

Participation de patients rétablis aux interventions dans les services de soins

Dans l'histoire naissante de la psychiatrie, le premier exemple connu d'un patient guéri ayant fait partager son expérience, son savoir profane d'ex-malade, au bénéfice d'autres patients était français : Jean-Baptiste Pussin¹. Dans les années 1790, il a influencé Pinel et le « traitement moral » en psychiatrie, et la libération des malades mentaux de leurs chaînes à la Salpêtrière lui doit beaucoup. Il est ainsi le premier « pair aidant », en même temps que le père spirituel des infirmiers et des cadres de santé en psychiatrie.

La question de la contribution des personnes malades à leur propre traitement, à leur rétablissement, court ainsi tout au long de l'histoire de la psychiatrie, dès avant la guerre de 1940, par le travail, puis après elle, par la mise en œuvre d'actions individuelles et collectives dans un milieu psychiatrique en cours de modernisation avec, dans les années soixante, les modèles issus de la psychothérapie institutionnelle, ou prenant des tournures antipsychiatriques ou de rupture sociopolitique dans les années soixante-dix. Bien entendu, cette évolution a été accélérée par les mouvements d'usagers, non spécifiques de la psychiatrie (notamment les Alcooliques Anonymes), accélération particulièrement nette avec les débuts de l'épidémie du sida qui a amené également, à partir des années 2000, en France et à l'étranger, différents textes législatifs et réglementaires prenant en compte les droits des usagers et la nécessité de satisfaction de leurs attentes concernant le type de services dont ils avaient besoin. La nais-

sance des GEM en France, des clubs ailleurs, a consacré ce mouvement croissant vers l'entraide.

Depuis une trentaine d'années, promues par l'OMS, et particulièrement ces dix

S O M M A I R E

P3

I. « Pair-aidance » et rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques.

Les pairs-aidants ou médiateur de santé-pairs : enjeu d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale.

Dr Patrick Le Cardinal

Soutien par les pairs et troubles mentaux graves.

Pr Larry Davidson.

P8

II. Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le Centre Collaborateur de l'OMS.

La position de la FNAPSY.

Claude Finkelstein

Le programme de médiateurs de santé-pairs.

Dr Jean-Luc Roelandt

« Empowerment » des usagers des services de santé mentale : le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé.

Nicolas Daumerie en collaboration avec Aude Caria et Axelle Lemahieu

P11

III. Exemples de participation effective de patients rétablis.

Le programme Emilia.

Tim Greacen, Emmanuelle Jouhet.

Interview de médiateurs de santé.

Hermann Händlhuber,

Claude Lefebvre.

Quelques éléments sur le recrutement et la professionnalisation des travailleurs pairs/médiateurs en santé mentale sur le site pilote du programme Housing First (Marseille).

Dr Vincent Girard, Dr Sylvain Perrot, Sandrine Musso, Hermann Handlhuber, Claude Lefebvre, Noura Payan.

dernières années, on voit se développer à l'étranger des recherches montrant que les personnes malades mentales présentant des troubles graves et persistants, en particulier les personnes atteintes de schizophrénie, se rétablissent mieux qu'on ne le croit généralement². Ces données très documentées portent sur des cas de plus en plus nombreux et des durées d'évolution observées de plus en plus longues. Elles tempèrent le modèle pessimiste de formation des professionnels³, fondé depuis un siècle sur le concept kraepelinien d'une schizophrénie « maladie chronique à caractère irréversible ». Les études portent également sur les facteurs de résilience et se combinent avec l'apport des mouvements d'usagers pour partager l'idée que les personnes malades peuvent se rétablir plus souvent, plus vite et mieux s'ils bénéficient d'une organisation des soins et services qui reconnaît davantage leurs choix, et qu'elles peuvent contribuer elles-mêmes au rétablissement d'autres personnes malades par l'expérience qu'elles ont acquise de leur propre rétablissement. Cette question est reconnue officiellement dans la politique fédérale de santé mentale des États-Unis depuis 2003, sous un gouvernement républicain (!), par l'association américaine de psychiatrie, au niveau de l'OMS et de la Commission Européenne. Depuis cette période, de nombreuses publications concernent les modalités diverses d'utilisation de la pair aidance et surtout, de plus en plus, son évaluation à partir des mêmes outils que ceux utilisés dans l'*evidence based medicine*⁴, mais combinant recherche quantitative et *qualitative*. De nombreux programmes de formation diplômante en pair aidance pour des patients rétablis existent ainsi, de même que de nombreux programmes de formation des professionnels à partir de l'expérience des usagers.

