. *Programme médiateurs de santé / pairs. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale. EPSM Lille-Métropole, 2015. www.ccomssantementalillefrance.org
15. Lovell A, Troisœufs A, Mora M. Du handicap psychique aux paradoxes de sa reconnaissance : éléments d'un savoir ordinaire des personnes vivant avec un trouble psychique grave. In : Delbecq J, Weber F (eds). *Handicap psychique et vie quotidienne, Revue Française des affaires sociales*. Paris, 2009, pp. 209-25.
16. Tatossian A. Pratique psychiatrique et phénoménologique. In : Fedida P (ed). *Phénoménologie, psychiatrie, psychanalyse*. Paris : Écho-Centurion, 1986, pp. 123-31.
17. Ricœur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris : Stock, 2004.
18. Honneth A. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris : CERF, 2000.

19. Danion JM. La personne en situation de handicap psychique : quelques considérations sur la notion de reconnaissance mutuelle. *Cahiers philosophiques de Strasbourg* 2012 ; 1 : 321-35.
20. Schütz A. *Le chercheur et le quotidien*. Paris : Méridien-Klincksieck, 1987.
21. Schütz A. *Don Quichotte et le problème de la réalité*. Paris : Allia, 2014.
22. Gallagher S. Delusional realities. In : Broom M, Bortolotti L. *Psychiatry as Cognitive Neuroscience : Philosophical Perspectives*. Oxford : Oxford University Press, 2009, pp. 245-66.
23. Davoine F. *Don Quichotte, pour combattre la mélancolie*. Paris : Stock, 2008.

Chapitre 14

Médiateurs de santé – pairs : du savoir expérientiel au savoir professionnel

Corinne Noel, Marie-Christine Thibaut,
Patrice Desmons, Valérie Brilleman,
Valérie Vermeersch

Comment ce texte est-il né ?

Il réunit un groupe de médiateurs de santé – pairs (MSP) et une personne qui a accompagné ce groupe pour une aide à l'écriture du texte.

Ces dernières années, on a beaucoup écrit « sur » nous, parfois en nous faisant témoigner (comme dans un procès), et en nous mettant toujours dans la situation de témoins qu'on va juger ou qui vont servir pour prononcer un jugement, et très rarement en place de producteur(s)/trice(s) de savoir.

Dans notre pratique professionnelle, cela se traduit très souvent par une image de « sous-professionnel(le)s », voire de professionnel(le)s « fragiles » (qui doivent être soumis(es) à un examen psychiatrique avant l'embauche, pour certains médecins du travail, et qui devraient « bénéficier » de soutiens psychologiques, selon certains sociologues...).

Sur nous, on a tout lu, tout entendu. Et il y aurait bien, effectivement, de quoi « polémiquer ».

Nous pensons que notre singularité professionnelle de MSP doit pouvoir aujourd’hui se marquer par une singularité d’écriture, en rapport avec la singularité de la construction de notre savoir, que la littérature qui nous concerne n’a volontairement – ou involontairement – pas voulu « savoir ».

Nous voudrions ici nous y prendre autrement, en nous appuyant sur un travail collectif mené depuis trois ans autour de nos « savoirs professionnels ».

Par « savoir professionnel », nous entendons ceci : nos savoirs expérientiels, acquis depuis nos expériences personnelles, y compris d’usagers de « santé mentale », doublés de nos savoirs spécialisés, théoriques et cliniques, acquis depuis notre formation (diplôme universitaire de médiateurs de santé, Université Paris-8), nourrissent aujourd’hui la spécificité de notre savoir professionnel, que seuls les MSP peuvent construire et formuler.

Nous voudrions ici insister sur la nécessité d’un savoir professionnel MSP qui diffère profondément des savoirs « MSP » produits par les non-MSP.

Cette différence, entre ceux qui produisent du savoir et ceux qui sont l’objet de ce savoir, vaut généralement lorsqu’un groupe social, par exemple un groupe professionnel, est défini selon des critères venant d’un autre groupe (par exemple administratif, hiérarchique, « scientifique », etc.) : le savoir que cela produit est toujours alors, par définition, hétérogène au groupe lui-même. Et l’hétérogénéité de ce savoir peut toujours être soupçonnée, finalement, de dire plus du « savant » qui a produit ce savoir, que de l’objet apparemment éclairé par ce savoir : les « savoirs » que nous lisons ou entendons « sur » nous-mêmes nous disent toujours plus de ceux qui les énoncent que de nous-mêmes.

Nous en avons souvent fait l'expérience quand nous étions usagers de santé mentale, et nous en faisons encore l'expérience aujourd'hui avec les professionnels ou ceux qui parlent « de » nous.

Mais cette différence (et ce différend) vaut encore plus pour nous MSP, du fait de la conjonction entre nos savoirs expérientiels et nos savoirs spécialisés (nos expériences et nos compétences), conjonction qui définit notre professionnalité. Notre professionnalité a cette singularité de ne pas disjoindre – comme c'est le plus souvent le cas dans le monde du travail et dans le monde du savoir – l'expérience *personnelle* et la compétence *professionnelle*.

Nous sommes donc confronté(e)s à une situation où il s'agit de parler du savoir MSP dans une langue où, sans doute, ce savoir est *inconcevable*, au sens de ne pas pouvoir trouver de concepts et de ne pas correspondre aux concepts existant.

Ce texte tente au moins de refléter cela.

Notre profession est toute nouvelle et quasi sans précédent. Cela nous expose au risque d'être définies par d'autres que nous-mêmes, d'en être particulièrement vulnérabilisées, d'en souffrir assez logiquement et, en plus, d'être de ce fait aussitôt repyschopathologisées et neutralisées. Nous sommes très fréquemment exposées à ce « cycle » et à cette double contrainte qui nous demande d'être professionnelles et en même temps ne cesse de nous déprofessionnaliser pour nous resymptomatiser.

Cela rend encore plus urgente la nécessité de ne plus laisser à d'autres le savoir que cette place singulière expérimente.

Ces dernières années, parallèlement à la mise en œuvre du programme expérimental des MSP dans le champ de la santé mentale en France, on a assisté à l'émergence de deux types de discours à notre propos :

- les discours des professionnels du champ de la santé mentale, parlant des questions soulevées par cette nouvelle profession et parfois des réaménagements, théoriques et pratiques, que cela soulève et se mettant souvent en position de « tuteurs » envers les MSP ;

– les discours des « chercheurs », en particulier en sciences sociales, parlant des MSP sous bien des aspects, mais surtout pour (re)produire les catégories habituelles de ces discours « savants » qui nous ont « observées »...

Ces discours ont en commun de définir et reconnaître la spécificité des MSP au nom du « savoir expérientiel », spécificité que les MSP eux-mêmes s'autorisent parfois.

Le savoir expérientiel

Mais qu'est-ce qu'un savoir « expérientiel » ?

L'association du « savoir » et de « l'expérience », surtout en Europe continentale, est depuis très longtemps pleine d'ambiguïté. L'expérience peut être source de savoir, sans doute (cf. par exemple Platon ou même Spinoza), mais elle est aussi très souvent considérée comme insuffisante, produisant une connaissance à laquelle mieux vaut ne pas se fier, et finalement disqualifiée pour « empirisme ». Le discours de la science (exacte ou sociale) doit s'émanciper de ces sources inférieures de connaissance, pour atteindre une objectivité que le savoir empirique (et inévitablement « subjectif ») ne peut ni ne sait produire.

Cette manière de définir notre savoir professionnel tend, parfois explicitement et souvent implicitement, à nous soumettre à un double lien d'une reconnaissance mais au nom d'une spécificité subtilement « inférieure » aux yeux de ceux qui nous accordent cette reconnaissance et la définissent ainsi.

Cela n'est pas du tout anodin, et contribue sûrement aux difficultés rencontrées par certains d'entre nous pour leur reconnaissance professionnelle. On peut même penser que parfois le « malaise » de certains MSP, qui peut se traduire par des arrêts de travail et même une démission, est en rapport avec cette reconnaissance ambiguë, au nom d'un « savoir » subtilement, voire sournoisement, disqualifiant. Et le passé de patient des MSP permet de masquer ce mécanisme en le

repsychologisant. La boucle est alors (savamment) bouclée. Et les MSP n'ont plus alors qu'à la (re)boucler ...

Comme cela a été évoqué à maintes reprises dans le travail de ce groupe, être MSP c'est très souvent se retrouver en situation de « bilin-guisme », entre les discours des patients et les discours des soignants, et aussi bien entre les discours de patient(e) qu'on a été que de soignant(e) qu'on est devenu(e). Cela peut être très éprouvant et conduire parfois à un mutisme, un faire qui ne peut pas se dire.

C'est pourquoi, en même temps que la récolte des discours MSP sur notre savoir professionnel qu'on évoquera ici, il est également nécessaire de déconstruire les représentations dominantes, y compris au nom de la « science », quant à ce qui est en jeu dans le savoir professionnel, représentations qui tendent à penser le monde du travail en termes d'organisations, de diplômes, de conventions, de protocoles, de métiers, etc.

Concevoir notre savoir professionnel en ne le confondant pas avec les conceptions « classiques » du savoir technique paraît encore très difficile. À cet égard, les discours des chercheurs et des collègues non-MSP ont le plus souvent plaqué sur nous ces conceptions, par exemple pour nous situer dans la classification (et la hiérarchie) des métiers du secteur sanitaire et social : actuellement, l'administration nous classe parfois en personnel administratif de catégorie C (sic !), tandis que des chercheurs nous associent à des « moniteurs-éducateurs » (re-sic !), ou des DRH à des animateurs socio-culturels... Nous sommes défini(e)s comme *médiateurs de santé*, mais la fiche de fonction du MSP en formation indique que nous ne sommes pas « professionnels de santé »... Ce flottement dans la manière de nous situer dans le monde du travail est un vrai symptôme – non pas des MSP mais des définitions habituelles du savoir et des compétences professionnelles, que, sûrement, nous venons troubler.

Le savoir professionnel

On peut peut-être faire autrement en suivant la distinction proposée par Jacques Derrida entre *métier* et *profession*, quand Derrida redonne la mémoire du mot « profession ». Dans *L'université sans condition* [1], Derrida écrit ceci : « Que veut dire en somme *professer* ? [...] « *Professer* », ce mot d'origine latine (*profiteor*, *professus sum*, *pro et fateor*, qui veut dire parler, d'où vient la fable, et donc un certain « comme si ») signifie, en français comme en anglais, déclarer ouvertement, déclarer publiquement. En anglais, dit l'*Oxford English Dictionary*, il n'a de sens que religieux avant 1300. « *To make one's profession* », signifie alors « *to take the vows of some religious order* ». La déclaration de qui professe est une déclaration performative en quelque sorte. Elle engage par un acte de foi jurée, un serment, un témoignage, une manifestation, une attestation ou une promesse. C'est bien au sens fort du mot, un engagement. Professer, c'est donner un gage en engageant sa responsabilité. « Faire profession de », c'est déclarer hautement ce qu'on est, ce qu'on croit, ce qu'on veut être, en demandant à l'autre de croire à cette déclaration sur parole. J'insiste sur cette valeur performative de la déclaration qui professe en promettant. Il faut bien marquer que les énoncés constatifs et les discours de pur savoir, dans l'université ou ailleurs, ne relèvent pas, en tant que tels, de la profession au sens strict. Ils relèvent peut-être du métier (compétence, savoir, savoir-faire) mais non de la profession entendue en un sens rigoureux. Le discours de profession [...] déborde le pur savoir technoscientifique dans l'engagement de la responsabilité. [...] Professer consiste toujours en un acte de parole performative, même si le savoir, l'objet, le contenu de ce qu'on professe, de ce qu'on enseigne ou pratique reste, lui, d'ordre théorique ou constatif » (p. 34-36).

Et, pour que cela soit plus clair, Derrida insiste plus loin : « Tout travail ne s'organise pas selon l'unité d'un métier ou d'une compétence statutaire et reconnue. Quant aux métiers, même là où ils sont rassemblés sous ce nom par des institutions légitimées, par des

corporations, ils ne s'appellent pas tous, pas tous aussi facilement, dans nos langues, des professions, là du moins où ces langues gardent quelque mémoire du latin. [...] L'idée de profession suppose qu'au-delà du savoir, du savoir-faire et de la compétence, un engagement testimonial, une liberté, une responsabilité assermentée, une foi jurée obligent le sujet à rendre des comptes devant une instance à définir » (p. 49-50).

Aller du savoir expérientiel des MSP au savoir professionnel, c'est soutenir que notre travail n'est pas qu'un métier mais une profession. Pourquoi ? Parce que justement, le travail des MSP « engage » et témoigne que notre professionnalité n'est pas ici seulement définie par notre compétence technique mais par notre savoir expérientiel car nous avons été nous-mêmes patient(e)s. Notre savoir professionnel n'est pas seulement technique, mais est toujours « performatif », fondé sur cette « déclaration » : celle qui déclare qu'il y a un rapport (non accidentel mais substantiel) entre notre « expérience » (de patient[e]) et notre savoir (de soignant[e]).

Cela trouble les dispositifs habituels du monde du travail (surtout ceux conçus sous forme de *management*), qui, soit négligent les expériences (subjectives) des travailleurs, soit les mobilisent pour les « rentabiliser » selon les objectifs de l'organisation du travail. Et sans doute que nous nous inscrivons pour partie dans cette logique (nous y sommes poussées par tout l'environnement) en tentant de transformer en compétence notre expérience. Mais cette transformation, bon gré mal gré, n'est pas que technique : sous une forme très proche du performatif [2], la déclaration que constitue notre savoir expérientiel (de patient[e]) transforme celui-ci en savoir professionnel, qu'il s'agit maintenant peu à peu d'expliciter (c'est tout le problème : convertir notre savoir expérientiel en savoir professionnel, là où les savoirs professionnels se construisent habituellement sur l'exclusion ou la forclusion des savoirs expérientiels).

Cela se traduit par une tension à l'égard des savoirs savants, qui peut se dire comme ceci, selon l'une d'entre nous : « Eau plate ou eau pétillante ? », comme elle l'explique dans le paragraphe qui suit.

« Où est la place du regard clinique dans la quête du rétablissement et de l'*empowerment* ? La nature récompense la souffrance de l'Homme, aucune formation et aucun savoir ne peuvent se substituer à cette réalité. Erasme a dit “On ne naît pas humain, on le devient”. Grand nombre de livres de philosophie bouddhiste attestent “Dis-moi d'où tu viens, je te dirai qui tu es”. Albert Jacquard déclare “ce ne sont pas les livres qui font les bons soignants”. Ce n'est pas pour rien que lors de la rédaction de notre mémoire, on nous a demandé de raconter notre parcours de rétablissement, donc notre chemin déjà parcouru, et pourquoi ce savoir n'est-il pas considéré ? Pourquoi donne-t-on plus de valeur au savoir scientifique plutôt qu'au savoir provenant de l'école de la vie ? Personnellement, je trouve que l'adage “Trop de communication tue la communication” peut être transposé en “Trop de savoir tue la connaissance”. Quand on se réfère au savoir scientifique, donc à son objectivité, on fait de moins en moins appel à sa subjectivité et on en perd son humanité. Je crois que lorsqu'on passe des années à apprendre le mécanisme de l'Homme, on arrive dans une impasse. Parce que les livres attestent que les sentiments sont éphémères, on donne la durée de vie du sentiment amoureux qui laisse peu d'espoir à une vie de couple qui durera dans le temps par exemple. Lui est programmé méchant et lui gentil. Les rapports humains perdent de leur magie, de leur saveur. Personnellement, je ne cherche pas à arriver à ce stade. J'ai la réputation d'être “tout feu, tout flamme”, même si je cherche à me modérer dans certaines situations, je ne cherche pas à trop en savoir afin de garder ma spontanéité : j'ai toujours préféré l'eau pétillante à l'eau plate !

Il paraît qu'il y a un grand taux de suicide chez les psychiatres, c'est paradoxal, eux qui sont en quête de la bonne santé mentale. Et certains soignants se sentent à l'abri d'avoir un jour un trouble parce que travaillant en psychiatrie : sans commentaire ! Par ailleurs, nombreux

sont ceux qui cachent leur trouble, ce sont d'ailleurs eux qui stigmatisent le plus. On cherche à tout expliquer, à analyser, à tirer des conclusions afin de créer un savoir alors que chaque personne est unique et que, par conséquent, il n'y a qu'une approche individuelle qui puisse être pertinente. J'ai eu une conversation avec une soignante qui me reprochait de ne pas connaître les pathologies et les conduites à tenir adéquates. "Tu apprendras que l'on ne demande pas à un psychotique d'enlever son manteau" par exemple. "Et pourquoi Jean est toujours en marcel alors qu'il est schizophrène ?" "Ah, pas lui !" Alors pourquoi tirer des conclusions générales si "Pas lui ! Lui peut être ! Lui on verra..." ?

