

Pair-aidance et savoir expérientiel

Prenant appui sur leur propre rétablissement, les médiateurs de santé pairs partagent avec les patients les compétences qu'ils ont mobilisées pour faire face à la maladie. Ces professionnels « d'un genre nouveau » sont précieux pour aborder l'éducation thérapeutique du patient et en particulier formaliser le diagnostic éducatif.

Le programme pilote « Médiateurs de santé-pair » (MSP), débuté en 2012, vise à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, des personnes ayant (eu) des troubles psychiques, désormais rétablies ou en voie de rétablissement. S'inspirant d'expériences étrangères, ce programme est porté par le Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). L'objectif est de valoriser le savoir expérientiel et de former d'anciens usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes souffrant de troubles psychiques (1).

Sur le principe, le MSP est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou a vécu un trouble mental. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration et de favoriser le pouvoir d'agir,

d'assurer soutien et information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a traversées. (2) Aujourd'hui, les MSP formés au cours de l'année 2012 sont désormais intégrés à plusieurs équipes de soins. Leurs pratiques sont variées : entretiens individuels, animations de groupes thématiques en hôpitaux de jour, Centres médico-psychologiques (CMP) et Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), travail d'accompagnement dans le cadre de visites à domicile ou en ville vers des structures associatives ou pour des démarches diverses, ou encore accompagnement de personnes vivant à la rue *via* des équipes mobiles. Par ailleurs, les médiateurs co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique et de remédiation cognitive.

L'existence même des MSP constitue une preuve manifeste de la possibilité d'un rétablissement pour les patients porteurs de troubles psychiques, et leur implication dans la mise en œuvre d'actions d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en soutient la portée, notamment via leur témoignage. La mise en mots, le sens donné par l'expérience à un parcours singulier mais cependant évocateur pour bien d'autres personnes, font partie des apports du médiateur.

L'ETP dessine ainsi une pédagogie non pas descendante (du soignant vers le soigné), mais un accompagnement partant de là où se situe la personne dans son vécu et l'acceptation de sa pathologie (3). Le