L'histoire nous enseigne que la question du rôle des usagers en psychiatrie peut refluer plus ou moins en fonction des représentations sociales, des circonstances idéologiques et/ou sociopolitiques qui l'étayent ou la sous-tendent, car ils peuvent contester les modèles médicaux, les pratiques et les philosophies de soins, l'appareil psychiatrique, la place de la médecine dans la société, etc. La stigmatisation culturelle dont sont victimes les personnes malades mentales peut donc nous faire aborder, y compris à nous les soignants, ces questions avec indifférence, irritation, hostilité. C'est pourquoi il nous est apparu intéressant de faire connaître comment ces questions commencent à être appréhendées dans

certain pays et de donner un éclairage, après un numéro de *Pluriels*⁵ consacré aux usagers, sur un certain nombre d'expériences françaises débutantes. À vous de vous faire une idée, et bonne lecture.

Docteur Serge Kannas

1. Le Pr Davidson en a porté témoignage lors de sa venue à Paris, et J.-L. Roelandt y fait référence dans son article.
2. Ciompi L., Harding C.M. & al (2010), Deep Concern [grave préoccupation], *Schizophrenia Bulletin*, vol. 36 n°3, pp. 437-439, qui reprend une abondante bibliographie sur le sujet.
3. Il faut tenir compte du biais de la psychiatrie qui voit la part des cas les plus graves.
4. Médecine fondée sur les preuves.
5. *Pluriels* n°46/47, *La famille du malade mental*, sept.-oct. 2004.

Quelques définitions

« Empowerment »

L'« empowerment » est la possibilité donnée aux personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi qu'à leurs proches, de retrouver une autonomie et la capacité à agir dans différents domaines de leur vie, notamment les droits fondamentaux, l'accès à l'information et le parcours de soins. Les canadiens francophones utilisent le terme « en - capacitation », et, sous un angle plus militant, de nombreux représentants d'usagers en Europe et dans le monde ont choisi celui d'« émancipation ».

« Rétablissement »

Les guillemets utilisés pour le vocable de « rétablissement » indiquent que se rétablir d'un trouble psychiatrique peut se présenter très différemment, ou prendre des significations très différentes de l'usage habituel du mot dans le rétablissement physique. Au niveau le plus fondamental, le modèle du rétablissement soutient que le handicap psychiatrique n'est qu'un aspect de la personne entière, et que le rétablissement d'un trouble psychiatrique ne nécessite pas de rémission des symptômes ou d'autres types de déficits. En d'autres termes, et contrairement à la maladie physique, une personne peut se considérer comme « rétablie » d'un trouble psychiatrique tout en continuant à présenter ou être affectée par ce trouble. Ce que le fait de se rétablir semble impliquer est que les personnes en question surmontent les conséquences d'être malade mental – ce qui comprend l'exclusion de la société, la pauvreté, un habitat inférieur, l'isolement social, le chômage, la perte de rôles sociaux valorisés et d'identité, la perte du sens de soi et de perspectives dans sa vie – pour

I. « Pair-aidance » et rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques.

Les pairs-aidants ou médiateur des santé-pairs : enjeux d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale.

Le concept de pair-aidant développé dans de nombreux pays est actuellement sujet à débat en France. Serait-ce un avatar américain inapplicable à la culture française, une tentative de prise de pouvoir de la psychiatrie sur les usagers ou inversement ?

conserver ou renouer avec un certain degré de contrôle sur leur propre vie¹.

« Le rétablissement est la reconquête des territoires perdus à la suite d'un problème de santé mentale et la découverte de ressources, souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons » (Éthuin, Thibaut, Le Cardinal, 2006).

Pair aidance

Principe de l'entraide entre personnes souffrant des mêmes troubles ou en ayant souffert dans le passé et s'étant rétablis. Cela va de l'entraide informelle dans un cadre associatif comme les GEM, à la médiation en santé par des pairs dans un cadre professionnel.

Médiateurs de santé-pairs

Ce sont des personnes ayant fait l'expérience de troubles psychiques dans le passé et qui sont recrutées, à ce titre, dans les équipes de psychiatrie, pour proposer un accompagnement spécifique aux personnes vivant actuellement avec un trouble psychique. Par opposition aux pairs qui animent par exemple les GEM ou participent à la vie associative, il s'agit d'un nouveau type de professionnels, intégrés dans des équipes et rémunérées comme tels. Leur travail doit favoriser l'alliance thérapeutique avec les équipes. Les médiateurs de santé-pairs interviennent en complémentarité avec l'équipe médicale. Ils peuvent envisager cette expérience comme une qualification susceptible de mener à un emploi régulier.

1. Davidson L. (2003), *Living outside mental illness, qualitative studies of recovery in psychology*, p. 38, NYUP Ed., N.Y.

La question de la professionnalisation d'un savoir expérientiel et des modalités d'intégration possible d'un nouveau type de professionnel utilisant ce savoir dans le champ de la psychiatrie posent de nombreuses questions¹.

Quelle est l'origine de ce type de pratique ? Quels en sont les enjeux et les écueils éventuels ? Quelles réponses peut-on y apporter ?

De l'expérience de Pussin aux expérimentations plus récentes

L'histoire trop souvent occultée, ou minimisée, de Jean-Baptiste Pussin, a joué un rôle majeur dans l'origine même de la psychiatrie.