J'ai toujours eu en aversion les traitements médicamenteux, soucieuse de faire correctement mon travail, de comprendre la gestion de « l'insight » d'autrui, je m'y intéresse. J'ai mis une heure à apprendre les grandes classes et quand j'ai interrogé les infirmières sur le pourquoi des différents antidépresseurs, on m'a répondu : "c'est selon la mode du moment, selon les accords avec les laboratoires !" On vérifie un peu les effets secondaires et on rectifie si le besoin s'en fait sentir, en gros c'est tout ce qu'il y a à savoir. J'ai eu une conversation avec une psychiatre concernant le lithium qui est un vieux médicament efficace. On m'a répondu : effectivement avec très peu d'effets secondaires. Alors pourquoi changer ? "Les laboratoires", m'a-t-on répondu. Donc tout est dit. Mes compétences en communication qui semblent naturelles m'ont énormément coûté, alors pourquoi ce manque de reconnaissances ? Quand je repense à mes années sombres faisant suite à mon burn-out, qu'est ce qui m'a le plus aidée ? Ce n'est pas vraiment l'institution et le savoir scientifique, c'est une rencontre que j'ai faite lors de mon séjour en psychiatrie. Un psychotique selon moi, qui m'a appris à savourer l'instant présent et à philosopher sur le véritable sens de la vie. Une personne qui, parce qu'ayant vécu la souffrance, a su accueillir et légitimer ma propre souffrance.

Je lui dois beaucoup.

Par ailleurs, de par mon séjour en psychiatrie, j'ai pu constater que tous les psychiatres étaient en opposition. Chaque psychiatre me donnait un traitement différent, pourquoi ? Je me souviens qu'une psychiatre m'avait prescrit du Dépakote® et, réticente à prendre ces grosses pilules, j'ai demandé confirmation au psychiatre avec qui j'avais un bon contact, et je n'ai pas eu à prendre ce médicament. Les savoirs, les écoles ne sont pas les mêmes selon les divers soignants. Le savoir scientifique n'est pas certain. J'ai l'impression que certains psychiatres veulent un retour sur investissement de ces années sacrifiées à apprendre, et comme me l'a judicieusement dit l'un d'eux "c'est difficile de remettre en cause un savoir qui a valu des années de sacrifice".

Le jour où on arrivera à accueillir la détresse de l'Homme avec dignité et humanité, on gagnera du temps. Mettre de la musique dans les chambres d'isolement, pourquoi pas ? Ne dit-on pas dans la mythologie que la meilleure façon d'amadouer Cerbère, c'est la flûte de pan ? »

*

Il y a donc une très grande tension, au sein même de notre savoir professionnel, entre les différents types de savoir.

Pour construire notre savoir professionnel MSP, il va donc falloir louoyer pour traverser les doubles liens constitués par les conceptions académiques du savoir « logocentrique ».

Notre savoir professionnel est en cours de construction, et nous en donnons ici un aperçu pour l'instant épars, que nous pouvons décliner par exemple comme ceci :

1. concevoir notre parole professionnelle, notre discours et peut-être notre savoir, comme une expérience permanente de « traduction », de passage entre la parole (et peut-être la langue) des « usagers » et celle des professionnels (que nous appellerons ici « classiques ») ;

2. concevoir autrement la question de la distance thérapeutique, que les professionnels « classiques » ne peuvent concevoir ;

3. concevoir autrement la question du secret, de la confidence et de la relation de confiance avec les usagers, que les professionnels « classiques » peinent à concevoir ;

4. concevoir nos mal-être d'aujourd'hui comme des mal-être professionnels et pas seulement comme des souffrances personnelles.

D'autres pistes viendront sûrement au fil de nos pratiques professionnelles et du développement de notre profession.

Dans le cadre restreint de ce texte, nous ne pouvons explorer ici que certains aspects, puisés dans nos écrits personnels et dans les écrits réalisés depuis notre groupe de travail sur le savoir professionnel MSP. Nous explicitons un peu plus ces quatre premiers repères de notre savoir professionnel.

La langue, la traduction, la frontière entre les discours des patients et les discours des savants

« Personnellement je ne comprends pas la nécessité d'avoir deux mots : Tristesse ou thymie basse. Logorrhée ou volubilité. Déflagration thymique ou baisse de l'humeur. Quelle est l'utilité sinon celle de semer le trouble ? Je travaillais dans une société de transports et selon les différents services, il y avait aussi deux mots au lieu d'un. On disait « avoir » au service exploitation et « contre débit » à la comptabilité, il n'y avait aucune subtilité entre les deux termes et cela semait le trouble aussi. Je me suis toujours interrogée sur la nécessité de ces doubles langages, sinon celle de créer une incompréhension entre l'un et l'autre, l'instauration d'un certain pouvoir, je ne voyais pas. Lors d'un atelier thérapeutique, un patient a posé la question : “Est-ce que la schizophrénie c'est à vie ?”. On lui a répondu “Non non, c'est dur ça c'est à vie”. Non non, on dit c'est échotique”. Comme si le mot “échotique”, qui résonne à mon sens de façon encore plus brutale, lourde, sentencieuse car médicale et manquant d'humanité, était un édulcorant du terme “à vie”. On permet au

patient la lecture de son dossier médical, on clame la clairvoyance et on continue à utiliser ces termes indigestes et même effrayants car incompréhensibles. Comment « l'usager » peut-il se défaire de son identité de malade si on ne s'adresse à lui qu'en termes de pathologie ? Il doit penser “ma vie se résume à ma maladie”, cela ne laisse pas de place à la vie. C'est évident qu'il ne fasse aucun projet de vie alors et qu'il ne se projette pas dans l'avenir. On ne prend pas en considération le poids des mots. Je travaille dans un hôpital de jour. L'autre matin, j'ai interrogé une infirmière sur ces mots, et il n'y a plus de regard clinique, on évoque les rires immotivés d'une patiente parfois, c'est tout. Je n'ai pas à apprendre le « jargon » psychiatrique car lors des synthèses, on n'utilise pas ces termes, cela ne nous manque pas. Une infirmière est venue de l'extra-hospitalier, et sa plus-value attendue par l'équipe était d'apporter ce vocabulaire : les infirmières se sont interrogées sur la nécessité d'un tel langage ! On travaille sans et je ne crois pas que les patients en pâtissent, au contraire, car ma psychiatre témoigne du bien-fondé de parler aux personnes avec un langage ordinaire, humain, qui de ce fait ne les cloisonne pas qu'à une maladie.

Lors d'une synthèse, une infirmière, pour satisfaire la demande de son regard de clinicienne, a dit qu'elle trouvait un patient « logorrhéique ». J'ai interrogé pour savoir ce que signifiait ce terme barbare, et j'ai compris qu'il était le synonyme médical de « volubile ». Or être volubile c'est symptomatique ? Le regard clinique et MSP est parfois divergent : elle voyait un symptôme et moi je voyais un patient heureux de s'exprimer car on lui montrait de l'intérêt. Par ailleurs, nos états émotionnels sont parfois justifiés. De par la lecture de mon dossier médical, je souffre de « dysthymie », en clair cela signifie « trouble de l'humeur maussade à long terme ». J'ai eu une vie tellement difficile jusqu'à présent que ce présumé trouble est amplement justifié. En psychiatrie, on traite le symptôme et on ne travaille pas assez sur la cause de cet état émotif. La personne reste toujours malade et le symptôme persistant.

La langue médicale s'impose aux patients dans les structures de soins, les médias. Les patients se l'approprient, oubliant leur propre capacité à parler de leur souffrance avec leurs mots, leurs expressions, simplifiant et appauvrissant leur identité à celle de « malades ».

Par mon rôle singulier, je remets du sens par ma subjectivité assumée, dans les termes employés à propos du soin et du rétablissement.

En retour, c'est l'équipe qui se réapproprie ces termes autour de l'espoir, du mieux-être comme témoin d'un feedback positif : les patients sont de nouveau « tristes » avant d'avoir une thymie basse, et la sortie du patient de la structure est beaucoup plus fonction de ses projections sociales, professionnelles hors les murs des lieux de soins que de son amélioration symptomatique. »

*

Autrement dit, se professionnaliser ne se réduit pas à adopter et intégrer le « jargon professionnel ». À l'égard de la langue savante et du savoir qu'elle véhicule, nous sommes un peu dans la situation des personnes d'origine immigrée : parler la langue du pays d'accueil, mais penser avec une autre langue. Garder nos mots, c'est aussi garder notre authenticité : « Je me suis inquiétée quand un patient m'a dit l'autre jour que je parlais comme un médecin. Je suis repartie faire un stage de 15 jours en GEM ! » dit l'une d'entre nous quand nous parlons de cela. Nous avons l'impression que nous sommes à la frontière entre les collègues non-MSP et les patients, et que souvent nous sommes des interprètes : « on doit être bilingues ! » est une expression qui nous vient souvent. Être MSP, c'est aussi une question de langue, et notre savoir, à la différence des professionnels « techniques » qui ont une langue bien à eux, est précisément professionnel à cet endroit, quand nous « traduisons », et « déclarons », en passant d'une langue à l'autre, en re-médiant.

La distance « thérapeutique »

Cette spécificité de notre savoir (parler) professionnel a un effet sur la question de la « distance ». L'une d'entre nous le remarque comme ceci :

« De par mon vécu, je fais le constat que le discours des soignants qui nous touchent est effectivement bénéfique à l'amélioration de notre santé mentale. Je me souviens des mots justes, du sentiment d'être écoutée et comprise par quelqu'un de réceptif et capable de donner du réconfort. Ces soignants-là restent exceptionnels dans l'institution. Quand nous sommes en souffrance psychique, nous souffrons de solitude, nous avons des difficultés à comprendre ce qui nous arrive, et le besoin de parler est prégnant. Cela nécessite une générosité de la part de celui qui écoute car écouter la souffrance n'est pas sans impact, surtout pour nous car l'écoute de cette souffrance fait écho à notre propre souffrance. C'est parfois difficile d'écouter cette souffrance qui colle au moral et dont on a du mal à se défaire.

On enseigne aux soignants de garder de la distance pour éviter le transfert et le contre-transfert, et les MSP travaillent sans filet de protection, ils s'exposent et sont deux fois plus réceptifs de par leur vécu personnel ; paradoxalement c'est ce vécu qui fait qu'ils touchent et qu'ils arrivent à donner du réconfort et le mot juste. Cela nécessite beaucoup de générosité. À chaque écoute, le MSP fait un don de soi. Beaucoup de « soignants » ne s'en donnent pas la peine. Ils ne veulent pas avoir le retour de cette souffrance, ils se protègent. J'aime bien cette chanson de Camille dont les paroles sont « Je vais prendre ta douleur, je vais jouer au docteur ». Cela nécessite l'écoute d'une personne qui a du vécu, de l'humanité. Je crois être une bonne oreille de par ma sensibilité personnelle et mon vécu de la maladie, et le retour des patients en témoigne. Un sourire, une marque d'affection, un « bonheur et prospérité » quand j'éternue, et je suis récompensée ! Quand je révèle mon expérience de la maladie et mon parcours de rétablissement, un lien se créé, la personne me voit différemment, et

cela incite à la confidence. Elle se sent comprise et écoutée car je suis passée par là et personne mieux que celle qui est passée par là ne peut comprendre le cheminement qui cherche à retrouver la santé psychique. Le MSP considère la personne dans son entièreté et non pas comme une pathologie. »

On voit bien que cet aspect touche la question de la « distance », professionnelle, dite « thérapeutique », qui peut ici se formuler depuis deux approches.

La parole

En général, nous ne pouvons pas concevoir cette question de la même manière que les professionnels « classiques ». En principe, les soignants non-MSP taisent leur expérience personnelle, leurs émotions et les « neutralisent » sous forme de rationalisation (transfert/contre-transfert, par exemple) ou sous forme d'objectivation « savante ». Ce silence est impossible pour nous, qui comme « pairs » sommes à « parité » avec les patients-usagers.

Cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de distance ni de différence entre les patients et nous. Mais il faut la définir subtilement : peut-être d'ailleurs que notre distance professionnelle met en évidence une étrange ressemblance entre les soignants (non-MSP) et les patients : le fait de ne pas « médiatiser », socialiser ou professionnaliser l'expérience vécue des questions de santé mentale. Et de laisser cela « à distance », on pourrait aussi dire « en souffrance » : les soignants mettent à distance ce que les patients mettent en souffrance. Ces deux « mises à distance » ont quelque chose de commun que, justement, nous re-présentons.

La différence (du moins actuelle) entre nous d'une part et les patients et les soignants classiques d'autre part, est peut-être justement de ne pas faire l'expérience personnelle, et d'en faire un savoir d'abord pour soi (notre savoir expérientiel) puis un savoir pour l'autre (notre savoir expérientiel qui devient un savoir professionnel). Et c'est comme cela, peut-être, que se constitue la « distance » entre le patient

et nous : le fait d'incarner et représenter la possibilité de faire de l'expérience (personnelle) un « savoir », qui devient professionnel du fait de se médiatiser et se socialiser en s'assumant et en témoignant.

Là où cela est tu, aussi bien du côté des professionnels « classiques » (au nom de la « distance ») que du côté des patients (peut-être au nom de la « maladie » qui est une manière d'invalider le « savoir » que l'expérience est en train de produire), nous construisons notre relation professionnelle avec les autres soignants et notre relation thérapeutique avec les patients en re-médiatisant le savoir expérientiel que la « maladie » représente (on pourrait dire : en en faisant un « re-mède »).

Ici, la distance ne se marque pas par le « silence sur soi », mais peut-être justement par le partage parlé de l'écho entre l'expérience présente du patient et celle par laquelle nous sommes passées. Cela fait que, comme le dit notre collègue, notre relation avec le patient est à chaque fois singulière, parce qu'elle est fondée sur notre savoir expérientiel et l'écho que cela peut produire pour l'expérience du patient. C'est aussi ce qui fait notre sensibilité à une approche globale de la personne et pas seulement de sa « maladie », et aussi à son histoire et pas seulement à son symptôme. Cela demande du temps et passe parfois par une adaptation « on doit s'adapter et alors l'autre s'adapte à nous » dit l'une d'entre nous : s'adapter pour s'adopter...

C'est dire que notre savoir professionnel ne peut pas s'abriter dans une distance « objective » : nous concevons les patients bien au-delà du « tableau clinique » qui met en exergue les symptômes (quand ce n'est pas « un » symptôme !) et nous centrons alors la relation sur d'autres aspects : par exemple « conforter, valoriser, féliciter », parce que nous, on sait ce que ça demande, et cela passe parfois « par de tout petits objectifs ».

La distance est alors tout un travail qui mobilise la savoir professionnel, parce qu'elle va varier. Nous savons, pour l'avoir vécu, qu'un patient n'est pas toujours le même, selon les personnes, les moments, les lieux, selon qu'il est dans une relation « thérapeutique » avec un soignant professionnel, ou dans une relation sociale ou interpersonnelle.

Dans les groupes d'entraide mutuelle (GEM), par exemple, les usagers ne se comportent pas du tout de la même manière, et nous pouvons tenir compte de ces différences dans nos relations. La distance n'est pas toujours la même, y compris avec la même personne. Tantôt c'est la proximité du savoir expérientiel qui va orienter notre relation, tantôt c'est un autre savoir, ou un aspect particulier de notre savoir expérientiel. La distance n'est pas « fétichisée », comme si elle était « en elle-même » professionnelle : tantôt c'est la proximité entre l'histoire de la personne et la nôtre qui va interagir dans la relation, tantôt c'est la distance que nous avons mise avec notre propre expérience et notre propre histoire qui va compter. On pourrait dire que notre rapport à la question de la distance n'est pas mécanique mais « dialectique », et que « LA » distance n'est pas un principe énoncé comme une règle fondatrice de la professionnalité, comme on l'entend dire des professionnels classiques.

Et en un sens, la distance « professionnelle », pour nous, ne porte pas tellement sur la distance entre le patient et nous mais surtout sur la « distance » que nous pouvons avoir – ou pas – avec notre propre histoire. Or, à la différence de ce que le mot « distance » suscite souvent, ici, distance ne signifie pas silence (et refoulement ou clivage entre le « personnel » et le « professionnel »), mais au contraire parole depuis et sur notre expérience, qui fait médiation, remédiation (et remède ?) entre les patients et nous, en transformant au passage notre expérience personnelle en savoir professionnel. Du même coup, ce n'est plus le patient qui est mis à distance, mais notre expérience biographique qui peut alors se constituer en savoir professionnel partageable avec le patient pris à son tour dans cette expérience. La distance n'est plus un silence ni un refoulement, mais passe par notre parole qui transforme notre expérience en témoignage et ainsi la professionnalise. Ce n'est pas une distance mais peut-être plutôt une *distanciation*, selon l'expression de Bertolt Brecht...