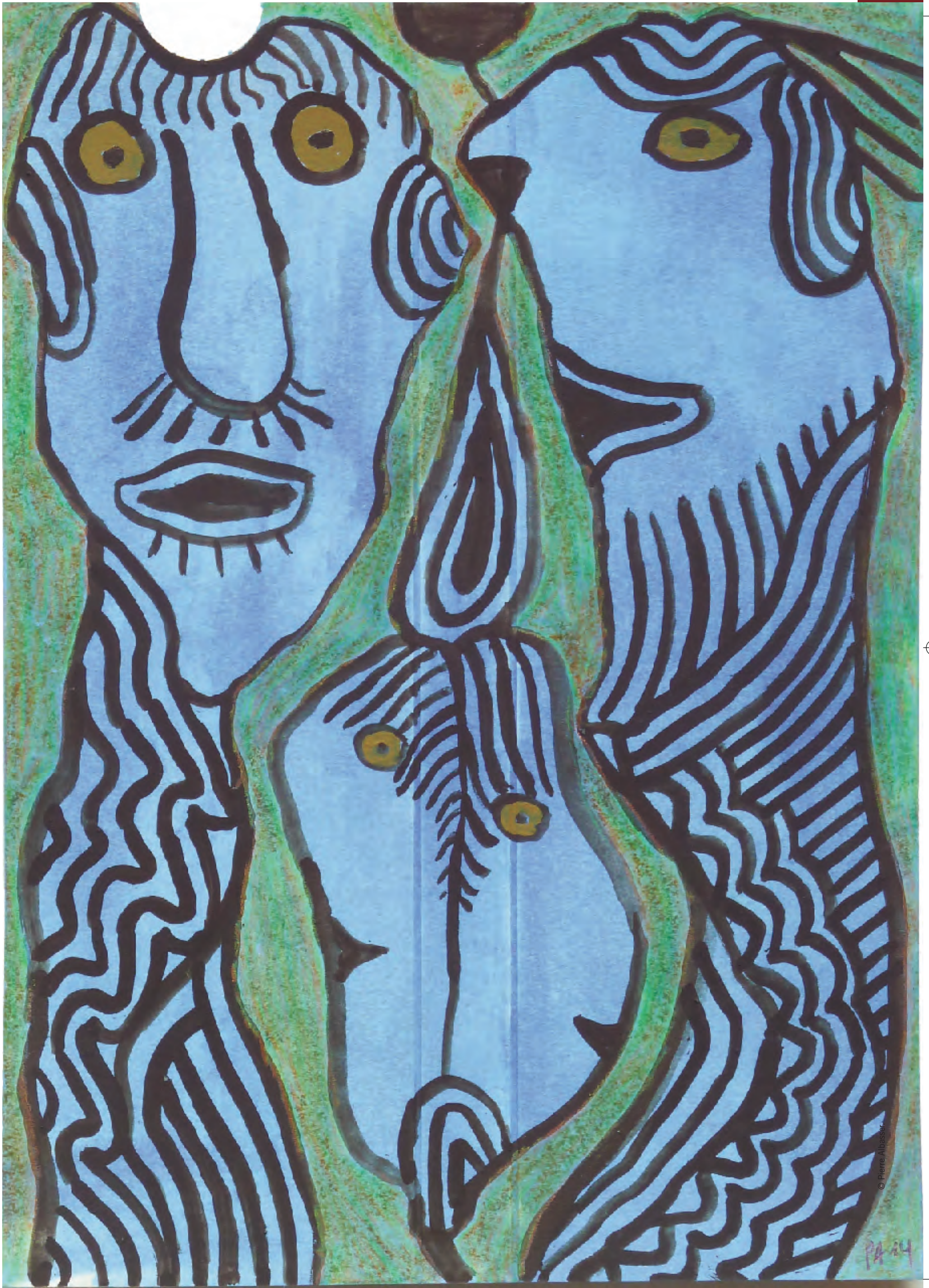
niveau de connaissances à atteindre est tout aussi central que le cheminement qui conduit à une meilleure connaissance de soi, admet la possibilité d'éventuelles rechutes, reculs, ou périodes de doute, et qui permet, le cas échéant, de remobiliser ses ressources. Il est tout autant question d'objectifs éducatifs à atteindre que de la réflexion enclenchée par le fait de débiter avec le patient un processus d'accompagnement. Au vu de ces récentes évolutions, l'implication des MSP dans les actions d'ETP s'est imposée. Si l'ETP s'articule en effet autour de la qualité de vie du patient avec sa maladie, en santé mentale et en psychiatrie, elle insiste sur l'importance de l'*empowerment* (pouvoir d'agir) (4) dans toutes ses dimensions : le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action, les relations avec son propre environnement.

LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Le MSP incarne la notion de savoir expérientiel, parfois aussi appelé savoir d'expérience, et que l'on peut définir par l'ensemble des compétences spécifiques qu'une personne développe lorsqu'une problématique de santé lui impose une adaptation importante. Dans le contexte des maladies chroniques, ce savoir d'expérience a d'abord été identifié dans le cadre du parcours des personnes porteuses du VIH. Plus récemment et comme l'a montré Emmanuelle Jouet dans plusieurs

Bérénice STAEDL

Chargée de mission programme médiateurs de santé-pairs/relations avec les usagers, Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale.



DOSSIER LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF EN ETP

de ses travaux (5), les personnes ayant un vécu de troubles psychiques suivi d'un parcours de rétablissement développent également un important corpus de connaissances sur lesquelles elles s'appuient pour maintenir leur état de mieux-être.

Aujourd'hui, les 16 MSP en santé mentale issus de l'expérimentation du CCOMS revendiquent une pluralité de savoirs d'expérience. Leurs compétences se déclinent en fonction de leur personnalité, de leur parcours professionnel et personnel, des rapports qu'ils entretiennent avec les soins et l'institution hospitalière. Le travail de recherche du psychanalyste Patrice Desmons (6), qui conduit un groupe d'analyse des pratiques auprès de six d'entre eux, permet de dégager trois grands axes descriptifs des savoirs expérientiels des MSP.