C'est en effet lui qui, interné à l'hôpital Bicêtre, réussit à convaincre le docteur Philippe Pinel d'embaucher dans le personnel d'anciens malades guéris ou convalescents : « Ils ont appris à compatir aux maux qu'ils ont connus, ils secondent mieux les efforts du médecin, leur exemple ranime la confiance des malades ». Cependant, la loi sur les aliénés de 1838 met un terme à cette pratique et les postes de gardiens de salle seront en majorité tenus par des religieuses jusqu'en 1877, où la première école d'infirmiers est créée à la Pitié Salpêtrière.

Ce n'est que deux siècles plus tard, dans les années 80 aux États-Unis, sous l'impulsion du mouvement des anciens usagers de la psychiatrie, que de nouvelles expériences d'embauche d'anciens patients voient le jour.

Judi Chamberlin et Patrica Deegan, toutes deux ex-patientes, s'approprient le concept de « recovery » développé par le mouvement des Alcooliques Anonymes depuis leur création en 1935.

Patricia Deegan définit le terme « recovery » comme « un processus dont le but n'est pas de devenir "normal". Le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours. [...] c'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer, et ce dans une communauté à laquelle il est possible de prendre sa place pleine et entière ».

Une première expérience est lancée en 1986 dans le Colorado, dans le cadre du programme Denver². Quinze ex-usagers sont formés comme intervenants-auxiliaires dans les équipes de suivi ambulatoire. Mais cette expérience montre vite ses limites car, si l'accent est mis sur la formation de ces nouveaux professionnels, ils ont, par ailleurs, beaucoup de mal à se faire accepter par les équipes.

D'autres expériences suivront, qui permettront de fixer des recommandations de bonnes pratiques.

1. Incontournables savoirs profanes dans l'évolution des métiers d'aide et de soin, Bulletin *Rbizome*, novembre 2010.

2. Gelinas D., Participation Grandissante des Usagers au Sein des Services de Santé Mentale, *Le Partenaire*, vol. 14, n°1, été 2006.

En 1995, l'étude SHARE³ montre que les pairs-aidants peuvent être considérés comme des travailleurs de qualité égale aux autres professionnels à tâches équivalentes, leur salaire peut alors légitimement être aligné.

Par ailleurs, en 2008, une étude australienne⁴ publiée par l'équipe de Sharon Lawn démontre que sur le territoire de Southern Mental Health, qui couvre une population de 364 100 habitants, l'embauche de huit travailleurs pairs-aidants a permis en trois mois de diminuer le taux de réhospitalisation de 12,3 % et, de ce fait, d'éviter 300 jours d'hospitalisation.

Au Québec, le programme Pair-Aidant Réseau est alors mis en place par l'AQRP (Association québécoise de réhabilitation psychosociale) et l'APUR (Association des personnes utilisatrices de services de la région de Québec) après que le plan Santé Mentale 2005-2010 a eu préconisé que 30 % des équipes de suivi intensif intègrent au moins un pair-aidant. Ce programme a actuellement formé 68 pairs-aidants dont 30 sont actuellement embauchés dans des ressources communautaires ou par des hôpitaux psychiatriques dans différentes équipes de suivi ou en tant que consultant auprès de la direction, comme Luc Vigneault à l'Institut universitaire Québec.

Les points de vigilance liés à l'embauche de pairs-aidants

Après plusieurs visites d'études sur ce sujet réalisées en Hollande, en Angleterre, aux États-Unis et surtout au Québec, seule expérience francophone à ce jour, nous pouvons aujourd'hui mettre en évidence et questionner les différents points d'achoppement des programmes visant à faciliter la participation de patients rétablis aux interventions des services de psychiatrie.

Le risque de confusion des rôles

Le risque de confusion des rôles est important, car la fonction de pair-aidant possède beaucoup de points communs avec celle de l'infirmier et de l'éducateur. Cependant, son rôle spécifique est celui d'incarner un modèle de rétablissement dans lequel les usagers peuvent se reconnaître. Les pairs-aidants ne viennent pas « remplacer » un autre soignant, mais proposent un nouveau type d'intervention auprès des usagers, notamment dans des situations où ces derniers pouvaient être en difficulté (comme l'accès aux soins et leur rupture).

Les tâches des pairs-aidants sont à définir selon le type de service, certaines peuvent aussi être communes avec d'autres professionnels comme l'éducation thérapeutique par exemple.

3. Solomon P., Draine J., The Efficacy of a Consumer Case Management Team, 2-year outcomes of a randomized trial, *Journal of Mental health*, 1995c, 22 (2), 135-146.

4. Lawn S., Smith A., Mental Health Peer support for Hospital Avoidance and Early Discharge: An Australian Example of Consumer Driven and Operated Service, *Journal of Mental Health*, oct. 2008, 17 (5): 498-508.