Concrètement, cela passe aussi parfois par la place particulière que certaines d'entre nous donnent au toucher.

Le toucher

Notre travail sur notre savoir professionnel nous a fait remarquer qu'une des différences (qui a parfois évolué) entre les soignants classiques et nous, était que nous étions plusieurs à toucher facilement les patients, en leur prenant le bras, les épaules, en ayant un contact physique de rencontre. Nous n'hésitons pas à toucher les personnes, physiquement. Ou en tous cas, ce geste semble venir facilement, ou du moins facilement entre personnes de même sexe (le geste de toucher est retenu lorsque par exemple la personne MSP est une femme et que le patient est un homme « parce que cela peut prêter à confusion »). Nous l'avions remarqué et parfois cela nous a été fait remarquer, les professionnels « classiques » ne touchent pas, ou pas « comme ça ».

Nous avons réfléchi à cela, et il nous semble que cela peut s'inscrire dans notre savoir professionnel et s'expliquer. Nous savons maintenant que cette question du toucher, du tact et du contact peut se relier à des réflexions philosophiques qui peuvent donner du sens professionnel à nos gestes :

On peut le lire par exemple dans un texte assez étrange de Jacques Derrida qui a justement pour titre *Le toucher, Jean-Luc Nancy* [3]. Dans ce texte, Derrida, dans une discussion des thèses de J.-L. Nancy, remarque ceci : le toucher est un des gestes où le rapport actif/passif, qui détermine souvent les relations humaines (par exemple : écoutant/écouté, regardant/regardé, sentant/senti, jusqu'à dominant/dominé) brouille justement ce rapport : lorsque je touche quelqu'un, je suis en même temps touché(e). Par exemple, lors d'une caresse, ma main va susciter une sensation sur le corps de l'autre, mais le corps de l'autre va en même temps susciter une sensation de ma main (c'est d'ailleurs ce qui fait que la caresse peut durer longtemps : le caresseur peut caresser pas seulement pour la sensation qu'il procure mais aussi pour celle que cela lui procure !). Le toucher, à l'inverse des autres « sens » (ou sens de « sensation » mais aussi peut-être au sens de « signification »), n'instaure

pas une dissymétrie (actif/passif), mais un rapport qui n'est pas à proprement parler symétrique (puisque, par exemple, il y a un caressant et un caressé, et les deux places ne sont pas symétriques), mais qui n'est pas non plus asymétrique. C'est très particulier. On peut voir à cet endroit que le « couple » actif/passif ne fonctionne pas, que cela ne rend pas compte de la particularité de ce rapport.

Or on pourrait aussi remarquer, comme le mot lui-même l'y encourage, que le toucher ne relève pas seulement du registre physique, mais aussi psychique (si on croit que cette distinction physique/psychique est pertinente). On peut dire qu'on est touché par quelqu'un, parce qu'on est « remué » par ce que dit ou montre cette personne, alors même qu'il n'y a aucun toucher physique.

Alors imaginons que ce que peut nous faire comprendre l'expérience du toucher physique (le fait que toucher nous touche en même temps) vaille aussi pour le toucher psychique : les situations qui nous ont fait réfléchir à la place du toucher dans notre savoir professionnel ont en commun d'avoir permis une relation thérapeutique où les patients sont touchés par la manière implicite ou explicite dont nous mobilisons notre savoir expérientiel-biographique pour établir le « contact » avec les patients : parfois c'est plus implicite qu'explicite : « je sentais quelle pouvait y arriver », et parfois, c'est plus explicite : « j'ai parlé à la personne de ma propre hospitalisation, cela l'a rassurée ». Et de même : « la personne ne voulait pas entendre parler d'hospitalisation. Je lui ai montré une photo de moi, prise par ma fille sur mon téléphone, d'un moment où je n'allais pas bien ».

À cet endroit, le partage d'expérience entre ce que les patients sont en train de vivre et ce que nous avons vécu (alors même que les histoires peuvent par ailleurs être complètement différentes), établit un « contact » spécifique, qui a des effets de « sens » pour le patient qui en est « touché ». Ce n'est pas seulement une relation « humaine » qui se partage là, c'est le fait que quelque chose peut se « toucher ».

C'est parce que la personne perçoit que ce qu'elle vit nous touche (en particulier parce que nous l'avons vécu) et que nous ne le cachons

pas, qu'elle est alors touchée par ce qu'elle a pu toucher chez nous. C'est là qu'il y a un « déclic », dans cette symétrie qui, peut-être, contredit la passivité où la « maladie » (et/ou sa représentation subjective légitimée par la représentation savante) installe le « patient » (c'est le patient qui fait le médecin, c'est la médecine qui nous fait « patient » !). Le couple classique soignant/patient se redouble le plus souvent du couple actif/passif (que le mot « *patient* » signifie clairement), et c'est toute une représentation qui contribue à assigner les patients à cette place d'impuissance, de perte de tout « *empowerment* ». C'est cela que nous cherchons à « rétablir », à établir autrement, en ne restant pas « intouchables ».

Les mots de soignants stigmatisant évoqués plus haut peuvent alors être entendus comme l'effet de ce dispositif de rapport de pouvoir entre actifs et passifs, et comme une manière d'instaurer une frontière sécurisée entre soignants et patients, entre actifs et passifs, en affirmant un cloisonnement étanche entre les deux mondes : on ne peut pas passer de l'un à l'autre.

Nous troublons complètement ce genre de frontière. Ce trouble peut produire un déclic chez le patient (*on peut repasser la frontière*) et déclenche une ambivalence manifeste chez certains soignants : on peut passer de l'autre côté, tout soignant qu'on est, et « *il ne faut surtout pas que les patients sachent qu'une des infirmières est en arrêt depuis des mois pour dépression* » comme l'a entendu l'une d'entre nous...

Nous pensons donc qu'un des socles de notre savoir professionnel pourrait être la question de la place du « toucher » (au sens large) dans la relation comme pratique de la distanciation thérapeutique...

Secret, confidence et relation de confiance

Cette question du secret et de la confiance est centrale dans notre travail, et nous voulons continuer à l'approfondir. Elle est un des lieux, et peut-être « le » lieu, où se condensent les doubles liens dans lesquels

nous nous retrouvons parfois, entre les patients et les soignants, et entre nos savoirs expérientiels et notre savoir professionnel.

C'est le lieu où tous les professionnels sont confrontés aux questions éthiques, nous le savons, mais cela nous semble particulièrement aigu pour nous, du fait de la singularité de notre place.

Partons d'exemples d'embarras que nous pouvons avoir devant la manière dont les institutions tantôt restreignent la liberté des personnes (« on appellera la police si la personne ne veut pas être hospitalisée ») tantôt restituent cette liberté sans (apparemment) trop s'intéresser au devenir de la personne et au risque qu'elle encourt. Plusieurs situations sont évoquées dans notre groupe de travail (addiction à la morphine, patient hospitalisé en attente de maison de retraite et qui refuse les médicaments – les mettre dans la nourriture, comme en EHPAD » etc.).

Ces situations nous confrontent à ce qu'on dit et à ce qu'on ne dit pas (aux patients et/ou aux autres professionnels) et aussi (on y reviendra) à l'intérêt qu'il y a à clarifier les droits et devoirs envers les « personnes de confiance » désignées par les patients quand une décision est à prendre et que ces derniers ne peuvent – occasionnellement ou plus longuement – pas être acteurs et collaborateurs de ces décisions qui les concernent directement.

Certes, tous les professionnels sont confrontés à cette question à la fois technique et éthique du secret, de la transmission, du partage des informations, des conflits de loyauté où cela peut conduire envers les patients. Mais on dirait qu'il y a quelque chose à réfléchir qui nous est particulier sur cette question.

Par exemple cette situation :

« Lors d'une de mes visites en intra-hospitalier, j'agis comme d'ordinaire, je passe dans chaque chambre et propose aux patients d'assister à la réunion “parole aux usagers” que j'anime chaque semaine. Pour ceux qui refusent, je propose de revenir les voir dans leur chambre après la réunion.

On a là affaire à une patiente que je rencontrerai dans sa chambre. Elle est suicidaire.

Je l'amène à verbaliser ce qui la fait tant souffrir et elle m'explique sa situation, à laquelle elle ne voit aucune autre issue que la mort. Elle poursuit en me disant que, bien qu'elle soit hospitalisée, elle a un plan qu'elle va mettre à exécution.

Un climat de confiance s'est établi lors de cette longue discussion mais malgré cela, elle refuse de répondre à ma question. Comment envisage-t-elle de passer à l'acte ?

Elle me demande de lui garantir de garder son secret. Cas de conscience. Je lui réponds que je vais l'aider et ne pas divulguer son secret.

Alors elle avoue. Le règlement de la clinique interdit aux patients, pour leur sécurité, d'avoir un chargeur de téléphone portable. Mais un de ses visiteurs, qui ne comprend probablement pas ce règlement, lui en a fourni un en cachette.

Madame envisage donc de se pendre avec le fil de ce chargeur.

Dès que je la quitte, je vais voir un psychiatre, lui explique que la patiente présente un risque suicidaire élevé. Puis je lui propose qu'on explique aux visiteurs pourquoi le règlement interdit aux patients de conserver leur chargeur de téléphone. Le psychiatre comprend mon message.

Ainsi, d'une façon détournée, il sait comment la patiente pourrait mettre fin à sa vie.

Je n'ai pas dévoilé le secret de la patiente, mais j'ai clairement donné au médecin le renseignement essentiel dans cette situation en l'aiguillant d'une autre façon.

Elle a poursuivi son hospitalisation et a fini par rentrer chez elle. »

Autrement dit : la personne se confie. Alors je cherche et trouve le moyen d'alerter les professionnels de l'institution sans trahir la personne. Ce n'est peut-être pas toujours possible ou facile, mais ça l'est peut-être plus souvent qu'on ne l'imagine, et c'est peut-être parce qu'il y a ce souci et cette attention à la fois de préserver la liberté de la

personne et en même temps sa sécurité que la trouvaille sur « comment le dire sans trahir » a eu lieu. Il faut alors jongler entre dire et taire, entre ne pas trahir et ne pas être complice.

Cet espace entre silence et parole, entre secret et transmission, résonne particulièrement pour nous, avec une sorte de sensibilité particulière sur ce qui arrive là. En un sens, cet espace est aussi celui du langage et de la frontière : lorsque nous disons « dites-le moi et je ne le dirai pas », c'est peut-être parce que nous savons, pour l'avoir connu, que le plus important ou le plus urgent parfois, n'est pas tellement ce qu'on dit mais de le dire. Et la phrase « je ne le dirai pas » est le signe d'une alliance avec la patiente : *je me tairai pour que vous puissiez parler*, car parler est un maillon très important, souvent, de « rétablissement » : rétablir la vérité. Mais parler, pour un patient, peut aussi être vécu comme dangereux (d'où, en premier lieu, son silence), danger exprimé par « si je le dis vous m'empêcherez de le faire » (empêchement par contrainte). « Garantir » le silence pour que la parole ait lieu permet ainsi de sortir du silence et de son impossible.

Mais lorsque je cherche la manière de dire aux autres professionnels pour les alerter sans trahir la personne, je cherche à mon tour une alliance avec les professionnels pour « secourir » la personne dont je reste amie mais non complice. Il y a donc aussi ici deux langues : celle échangée avec la patiente (mais tue aux autres professionnels, en n'étant pas « rapportée ») et une recherche de traduction en langage professionnel/institutionnel qui fasse que cette parole ne soit pas restée vaine. Il y a à la fois la proximité de la confidence et de la confiance (qui *touche* la patiente qui va se (dé)livrer à la parole), mais aussi une sorte de distance (« thérapeutique ») qui ne porte pas ici sur une mise à distance de la personne (soit en la laissant dans son silence, soit en la trahissant du fait de transmettre tel quel ce qui a été dit) mais qui porte sur la manière d'alerter de ce qui est tu.

Là aussi, cela ressemble à ce qu'on appelle philosophiquement un « processus dialectique », où ce qui est contradictoire (se taire ou parler) est « dépassable » par un troisième terme, ici une attention à

la manière de le dire (ou de le faire comprendre). Peut-être que très souvent, cette « dialectique », c'est ce que nous mettons en œuvre pour faire « médiation » entre les usagers et les pratiques institutionnelles et sociales. On pourrait aussi y lire un exemple de « dialectique » entre le singulier (la parole de la patiente) et l'universel (la parole partagée avec les professionnels, l'entourage, le social, la loi, etc.).

Très souvent, quasi quotidiennement, nous sommes confrontées à cette tension qui nous remobilise à chaque fois et les dispositifs « professionnels » techniques (les protocoles, les conduites à tenir, les règlements, voire les lois) ne suffisent pas pour construire réellement notre savoir professionnel spécifique. La singularité des situations se lit dans les exemples échangés entre nous, où à chaque fois se posent des questions éthiques autour du secret et de cette ligne de partage mouvante entre trahison et complicité, envers un patient ou envers un soignant.

Nous proposons des exemples pour que le lecteur prenne bien la mesure de ce à quoi nous sommes confrontées.

Exemple 1 : secret de patiente

« Lors d'une de mes visites à domicile, j'arrive chez la patiente qui était dans un état de crise important. Il s'agit d'une dame qui ne veut plus voir aucun psychiatre ni aucun infirmier.

Je l'écoute avec attention, tente de la rassurer, de voir avec elle ce qui pourrait éventuellement mettre fin ou apaiser son mal être psychique. Rien à faire. Elle en vient à me dire qu'elle ne voit plus qu'une solution pour que ses souffrances s'arrêtent. Je l'interroge : à quoi pense-t-elle ? Elle me répond qu'elle va tuer son mari, un homme qui est aussi très malade, puis qu'elle mettra fin à ses jours !

Je tente avec succès, après avoir beaucoup insisté, de savoir comment elle a l'intention de s'y prendre. Après avoir longtemps refusé de me répondre car, dit-elle, je vais l'en empêcher, elle finit par me montrer un tiroir rempli de médicaments. Largement suffisant pour tuer plus de deux personnes !

Je lui propose, malgré sa réaction que je pouvais aisément anticiper, d'appeler un PH d'astreinte. Rien à faire, refus catégorique. Démunie sur le moment, je la quitte en lui disant tout de même que je vais m'efforcer de lui venir en aide, de trouver une solution.

Dès que je vois un psychiatre, je l'apostrophe et lui fais part de cette situation.

Ensemble, nous allons voir notre équipe d'urgence à laquelle j'explique de nouveau tout en détails. On me propose de téléphoner à la patiente pour la convaincre d'accepter notre visite.

Madame décroche, elle est exactement dans les mêmes dispositions d'esprit, déterminée, prête à agir.

Je demande à parler à son mari et lui demande s'il sait ce que son épouse a décidé de faire.

Il le sait, lui aussi pense que c'est leur unique moyen de mettre fin à leur souffrance.

Je poursuis mon travail de persuasion, et me rends au domicile afin que nous leur apportions notre aide, que nous trouvions ensemble une solution.

Madame finira par accepter, elle sera finalement hospitalisée avec son consentement.

Parce que je n'ai pas gardé son secret pour moi, elle et son mari sont toujours en vie.

Malgré tout, elle m'en a voulu et m'a fait savoir dans un premier temps qu'elle ne voulait plus de mes visites. Et un jour, j'ai reçu un e-mail du secrétariat. Madame demandait que je revienne la voir. »

Exemple 2 : secret de soignants

« Un matin au tour téléphonique des urgences, j'entends qu'en intra-hospitalier, face au refus d'une patiente de prendre son traitement, on a décidé de le mettre dans sa soupe ! Je suis sidérée mais je n'interviens pas à ce moment, ce n'est pas approprié.

Plus tard dans la matinée, je fais part de mes impressions au premier psychiatre que je croise. Je le questionne : cette patiente a-t-elle

nommé une personne de confiance dans son dossier médical ? Si oui, cette personne de confiance a-t-elle été prévenue de cette décision ? Il ne sait me répondre.

Décidée à avoir la réponse à ma question, j'assiste à une réunion médicale à laquelle tous les psychiatres assistent. Je demande à prendre la parole, je rappelle la situation et pose la question de la personne de confiance.

Réponse : ce n'est jamais fait. Mais le chef de pôle, du fait de cette interrogation, est d'accord pour que cette façon de faire soit dorénavant modifiée. »

Exemple 3 : secret de patient

« Que faire lorsque l'on se rend compte que des patients trompent les médecins sur leur état de santé dans le seul objectif de percevoir des indemnités ?

