

## 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 mise 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 recombinaison 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'efficacité 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 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 autobiographique. 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 Clersé (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

thématiques, entretiens individuels dans les hôpitaux de jour, les CMP/CATTP, visites à domiciles, 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 foncièrement 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 médicosocial et au social était envisagée.

De son côté, l'enquête qualitative menée par le Clersé 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 début 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'existait 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 pluridisciplinaires. 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 accueillait 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 Demailly 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 perdrait 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 ouvrait 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'Épée, 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/230212/1-etat-reconnait-son-erreur-sur-les-mediate>>
- 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](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](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.