– **La distance**, dans le sens de l'absence ou de la réduction de la distance thérapeutique. Les médiateurs indiquent qu'ils se positionnent spontanément de façon accessible, proche. Certains s'adressent aux usagers par leurs prénoms et utilisent très rapidement le tutoiement. Par ailleurs, les modalités de la rencontre sont souvent souples. Les médiateurs s'autorisent à rencontrer les patients à l'extérieur des services (dans un café, en marchant...) De même, ceux qui se rendent au domicile acceptent l'hospitalité des patients avec qui ils partagent une boisson ou une collation. Ils rapportent également qu'une partie de leur travail relationnel s'effectue par le toucher : prendre la main du patient ou son bras apporte un réconfort ou permet un premier dialogue. De façon générale, évoluer dans cette proximité constitue une liberté pour les médiateurs qui leur permet un accès différent au patient. Ils utilisent aussi un capital émotionnel lié à leur parcours de vie, peu compatible avec le maintien d'une forte distance thérapeutique. L'un des médiateurs évoque le savoir expérientiel dans sa globalité, en insistant sur le fait qu'il s'appuie également sur son vécu de parent, d'enfant de personnes âgées, d'ami investi dans des relations de longue date... Selon lui, la différence avec de nombreux soignants se marque dans cette ouverture : l'emploi fréquent du « je » et l'évocation de circonstances personnelles qui vont au-delà de l'expérience de la maladie psychique mais évoquent un parcours de vie. Un autre médiateur inscrit son travail dans une volonté d'aider

les usagers à retourner vers la cité. Il les accueille en début de semaine sur le lieu de soins et les interroge sur ce qu'ils ont fait pendant le week-end et sur ce qu'ils auraient aimé faire. Il propose ensuite de travailler ensemble pour envisager la réalisation de ces envies. De fait, la plupart des médiateurs positionnent résolument leur travail dans une optique positive et cherchent à véhiculer de l'espoir, et à aller « du côté de la vie, et vers le dehors ».

– **Le bilinguisme** traduit l'idée selon laquelle le médiateur maîtrise la langue du soignant et celle du patient et assure ainsi une mission de traduction. Le MSP partage le quotidien des équipes soignantes et leur apporte un autre regard sur des comportements, propos ou prises de position de patients. Ayant été du côté des patients, il profite de son bilinguisme pour traduire des postures soignantes parfois mal comprises par les usagers. Le MSP fait en quelque sorte profession de divulguer sa maladie et d'affirmer son aptitude au rétablissement.

– **L'identification réciproque** : le patient voit dans le médiateur un pair qui s'est rétabli et le médiateur reconnaît ce qu'il a été dans ce patient. C'est sur cette base que se fonde le premier échange. Un médiateur rapporte le fait suivant : lors de sa prise de poste, il est resté en phase d'observation pendant plusieurs semaines, il ne voyait pas encore de patients seul mais assistait, silencieusement, à de nombreuses consultations, au cours desquelles il était simplement présenté au patient. Cela nécessitait donc quelques explicitations du médecin sur son rôle à venir et sur le concept de médiateur. Un patient a commenté son arrivée en soulignant que cette seule présence lui donnait de l'espoir pour son propre rétablissement. Le MSP témoigne du fait que l'on peut passer par la souffrance psychique et en sortir, assumant ainsi une fonction de « révélateur » propre à susciter une mobilisation.

La place spécifique du médiateur de santé-pair fait ainsi naître chez les usagers l'idée qu'un mieux-être est possible et accessible. Tout en témoignant d'un passé empreint de troubles psychiques, sa posture d'*empowerment* l'impose comme vecteur d'une énergie combative. Son but est d'aider les usagers à identifier leurs propres habiletés face aux situations liées à la maladie psychique : quelles pourront être les stratégies de la personne au regard de son quotidien ?

Quels arrangements, aménagements pourront lui procurer une meilleure qualité de vie ? C'est notamment dans ces dimensions pratiques et concrètes que les médiateurs apportent un autre regard.