J'interviens chez une dame qui vient de perdre son concubin après 30 ans de vie commune. Au départ de nos entretiens, elle était désespérée, elle n'imaginait pas poursuivre sa vie sans son défunt mari. Elle se négligeait, pleurait, avait des difficultés à s'alimenter, elle ne trouvait plus le sommeil, etc. Elle s'inquiétait beaucoup pour ses finances. C'est un sujet qui revenait à chacune de mes visites. Au fil de nos entrevues, je remarquais que cette dame "magouillait" pas mal car elle m'expliquait en détail comment elle agissait avec les uns et les autres. Elle avait grandement besoin de mon aide dans ses démarches pour continuer à percevoir son salaire malgré son arrêt maladie. Enfin, à chaque entretien son discours était le même : seule, elle pensait au suicide.

Un jour, alors que je ne travaillais pas, je suis allée manger dans un lieu public. À ma grande surprise, elle était dans la salle, élégante, souriante et tenait la main d'un homme. Ils riaient et semblaient très amoureux ! Je me suis assise de manière à pouvoir l'observer sans qu'elle puisse me voir. Je n'en revenais pas. Lors des entretiens suivants, j'ai fait très attention à ses propos et aux détails qui me

permettraient de l'amener à dire la vérité. J'ai remarqué des habits d'homme qui séchaient dans le jardin.

Et puis un jour, ses cheveux étaient bien coiffés et elle avait oublié, ou n'avait pas eu le temps, d'enlever ses bijoux. Je lui en ai fait la remarque immédiatement, la félicitant et ajoutant qu'ainsi elle semblait prête pour une nouvelle rencontre, que je la trouvais plus énergique. J'ai fini par lui demander si elle avait un secret. Avec l'énergie d'une adolescente, elle m'a expliqué son changement total de situation. Puis elle m'a fait part de ses craintes de perdre ses indemnités si on découvrait qu'elle allait mieux. Elle a 56 ans et ne veut plus aller travailler. J'étais contente de voir qu'elle allait bien mieux mais ennuyée qu'elle mobilise des professionnels qui ne lui étaient plus utiles. C'était compliqué pour moi d'entendre sa psychologue et son infirmière dire qu'elles n'arrivaient pas à l'aider. J'ai donc pris la décision de discuter en tête-à-tête avec son psychiatre référent.

Il était, lui aussi, très content que cette dame aille mieux. Il a continué à lui faire des certificats médicaux, des prolongations d'arrêts maladie et il n'a pas diminué sa prise en charge. Il a fait comme s'il ne savait rien. Quant aux autres professionnels qui se chargeaient aussi de cette dame, ils n'ont pas été mis au courant. Je les ai tout de même encouragés à espacer leur rendez-vous, en leur assurant que la patiente n'allait plus si mal, que je pouvais le constater car j'avais avec elle de longues discussions à son domicile. Voilà un secret partagé avec le psychiatre mais pas avec la sécurité sociale... »

Exemple 4 : secret de patiente

« Dernièrement, une jeune patiente qui n'est pas dépressive mais qui souffre de schizophrénie m'a donné, pendant notre entretien, une enveloppe en me demandant de ne l'ouvrir que plus tard. Ce que j'ai fait. Quelle ne fut pas ma surprise de découvrir qu'elle m'indiquait ses volontés pour son enterrement ! Un peu saisie, je lui ai téléphoné et lui ai dit que c'était à sa mère, avec laquelle elle vit, qu'elle devait confier ce courrier. J'ai ajouté que nous aurions de nouveaux sujets de

conversation lorsque nous nous reverrions. Puis, je lui ai dit qu'elle ne devait pas penser à la mort car elle est jeune. À ce jour, je sais que je vais lui rendre ce qu'elle m'a donné, mais je ne sais pas si je dois informer sa mère que je n'ai jamais rencontrée. Secret pour ne pas inquiéter cette femme, ou révélation ? »

Exemple 5 : secret de soignant

« Ne faudrait-il pas, dans certaines situations appropriées, garder secret le diagnostic, ou en tous cas, s'intéresser aux problèmes posés par les mots savants ? Certains patients sont soulagés de mettre un nom sur leur maladie, mais pas tous. La révélation du diagnostic peut aussi être ressentie comme une condamnation à vie et entraîner un suicide, comme cela est arrivé récemment dans le service où je travaille. »

*

Autrement dit, depuis ces exemples : ni traître ni complice. Comme pour la distance évoquée plus haut, le secret affirmé comme principe univoque du savoir professionnel nous paraît très ambigu. Notre double identité (médiateur de santé et pair – et réciproquement) nous rend peut-être très sensibles au trafic qui sous-tend bien des secrets (comme on le sait des secrets de famille), et nous avons nous-mêmes souvent subi toutes sortes d'effets destructeurs de ces trafics dans nos histoires personnelles et maintenant professionnelles.

Le secret est une protection (y compris juridique), mais il peut aussi être une « mise au secret ».... Et notre posture professionnelle *frontière* rend très sensible l'envers des secrets, aussi bien ceux des soignants que ceux des patients, comme le montrent les exemples ci-dessus, et aussi de l'entourage, du milieu social et finalement de la société elle-même, quand c'est la loi du secret qui domine, secret entretenu ou secret dévoilé. Nous avons été amenées à remarquer, dans notre travail de réflexion sur notre savoir professionnel, que nous étions autant

marquées par les problèmes posés par les secrets des soignants que par ceux des patients, et cela est sûrement en lien avec notre savoir expérientiel.

Nous savons que cette question du secret est un enjeu éthique auquel la plupart des professionnels (du moins ceux qui se posent des questions) sont confrontés, et nous savons aussi que les réponses techniques, institutionnelles, réglementaires ou juridiques ont toutes leurs limites de validité, et en particulier lorsqu'une situation fait exception. Or il y a toujours une situation qui fait exception (comme on l'a vu dès le début de ce texte avec « le manteau du psychotique »...). Et peut-être même que, dans notre travail, l'exception c'est la règle...

Cette question du secret (de ce que nous disons et ne disons pas) est un des chantiers importants de la construction de notre savoir professionnel en cours, ce qui sera sans doute facilité quand nos statuts seront plus assurés. L'alliance avec d'autres professionnels qui, eux aussi, travaillent sur ces questions (par exemple autour des questions de « méta-éthique ») serait ici très utile.

Cela est d'autant plus important que lorsque ces enjeux n'arrivent pas à se professionnaliser correctement, alors nous, MSP, payons cela d'un réel prix, comme le suggère la dernière piste mise à jour sur notre savoir professionnel.

Concevoir nos mal-être d'aujourd'hui comme des mal-être professionnels et non seulement comme des souffrances personnelles

Pour donner une idée concrète de ce qu'il se passe quand le savoir expérientiel remobilisé par les situations professionnelles ne peut pas se « faire savoir », voici ce qu'une d'entre nous a vécu (nous pourrions écrire bien d'autres exemples) :

« On me demande de rencontrer un monsieur qui a fait une tentative de suicide. Dans le dossier que je consulte auparavant, je lis les

commentaires des infirmiers, tous semblables : « Fort sentiment de culpabilité mais ne dévoile rien ».

Lors de l'entretien, je recours à ma « stratégie » de MSP : expliquer que nous, les malades, nous sommes comme des personnes qui se déplacent avec un sac à dos rempli de parpaings parce que nous avons beaucoup de choses à évacuer, à verbaliser. Après, nous nous sentons mieux, je le sais pour l'avoir vécu. Donc je me présente, parle de mon rôle, de mes années d'expérience de la maladie et en viens à utiliser mon exemple du sac à dos.

Et là, ce monsieur me révèle son secret d'un bloc. Il commet des actes pénallement répréhensibles d'autant plus de par sa fonction...

Je suis restée professionnelle mais j'ai été complètement bouleversée. À la fin de l'entretien, il a demandé à poursuivre son suivi avec moi. Je lui ai demandé si son psychiatre savait tout cela. Il m'a répondu oui. Après cet entretien, j'étais frigorifiée, je n'arrivais plus à tenir un stylo ou à rédiger des notes sur l'ordinateur !

Je dois dire que lors de notre formation à Paris-8, on nous avait demandé s'il y avait des cas pour lesquels nous ne souhaiterions pas intervenir. J'avais répondu : les personnes pédophiles.

La raison, sans doute, de cette réticence, est le fait que dans mon expérience personnelle, familiale et sociale, des événements de sévices sexuels ont eu lieu à plusieurs reprises autour de moi.

Après ce premier entretien, j'ai informé le psychiatre qui suivait ce patient que moi aussi, je connaissais la nature de son problème.

Deuxième entretien avec le patient à son domicile : il avait tendance à parler de tout mais pas *du* sujet. Il faisait diversion et je le ramenais au sujet. À bien l'écouter, j'ai compris qu'il n'éprouvait aucun sentiment de culpabilité, non, il avait seulement craint un moment d'avoir été découvert dans le cadre de son travail. C'est cette peur qui l'avait amené à attenter à ses jours.

Nous faisions le tri dans sa vie. Qu'est-ce qui pouvait l'aider à ne pas reproduire les faits ?

– Arrêter de s'alcooliser car il était alors désinhibé.

- Trouver d'autres moyens de satisfaire ses besoins sexuels.
- Accepter de voir un psychologue.

Pour sa consommation d'alcool, elle fut réduite car il vivait à présent chez ses parents, des personnes respectables. Pour satisfaire ses besoins sexuels, il est allé voir des prostituées. Pour le psychologue, il n'a consenti qu'à un entretien puis a décrété que le courant n'était pas passé et qu'il ne voulait plus la voir.

Deux jours après une de nos rencontres, j'ai été mise en accident de travail : dos bloqué. J'ai fait deux IRM qui n'ont pas permis de savoir pourquoi je souffrais autant. J'ai reçu deux infiltrations qui ne m'ont pas soulagée.

J'avais honte d'être contrainte à m'occuper de ce patient. Je me disais : et si ton entourage savait que tu tentes d'aider ce genre de patients ? J'avais aussi le sentiment d'être dépositaire d'un secret que la loi, à ma connaissance, demande de lever, et que je n'avais aucune autorité à le faire. J'avais aussi l'impression de revivre, sous une autre forme, certaines choses vécues antérieurement, et en particulier la question du secret et de quelque chose que je n'avais pas le droit de « faire savoir » et qui avait une emprise sur moi.

Plus tard, lors d'un autre rendez-vous, il était chez lui, seul avec son neveu âgé de 3 ans ! Puis lors d'un autre entretien, il m'a expliqué qu'il s'était violemment emporté contre sa mère car depuis une heure, il était dans la chambre avec ce petit neveu. Il essayait de le faire dormir sans tétine, quand elle est entrée sans prévenir. Une autre fois, il était très mal car il explique qu'il voulait surfer sur un site de call-girls et qu'il s'était retrouvé sur un site pédopornographique...

C'est moi qui ai finalement vu une psychologue, et j'ai expliqué la situation lors de mon entretien d'évaluation... »

Cela nous paraît très parlant...

Conclusion

Nous disions au début de ce texte qu'il allait être difficile de rendre lisible notre savoir professionnel, en particulier quand ce savoir n'est pas conforme aux formes académiques des savoirs, des professionnels et des savoirs professionnels. Nous supposons qu'à la fin de ce texte, le lecteur aura mieux compris pourquoi nous écrivions cela.

Nous aimerions faire dialoguer Jacques Derrida et Erwing Goffman en disant ceci : la trace de la *différence*, dans le champ de la santé mentale, se transforme très souvent en *stigmate*. Le stigmate se marque et remarque, au fer rouge, sur les personnes, marque que l'institution psychiatrique « atténue » (?) alors en « maladie », ce qui nous a fait historiquement passer de « folles à enfermer » à « malades à soigner ».

La conversion que nous opérons lorsque nous passons de patientes à soignantes donne une autre version possible à cette histoire terrible de la stigmatisation, lorsque notre savoir professionnel interroge la frontière entre les deux langues, des patients et des soignants. Cela produit parfois même une inversion de la « maladie » du discours savant des soignants qui, par exemple, peut même tuer en « diagnostiquant ».

Au cours des 50 dernières années, on a vu qu'il n'était pas toujours facile de faire tomber les « murs de l'asile ». Il y a certaines forteresses. Mais notre savoir professionnel butte parfois sur une forteresse invisible mais encore plus redoutable : la forteresse des « mots de l'asile », les mots savants, la « nosographie », toute cette langue du savoir professionnel des soignants qui ont expurgé leur savoir expérientiel qu'ils ignorent.

Nous disons parfois entre nous que, nous, nous n'avons pas de savoir « de » soignant mais un *savoir soignant*.

C'est peut-être cela qui travaille notre savoir professionnel : juste cette différence du « de » qui sépare trop souvent savoir et soignant...

Les logiques « savantes » établissent les logiques administratives, qui établissent les logiques sociales qui établissent les logiques subjectives... Ces

logiques s'épaulent alors l'une l'autre et produisent et reproduisent les hiérarchies entre les professionnels à travers les hiérarchies entre les savoirs, et réciproquement. Les « classifications », aussi bien savantes qu'administratives, en sont l'expression la plus manifeste.

Des patients aux savoirs « impurs », supposés ignorants, aux soignants-savants, au supposé pur savoir, il y a tout un système de filtrage qui produit une rupture et un clivage entre les savoirs expérientiels et les savoirs professionnels.

Nous sommes témoins des effets parfois catastrophiques, aussi bien pour les patients que pour les soignants, de cette rupture et cette discontinuité des savoirs, là où, en tant que MSP, nos deux savoirs, expérientiels et professionnels, s'infiltrent de plus en plus l'un l'autre.

Depuis ces deux savoirs, nous savons que la maladie est aussi souvent un mal à dire, et que parfois patients et soignants s'entendent pour maintenir cela dans un patient et savant malentendu !

Alors, les sacs à dos de notre savoir expérientiel, quand le savoir professionnel n'en veut rien savoir, se transforment à nouveau (peut-être) en maux de dos...

Bibliographie

1. Derrida J. *L'université sans condition*. Paris : Éditions Galilée, 2001.
2. Butler J. *Le pouvoir des mots, Politique du performatif*. Paris : Éditions Amsterdam, 2008.
3. Derrida J. *Le toucher, Jean-Luc Nancy*. Paris : Éditions Galilée, 1999.

Chapitre 15

Bilan qualitatif de l'expérimentation

Lise Demailly

Introduction

L'équipe signataire de la « recherche qualitative » sur le programme « Médiateurs de santé – pairs » (MSP) appartient pour l'essentiel au Clercé (CNRS/Université Lille-1)¹, qui a mené plusieurs travaux scientifiques sur les politiques et pratiques de santé mentale. La recherche a consisté en un dispositif d'évaluation externe, même si la présentation orale et la mise à disposition des deux rapports intermédiaires au CCOMS, aux équipes de site et aux MSP eux-mêmes, ont pu lui donner un certain caractère partenarial.

L'équipe a réalisé :

- une évaluation de faisabilité qui constituait en quelque sorte un préalable par rapport aux objectifs du CCOMS. Était-il possible d'insérer en tant que professionnels des anciens malades dans des équipes de psychiatrie publique ?
- une évaluation de l'effet sur le rétablissement des MSP eux-mêmes ;
- une évaluation des effets sur les équipes en termes de modification des représentations ;

1. Cette équipe comprenait, outre C. Béhart, D. Cassan, C. Déchamp et J. Soudé qui interviennent dans cet ouvrage, O. Dembinski (UTB Belfort), C. Farnarier (Centre Norbert-Elias) et N. Garnoussi (U. Lille Céries). Le présent texte est une synthèse des trois rapports.

– une description des rencontres MSP-patients. L'évaluation du rétablissement objectif des usagers n'était pas accessible dans le cadre du budget prévu.

Il n'était pas possible de faire une évaluation des effets de l'action des MSP sur le rétablissement des patients dans le cadre du budget consenti. En revanche, nous avons pu recueillir les représentations des usagers quant aux MSP et à l'aide apportée et, parallèlement, recueillir l'avis des MSP quant au rétablissement des patients qu'ils ont suivis.

Des objets de recherche non liés de manière directe à la demande d'évaluation, mais dont l'exploration paraissait nécessaire pour l'analyse de l'expérimentation, ont pu être explorés : les enjeux de professionnalisation du groupe des MSP, leur savoir expérientiel ainsi que leurs styles relationnels [1].

Méthodologie

La méthodologie d'ensemble de la recherche est socioanthropologique, qualitative. Elle se distingue des études qui s'appuient essentiellement sur des entretiens en ceci qu'elle repose sur l'observation *in situ* comme méthode principale, auxquels s'ajoutent de nombreux entretiens semi-directifs, le plus souvent enregistrés et ayant donné lieu à transcription pour analyse. Les outils standardisés d'enquête ont été fournis dans les rapports intermédiaires. La diversité des techniques d'investigation permet d'échapper aux biais d'une méthodologie qui ne reposeraient que sur le recueil de discours ou de représentations, alors même que l'on sait qu'il y a souvent un écart important entre le dire en situation d'enquête et le faire ou l'être.

