

PARADOXES DE L'EXERCICE DE LA PAIR-AIDANCE EN SANTE MENTALE EN FRANCE : ENTRE EXPERIENCE PROMETTEUSE ET PRATIQUE CONTESTABLE.

Sébastien Rubinstein

Doctorant en droit de la santé, CRJP8, Université Vincennes-Saint Denis Paris 8 – Paris Lumières, campus Condorcet

Patient partenaire de recherche, CI3P, faculté de médecine, Université Côte d'Azur.

RESUME : Cet article, rédigé par un des premiers médiateur de santé pair diplômés suite à l'achèvement de la 1ère formation initiée par le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé mentale Europe et l'université paris 8 de Vincennes Saint-Denis, éclaire de son regard critique nourri de 8 ans d'expérience de ce métier, les apports, limites et paradoxes de ses nouvelles activités et de leur institutionnalisation en France

Mots clés : Médiateur de santé pair, pair aidant, savoir expérientiel, rétablissement

Abstract : *This article, written by one of the first qualified peer health mediators following the completion of the first training course initiated by the Collaborating Centre of the World Organisation of Mental Health Europe and the University Paris 8 de Vincennes Saint-Laurent-Senis, sheds light on the contributions, limitations and paradoxes of his new activities and their institutionnalisation in France with his critical gaze fed by 8 years of experience of this profession.*

Keywords : *Peer health mediator, peer helper, experiential knowledge, recovery*

INTRODUCTION

Cet article éclaire certains angles morts institutionnels de la pratique de pair-aidance en santé mentale en France tout en soulignant les apports du métier de Médiateur de Santé Pair (MSP) tel qu'initié par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé mentale (CCOMS) et le département de formation continue de l'université Paris 8 Vincennes Saint-Denis aux patients, aux aidants et aux professionnels de santé et du psychosocial. En conclusion, sont questionnés les possibles et limites d'une vie après l'exercice de la Médiation de Santé Pair ?

I. LES ANGLES MORTS INSTITUTIONNELS

D'abord, il semble important de rappeler que le programme de Médiateurs de Santé Pair est une importation québécoise (Provencher et al, 2010). Les Québécois ont commencé un programme similaire au début des années 2000, les pairs-aidants. Une expérience Québécoise elle-même importée de l'état du Minnesota aux USA¹.

Le CCOMS a voulu une transposition des pairs-aidants dans le système psychiatrique français, avec quelques modifications (Roelandt et al., 2015).

¹ Voir à ce sujet le film documentaire « programme pair aidant au Québec, produit par l'AQRP

La question qui pourrait être posée à ce stade est la suivante :

« Est-ce que l'histoire de la psychiatrie française a été suffisamment prise en compte avant d'imposer un programme nord-américain ou anglo-saxon ? »

L'histoire de la psychiatrie française est riche et longue. La France est le pays de Philippe Pinel, de Jean-Etienne-Dominique Esquirol, de Jean-Martin Charcot (le professeur de Freud), d'Edouard Toulouse, de Jacques Lacan, d'Henry Ey, de Georges Daumézon, de Lucien Bonnafé et de tant d'autres brillants psychiatres qui ont marqué l'histoire de leur discipline. La France est surtout le pays qui adopta le plus parfaitement une organisation géo-démographique des soins en santé mentale : la sectorisation psychiatrique. C'est toujours ce système qui est en vigueur actuellement.

Si je me permets de faire ici ce bref rappel historique, c'est pour essayer d'expliquer que la transposition d'une initiative nord-américaine dans l'organisation psychiatrique française ne pouvait se réaliser aussi aisément que dans les pays anglo-saxons.

La France et son système géo-démographique et humaniste pouvait-elle assimiler un projet et un métier fortement marqués par l'idéologie de la pair-aidance nord-américaine ?

Ce fut le défi que tenta de relever le CCOMS après plusieurs voyages au Québec.

Il me semble que cette question relève de la catégorie des angles morts institutionnels de la pair-aidance en santé mentale en France et qu'elle en est même la plus importante. En effet, **comment envisager la greffe d'un corps étranger sans prévoir un éventuel rejet par le corps récipiendaire ?**

À ce titre, le programme *Médiateur de Santé Pair* était très audacieux et très optimiste. Certes, les 15 lieux d'expérimentation avaient au préalable reçu la visite d'un chargé de mission du CCOMS. Pourtant, toutes les équipes ne possédaient pas le même degré d'acceptation de ce nouveau métier.