Le respect de la confidentialité

La question de la confidentialité et de l'accès au dossier médical se gère, comme pour les autres professionnels, à partir du moment où est respectée la règle qu'une personne ne peut pas être embauchée dans un secteur où elle a été elle-même soignée.

La question de la divulgation

La question de la divulgation est centrale, car le pair-aidant est formé et embauché pour son expérience de rétablissement. De nombreux professionnels nous ont confirmé que c'est la divulgation qui fait la différence avec les autres intervenants et qui aide l'ensemble de l'équipe à redonner l'espoir du rétablissement aux usagers. Cela dit, la formation est essentielle pour permettre au futur médiateur de santé-pair de savoir quoi révéler de son parcours personnel et comment, pour être utile tout en se protégeant suffisamment.

Le risque de rechute

De nombreux pairs-aidants travaillent à temps partiel, quatre jours sur cinq par exemple, pour se préserver un temps personnel souvent nécessaire au maintien du rétablissement ; d'autres arrivent à assumer un travail à temps plein. Différentes études ont montré que les pairs-aidants ne prenaient pas plus de congés maladie que les autres professionnels.

Le risque de stigmatisation et d'ostracisme

Un des enjeux majeur est de réussir l'intégration du pair-aidant dans l'équipe. Les expériences internationales nous enseignent que cela nécessite une formation préalable et une supervision de l'équipe.

Le statut de salarié des travailleurs pairs

La question du salaire dépend du statut et donc de la reconnaissance officielle de la profession. Le combat a été long aux États-Unis pour que les travailleurs-pairs obtiennent un statut et un alignement de leur salaire sur les travailleurs sociaux. Au Québec, si le dossier du statut des pairs-aidants est actuellement entre les mains du ministère de la Santé, les pairs-aidants ne sont pas embauchés à « bon marché », mais au même niveau que les travailleurs sociaux.

Le risque de récupération pour les associations d'usagers

Il est clair que le rôle du pair-aidant est différent de celui du représentant des usagers dans une association ou une institution. En effet, le pair-aidant n'a pas de fonction représentative des usagers, il travaille au sein d'une équipe de soin en apportant son expertise propre et personnelle apprise de son expérience de vie et de sa formation. Il faut noter que les offres d'emploi ayant été publiées dans les journaux, les pairs-aidants au Québec proviennent de tous horizons. La majorité d'entre eux n'ont pas d'expérience associative militante.

Caution morale à des pratiques amORALES ?

Plusieurs critiques émanant d'associations alternatives au Québec dénoncent « le label de bonne conscience » que peuvent se donner certains grands établissements de psychiatrie publique en embauchant des pairs-aidants sans remettre en question les fondamentaux de leurs pratiques. Pour autant, les professionnels des équipes rencontrés à Québec ou à Montréal nous ont, pour beaucoup, témoigné que la présence des pairs-aidants les avaient obligés à faire évoluer leurs pratiques et plus encore, avait augmenté le sens qu'ils trouvaient dans leur travail.

L'expérimentation menée en France

Suite à un voyage d'étude que nous avons réalisé en 2006 avec Mme Marie-Christine Thibaut et M. Claude Ethuin, tous deux alors jeunes présidents de GEM, le Centre Collaborateur de l'OMS et la FNAPsy ont lancé une recherche-action participative sur le thème des pairs-aidants. Celle-ci nous a permis de mener ensemble, usagers et professionnels, une réflexion à partir de la littérature internationale et de rencontres avec les équipes de pointes sur le sujet. Le programme français Médiateurs de santé-pairs, que la CNSA a accepté de financer au titre des projets innovants, est un aboutissement de cette recherche (voir encadré page 9).

Conclusion

L'arrivée des éducateurs, des artistes et, plus récemment, des familles d'accueil dans les équipes de psychiatrie, a permis d'élargir cette discipline médicale à d'autres interventions et donc d'autres modes d'approche des problématiques de santé mentale. Pourtant, de nombreux médecins et soignants sont encore réticents. Cela étant, si nous voulons toujours améliorer la qualité de nos services, nous devons reconnaître humblement qu'il existe, chez les personnes ayant fait l'expérience du rétablissement, des compétences que nous n'avons pas (à moins bien sûr d'avoir soi-même connu la maladie psychique) et qui peuvent nous aider à améliorer l'adéquation de l'offre de soins aux besoins spécifiques des usagers de nos services.

Dr Patrick Le Cardinal, psychiatre communautaire, chargé de mission au Centre Collaborateur de l'OMS (Lille, France)

Pour plus d'information sur le programme Médiateurs de santé-Pairs, Fnapsy-CCOMS <http://www.ccomssantementalelillefrance.fr>

Soutien par les pairs et troubles mentaux graves.

« Ils se comprennent parfaitement les uns les autres, leurs pensées, leurs sentiments, leurs peines, leurs messages, ce qui les accroche ainsi que leurs codes, et sont donc enclins à recevoir bien plus tôt l'influence de semblables dont l'état s'est amélioré que de théoriciens qui parlent pour se faire applaudir. » D.B. Mackenzie (1875).