L'insertion des médiateurs de santé – pairs

La mise en rapport des études de terrain ainsi que du travail sur les sorties du programme (par démission du MSP ou non-renouvellement de son contrat), suggère une typologie des situations des MSP

au regard de leur insertion dans les équipes d'accueil. Celle-ci exige un nombre assez élevé de types pour rendre compte des trajectoires d'insertion (qui pourraient même être subdivisées). Cette dispersion du devenir des MSP est en accord avec le fait que la mise en œuvre effective du programme est dépendante, d'une part des personnalités et compétences diverses des MSP et, d'autre part, des caractéristiques organisationnelles et cliniques des services, lesquelles sont, elles aussi, particulières². Le cas de Dorine, en échec dans un premier site et réussissant bien son insertion professionnelle comme MSP dans un second, montre que l'ajustement entre la singularité des MSP et les caractéristiques des lieux de travail est essentielle mais peu prévisible au démarrage des contrats de travail. Depuis le début du programme, 6 médiateurs ont eu une trajectoire similaire faite de réaffectations.

Six configurations interactives couvrent les 29 cas initiaux

- Configuration 1 : le MSP est bien intégré dans l'institution et remplit, à ses propres yeux et au regard de l'équipe, sa fonction plus ou moins développée, avec plus ou moins de travail à accomplir (nous définirons ainsi « la fonction » : appui sur l'expérience personnelle de la maladie et du rétablissement dans le cadre d'activités dont certaines sont spécifiques au médiateur) : 7 cas.
- Configuration 2 : le MSP bénéficie d'une insertion professionnelle, tout en développant une activité dans laquelle soit il euphémise son passé de malade, soit il est dépourvu d'autonomie et d'initiative, soit il est sous-occupé : 7 cas.
- Configuration 3 : le MSP déploie des activités relevant du rôle propre des MSP, mais sa façon de travailler, « trop autonome », et les caractéristiques du site font qu'il est en conflit avec l'institution ou l'équipe. Cette situation de conflit peut ne pas être stable : 1 cas.

2. Cette diversité est inhérente à la psychiatrie française.

– Configuration 4 : de l'avis de l'équipe, le MSP a du mal à remplir de façon convaincante. Sa fonction et suscite des conflits larvés avec l'institution ou l'équipe (et il court le risque à moyen terme d'un contrat de travail non renouvelé ou de devoir opérer un changement de site) : 1 cas³.

– Configuration 5 : le MSP a abandonné le programme dans une trajectoire neutre ou positive de rétablissement, et ce, indépendamment du rapport positif ou négatif au temps passé dans l'expérimentation : 9 cas. Il a repris son ancien métier, a trouvé un nouvel emploi ou commencé une formation pour devenir psychologue par exemple.

– Configuration 6 : le MSP a quitté le programme sur la base d'un rapport négatif et d'une rechute liée au travail de MSP (soit à cause du rapport aux patients, soit à cause du rapport à l'institution hospitalière) : 4 cas.

Ces configurations restent dynamiques. Plusieurs MSP ont vu leur situation changer, en progression ou en dégradation. Les nombres donnés renvoient à une configuration à un instant T et évolueront sans doute encore. Cependant, au terme de la phase expérimentale, il n'y a que quatre personnes recrutées comme MSP dont on peut dire que l'abandon est dû à une rechute mais aussi que le programme a joué, en ce qui les concerne, *contre* le rétablissement personnel. C'est relativement peu en regard de certaines craintes qui s'étaient exprimées lors du lancement du programme.

Sur les 29 MSP de départ, 15 sont en activité aujourd'hui (configurations 1 et 2), ce qui n'est pas négligeable. Après deux années et demie d'expérimentation, la moitié des médiateurs est donc parvenue à trouver une place dans les services, même s'ils ne se sentent pas tous intégrés de la même manière que leurs collègues non MSP. De fait, l'encadrement reste souvent leur interlocuteur privilégié et leur principal soutien dans les services.

3. La configuration 4 (comme la 3) est de fait une configuration de passage vers plus d'intégration ou vers une éviction ou une démission.

Cette insertion a des effets sur le rétablissement des MSP

De nombreuses dimensions de l'expérience de travail des MSP jouent sur leur processus de rétablissement, que ce soit positivement ou négativement, à côté d'autres facteurs extraprofessionnels ne concernant pas l'expérimentation proprement dite.

Pour illustrer ces propos de manière idéal-typique, nous pouvons regarder l'évolution de l'utilisation du support médicamenteux chez deux MSP, en supposant que l'utilisation de ce support serait un indicateur de rétablissement. L'un a réduit son traitement au fur et à mesure que son expérience professionnelle réussissait (structuration plus grande du rythme de vie, reconnaissance institutionnelle au sein de son secteur, reconnaissance personnelle par ses collègues de travail et les usagers, valorisation de ses compétences, sentiment d'utilité et d'éthique). À l'inverse, l'autre MSP a repris un traitement qu'il n'avait plus depuis longtemps, puis a arrêté l'expérience, tout en nous indiquant clairement que cela était lié aux problèmes de son expérience professionnelle (hostilité personnelle des collègues, manque de reconnaissance institutionnelle, impossibilité d'exercer son travail au contact des usagers, manque de sentiment d'utilité, d'éthique, de sens positif du travail).

L'insertion des médiateurs a aussi des effets sur les équipes

Les effets sur les équipes provoqués par l'implantation des MSP s'observent à différents niveaux : organisation des services, pratiques professionnelles, représentations de la maladie, du soin ou de l'éthos professionnel. Ces effets sont d'une assez faible intensité et sont très inégaux d'un service à un autre, intensité et domaine étant fortement corrélés à l'intégration que les MSP ont connue dans leurs services respectifs. Par ailleurs, du fait de la dimension expérimentale de ce programme et des contraintes temporelles de cette étude, il est difficile de dire si les effets constatés seront durables ou s'ils seront amenés à s'accroître ou à s'atténuer avec le temps.

L'éventuelle professionnalisation des médiateurs de santé — pairs

Dans ce contexte, parler de « nouveau métier », ou même de « processus d'invention d'un nouveau métier », au lieu des termes plus neutres « nouveaux emplois » ou « nouvelles fonctions », s'est révélé contre-productif en créant dans les équipes, et parfois chez les MSP eux-mêmes, l'attente d'une définition des tâches du même type que celles qui concernent les métiers établis, c'est-à-dire avec des jurisdictions, des droits et des devoirs, des référentiels de compétences homogènes d'un établissement à l'autre, alors que l'ajustement s'est vraiment fait au cas par cas.

La professionnalisation des MSP, au sens de la construction d'un groupe professionnel constituant un nouveau métier, est incertaine (sans être impossible), pour des raisons diverses et indépendantes les unes des autres. En premier lieu, il faudrait que le nombre des MSP augmente fortement et qu'il y ait une diversification de statuts d'emploi, ce qui n'a pas été envisagé jusqu'ici. Ensuite, les revendications salariales des MSP induisent un certain flou sur le profil possible d'emploi dans la fonction publique. De plus, le savoir-faire est difficile à décrire dans les langages des modes les plus courants de professionnalisation, de la compétence ou de la qualification, qui sont, puisqu'ils impliquent une « qualité », que la personne ait été malade. Enfin les groupes professionnels voisins n'y trouvent pas un intérêt stratégique⁴.

Les pratiques

L'usage du temps de travail

L'approche quantifiée des activités des MSP a été menée sur la base d'un questionnaire standardisé auto-administré, ce qui présente bien sûr, à côté de l'intérêt d'une vue d'ensemble, certaines limites

4. À la différence des médiateurs familiaux qui ont su gérer des alliances avec des groupes professionnels auxquels ils rendaient des services. Voir Demainly [1].

méthodologiques, tant du côté de l'auto-administration que de celui de la finesse des catégories.

Les 14 MSP⁵ déclarent une somme totale d'heures travail par semaine de 443 heures sur la période visée par l'enquête, ce qui correspond à une moyenne de 29,5 heures par semaine (avec un minimum pour les mi-temps, un maximum pour les pleins temps, de 17 à 37 heures).

Le temps travaillé par activité, en heures, totalisé sur l'ensemble des MSP pour une semaine, met en évidence que 28 % du temps de travail se fait hors contact avec les usagers. Les activités sont diverses, dont certaines avec des occurrences faibles, la diversité étant liée à celle des services en termes d'organisation du travail et de culture clinique et organisationnelle. Une interprétation plus sanitaire du rôle de MSP en Île-de-France (comprenant du travail en intrahospitalier et très peu de visites à domicile – VAD) s'oppose à une interprétation plus sociale en Provence – Alpes – Côte-d'Azur.

Les déterminants de la rencontre MSP-usagers et leur cadre commun

La nature et le cadre organisationnel de l'unité de psychiatrie publique dans laquelle travaillent les MSP influencent fortement la forme et le contenu des rencontres, à la fois par leurs règles, leurs coutumes, l'autonomie laissée par l'équipe au MSP et par le style des autres professionnels que rencontre le patient et auxquels il compare spontanément le MSP. Le type de patientèle est évidemment très déterminant également, ainsi que le type d'activité que mène le MSP durant les rencontres. Il y a cependant des éléments communs⁶ que l'on retrouve (mis à part de rares exceptions) dans toutes les rencontres MSP-patients et qui les spécifient par rapport aux rencontres autres professionnels-patients :

5. En exercice au moment de l'enquête par questionnaire.

6. Sur le cadre commun des rencontres et leurs effets sur les représentations de la maladie et du soin, voir Demaily et Garnoussi [2].

- leur caractère volontaire pour le patient, qui n'y est jamais obligé ;
- une normativité moindre sur les comportements de la vie quotidienne, par opposition aux soignants psychiatres et infirmiers « qui font la morale » (suivant les propos des usagers) ;
- du temps, de la disponibilité ;
- un rapport distant à la médicamentation ;
- un certain décloisonnement vie privée/vie professionnelle, une certaine familiarité dans le contact.

Les rencontres ont tendance à se faire au rythme d'une fois par semaine ou une fois tous les quinze jours, pour gérer la bonne distance.

Les effets des rencontres sur les représentations de la maladie et du soin des usagers

La présence des MSP contribue à diffuser l'idéologie du rétablissement auprès des usagers, auprès de ceux qui sont découragés aussi bien qu'auprès de ceux qui ont l'espoir de guérir. Dans le premier cas, c'est par son exemple personnel que le MSP contribue à prouver que le rétablissement est possible. Dans le second, c'est par les discussions avec le MSP que l'usager apprend qu'il ne doit pas espérer ou viser la guérison, mais le rétablissement, autrement dit qu'il ne sera pas guéri, mais pourra tout de même mener une vie correcte.

Du fait de leurs rencontres avec les MSP, les usagers s'autorisent à formuler certaines critiques vis-à-vis d'autres professionnels ou vis-à-vis du système de soins. Ces critiques sont souvent nuancées et font des exceptions pour des personnes particulières, n'aboutissant jamais à un réel dénigrement du groupe professionnel dans son ensemble. Globalement, les entretiens dénoncent la faiblesse de l'offre psycho-thérapeutique et disent que les usagers trouvent difficilement des espaces-temps pour verbaliser leur passé alors qu'ils en ressentent le besoin, les soignants ne s'intéressant qu'au présent ou au futur, alors que le MSP en revanche, plus disponible, écoute *aussi* la parole sur le passé et accepte d'en discuter. Il écoute aussi ce qu'il en est de la vie ordinaire.

Les effets thérapeutiques vus par les usagers

On emploiera ici « thérapeutique » au sens large. D'après les propos des usagers, le bienfait thérapeutique apporté repose sur deux mécanismes :

- Un certain plaisir affectif dû à une relation de confiance et de proximité, d'une camaraderie, avec souvent une bonne humeur contagieuse et une écoute (dont l'efficacité thérapeutique est inégale, mais qui est toujours présente et précieuse). Sous cet angle-ci, le processus thérapeutique est l'écoute plutôt que l'expérience de la maladie.
- La rencontre d'un modèle qui donne espoir. Autrement dit, en termes plus techniques, le MSP fonctionne comme un support d'identification positive : c'est quelqu'un qui s'en est sorti et, surtout, pour les usagers soucieux de cette question, qui a trouvé du travail.

Nous pouvons, à partir de nos données, dégager une hypothèse (qui reste à valider) quant aux situations dans lesquelles les usagers parlent pour eux-mêmes d'un certain rétablissement et l'attribuent (en général de manière non exclusive, mais cependant spécifique) au MSP. Il s'agit des cas où le MSP voit régulièrement le patient (par exemple une fois par semaine) en face-à-face, assez longuement (au moins une heure), que ce soit dans le cadre d'entretiens en VAD, au centre médico-psychologique (CMP), ou à la rigueur, lors de démarches ou d'activités en ville. Il faut donc que le MSP suscite et soutienne un certain plaisir à la relation permettant que les rencontres deviennent un levier de changement. Chez le MSP, c'est le savoir expérientiel du rétablissement (plutôt que celui de la maladie) qui est alors opérant⁷. Mais toutes les situations et toutes les personnalités ne sont pas à même de soutenir une telle démarche.

7. La part du savoir expérientiel qui provient de l'expérience de la maladie sert surtout à créer le lien.

Les savoirs faire des médiateurs de santé – pairs : savoir expérientiel et style

Le savoir-faire des MSP est pour l'essentiel issu de l'expérience. Mais cette expérience a pu être « conscientisée » avec les sociologues, avec les chargés de mission employés par le CCOMS, et enfin au sein des équipes. Nous allons voir ce que ces savoirs recouvrent.

Les « savoirs expérientiels » de la maladie et du rétablissement

Avoir été un malade, avoir été un patient, s'être rétabli. Pour être mobilisables dans le travail, ces « savoirs expérientiels », qui sont plus que de l'affect brut, demandent un minimum de réflexivité et des conditions subjectives particulières.

Les savoirs d'expérience antérieurs

Ils jouent un rôle important dans l'insertion des MSP : savoirs liés aux professions antérieures, savoirs liés à la vie et ses difficultés sociales antérieures.

Les savoirs d'action acquis en cours de fonction

Ce sont les savoirs de médiation, au sens de savoir-faire sur la mobilisation pertinente du « savoir expérientiel », savoir-faire d'animation de groupes, savoir-faire d'accompagnement avec la bonne distance propre aux MSP (beaucoup plus proche que la bonne distance propre aux infirmiers) et socialisation professionnelle : apprendre à respecter des horaires, des règles, la hiérarchie, à ne pas heurter, à se faire reconnaître, à distinguer vie privée et vie professionnelle, à respecter les secrets, etc.

Les savoirs d'expérience sont inégaux, les savoirs expérientiels aussi, et ils sont diversement utilisés. Les familles de styles des médiateurs correspondent à différentes façons de mobiliser le savoir expérientiel dans différentes configurations concrètes. On a pu identifier trois familles de style, que l'on a nommées : le « mimétisme soignant », la

« disponibilité bienveillante » et « savoir user de son charisme » (pour une description détaillée du contenu du savoir expérientiel et des familles de style, voir [3]).

Conclusion : évaluations et suggestions

Le programme expérimental des MSP a été une initiative controversée, ambitieuse, en rupture institutionnelle avec l'existant, et qui a démontré sa faisabilité (sa capacité à fédérer des énergies institutionnelles et professionnelles), son aptitude à susciter des débats sur la maladie et le soin dans les services psychiatriques. Elle a fait avancer concrètement et en pratique l'idée du développement des approches sociales dans le soin et a clairement démontré le rôle de l'accès à l'emploi dans le rétablissement en santé mentale. Enfin, c'est une innovation accompagnée d'un dispositif de recherche externe, une expérimentation réflexive, ce qu'on ne peut que saluer.

Divers points faibles ont concerné en revanche les modalités de mise en œuvre, rendant l'opération coûteuse, mouvementée et difficile. Il est souhaitable que de nouvelles modalités d'opérationnalisation du projet, pour lesquelles nous avons indiqué des pistes, soient testées, ce qui nous a incités à ne pas préconiser une généralisation, mais une continuation du processus de recherche-action, une extension d'innovation en quelque sorte, dans un cadre de volontariat et dans de nouveaux territoires.

J'ajouterais quelques remarques personnelles : il resterait indispensable de mener une recherche à la fois socioanthropologique, clinique et quantitative sur les effets de l'action des MSP en termes de rétablissement des usagers.

Différents points restent flous et se préciseront probablement en cours de processus : le mode de professionnalisation des MSP et l'orientation de leur éthique et déontologie professionnelles, leur positionnement symbolique et pratique par rapport à l'institution psychiatrique (en résistance critique à elle ou non).

Une question ouverte est celle du devenir professionnel des MSP. Leur travail se prête-t-il à la durée ? La durée permet, certes, une accumulation d'expérience et le développement d'une expertise, mais les ambiguïtés de la fonction créent aussi une lassitude qui invite les MSP à reprendre des études ou chercher un emploi ailleurs (ce qui ferait du programme un tremplin pour le retour à l'emploi plus qu'un outil de transformation de la psychiatrie publique). La durée des emplois menace de routinisation l'exercice de la fonction qui peut perdre de son charisme et de son inventivité, sans lesquelles il risque de perdre son sens.