Au jour de l'arrivée des Médiateurs de Santé Pair, stagiaires, puisqu'en formation en alternance, en février 2012 de nombreuses équipes demeuraient franchement hostiles et seuls les médecins chefs de pôle étaient convaincus du bien-fondé du programme. Cette situation rendit très inconfortable la position pour des personnes fragiles projetées dans un environnement hostile.

2. LES APPORTS DU METIER DE MEDIEATEUR DE SANTE PAIR

Les apports du métier de médiateur de santé pair ont pu se mesurer en fonction des réactions des patients et des professionnels de santé. Ils ont également pu se mesurer dans un second temps, sur les familles de patients.

Enfin, ces apports ont été observables sur une partie de la population générale lors d'évènements organisés à des fins d'information et de déstigmatisation.

2.1 Les apports mesurables à l'aune des réactions des patients et des professionnels du soin

Les usagers furent initialement désarçonnés, ce qui eu, dans un premier temps, un impact auprès des professionnels de santé.

Ils ne comprenaient ni la nature ni les fonctions du médiateur de santé pair. Face aux interrogations légitimes et justifiées des usagers, il fallait apporter des réponses claires et exhaustives.

Pour convaincre les usagers, je tentais de leur démontrer les apports de ma fonction.

Ces apports se fondaient essentiellement sur la crédibilité de mon vécu et sa similarité avec celui des patients. Je disais que mon écoute et mon action pouvaient représenter une réelle plus-value pour eux. Sans constituer un miroir ou un modèle, le médiateur de santé pair peut représenter un espoir de rétablissement durable pour certains patients. À mon sens, l'apport majeur de ce métier pour les patients tient dans la mise à disposition d'un savoir lié à l'expérience, ce que l'on nomme aujourd'hui savoirs expérientiels (Jouet et al, 2010).

L'utilisation de ce savoir empirique permet au médiateur de santé pair d'aller au-delà des limites déontologiques (formelles et informelles) imposées aux autres professionnels de la psychiatrie.

La réception de mes arguments fut bonne et rapidement les patients du Centre Médico Psychologique (CMP) m'identifièrent comme un recours possible. Concernant les apports du médiateur de santé pair à l'équipe de professionnels du soin, ils se situent à plusieurs niveaux.

- Le premier niveau est celui de la modification des représentations du patient au sein de l'équipe pluridisciplinaire de secteur. Avec le temps, certaines équipes avaient forgé des conceptions archaïques du patient et avaient donc développé des rapports trop verticaux avec lui. Ici, l'apport du médiateur de santé pair, du pair-aidant, est essentiellement qualitatif. Grâce à la présence d'un patient en son sein, les membres de l'équipe peuvent faire évoluer leurs représentations figées.
- Le deuxième niveau est plus pragmatique. Le médiateur de santé pair devient une véritable aide pour ses collègues. Son action est prise au sérieux et elle peut s'avérer indispensable lors de certaines situations de soin difficiles. Pour illustrer mon propos, je vais me servir de deux exemples pris dans mon quotidien de médiateur de santé pair.

Premier exemple : le cinéma/la cinémathèque

Les maladies psychiques ont souvent pour effet d'annihiler tout désir et toute motivation aux loisirs.

Pendant longtemps, les infirmiers de secteur accompagnaient les patients dans leurs loisirs. Désormais, l'évolution de leurs tâches ne leur offre plus cette possibilité. Il me fut donc proposé d'accompagner certains patients dans leurs loisirs voire de leur en proposer de nouveaux. C'est ce que je fis en suggérant aux patients dont je devais m'occuper de les emmener à la cinémathèque de Nice (le tarif est modique). Cette activité fut très appréciée par les patients que j'accompagnais. Elle fut possible car je disposais d'un temps que les infirmiers n'avaient plus.

Deuxième exemple : le programme Profamille

J'ai participé, avec des animateurs, à ce programme québécois destiné à former les familles de patients schizophrènes. Dans ce programme, les enfants malades sont absents. J'ai eu la responsabilité de témoigner de mon expérience auprès des familles participantes et d'animer certaines séances.