Cette citation du fondateur du Foyer provisoire Appleton à la fin du XIX^e siècle faisait allusion au rôle que les anciens alcooliques pouvaient jouer dans la vie des personnes toujours dépendantes. L'idée fondamentale ne se limite pas, évidemment, à la dépendance à l'alcool. L'opinion selon laquelle les personnes confrontées à l'adversité, qui l'ont endurée et l'ont surmontée, peuvent fournir un soutien utile, de l'espoir ou du conseil à ceux faisant face à des situations similaires, est couramment admise depuis l'Antiquité. Mais l'idée que cette fonction puisse être assumée par quelqu'un présentant des troubles mentaux graves commence tout juste à être envisagée. Il ne s'agit pas d'ignorer le fait que des personnes présentant de tels troubles peuvent se soutenir mutuellement dans un contexte de soins ou en dehors du cadre de celui-ci, et que ce soutien soit considéré par les chercheurs comme pouvant donner des résultats. Par exemple, on constate des effets positifs d'échanges en thérapie de groupe ou institutionnelle, ou bien du fait de prodiguer ou de recevoir du soutien social dans le contexte de clubs, de programmes d'hébergement ou de la vie sociale en général. Bien que partageant une continuité avec ces actions, le soutien par les pairs, tel que nous allons le présenter ici, est quelque chose de différent.

Les mouvements d'usagers à l'origine du soutien par les pairs

En dehors de quelques rares exceptions (par exemple le recrutement par Sullivan¹ de personnes rétablies comme aide dans son unité d'hospitalisation dans les années 1920), la notion selon laquelle des personnes présentant des antécédents de troubles mentaux graves - à l'instar de celles ayant présenté des antécédents de toxicomanie, de traumatisme, de cancer ou d'autres troubles graves de santé - pouvaient apporter de l'espoir, du soutien et même porter conseil à d'autres personnes vivant des circonstances analogues, n'apparaît qu'au début des années 1990. Bien que ces premières tentatives aient été mises en œuvre par des soignants, l'idée elle-même est à mettre au crédit du succès

1. N. du T. : Sullivan HS (1892-1949), psychiatre et psychanalyste américain, spécialiste des patients schizophrènes et de leur psychothérapie institutionnelle. Influencé également par les sciences sociales, il a décrit la psychiatrie comme « l'étude du comportement interpersonnel ». Son ouvrage le plus connu est *Schizophrénia, as a human process*, Norton Ed., 1962 ; *La schizophrénie, un processus humain*, Érès Ed., 1998 pour la traduction française.

des mouvements des usagers en santé mentale. Celui-ci a débuté au milieu des années soixante-dix, lorsque d'anciens patients commencèrent à militer collectivement comme groupe d'influence pour obtenir des réformes dans le champ de la santé mentale et lutter contre les discriminations liées à leur maladie, dont ils avaient fait l'objet. Parallèlement à cette action citoyenne et politique, les racines de ces mouvements s'ancraient dans une tradition bien établie d'auto-soutien et d'entraide mutuelle, largement étudiée ces vingt-cinq dernières années. Les résultats politiques favorables de ces mouvements, conjointement à la multiplication rapide des groupes d'auto-soutien et d'entraide mutuelle, démontrèrent que les personnes diagnostiquées comme présentant des troubles mentaux sévères pouvaient continuer à jouer un rôle actif et déterminant dans leurs propres vies, dans la société plus largement et, finalement, dans la vie de leurs semblables malades mentaux. Ce fut cette ultime leçon, apprise du mouvement des usagers, qui conduisit au développement de la forme de soutien par les pairs [pair aidance] qui nous intéresse ici.

Définitions

Nous définissons cette forme de soutien par les pairs comme « *l'implication d'une ou plusieurs personnes présentant des antécédents de troubles mentaux sévères, ayant fait l'expérience d'une amélioration significative de leur état de santé psychiatrique, proposant des services et/ou du soutien à d'autres personnes présentant des troubles équivalents, et qui ne sont pas aussi avancées dans leur propre processus de rétablissement* » (Davidson & al., 2006). La question du degré d'efficacité de cette forme de soutien par les pairs n'est pas aisée en raison de plusieurs facteurs. Savoir jusqu'à quel point cette forme de soutien par les pairs est efficace - en dépit de sa diffusion croissante - se révèle compliqué par de nombreux enjeux. La plus complexe de ces difficultés est que définir quelqu'un comme « pair » ce qui, dans ce cas, revient à l'identifier comme ayant des antécédents de troubles mentaux graves, ne nous dit pas grand-chose sur cette personne en dehors de ce point particulier de son expérience passée. Dans ce cas, l'identifier comme telle nous renseigne très peu sur qui elle est en général, au-delà de ce volet particulier de son expérience de vie. À mesure que l'idée de soutien par les pairs s'est diffusée, il est devenu en fait presque aussi courant de rencontrer des professionnels de la psychiatrie dévoilant leur expérience personnelle de la maladie mentale que de découvrir des personnes possédant cette expérience et devenus soignants eux-mêmes. En étudiant les témoignages recueillis jusque-là, concernant l'utilisation d'interventions de pairs aidants, nous devons donc aborder les questions suivantes : 1) Qu'est-ce qui définit la pair aidance comme forme de traitement ? 2) Quels sont les effets comparés des interventions effectuées par des pairs et celles réalisées par des non pairs ? 3) Que savons nous des interventions spécifiques à une équipe de pair aidants ? 4) Quels sont les composants actifs du soutien par les pairs ?