Références

1. Demaillly L. Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. *La Nouvelle revue du travail* 2014 ; 5.
2. Demaillly L, Garnoussi N. Les rencontres entre médiateurs de santé pairs et usages de la psychiatrie en France. Partie 1 : Caractéristiques générales et effets des dispositif sur les représentations des usagers. *Santé mentale au Québec* 2015 ; XL : 172-87.
3. Demaillly L, Garnoussi N. Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style. *Sciences et actions sociales* 2015 ; (1) : en ligne.

Chapitre 16

Heurs et malheurs de l'évaluation quantitative du programme « Médiateur de santé – pair »

Isabelle Maillard, Lyre L'Épée, Agnès Bensussan, Julie Ledrich

Dès le départ, l'évaluation a été pensée comme un outil indispensable à la mise en place du programme « Médiateurs de santé – pairs » (MSP), afin d'en mesurer l'impact et les effets, tant pour les usagers bénéficiant des prestations des MSP que pour les professionnels et les services engagés dans l'expérience. Sa conception reposait alors plus sur un modèle socio-anthropologique que biomédical. Toutefois, suite aux résistances que le programme a suscitées, plus particulièrement dans les milieux psychiatriques et syndicaux, et aux conséquences qui en ont découlé, la nécessité de solliciter un avis du comité de protection des personnes (CPP), exclusivement de type biomédical, s'est imposée. L'évaluation quantitative du programme MSP s'est alors articulée autour de deux protocoles de recherche visant à mesurer l'impact des MSP pour les usagers des services qui bénéficient de leurs prestations : l'un en termes de stigmatisation internalisée (STIGMA), l'autre de recours aux soins (RECAUS). Après une brève description de leurs objectifs et de leurs méthodologies respectifs, puis des temps de recueil (période, taille des échantillons) et d'analyse des données (à venir), revenir sur l'accueil que les équipes ont réservé à cette

évaluation, les effets qu'elle a produits sur le programme et les conditions qui l'ont rendu possible, ou au contraire freiné, dans un contexte d'expérimentation traversé par l'instabilité et la vulnérabilité, permettra de mieux saisir la complexité à laquelle elle s'est trouvée confrontée : tout à la fois les difficultés rencontrées, étroitement liées au degré d'avancement du programme, variable selon les expériences engagées, et aux contraintes propres à une évaluation considérée comme une recherche de type biomédicale ; et les solutions recherchées pour tenter de les dépasser. Si un apport de l'évaluation mérite d'être souligné, c'est l'amorce d'un questionnement sur la stigmatisation auquel a contribué l'utilisation de ses outils dans les services.

Présentation des protocoles : objectifs et méthodologies

L'objectif premier du protocole STIGMA est de mesurer les effets des MSP sur la stigmatisation internalisée, la qualité de vie et le fonctionnement global des usagers ; l'objectif secondaire de les analyser selon les troubles des patients (psychotiques, de l'humeur et autres troubles). Il repose sur la combinaison de trois échelles d'évaluation standardisées en psychiatrie prenant la forme de questionnaires. Deux d'entre elles étaient à remplir par les usagers ayant bénéficié d'au moins une prestation d'un MSP (en plus du questionnaire sociodémographique) : l'*Internalized Stigma of Mental Illness scale* (ISMI) développée par Boyd Ritsher *et al.* en 2003 avec la participation d'usagers, cherchant à évaluer l'expérience subjective de la stigmatisation à partir de cinq sous-échelles (aliénation, internalisation des stéréotypes, discrimination perçue, retrait social et résistance à la stigmatisation) ; et l'*Euro Quality of life – 5 dimensions* (EQ-5D-5L) destinée à mesurer la qualité de vie associée aux problèmes de santé à partir de cinq dimensions (mobilité, autonomie, activités courantes, douleurs/gêne et anxiété/dépression). Le troisième outil, une échelle d'évaluation

globale du fonctionnement (EGF) des usagers, devait être coté par le psychiatre traitant. Chacun de ces outils devait être renseigné par et pour un même patient à trois temps distincts : avant l'intervention du MSP (T0), 6 mois après (T6) et à 12 mois d'intervalle (T12), afin de mesurer l'évolution de l'impact des MSP au fil du temps. Afin de comparer deux populations, l'une au contact d'un MSP, l'autre non, ces mêmes outils devaient également être renseignés sur une échelle de temps identique par des usagers suivis dans des secteurs témoins (sans MSP). Le nombre d'inclusions pour chacun de ces groupes était initialement fixé à 300.

Le principal objectif du protocole RECAUS est d'appréhender l'impact du programme sur le recours aux soins des usagers ayant bénéficié d'une ou de plusieurs prestations d'un MSP, à partir de critères permettant d'approcher les parcours et les trajectoires de soins tels que le nombre de consultations et d'hospitalisations à temps complet et/ou partiel, la durée moyenne de séjour, le nombre de contacts dans une autre structure de secteur, etc.¹. Son objectif secondaire est d'étudier le coût de la mise en œuvre du programme et du recours aux soins sur un an. La méthodologie s'appuie essentiellement sur le recueil et l'analyse des données informatisées anonymisées des patients relatives à leurs séjours/passages hospitaliers, soit par leur extraction du recueil informatisé médical en psychiatrie² dans le cas des sites comportant un MSP, soit par leur transmission par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) dans le cas des sites témoins.

1. Entre le 1^{er} janvier 2013 et début juillet 2014, pour se caler sur la même temporalité que celle définie pour le protocole STIGMA.

2. L'équivalent du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en médecine-chirurgie-obstétrique (MCO).

Période du recueil de données, constitution des échantillons et temps de l'analyse

Le recueil des données STIGMA a démarré en juillet-septembre 2013, soit 6-8 mois après le recrutement des MSP dans les secteurs de psychiatrie, et a pris fin à l'automne 2015. Afin de répondre à la demande des équipes de prendre en compte les usagers rencontrés par les MSP durant les premiers mois de leur activité, un avenant visant à élargir les critères de recrutement a été apporté au protocole (validé par les instances de protection des droits des personnes), permettant d'inclure des patients à T6 et/ou T12 selon la première date de rencontre avec le MSP. Ce réajustement a permis de parvenir à un échantillon de taille acceptable, composé de plus de 180 usagers (dont plus de 60 % inclus dès T0). Ces deux groupes d'usagers seront comparés entre eux et au groupe des 245 usagers recrutés dans les 8 sites témoins participant à la recherche.

Après reconstitution *a posteriori* de la « file active » des usagers rencontrés par les MSP pour chaque site concerné, RECAUS concernait potentiellement un nombre élevé d'usagers (plus de 700 rencontrés par les MSP). Pour ne pas mettre la pression sur les équipes et les MSP, STIGMA a été priorisé. Engagé plus tardivement, le recueil des consentements RECAUS s'est révélé être un travail particulièrement compliqué et fastidieux à organiser de manière rétrospective pour les services de psychiatrie. Afin de remédier au faible nombre d'inclusions (+ ou - 20 % selon les sites), un avenant a été adressé à la CNIL et au CCTIRS afin de modifier le protocole de recherche qui prévoyait – par erreur – le recueil d'un consentement alors que l'analyse de ce type de données recueillies « en routine » n'en requiert pas. Renoncer à l'exploitation des données de traçabilité des actes des MSP³ (non recueillies « en routine »), un autre volet que comportait RECAUS, en était la contrepartie.

3. Travail auquel que se sont efforcé de faire les MSP, bon an mal an, pour les usagers suivis entre janvier 2013 et juin 2014.

Les données recueillies dans le cadre de ces deux protocoles seront analysées par l'Unité de recherche clinique en économie de la santé (URC-Eco) de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) (site Hôtel-Dieu) associée à ce projet dans le cadre d'une collaboration partenariale avec le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS). Les premiers résultats seront disponibles au premier semestre 2016 dans le cas de STIGMA *[[2^e trimestre plutôt ?]]*, un an plus tard dans le cas de RECAUS, avec un rapport de fin d'étude attendu pour le premier semestre 2017.

Des expériences en proie à l'incertitude, l'instabilité et la vulnérabilité

Le démarrage de l'évaluation quantitative aurait dû coïncider avec la mise en œuvre du programme, mais l'obtention tardive des financements nécessaires au recrutement du personnel chargé de son suivi a conduit à en différer la mise en œuvre. Si cette évaluation était attendue⁴, son arrivée n'en a pas moins suscité des réactions ambivalentes. S'il n'y a là rien de surprenant dans un contexte où l'évaluation, devenue un leitmotiv des politiques publiques, suscite souvent la méfiance voire la défiance des professionnels eu égard les visées de contrôle ou de gestion qui lui sont parfois assignées, dans le cas présent, une raison nous apparaît essentielle : l'évaluation venait pointer la vulnérabilité des expériences engagées du fait du caractère tout à la fois expérimental et innovant du programme.

Évaluer l'apport des MSP impliquait que leur place et leur rôle dans les services d'affectation soient suffisamment définis et relativement stabilisés. Le décalage de calendrier aurait pu laisser penser que cette période de temps aurait été profitable au développement de leurs missions et de leurs activités. C'était sans compter sur le caractère

4. Les équipes en avaient été informées dès l'engagement des services dans l'expérimentation et les protocoles de recherche et des outils de recueil de données leur avaient été présentés avant même son démarrage.

expérimental du programme fragilisant les expériences engagées. Celles-ci, loin d'avoir trouvé leur vitesse de croisière et une certaine stabilité, en étaient à leurs balbutiements. Sans repères ni référentiels d'action clairement établis, elles demeuraient traversées par de nombreux doutes, hésitations et incertitudes. Qui dit expérimentation dit aussi tâtonnements, tentatives, essais, erreurs, etc., ainsi qu'une marge de manœuvre et de souplesse laissée aux équipes, autant que de la créativité et de l'inventivité, tant dans l'appropriation de la démarche que dans sa déclinaison pratique dans les services, fonction de nombreux paramètres (porteurs du projet au sein de l'institution, degré d'adhésion des équipes au programme, rôle et place des « alliés » au sein de l'institution, fonctionnement et organisation des services, orientations théoriques privilégiées, etc.). Comme l'affirmait le CCOMS, « tout était à construire », et il revenait à chacun (chaque équipe, chaque MSP) de trouver sa propre place ou son propre fonctionnement (selon les spécificités du service, comme celles du MSP). Le temps est alors une donnée essentielle pour que l'expérience prenne forme et corps.

Si le propre de toute expérimentation est d'être traversé par la vulnérabilité, celle-ci nous semble avoir été renforcée par la spécificité de son innovation. L'ambition d'intégrer dans les équipes de psychiatrie d'« anciens » ou « ex-usagers », « rétablis » ou « stabilisés », représentait une véritable gageure, dans un contexte où la reconnaissance des usagers de la santé mentale comme des citoyens à part entière est tout à fait récente dans le droit positif français, et ses déclinaisons pratiques encore peu développées – si des avancées existent, ils sont encore rarement inclus comme des citoyens à égalité avec d'autres. Un pari d'autant plus incertain qu'il s'est trouvé fragilisé par l'insuffisante préparation des équipes en amont, que ce soit par le CCOMS ou par les établissements – la responsabilité est partagée. D'une part, la direction des établissements de s'engager dans l'expérimentation a rarement cherché à associer les équipes à qui elle a été imposée – ce qui est caractéristique d'une institution au fonctionnement somme

toute fort peu démocratique. D'autre part, la mise en place du programme n'a pas suffisamment associé les équipes dès la phase de formation des MSP – ce sont là des enseignements à tirer pour les prochaines expériences.

Si le rôle et les missions des MSP définis à la lumière des expériences de *peer-support* développées outre-Atlantique étaient relativement clairs dans l'esprit des promoteurs et accompagnateurs du programme, tout en étant théoriques, il ne pouvait en être de même pour la majorité des équipes qui découvraient tout ou presque de la pair-aidance en étant invitées à prendre en main l'expérience, quand la plupart de leurs chefs, ceux-là mêmes qui avaient pris la décision de s'y engager, avaient matériellement assez peu de temps pour s'y consacrer. Comme l'observe cette cadre de santé : « À nous de construire le métier, mais c'est trop vaste. Il devrait y avoir un cadre plus clairement défini ». Pour la plupart, ces questions apparaissaient entièrement nouvelles et venaient comme faire irruption dans leur quotidien, bousculer et remettre en cause les pratiques, les conceptions et les valeurs les sous-tendant. Non sans susciter des questionnements et, bien sûr, des craintes (perte de territoire, d'identité professionnelle, voire de contamination, etc.)⁵ et des positionnements différenciés, parfois opposés et contradictoires voire conflictuels, au sein même des équipes, a fortiori au-delà, entre résistance et ouverture au changement⁶. L'adhésion d'une minorité de professionnels au programme en est la conséquence. Le temps est là aussi nécessaire à l'évolution

5. Crainte de voir la folie pénétrer et circuler au sein des équipes, jusqu'à les contaminer alors que jusque-là elles en étaient à l'abri, préservées et protégées, comme par un écran – comme si les « MSP » faisaient partie d'une caste avec laquelle d'aucuns ne voudraient se confondre, ni même se frotter, à la manière des « intouchables » en Inde, ces castes considérées comme les plus basses et si impures qu'un simple contact physique est susceptible de contaminer toute la communauté. Voir crainte de révéler sa propre folie, autant que celle de l'institution. Crainte également de voir émerger une réserve de nouveaux professionnels concurrents qui viendraient supplanter et prendre la place d'autres.

6. Il n'est qu'à voir les réactions que suscite la perspective de « rétablissement » en psychiatrie, impossible à envisager pour certains professionnels acquis à la notion d'incurabilité, concevable pour d'autres.

du regard porté, au fil de l'expérience, sur la pair-aidance et son apport à l'institution.

L'instabilité, la diversité et la vulnérabilité des expériences est une réalité à laquelle s'est d'emblée confrontée l'évaluation⁷. Dans quelques sites l'intégration et l'activité des MSP dans les services où ils étaient affectés paraissaient plus engagées⁸, dans d'autres, elles étaient nettement moins assurées, au point parfois de générer un sentiment de sous-occupation, voire d'inoccupation et d'inutilité parmi les MSP concernés, tandis que dans d'autres sites encore, plus rares, les MSP n'étaient tout bonnement affectés à aucun service de secteur, ce qui les plaçait d'emblée dans les marges de l'institution (les couloirs, les espaces de rencontre...). Dans ce contexte, l'arrivée de l'évaluation quantitative a suscité des réactions contrastées et produit des effets non dénués d'ambivalences.

Accueil et impact de l'évaluation quantitative

Dans certains sites, notamment les plus « avancés » ou les plus « confiants » (moins nombreux) mais pas nécessairement, l'évaluation a pu être investie comme un moyen de valoriser et de légitimer l'expérience engagée – voire être plébiscitée en contrepoint de l'évaluation qualitative parfois mal vécue et/ou peu légitimée car toujours suspectée

7. L'accueil réservé aux MSP par les équipes s'est révélé fort variable selon les sites, en fonction de leur degré d'adhésion au programme, de leur propension à considérer d'anciens usagers comme de possibles collaborateurs et à interroger et remettre en question leurs pratiques. Au gré de leur persévérence et de leur expérience au fil du temps, les MSP ont généralement pu établir des alliances avec quelques professionnels dans les services où ils étaient affectés et bénéficier de leur soutien. Cependant, tous se sont aussi heurtés, peu ou prou selon les sites, aux réticences et aux résistances d'autres professionnels. Certains ont pu être dépassés, d'autres non... (2 ans après y compris). Dans certains cas, les MSP ont fait l'objet de véritables « maltraitances » institutionnelles. Face aux violences, symboliques et réelles, exercées à leur encontre (absence de considération, indifférence contribuant au renforcement du stigmate, de l'étiquetage comme patient malade incurable, etc.), leur maintien dans les services – là où des salariés « lambda » auraient plus facilement « craqué » et démissionné – témoigne d'une grande capacité de résistance, d'adaptation et de résilience.

8. Sous différentes modalités d'action plus ou moins bien identifiées et formalisées selon les cas (entretiens individuels, activités de groupes, accompagnements et suivis).

de subjectivité⁹ (*versus* l'objectivité prêtée au quantitatif). A contrario, dans les sites où l'intégration des MSP était moins assurée, leurs missions et leurs activités encore peu développées, l'évaluation a pu soulever des craintes de contrôle, de jugement et de perte de légitimité – en donnant à voir des failles ou des résultats peu valorisants en comparaison des expériences engagées ailleurs. Quant aux sites où l'insertion des MSP paraissait des plus incertaine, voire compromise, ils ont fait le choix soit de se retirer de l'évaluation (un site en Île-de-France – IDF), soit de mettre fin à l'expérimentation (un site en Provence – Alpes – Côte-d'Azur – PACA). C'est ce qui explique que le volet quantitatif de l'évaluation a concerné 12 des 14 sites engagés dans l'expérimentation, et 14 MSP.