DES INITIATIVES DIVERSES

Les médiateurs sont aussi porteurs d'initiatives individuelles souvent créatives.

– **Dans le CMP où il exerce**, l'un d'eux propose par exemple un groupe sport et emmène chaque semaine des usagers en randonnée et à d'autres activités en plein air. « *Je m'aperçois que j'ai un fonctionnement qui m'amène à faire des choses avec les patients très souvent en fonction de là où j'en suis. Si je suis dans une phase où je fais du sport, je leur en propose, ou un autre type d'activité, de la relaxation, idem... Quelque part, ils suivent mon rétablissement.* » Cet intervenant explique vouloir favoriser une parole différente lors de ces temps passés à l'extérieur, hors contexte médical. Selon son expérience, marcher ensemble, sans être en face à face, libère une parole différente et permet des échanges très fluides et spontanés.

– **Un autre médiateur basé en CMP** s'appuie sur ses compétences en informatique et propose aux usagers une sensibilisation à l'ordinateur et à Internet. Ce projet a nécessité beaucoup de persévérance car il lui a fallu récupérer du matériel gratuit et obtenir une salle dédiée. Dans un second temps, ce médiateur utilise ce média pour mener un travail artistique avec les patients autour de la notion de l'image de soi. Les usagers aussi bien que l'équipe se sont positivement emparés de cette initiative qui s'inscrit aujourd'hui parmi les activités principales du CMP.

– **Un médiateur définit** ainsi ses missions : « *La question se joue pour moi autour du comment susciter l'envie chez la personne, la temporalité peut s'étirer, mais quand je me réfère à celle de mon propre rétablissement, je réalise que non, je ne vais pas régler les choses rapidement (...). Des patients me disent : « Le psychiatre, je ne peux pas lui dire ça, à toi je te le dis, je sais que tu peux me comprendre. » Moi je les considère un peu comme des compagnons de galère. C'est la proximité qui produit cet effet, elle crée comme un nouvel espace. » Prenant appui sur sa propre traversée des troubles psychiques, le médiateur aide le patient à établir son état des lieux : si le médiateur, qui a connu d'intenses périodes de crises, de*

LE DIAGNOSTIC ÉDUCATIF EN ETP **DOSSIER**

dépansions ou d'angoisses, propose des pistes pour avancer vers le rétablissement, l'usager perçoit ses suggestions de façon différente de celles des autres professionnels.

Plusieurs médiateurs témoignent avoir été « *terrifiés* » en arrivant en hospitalisation, face à l'inconnu de la prise en charge et des conditions des soins. Ils souhaitent que leur présence contribue à dédramatiser ce premier contact. Certains interviennent sur les situations de crises et travaillent avec les patients sur la réassurance. La simple explication de leur rôle constitue bien souvent une première étape de soutien. Un médiateur, à temps partiel dans une équipe mobile d'intervention sur la crise, relève que sa présence est immédiatement remarquée, validée par les patients qui le sollicitent par leurs questions. Il témoigne auprès d'eux en évoquant ses propres phases de crises et explique comment il a pu en sortir. Ce faisant, il déroule sa philosophie de vie en tant que personne rétablie. Selon lui, « *avec les MSP, les patients se sentent entendus, compris d'une certaine façon. Je leur demande de repartir de points positifs de leur vie : mon accroche, c'est le lien avec le plaisir, comment je peux les reconnecter au plaisir, au bien-être. Ils repartent toujours avec des objectifs, je leur propose d'avancer sur une notion positive qu'on choisit ensemble. Il me semble que l'accès à des moments de bien-être constitue une vraie forme de prévention de la rechute en santé mentale, car cela redonne de la valeur à la vie des patients, à leurs propres yeux* ».

LES AIDANTS

La notion de savoir expérientiel peut aussi évoquer les connaissances et potentiels des aidants. En tant que mère d'un enfant concerné par des troubles autistiques, lorsque je suis sollicitée par des parents en quête d'informations, je prends conscience de l'étendue des

connaissances concrètes que nous, parents, développons, presque malgré nous, dans ce contexte.