Les interventions par des pairs sont équivalentes à celles des autres professionnels

Commençons par le cas d'une personne présentant des antécédents de troubles mentaux graves, proposant un travail classique de « gestion de cas »² à une personne atteinte de troubles mentaux. Dans la mesure où les services proposés (par exemple aide à l'ouverture de droits ou au logement) ne sont pas différents de ceux proposés par des personnes sans antécédents psychiatriques, on peut se demander jusqu'à quel point on doit considérer cette activité comme « soutien par des pairs », étant donné en particulier la réticence de nombreux soignants à faire état de leurs propres antécédents lorsqu'ils existent. Quatre études ont été menées à ce jour, contrôlées et randomisées³, afin de comparer l'efficacité de services conventionnels proposés par des pairs à celle de services équivalents proposés par des non pairs. Bien que ces études n'aient pas comporté d'information détaillée concernant les activités en tant que telles des équipes de pairs et de non pairs, la description du relevé d'activités et l'observation ont montré que pairs et non pairs, dans leurs équipes respectives, ont des modèles de pratiques reflétant les perspectives habituelles d'action, selon la répartition des rôles au sein des équipes et sans différence en termes de typologie d'activités réalisées, de proportion d'usagers et de familles participants, ainsi que de localisation des services offerts. Trois études ont montré qu'il n'existait pas de différence significative de résultats selon que les services ou le soutien proposé l'étaient par des pairs ou non pairs. L'étude restante a démontré que les participants recevant des services fournis par des pairs avaient davantage été maintenus dans la communauté (Davidson et al., 2006).

Si l'on se place du point de vue de la faisabilité, il est rassurant de constater que pairs et non pairs peuvent offrir des services et un soutien équivalents, comportant au moins le même degré d'efficacité. Étant donné le poids de la stigmatisation et de la discrimination en matière de santé mentale, il était donc important, tout d'abord, de vérifier « *l'hypothèse nulle* », c'est-à-dire *l'hypothèse selon laquelle les pairs sont capables de faire le même travail que des soignants ordinaires*. Malheureusement, il n'est pas tout à fait possible d'éclaircir, à propos de ces études, si une éventuelle plus-value a été créée pour le fonctionnement individuel de la personne dans son rôle professionnel du fait de son expérience spécifique de la situation de maladie et de rétablissement. Plus des personnes qui aident ou qui soignent font état de leurs propres antécédents de maladie mentale, plus la même question émerge concernant les services conventionnels de nature clinique et de

2. NDT : traduction littérale du terme anglo-saxon *case management* : processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant de troubles psychiatriques, des soins et des services qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes.

3. Études correspondant aux critères scientifiques de bonne expérimentation clinique, avec un groupe témoin et l'attribution des traitements par tirage au sort.

réinsertion délivrés par les personnes rétablies, dans leur rôle de psychiatres, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux, ergothérapeutes. Pour cette raison, et jusqu'à preuve du contraire, nous nous proposons de caractériser ces services ou actions de soutien non pas fournis comme de la pair aide « en soi », mais comme des services ordinaires qui se trouvent être délivrés par des personnes rétablies.

Spécificité et valeur ajoutée des interventions par des pairs

Que savons-nous à propos de la fourniture de services ou de soutien uniquement fondés sur - et donc nécessitant - l'expérience vécue de la personne dans sa situation de maladie comme de rétablissement ? Le premier défi que nous devons relever consiste à identifier quelles sont ces interventions spécifiques que les personnes rétablies peuvent proposer, fondées au moins en partie sur leur propre histoire de maladie et de rétablissement, que d'autres personnes ne partageant pas cette expérience ne seraient pas capables de proposer, ou du moins seraient nettement désavantagées pour atteindre le même résultat. Il s'agit là d'un champ où il reste encore beaucoup à découvrir et à apprendre.