Dans le même temps, les objectifs et les exigences du protocole STIGMA ont pu produire des effets tantôt dynamisants, tantôt contraignants sur la mise en œuvre du programme. Le nombre d'inclusions visé a pu générer une certaine pression, mettre en tension les équipes. Dans les conditions décrites ci-avant, notamment les sites où l'adhésion des professionnels au programme était faible, l'intégration des MSP mal assurée et/ou leur activité peu développée, cet objectif pouvait apparaître difficile à atteindre – même si, comme nous le verrons plus loin, bien d'autres paramètres influent. L'évaluation a forcé des équipes à « mettre au travail » les MSP, aussi bien développer et étendre leur champ d'action, chercher à favoriser leur insertion dans les services et leur fonctionnement routinier (participation aux réunions, etc.), que susciter une dynamique de mobilisation et de réflexion sur le rôle et les missions des MSP dans les équipes, du moins à une échelle micro (parmi les professionnels adhérant au programme). D'une certaine manière, l'évaluation a constitué un levier pour (re-)dynamiser l'expérience engagée et/ou la repositionner dans un sens attendu. Ce faisant, elle

9. À l'image du culte voué au chiffre dans la société française et, plus largement, dans nos sociétés occidentales modernes.

a contribué à légitimer et à valoriser la place des MSP dans les services¹⁰.

A contrario, elle a aussi pu produire des effets inverses et apparaître comme un élément perturbateur de l'activité telle qu'elle avait été conçue et mise en place dans les services, voire restreindre le champ d'action des MSP, en particulier dans les sites où l'accès au MSP n'était pas conditionnée à une prescription médicale et/ou leur intervention reposait sur des activités peu formalisées, afin de satisfaire aux exigences du protocole (qu'une prescription médicale soit nécessaire à l'inclusion des usagers dans l'enquête excluait potentiellement tout un pan de leur activité – l'informel).

Enfin, si l'arrivée des chargées de mission responsables de la mise en place et du suivi de l'évaluation quantitative en région a parfois pu introduire de la confusion compte tenu de la multiplicité des équipes intervenant autour du programme (en plus de celle dédiée au suivi du programme et de celle en charge de l'évaluation qualitative), elle a aussi participé à la dynamisation du programme. Leur implantation dans chaque région offrait une présence continue aux équipes, une ressource supplémentaire qu'il était possible d'interroger, au besoin, en soutien, ce qui fut plus particulièrement le cas dans les régions souffrant alors d'un défaut d'interlocuteur pour le suivi du programme (IDF, PACA). Leur présence a ainsi offert un espace d'expression privilégié aux équipes et aux MSP, concernant tant le vécu du programme que des modalités de son accompagnement, sous formes de satisfactions ou de doléances. Elle a ainsi permis de faire remonter à l'équipe en charge du suivi du programme au

10. La traçabilité des actes des MSP prévue dans le protocole RECAUS y a plus particulièrement contribué. En permettant d'objectiver le nombre d'usagers rencontrés par les MSP (près de 800) et de qualifier les différents types d'activités effectués par le MSP (entretien, démarche, groupe, accompagnement, réunions) et leurs objectifs (accès aux soins, accompagnement orienté vers l'insertion sociale, soutien relationnel, éducation à la santé), il a permis de donner une certaine visibilité au travail des MSP. En outre, si la traçabilité des actes dans les établissements de santé s'inscrit dans le quotidien des professionnels, il en était tout autrement pour les MSP pour qui l'exercice était tout à fait nouveau et impliquait une certaine organisation.

CCOMS les difficultés rencontrées par les uns et les autres, les points d'achoppement, les besoins et les attentes (sur le plan de la réflexion – sur les savoirs expérientiels par exemple –, ou encore sur les modalités de soutien et d'accompagnement des équipes), qui ont parfois permis de réajuster les modalités de suivi et d'accompagnement des équipes et des MSP¹¹.

Des protocoles de recherche contraignants et faiblement adaptés

Considérée comme une recherche de type biomédicale, les protocoles à la base de l'évaluation imposaient un certain nombre de conditions. D'abord l'inclusion des patients était soumise à une visite dite de pré-inclusion nécessaire à leur information conçue comme un préalable au recueil d'un « consentement éclairé » (après un délai de réflexion d'une semaine minimum), afin d'assurer la protection des droits des personnes participant à ce type de recherche, conformément à la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. L'évaluation reposant sur deux protocoles distincts faute d'une élaboration simultanée qui aurait permis de les articuler, l'inclusion d'un usager dans l'un n'impliquait pas systématiquement son inclusion dans l'autre. Les usagers devaient donc être destinataires d'une information différenciée et signer en double exemplaire un consentement propre à chaque protocole. Ensuite, chacun de ces protocoles positionnait les psychiatres (traitant ou non) comme les principaux « investigateurs » de la recherche, à ce titre investis de la capacité à assurer les différentes étapes de l'inclusion des patients dans la recherche. Enfin, devait être nommé un référent recherche par site, positionné comme un interlocuteur majeur, à l'interface

11. Leur formation de chercheur en sciences sociales, le fait qu'elles soient moins directement impliquées dans le programme que l'équipe en charge de sa mise en œuvre, donc en capacité de porter un regard à la fois plus distancé et critique, la proximité qu'elles ont su établir, peu ou prou, avec les équipes, ainsi que leur stabilité dans le temps, n'y sont pas étrangers.

entre les équipes de secteur et l'équipe du CCOMS en charge de la mise en œuvre et du suivi de l'évaluation quantitative, dont la fonction devait être de favoriser l'engagement d'une dynamique de mobilisation collective des équipes autour de l'évaluation, d'assurer le suivi des inclusions (tenue des fichiers) et de relancer les psychiatres investigateurs et les patients afin d'assurer le recueil longitudinal des données.

Ces conditions et exigences se sont révélées plus contraignantes que facilitantes, impactant à la baisse le nombre d'inclusions des patients dans l'enquête. Plusieurs paramètres ont joué. En premier lieu, les notes d'information, longues (4 pages) et rédigées dans un langage soutenu et spécialisé (celui de la recherche en santé mentale), sont apparues complexes, pas nécessairement adaptées aux spécificités des troubles des personnes auxquelles elles s'adressaient, et donc pas toujours facilement appropriables et compréhensibles – en particulier en cas de troubles sévères s'accompagnant de difficultés cognitives plus ou moins importantes (difficultés de concentration, d'attention, de compréhension, de mémoire, etc.). Les médecins et les MSP s'en sont fait l'écho. Et les MSP de suggérer qu'associer des usagers à leur élaboration aurait contribué à favoriser leur appropriation. Il a parfois été nécessaire de les simplifier (adopter un langage plus usuel, des phrases courtes...) et de les raccourcir pour les rendre plus accessibles. On voit alors toute l'importance d'une information orale individualisée, en parallèle, pour en favoriser la compréhension. Une opération dont le temps a souvent été sous-estimé (10-15 mn). En pratique, cette phase s'est révélée beaucoup plus chronophage qu'imaginé (% heure), loin d'être une simple formalité. La présentation de cette enquête a parfois soulevé parmi les patients un ensemble de questions (sur les conséquences du refus/de l'acceptation sur leur suivi, les implications de l'engagement dans l'enquête, dans la relation avec le MSP, etc.) et de demandes de précisions qui n'avaient pas été soupçonnées. Avec la nécessité, à chaque fois, de prendre le temps d'expliquer et de rassurer la

personne. Du même coup, le temps à consacrer à chacun s'en trouvait démultiplié, mais jugé comme un luxe difficile de se permettre. C'est un des arguments avancés par certains psychiatres impliqués – avec souvent peu de soutiens dans leur service – pour justifier un nombre d'inclusions pas aussi élevé qu'imaginé, en dépit de leur bonne volonté.

En second lieu, la signature du formulaire de consentement a souvent été perçue par les patients comme un acte venant formaliser un engagement aux implications toutefois peu évidentes¹² car peu rassurantes, source de craintes de renforcement du stigmate que produit l'inscription dans la filière psychiatrique, parfois anxiogènes voire vécues sur le mode de la persécution et de la paranoïa. De là, des questions récurrentes soulevées par plusieurs d'entre eux : celle des conséquences à long terme d'une participation à une enquête longitudinale ou encore celle de l'utilisation des données informatisées les concernant, dont une part découvrait leur existence non sans surprise, voire stupéfaction (quels types de données, médicales ou autres ?). Si les refus sont relativement peu nombreux, ce qui tient aussi aux critères de recrutement des personnes (les choix des psychiatres d'adresser un tel plutôt qu'un tel vers le MSP) ainsi qu'à la force de persuasion des psychiatres investigateurs (présenter la recherche, l'intérêt à y participer), mais non négligeables¹³, les motifs avancés n'en témoignent pas moins : « méfiance », « réticence », « angoisse », crainte d'être « un cobaye », « sentiment de persécution », « refus de signer », « faible intérêt », idée de n'être « pas concerné », pas confronté à un « handicap »... Les refus sans motif¹⁴ comme les refus « passifs » (une manière de ne pas donner suite sans avoir à se justifier), peuvent aussi être considérés comme d'autres

12. Certains professionnels ont notamment invoqué le cas des usagers entretenant un rapport ambivalent aux soins, pour qui l'engagement dans l'enquête peut ajouter une certaine pression.

13. En IDF le taux de refus à T0 (STIGMA) dans les sites expérimentaux comme les sites témoins est de 30 %.

14. Les protocoles ne l'exigeaient pas.

modalités d'expression. Si certains usagers ont vu le CCOMS comme un organisme trop officiel pour s'engager, pour d'autres, c'était au contraire un gage de confiance et d'assurance suscitant l'adhésion. Des usagers ont aussi pu trouver un intérêt à participer à une enquête du CCOMS, tirer une forme de satisfaction, de valorisation et de reconnaissance de se voir interrogés par cet organisme et leur point de vue singulier pris en compte. Une autre dimension à ne pas négliger sur le taux d'acceptation est la dissymétrie de la relation entre l'auteur de la proposition de participer à la recherche et le patient. Que cette proposition émane d'un professionnel du secteur, le plus souvent le psychiatre traitant, introduit nécessairement des biais de sélection et de recrutement. Ainsi, on ne peut exclure que des patients aient accepté de participer à la recherche par crainte que leur refus ne se répercute sur leur suivi ou, à l'inverse, dans l'idée d'en tirer des bénéfices secondaires (l'accès à une prestation, etc.). On voit combien la protection des droits des personnes, théoriquement garantie par ce type de documents pourtant validés par des CPP, est en réalité loin d'être assurée. Ce constat interpelle et soulève des questionnements éthiques. Il souligne la nécessité d'engager une véritable réflexion éthique sur ce que signifie et implique la protection des droits des personnes confrontées à des troubles psychiques.

Enfin, que tout ou partie de la recherche repose sur les professionnels de secteur a davantage constitué un frein à l'inclusion des patients qu'un atout. Plusieurs limitations ont été sous-estimées. La faible acculturation de la psychiatrie de secteur à la recherche, peu ou prou selon les secteurs, moindre dans le cas des services hospitalo-universitaires, peut être vue comme l'une d'elle. Ce n'est pas la principale mais sans doute l'une des raisons qui explique que, dans aucun des sites, les professionnels ne disposaient d'un temps entièrement dédié à la recherche et reconnu comme tel par l'institution. L'évaluation tendant alors à s'imposer comme un surcroît d'activité faute de disponibilité professionnelle dans un contexte de surcharge

de travail, elle s'est retrouvée reléguée au dernier rang des préoccupations, la priorité étant donnée aux activités routinières des services dont il convenait d'assurer la continuité. Avec pour conséquence la difficulté d'une partie des professionnels pour s'approprier les protocoles (dans la plupart des sites), accrue au gré des avenants contribuant à en brouiller la lisibilité et à en rendre plus ardue la compréhension.

Mais c'est surtout le degré d'adhésion des professionnels au programme qui a joué. Le programme ne faisant pas l'unanimité parmi les équipes, l'inclusion des patients dans la recherche a pâti du nombre relativement restreint de professionnels (psychiatres, psychologues, infirmiers...) engagés et investis dans l'expérience. Dans chacun des sites, qu'il comporte un ou plusieurs médecins investigateurs, les inclusions ont le plus souvent reposé sur un petit nombre de médecins plus impliqués (un ou deux), avec ou sans le soutien d'autres professionnels (le référent recherche, une psychologue, une secrétaire...). Non pas que les autres médecins étaient nécessairement tous opposés au programme, mais plus distants, s'interrogeant, avec une faible connaissance du travail de MSP, en quoi il peut être aidant, et *in fine* à l'origine d'un assez faible nombre d'orientations vers les MSP et, donc, d'inclusions¹⁵. « La visibilité sur ce qu'est un MSP, les enjeux de la recherche, ce n'est pas clair pour eux et n'a pas de sens » (psychiatre). D'autres y pensaient, mais oubliaient... Comme le fait remarquer ce psychiatre : « Il y a un côté nez dans le guidon, et comme ça change de la routine de penser au MSP, certains ne prennent pas le temps de se dire que ça pourrait être bien. On a tous du mal à faire le travail classique, donc prendre du temps pour réfléchir à ça, on ne le fait pas » (médecin investigator). Certains se sont aussi montré réticents à participer à l'évaluation, jugeant trop complexe la procédure qu'elle impliquait. Enfin, les empêchements (arrêts maladie, raisons familiales, congés...) et le *turnover* du

15. C'est ce qui explique que le nombre d'inclusions dans STIGMA est deux fois plus élevé dans les sites témoins (sans MSP) que dans les sites expérimentaux.

personnel ont contribué à démobiliser les équipes, notamment avec le départ de chefs de service et de médecins engagés dans le programme et l'arrivée de nouveaux pour qui la pair-aidance pouvait apparaître « abstraite ».

Quant aux « référents recherche », différentes catégories de professionnels ont occupé cette place (secrétaire, cadre de santé, psychologue, psychiatre). D'un site à l'autre, leur investissement s'est révélé fort inégal : certains (notamment parmi les psychologues et secrétaires) ont pleinement joué le rôle attendu du début à la fin, d'autres (en particulier les psychiatres) n'ont pu s'y investir autant qu'ils l'auraient souhaité, là où d'autres encore se sont progressivement faits des plus discrets jusqu'à parfois complètement disparaître de la scène (sans pour autant être remplacés). Les motifs évoqués sont divers : intérêt pour la recherche, sans exclure des enjeux de reconnaissance, dans le cas de ceux qui se sont maintenus à cette place ; charge de travail difficilement compatible avec l'activité quotidienne, dans le cas de ceux qui auraient souhaité faire plus ; faible adhésion au programme ou désenchantement croissant au fil de l'expérience, dans le cas de ceux qui se sont désengagés. Dans certains sites, aucune ressource ne s'est présentée.

Les rôles des chargées de mission en région, dans une forte relation de dépendance aux référents recherche censés être leurs principaux interlocuteurs avec les médecins investigateurs, ont fortement variés selon les sites : du « coach », à la manière de l'entraîneur sportif qui motive une équipe, accompagne, soutient et apporte son aide, recherche des solutions à partir des ressources disponibles et mobili-sables des services, etc. ; au « substitut » au rôle de référent-recherche auquel il a été nécessaire de pallier quand celui-ci faisait défaut ; en passant par des rôles intermédiaires oscillant entre ces deux pôles, entre proximité et distanciation. Ces rôles, non exclusifs les uns et des autres, ont parfois coexisté, ou se sont succédé. Ce constat vaut pour toutes les régions, même si une figure prédominante tend à s'imposer et à caractériser chacune d'elle : celle de « coach » en IDF, celle de

« référent recherche » en PACA et celle d'« intermédiaire » dans le Nord-Pas-de-Calais (NPDC)¹⁶.

Autres éléments de contingence : le nombre et le type de structures d'affectation des MSP sont des paramètres qui ont influé, le potentiel d'inclusions dépendant de la taille des files actives (plus élevée dans les centres médico-psychologiques [CMP] que dans les hôpitaux de jour [HDJ] par exemple) et de leur taux de renouvellement (plus faible dans les HDJ). Enfin, autre difficulté témoignant de la complexité de mettre en œuvre une étude longitudinale dans les secteurs de psychiatrie : le taux de déperdition des usagers au fil du suivi (40 % à T6 et 30 % à T12 pour les usagers inclus à T0), pour différents motifs (état de santé mentale incompatible, rendez-vous non honoré par le patient, patient injoignable, ne donnant pas suite, volontairement ou par oubli ou inertie, rupture de soins, changement de secteur, décès, problème d'organisation du recueil dans le service, etc.).