Nombreux sont les parents d'enfants porteurs de troubles envahissants du développement qui entament une démarche s'apparentant à celle du diagnostic éducatif : rechercher de l'information, recouper les sources, prendre des contacts, faire usage de différents réseaux, puis prendre des décisions pour organiser la coordination des professionnels, et tout cela rapidement. On pourrait interroger la spécificité de l'autisme par rapport à d'autres handicaps de l'enfant pour lesquels les parents sont tout autant en première ligne. Il me semble cependant que la situation de transition que connaît aujourd'hui la prise en charge de l'autisme en France a contribué à une forte « professionnalisation » des parents. Ceux-ci ont été « contraints » de devenir acteurs du parcours de soins de leurs enfants. Refusant de plus en plus fréquemment ce que leur proposait la psychiatrie de secteur, ils ont cherché, lu, se sont regroupés, ont rassemblé de très nombreuses données étrangères, ont pensé pour leurs enfants des stratégies adaptées, puis ont mis en place des prises en charge souvent novatrices, toujours au prix d'importants efforts financiers mais surtout d'impressionnants investissements en temps. Bon nombre de ces parents ont en effet dû cesser de travailler afin de mettre en pratique eux-mêmes des techniques auxquelles ils se sont formés (7).

Forts de ces longs et complexes parcours, ces parents se trouvent eux aussi dans une posture de pairs. Ils sont en mesure de proposer leurs retours d'expériences et la transmission de savoirs de très grande qualité, et ce dans des délais remarquablement courts. Les très nombreux groupes de discussion sur Internet proposent ainsi des réponses d'une qualité et d'une réactivité professionnelles : accès à des banques de documents très

complètes, mises à jour régulières, recommandations de professionnels par régions, groupes d'auto-soutien pour les parents, les fratries... (8)

C'est donc aussi depuis cette place de parent/aidant que je regarde les postures décalées des médiateurs de santé-pairs. Je reconnais dans leur créativité, leur audace et leur capacité d'innovation, une liberté unique, qui est de celles que l'on se donne : car il aura fallu d'abord tout questionner, déconstruire, pour ensuite tenter, expérimenter, attendre, essayer autre chose, avant de trouver ce qui fonctionne, ce qui va faire déclic et opérer une bascule bienvenue vers l'espoir.

1- 1- Roelandt, J.L. Staedel, B. Rafael, F. Marsili, M. François, G. Le Cardinal, P. Desmons, P. Programme médiateurs de santé-pairs: rapport final de l'expérimentation 2010-2014 CCOMS - Lille, janvier 2015.

2- Repper, J et Tim Carter (2010) *Using personal experience to support others with similar difficulty. A review of literature on peer support in mental health services. The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduction par Daniel Gélinas, (2011)*

3- Tourette-Turgis C. *L'éducation thérapeutique du patient : La maladie comme occasion d'apprentissage. Louvain-la-Neuve, De Boeck, 2015).*

4- *L'empowerment désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant.*

5- Emmanuelle Jouët, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas. *Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. Pratiques de Formation - Analyses, 2010, 2010 (58-59), pp.olivier Iv.<hal-00645113>.*

6- *Philosophe, Psychanalyste, P. Desmons est chargé de mission au CCOMS. Travaux publiés ou en cours ?*

7- « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport Daniel Piveteau, juin 2014.*

8- *Voir par exemple le site www.egalited.org.*

Résumé : Le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) a réalisé entre 2012 et 2014 un programme de médiateurs pairs aidants en psychiatrie. Cette expérience, qui a validé l'intérêt de ce dispositif, permet d'analyser finement la place et le rôle de ces nouveaux intervenants. Cet article décrit leurs positionnements particuliers dans les équipes de soin et leurs initiatives.

Mots-clés : Accompagnement – Aidant – Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) – Compétence – Éducation du patient – Empowerment – Identification – Médiateur de santé pair – Multilinguisme – Relation entre pairs – Rétablissement – Santé mentale – Savoir expérientiel – Vie quotidienne.