Dans un premier effort pour commencer à démêler les composants uniques et actifs constitutifs de la pair aide, nous avons conduit une étude contrôlée et randomisée des effets de l'utilisation de « spécialistes pairs aidants » sur les résultats cliniques observés auprès de personnes présentant des troubles mentaux graves, caractérisés également par des antécédents de ruptures itératives de traitement et de violence, ou de menace de violence à l'égard d'autrui, un type de population relevant potentiellement d'un traitement ambulatoire sous contrainte. Dans cette étude, l'équipe de pairs aidants avait été spécialement recrutée et formée pour utiliser sa propre expérience vécue du trouble mental grave comme moyen de rehausser sa crédibilité auprès de cette population composée de personnes très difficiles à impliquer⁴, et comme outil pour apporter plus d'espoir, construire un modèle centré sur la résolution évolutive de problèmes et démontrer les bénéfices liés à l'engagement dans le traitement. Outre la réponse, via un élargissement de la gamme de services proposés dans le cadre

4. NdT : Traduction d'un terme anglo-saxon « difficult to engage », quasi générique, désignant un groupe hétérogène de personnes caractérisées non par un diagnostic, mais par le fait qu'elles sont très difficiles à traiter et/ou à engager dans un processus de traitement : souvent seules, isolées, très précaires, facilement violentes, présentant des comorbidités (alcool/drogue), des ruptures itératives et des réhospitalisations fréquentes, le plus souvent sous contrainte. Dans les expériences d'équipes de traitement intensif et proactif dans la communauté (ACT : assertive community teams), qui sont souvent à mi chemin entre des équipes mobiles dédiées et des équipes de secteur réactives « à la française », les protocoles reflètent que la file active des intervenants doit être plus réduite que celle correspondant à des cohortes de personnes malades aux profils de besoins plus « classiques ».

d'un travail de *case management*, aux besoins basiques de leurs clients, les pairs-aidants mettaient en valeur auprès de ces derniers l'opportunité de participer à des activités sociales et de loisirs plaisants et de les pousser à occuper un rôle social valorisé, dans le cadre d'un emploi ou en dehors. Pour renforcer l'importance de la construction d'une confiance en soi et d'une « restauration du moral », l'équipe de pairs aidants travaillait avec une file active de douze personnes ou moins, pour la période donnée, et proposait ce type de services et de soutien dans la cité comme un prolongement aux services proposés par les équipes ambulatoires existantes de gestion de cas intensive.

Pour cette étude contrôlée, 137 participants furent recrutés sur quatre sites et randomisés, afin de bénéficier d'une gestion de cas intensive, puis répartis selon la mise en œuvre, ou non, par un spécialiste pair aidant. Les données ont été recueillies au décours d'entretiens menés à J0 du départ de l'étude, à six mois et douze mois de suivi, évaluant la relation thérapeutique, l'utilisation des services et la motivation ; les cotations de la participation initiale au traitement par les intervenants ; et les dossiers renseignant la présence aux rendez-vous. Le principal résultat de l'étude fut que les participants assignés aléatoirement au groupe des intervenants pairs aidants [groupe expérimental] montrèrent des contacts significativement accrus avec les intervenants durant les six premiers mois, comparativement à des contacts décroissants dans le groupe contrôle pendant la même période. Les participants au groupe expérimental se déclarèrent davantage considérés, mieux compris et acceptés par les intervenants que dans le groupe contrôle, mais ces effets disparaissaient à douze mois. Les participants déclarant se sentir davantage considérés et compris à six mois présentaient également des niveaux plus élevés de motivation pour leur traitement ainsi qu'un taux d'utilisation plus élevé des services de soutien mutuel pour l'alcool et les addictions à douze mois.

Dans une étude plus récente consacrée à la pair aide, nous avons assigné aléatoirement 290 adultes présentant tous des troubles mentaux graves, d'origine afro-américaine ou hispanique, à trois groupes d'offre de services différenciés de façon graduée : 1) soin ordinaire + pratique fondée sur des données probantes de GMR (Gestion de la Maladie et du Rétablissement) ; 2) soin ordinaire + GMR + Projet Personnalisé de Soins facilité par un Pair aidant (PPSP) ; 3) soin ordinaire + GMR + PPSP + adjonction d'un programme d'intégration dans la communauté fourni par des pairs aidants. Dans cette étude, nous avons trouvé des effets bénéfiques pour les deux programmes incluant la pair aide par rapport au premier groupe n'en proposant pas. L'adjonction d'un projet de soins personnalisé facilité par un pair aidant a augmenté la perception, par les participants, de la réactivité de leur traitement et de la capacité de celui-ci à intégrer des aspects non directement liés au traitement (tels que le logement et l'emploi). Il a également accru

leur aptitude au contrôle de soi et leur capacité à provoquer des changements positifs dans leur existence. Le programme d'intégration dans la communauté coordonné par les pairs aidants a accru encore plus le sentiment d'espoir et d'implication des participants, leur niveau de satisfaction dans leur vie familiale, leur perception positive d'eux-mêmes, de leur propre vie, du soutien social et leur sentiment d'appartenance à la société.

Ces deux études constituent un début prometteur pour ce champ de recherche en plein développement.

Larry Davidson, Ph.D.,

Professeur de Psychiatrie, École de médecine de Yale, USA.

Texte rédigé spécialement pour *Pluriels*, traduction de Serge Kannas et Sabine Rivet.