Différents leviers ont été recherchés pour contourner ces difficultés : diversification des structures (CMP, centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel [CATTP], etc.) et des modalités d'inclusion (entretien,

16. Il ne s'agissait ni de s'imposer aux équipes, ni de leur imposer une manière de faire – méthode contreproductive ou susceptible de produire des effets inverses à ceux recherchés –, mais bien plutôt de s'entendre sur les termes de la coopération qu'il était possible de mettre en place. La posture adoptée a consisté à se positionner comme une ressource mise à leur disposition, afin de les soutenir et de les accompagner dans la mise en place de l'évaluation et de l'organisation du recueil de données. Cette posture a impliqué l'adoption d'une attitude bienveillante, compréhensive et respectueuse de l'organisation de chacun des sites, mais aussi des attentes et des desiderata des équipes. Il s'est d'abord agi de comprendre comment fonctionnaient les services avec les médiateurs, de mieux cerner la place et le rôle du médiateur (différenciés selon les sites), les types d'activités mis en place ; ensuite de réfléchir, de rechercher et de définir ensemble, de manière concertée, les modalités pratiques de la coopération autour de ce travail et la manière dont il était possible, dans cette organisation ou dans ce cadre, de constituer une ressource facile à interpeller, à solliciter, etc. selon ce qui leur apparaissait le plus pertinent et, surtout, conciliable avec leurs activités et leur organisation de travail – et supportable pour les équipes –, mais aussi le plus efficaces (pour l'évaluation). L'intérêt étant que cela présente du sens et de l'intérêt pour elles, et que ce ne soit pas vécu comme une contrainte insupportable. La démarche de concertation engagée selon cette orientation a ainsi permis de définir avec chacune des équipes les rythmes des échanges (à une fréquence plus ou moins régulière) et des modalités de rencontre (par téléphone, de visu, etc.).

groupe), assouplissement du protocole (mise à disposition des psychologues pour la cotation des EGF, etc.), tentative de mobilisation des médecins et des équipes par information et sensibilisation dans le cadre de diverses réunions, affichage dans les bureaux de consultation médicale d'une présentation simplifiée du protocole de recherche, préparation des outils de recueil de données en amont des rendez-vous des patients avec les médecins, multiples relances (par mail, téléphone) des référents recherche pour rappeler les dates de recueil des T6 et des T12 auprès des patients concernés, relance (par téléphone, courrier) des médecins et des patients par les référents recherche, etc. Ces stratégies ont été mises en place selon des combinaisons variables selon les sites, en collaboration avec les référents recherche et/ou les acteurs impliqués dans le programme (quand c'était possible), avec plus ou moins de bonheur.

Des protocoles de recherche aussi contraignants et rigides présentent un ensemble de biais et de limites qui nous semblent symptomatiques de leur faible adéquation avec l'objectif visé : l'évaluation d'une action en train de se chercher, de se construire, non sans questionnements, par tâtonnements, essais-erreurs...

Un élément positif : l'introduction d'un questionnement sur la stigmatisation

Un aspect plus positif de l'évaluation mérite d'être souligné. Il s'agit de l'introduction nouvelle, dans les services – les sites expérimentaux comme les sites témoins –, de l'une des thématiques au cœur d'un des protocoles : la stigmatisation ou l'autostigmatisation des usagers en santé mentale. Les professionnels de secteur qui ont fait le choix de s'engager dans l'évaluation ont manifesté l'intérêt d'approcher la manière dont les patients « *se vivent eux-mêmes et s'autostigmatisent* » – pour reprendre l'expression d'un psychiatre – ou s'approprient et intègrent le stigmate, tant cette question demeure trop peu abordée en psychiatrie. Un psychiatre ajoutait qu'il était plus rare encore de

poser les questions contenues dans les échelles d'évaluation de manière aussi directe et frontale. Les professionnels qui se sont plus particulièrement impliqués dans la phase de passation des questionnaires aux usagers, en leur apportant une aide ou un soutien¹⁷ et en les accompagnant dans le remplissage des échelles d'évaluation¹⁸, ont aussi souligné combien les outils utilisés avaient constitué des supports d'échange, de discussion et de réflexion privilégiés avec les personnes. Non seulement c'était offrir aux usagers la possibilité de se situer par rapport à cette question, de s'exprimer sur leur ressenti, mais c'était aussi pour les professionnels une opportunité d'aborder des questions et d'appréhender des problématiques jusqu'alors peu explorées, *a fortiori* prises en compte. « On est surpris par plein de choses », observe un médecin. Plusieurs ont souligné combien ces échanges avaient été riches et leur avaient permis de découvrir et de comprendre des facettes du vécu des personnes méconnues ou insoupçonnées ; combien aussi cette ouverture nouvelle sur cette dimension de la vie des personnes leur avait permis de nouer un lien plus proche avec elles ; combien enfin ces outils pouvaient constituer des supports d'évaluation, d'observation, d'analyse et de traitement, et les matériaux recueillis des supports d'échange et de discussion avec la personne. On voit tout l'intérêt que présenterait l'introduction plus systématique dans les services de psychiatrie de questionnements sur ces problématiques, propices à l'engagement d'une réflexion sur le regard porté sur les usagers au sein de l'institution et en dehors par les professionnels du secteur et au-delà, à même d'interroger les pratiques et de susciter des repositionnements plus favorables à l'inclusion des personnes dans la cité.

17. Que ce soit pour apporter des précisions, expliciter certains points, favoriser la compréhension des questions (pas toujours claires), lever quelques confusions possibles (par exemple au niveau de la cotation : du pas du tout d'accord au très d'accord, parfois inversée) ou etc. ; ou que ce soit pour réconforter ou rassurer les personnes qui pouvaient parfois être très affectées ou remuées par les questions (tout autant que les soignants).

18. Peu ou prou selon les situations, c'est-à-dire selon le niveau de compréhension et le degré d'autonomie de la personne.

Chapitre 17

De l'expérimentation à la dissémination : création d'un nouveau métier ?

Philippe Maugiron, Jean-Luc Roelandt,
Bérénice Staedel

Philippe Maugiron

L'expérimentation des médiateurs de santé – pairs (MSP) a pratiquement toujours été observée, étudiée et analysée avec l'éclairage du savoir dit « expert » ainsi que des savoirs institutionnels ou académiques. Cette expérimentation en santé mentale est en rupture totale avec l'existant car il ne s'agit pas d'intégrer une autre compétence à la même famille de savoirs mais d'associer deux formes de savoirs différents et complémentaires pour créer un autre territoire, un autre champ de connaissances et de possibles dans la prise en charge des usagers. Il s'agit de la rencontre du savoir expert avec le savoir profane. Du savoir de la maladie avec le savoir du rétablissement. Et l'enjeu de cette rencontre est la reconnaissance du savoir expérientiel et de son intégration dans les équipes soignantes.

Avant l'arrivée des MSP, il y avait une frontière claire et définie des domaines de compétences. À présent, on change d'espace. Le MSP est un nouvel acteur professionnel du monde de la santé qui relie les rives de la prise en charge de la maladie et de l'accompagnement vers l'autonomie pour vivre avec une maladie chronique dans la

cité. Nous avons pu constater combien la notion de rétablissement est encore une notion floue pour de nombreux professionnels. C'est un processus lent et long. Pour se rétablir, l'usager doit devenir acteur de sa vie, ce qui implique qu'il doit à un moment ne plus uniquement compter sur les prises en charge proposées par le milieu institutionnel au risque de tomber dans ce que nous nommons : « le rétablissement institutionnel ou la tentation de la chronicisation ». C'est-à-dire confondre rétablissement et une accumulation des prises en charge dans les différentes structures institutionnelles ou non. Avec le risque de se retrouver captif, asservi et dépendant de ce manège institutionnel. Dans le rétablissement, une fois la stabilisation atteinte, il y a une phase nécessaire qui consiste à oser s'ouvrir vers l'extérieur et à continuer à cheminer, à expérimenter en dehors de tout encadrement soignant.

Oui, dans l'accompagnement au changement par l'intégration de MSP de la première promotion dans les équipes, des erreurs ont été commise et des lacunes identifiées. La bonne nouvelle, c'est que nous sommes disposés à nous améliorer pour faciliter l'intégration des MSP dans les équipes pour le bénéfice des personnels et des usagers. C'est essentiellement l'ignorance et la stigmatisation qui ont généré les résistances par manque de sensibilisation, de formation et d'information des équipes. L'arrivée d'un MSP doit se préparer. La méconnaissance de la fonction et de la formation génèrent de la méfiance quant aux compétences des MSP ainsi qu'un sentiment d'insécurité pour les équipes, équipes qui adoptent une posture de défense de leurs territoires professionnels faisant l'objet d'une identification reconnue et acceptée. C'est une expression exacerbée des corporatismes, de la défense de ses prés carrés et d'un repli sur soi. Tout changement génère de la peur, bien que ce soit le changement qui fasse grandir. Reconnaître et intégrer comme des professionnels et des collègues de travail d'anciens usagers ne se fait ni spontanément, ni naturellement. Le MSP vient bousculer les représentations symboliques des soignants et il suscite chez eux une remise en cause qui peut être déstabilisante. Il

ne s'agit pas de confronter les savoirs mais de s'enrichir mutuellement des savoirs et des points de vue de l'autre. Lorsqu'il n'y a plus de confrontation des savoirs et que la reconnaissance du savoir expérientiel est acquise, l'équipe peut alors constater qu'il y a une intersection commune entre les savoirs et des bénéfices dans la compréhension des problématiques des patients grâce au regard du MSP. Chacun peut conserver ses spécificités et respecter les compétences de l'autre. Les savoirs des soignants et des MSP se potentialisent et permettent une meilleure prise en charge des usagers. À présent, la plupart des équipes qui ont accueilli un MSP ne s'imaginent pas pouvoir travailler sans lui. Collaborer avec un MSP permet aux équipes qui l'ont intégré d'améliorer leur pratique et de s'enrichir d'un autre regard et d'une meilleure compréhension des patients. Ils se complètent. Le MSP donne de l'espérance, encourage au changement, insuffle de l'énergie et même du désir aux patients et à l'équipe. L'effet de leur présence est difficilement quantifiable comme tout geste solidaire et altruiste.

Dans un hôpital de jour, trois mois, puis six mois après l'arrivée du MSP, deux temps de rencontre ont été organisés entre les patients et les soignants pour entendre leur avis sur la présence du MSP. Les principaux intéressés sont souvent les derniers consultés ! Ils en ont observé les bénéfices suivants :

- il donne l'espérance de s'en sortir ;
- il peut nous comprendre ; il y a de l'authenticité ;
- il explique avec d'autres mots, compréhensibles et ne fait pas de jargon médical ;
- il est à l'écoute et disponible ;
- il est de bon conseil.

L'équipe a identifié les bénéfices suivants :

- enrichissement de la philosophie de soins pratiquée à l'hôpital de jour par le savoir expérientiel du MSP ;
- changement de posture professionnelle ;
- changement de l'espace, ouverture d'un autre territoire, d'un autre espace de communication ;

- retour vers l'humain sans laisser tout le pouvoir aux modèles théoriques ;
- potentialisation des savoirs empiriques et cliniques des infirmiers et des autres professionnels du champ de la santé et expérientiels du MSP.

Un nombre croissant de demandes d'embauche et de formation de MSP arrivent au CCOMS. La graine a été semée. Il lui a fallu plus de 24 mois pour germer, et à présent les diasporas se dispersent. Le champ va fleurir. C'est une promesse ainsi qu'un immense espoir pour tous les usagers et les équipes de bonne volonté.

Bérénice Staedel

Le CCOMS souhaitant continuer à accompagner le développement du métier de médiateur de santé – pair en santé mentale en France, une seconde formation est en cours de création, toujours en collaboration avec l'université Paris-8. Un cursus de formation initiale est en effet indispensable au parcours professionnel du médiateur car il vient étayer son savoir expérientiel et lui permettre de construire ses propres outils d'intervention.

En 2017, le CCOMS proposera ainsi une licence professionnelle de médiateur de santé – pair, ce qui permettra à cette seconde promotion de médiateurs d'obtenir une meilleure reconnaissance de son diplôme, de ses compétences, de ses savoir-faire. Les contenus pédagogiques de ce futur diplôme seront sélectionnés en cohérence avec les résultats des évaluations rendues par les MSP au sortir de la première formation, mais aussi avec les besoins d'apports théoriques et de compétences techniques qui ont pu émerger au cours des quatre dernières années.

Ce second projet bénéficiera des nombreux enseignements du premier programme ; nous savons aujourd'hui qu'il sera indispensable d'aller à la rencontre des différents acteurs de ce prochain projet, primordial d'investir du temps dans la préparation de l'intégration des médiateurs, nécessaire d'écouter les réserves, résistances et appréhensions de

chacun afin de travailler au long cours avec ceux qui auront pu les exprimer. Il s'agit ici de la poursuite du mouvement d'acculturation à la notion de pair-aidance professionnalisée, mouvement débuté en France en 2011, ce qui est fort récent.

Ce que l'on sait aujourd'hui, c'est que pour que l'arrivée d'un MSP puisse se dérouler au mieux, il ne faut pas imposer, pas décréter l'intérêt de la démarche. Le CCOMS a pu constater qu'avant même l'arrivée d'un MSP au sein d'un service de soins, dès lors que la possibilité de cette intégration à une équipe est évoquée, la préparation débute, de façon presque sous-jacente. Les lignes de fuite évoluent déjà : les discussions amenées par la simple explication du rôle du médiateur permettent aux soignants de se projeter dans un quotidien de travail avec un médiateur. Cela n'empêche en rien qu'ils puissent y être encore opposés, mais à minima, la question est posée. L'existence de cette nouvelle pratique, parfois à peine connue des équipes de soins, existe en tant qu'objet de débat. Car le médiateur opère dans une fonction de passant, de transmetteur, il intervient en tant que tel à une période de sa vie qui lui permet de regarder avec le recul suffisant son parcours de vie avec son trouble, puis son chemin de rétablissement. Pourtant, le paradoxe de la situation du médiateur est qu'il lui est sans cesse rappelé dans le cadre professionnel ce qui constitue le fondement de sa compétence : il a été malade, il a compris comment il pouvait se rétablir, il connaît sa propre fragilité. Alors oui, il reste concerné par sa pathologie, elle n'a pas disparu, et c'est aussi pour cette raison qu'il occupe cette place. Et c'est ce paradoxe qu'il faut faire accepter à l'institution pour laquelle il est complexe de ne pas pouvoir attribuer à ce médiateur une place de soignant total ou de patient complet.

Jean-Luc Roelandt

Cette expérimentation, conçue comme une recherche action, n'a pas été simple à mettre en place. Elle défriche le large champ des savoirs profanes, communs à tous les humains concernant leurs

expériences de la maladie. Elle la met encore plus à l'épreuve ici car il s'agit d'utiliser ces expériences pour en faire la base d'un nouveau savoir professionnel, qui plus est, en santé mentale, domaine et champ particulièrement vaste, allant de la prévention, au *self help*, aux soins informels, à l'entraide, à l'hospitalisation et à la réinsertion psychosociale. Sans compter la stigmatisation très forte dans ce champ et qui entoure et influence aussi bien patients que professionnels, voire familles et amis. Une expérimentation qui questionne les préjugés de façon radicale. On comprend qu'elle ait suscité des réactions passionnelles et que la polémique ait enflé dans tous les champs du savoir professionnel qu'elle a pu toucher. Pourtant, elle a montré qu'elle était viable, pas partout, pas pour tous, mais possible, voire porteuse d'intérêts, et ceci dans le temps. La tâche reste immense : continuer et disséminer, faire de ce savoir expérientiel un objet d'enseignement et assoir cette nouvelle profession de l'aide à autrui dans le champ des métiers du sanitaire, du social et du médico-social. Cette tâche durera des années, voire des décennies. C'est un changement de paradigme complet qui se traduit, depuis l'épidémie du sida, par l'émergence des associations d'usagers en santé, la mise en place de la démocratie sanitaire et la reconnaissance du savoir expérientiel. C'est un signe fort de « l'empouvoirement » des citoyens concernant leur santé. C'est le signe aussi de la co-gestion des questions de santé et de la maladie, entre la médecine et les patients usagers citoyens que nous sommes tous, à tour de rôle, et suivant les moments de notre vie. C'est aussi la reconnaissance du rétablissement, pour une vie en « bonne santé » tout en ayant des troubles psychiques au quotidien, paradoxe tant s'en faut. Cette expérimentation montre, malgré tout, les capacités du système de santé à se réformer et à appliquer en son sein les principes qu'il revendique dorénavant, haut et fort, de participation des patients, de transparence quant aux soins, du partenariat avec les associations d'usagers et de la reconnaissance réciproque.