Au début, les familles étaient surprises. Puis, elles se sont vite habituées à moi et à mon discours validant les présentations théoriques du programme. Les animateurs furent satisfaits de ma présence.

2.2. Les apports du médiateur de santé pair aux familles de patients

Cet apport fut, pour moi, une surprise. En effet, dans notre formation et dans la conception du métier, cet apport n'était pas envisagé.

Dans un premier temps, il se révéla à moi par l'intermédiaire du programme Profamille. Ce programme comportementaliste québécois fut intégré à l'offre de soin de notre centre médico-psychologique en 2012 (la même année que mon arrivée).

Le premier groupe de participants fut composé de bénévoles de l'[UNAFAM](#)² des Alpes-Maritimes.

Très vite, nous avons sympathisé car, comme je l'ai précisé précédemment, le format choisi par les animateurs se prêtait parfaitement à de tels rapports. Les parents désiraient entendre que leurs efforts ne seraient pas vains et qu'une bonne communication avec leurs enfants ne pourrait être que bénéfique sur l'évolution de la maladie. Le fait que j'anime seul des séances du programme m'a aussi aidé à tisser des liens privilégiés avec les parents. Dans un deuxième temps, j'ai pu mesurer mon apport aux familles de patients à l'occasion de rencontres mensuelles organisées par l'[UNAFAM](#). Autour d'un repas et d'un café, nous échangeons sur des thèmes préalablement choisis.

Mon opinion était souvent écoutée avec intérêt. Les familles ne venant pas à Profamille découvraient mon métier. Je sentais que ma rencontre les laissait rarement neutres. J'essayais de leur expliquer la singularité de mon parcours afin de ne pas faire croire à une possible identification avec leur enfant.

² UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations.

2.3. Les apports du médiateur de santé pair a la population générale

Dès mon arrivée au centre médico-psychologique, le médecin chef a tenu à ce que je participe à un maximum d'évènements relatifs à la santé mentale. Ma première intervention publique eut lieu à l'occasion des Semaines d'Information en Santé Mentale de 2013.

Puis, les interventions se multiplièrent : devant les cadres de santé en formation, devant les infirmiers en formation, devant des étudiants en Master 2 de psychologie, lors de tables rondes, de colloques. Il est vrai que l'auditoire de ces évènements était souvent très proche du monde médical voire même du monde de la psychiatrie. Pourtant, je sentais que mon discours pouvait intéresser et apporter le débat au sein de personnels de santé très surpris de voir un patient rétabli les entretenir des bienfaits de posséder un malade psychique dans leur équipe de soins psychiatrique.

À mon sens, j'ai pu porter un discours qui aura finalement un impact sur la population générale puisque tous les professionnels ont pu transmettre l'idée qu'un malade psychique n'était pas figé dans son état et pouvait donner une possibilité thérapeutique supplémentaire.

L'apport au grand public se réalise donc par des échanges entre ces professionnels et leurs collègues, leurs familles et leurs amis.

3. QUELLE VIE APRES LE TRAVAIL DE MEDIATEUR DE SANTE PAIR ?

Mon «après Médiation de santé pair» a commencé au premier jour de notre formation universitaire. Cela peut sembler surprenant mais *a posteriori* c'est mon analyse. Pourquoi ce cursus menant au Diplôme Universitaire réalisé à l'Université Paris 8 a-t-il été aussi le premier jalon de ma vie après le travail de médiateur de santé pair ?

Simplement parce que ce Diplôme Universitaire de médiateur de santé pair m'a permis de faire la connaissance d'Alexandre Lunel, son directeur académique³. C'est cette rencontre qui fut déterminante pour mon futur parcours professionnel et personnel.

Au cours de la formation, j'ai sympathisé avec son directeur et après la fin du diplôme, nous sommes restés en contact. Un an après le début de cette formation, m'est venue l'idée un peu ambitieuse de vouloir commencer une thèse de droit.

Je n'aurais jamais pensé pouvoir pousser mes études jusqu'à la thèse lorsque je commençais mon cursus universitaire. Loin de trouver l'idée absurde, Alexandre Lunel me conseilla de commencer par un cursus de Master 2 de recherche à Paris 8. C'est ce que je fis en suivant la formation de Master 2 en droit médical et de la santé en 2014. À

³ Alexandre Lunel est aujourd'hui codirecteur du Centre de Recherche Juridique de l'Université Paris 8, le [CRJP8](#).

l'occasion de cette formation à la recherche, je me suis intéressé à la sectorisation psychiatrique et à son fondateur le Docteur Lucien Bonnafé. Ce mémoire fut le prélude de la thèse que j'aurais pu soutenir fin 2020, avant la pandémie de coronavirus actuelle, une soutenance reportée au printemps 2021.

Pour moi, ce Master de recherche et cette thèse ont eu des vertus thérapeutiques certaines. De plus, ils m'ont également aidé à m'évader intellectuellement lorsque la profession de médiateur de santé pair me pesait trop lourdement. En effet, ce travail a pu m'être oppressant pour des raisons liées à l'implication personnelle qu'il exigeait et mon activité universitaire a été primordiale dans ma recherche permanente d'équilibre psychique.

Pourtant, tous les médiateurs de santé pair n'auront pas la même opportunité. Ils n'ont pas tous bénéficié d'un apport « thérapeutique » aussi salvateur. Ils n'ont pas tous eu la chance de pouvoir ainsi compenser l'absence de progression hiérarchique au sein de leur profession.

En effet, il me semble, aujourd'hui, très difficile de concevoir un futur pour un jeune médiateur de santé pair puisque la profession n'offre aucune possibilité d'évolution.

Ce fait est fort dommageable et la perspective d'une stagnation professionnelle et salariale paraît très démotivante pour une personne venant de retrouver le goût de l'emploi après une période d'instabilité

psychique.

La stagnation professionnelle du médiateur de santé pair s'accompagne d'un figement de sa future carrière dans un domaine donné. En effet, pour le moment, il me semble que la vie professionnelle après le poste de médiateur de santé pair doit s'effectuer uniquement dans la sphère de la santé mentale. L'état actuel d'acceptation de la maladie psychique par la société ne permet pas d'éviter la stigmatisation du titre et son éventuelle explication à un futur employeur ignorant de tout concept psychiatrique.

CONCLUSION

À l'issue de cette présentation empirique de l'expérience de pair-aidance en santé mentale française, il apparaît pertinent d'émettre quelques remarques nécessaires à une ultime appréciation de l'évolution de cette profession thérapeutique au sein de laquelle un patient rétabli devient « le médicament » d'autres patients souffrant de troubles analogues aux siens, de ses pairs.

1. La pair-aidance française est encore relativement jeune en comparaison des pays anglo-saxons. Il est encore trop tôt pour mesurer réellement son influence sur le rétablissement des patients qui en bénéficient.
2. Le programme Médiateur de Santé Pair a permis de faire connaître

cette approche aux professionnels de santé, aux patients, aux familles et au grand public.

Pourtant subsistent des difficultés qui freinent son développement. La première difficulté intrinsèque à la profession est la trop grande immixtion du personnel dans le professionnel. Ce n'est en effet pas facile d'avoir comme outil de travail sa souffrance, voire les douleurs qui en découlent. La deuxième difficulté majeure est institutionnelle et réglementaire. Après huit ans d'existence, les médiateurs de santé pairs ne sont toujours pas inscrits dans le Code de la santé publique.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Jouet, E. Flora, L., Las Vergnas, O. (2010), «Construction et Reconnaissance des savoirs expérientiels », Note de synthèse du N°, *Pratique de formation : Analyses*, N°57/58, Saint Denis, Université Paris 8, pp. 13-94.

Provencher H., Harvey D., Lagueux N. (2010), « Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. », in (coord. Jouet E, Flora L.), *Pratiques de formation : Analyses*, N° 58/59 pp.155-174.

Roelandt J.-L., Staedel B., Rafael F., Marsili M., François G., Le Cardinal P., Desmons P. Demailly L., Debiminski O., Garnoussi N., Soule J., Farnarier C., Ledrich J. (2015). *Programme de médiateurs de santé/pairs : rapport final de l'expérimentation 2010-2014*. Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé mentale de l'EPSM Lille Métropole.