Références

Davidson L., Chinman M., Kloos B., Weingarten R., Stayner D., Tebes J.K., Peer support among individuals with severe mental illness: A review of the evidence. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 1999, 6:165-187.

Davidson, L., Chinman, M., Sells, D. & Rowe, M., Peer support among adults with serious mental illness: A report from the field. *Schizophrenia Bulletin*, 2006, 32:443-450.

McKenzie D., *The Appleton Temporary Home: A record of work*, Boston, MA: T.R. Marvin & Sons, 1875.

II. Le programme des médiateurs de santé-pairs développés par le Centre collaborateur de l'OMS.

La position de la FNAPSY.

Pour nous, l'efficacité du concept de « pair-aidant » est démontrée dans le dispositif des Groupes d'entraide mutuelle. Dans ce contexte, chaque adhérent est soutenu par le groupe et, selon ses capacités du jour, peut aider ou être aidé. Ainsi notre fragilité, la fluctuation des symptômes de nos pathologies sont respectées. Quand les docteurs Roelandt et Le Cardinal sont venus nous parler du concept québécois des « pairs aidants », nous avons été effrayés. Une grande réflexion s'est engagée au sein de la Fnapsy, avec la création d'une commission et d'un administrateur rapporteur, Marie-Christine Thibaut. Nos peurs étaient nombreuses. Comment faire respecter notre fragilité, comment allions-nous être intégrés dans une équipe, quel regard allaient porter sur nous les patients et les soignants ?

La Fnapsy, après mûre réflexion, a décidé de participer au projet. Il nous a semblé préférable d'être dans le projet pour pouvoir le faire évoluer dans le respect des usagers, plutôt que de subir un projet qui serait mis en place et qui n'aurait pas pu être corrigé

dans ses possibles dérives. Le Québec n'est pas la France, notre culture est différente. Il n'y a là aucun jugement de valeur.

Durant plus de deux ans, nous avons participé à de nombreuses réunions de préparation, rencontré les deux québécoises porteuses du projet, participé à une première formation « usagers et professionnels ». Le projet prenait forme. Suite à notre rencontre, notamment, avec une personne ayant suivi le programme IMEA (Institut de médecine et d'épidémiologie appliquée - Paris VII) de médiateur de santé publique, nous avons bataillé pour changer le nom de « pair aidant » en « médiateur pair ». Les mots ont une importance. Les évolutions se sont faites de part et d'autre. Dans le même temps, le docteur Vincent Girard, après avoir passé une année à travailler avec des travailleurs pairs professionnels à Yale (avec le Professeur Larry Davidson) à la rencontre des personnes sans abri, dans une équipe de santé mentale, débutait un programme de médiateurs dans une EMPP (Équipe mobile psychiatrie précarité) à Marseille. Nous avons pu échanger sur les problèmes rencontrés et faire évoluer nos projets parallèlement.

Notre collectif CCOMS et Fnapsy a obtenu de la CNSA le soutien pour une expérimentation de ce concept nouveau et de ce nouveau métier. Nous sommes donc maintenant à l'aube du lancement de ce projet, pour lequel la Fnapsy est complètement engagée. Les chargés de mission usagers sont choisis et participeront, au nom de la Fnapsy, au démarrage consistant à choisir les sites d'accueil, les usagers prêts à s'engager, et à la mise en place de la formation indispensable.

Le travail se fera conjointement entre les usagers et les professionnels, représentés par la Fnapsy et le CCOMS. Nous serons très vigilants. Nous sommes conscients qu'il s'agit là d'un challenge exceptionnel, qui peut apporter beaucoup. Cette expérience, si elle réussit, peut être, par elle-même, une véritable formation sur le terrain pour les équipes, une reconnaissance pour les usagers médiateurs pairs. Mais nous devons être très vigilants. Nous connaissons de l'intérieur notre sensibilité, notre fragilité, nos valeurs. Ils doivent être respectés. Un véritable travail de co-construction devra être fait, un suivi de type supervision devra être mis en place. C'est à ce prix que ce concept pourra apporter réellement un plus dans le paysage de la psychiatrie.

Claude Finkelstein, Présidente de la FNAPSY

Le programme de médiateurs de santé-pairs.

Tant au niveau européen que français, une prise de conscience se fait jour depuis quelques années : l'évolution du champ de la santé mentale viendra de « l'empowerment », de l'émancipation des usagers. Pour soutenir ce changement, le Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, Lille, France) et la Fédération nationale des

Programme expérimental Médiateur de santé-pairs 2010-2013

C'est à l'issue de quatre ans de recherche-action participative menée par l'équipe du CCOMS¹ rattaché à l'EPSM Lille Métropole, conjointement avec la FNAPSY et le ministère de la Santé, que le « Programme National Médiateurs de Santé/Pairs » est né. Il consiste en l'intégration de trente médiateurs de santé dans les services de psychiatrie et d'insertion sociale par le biais d'une formation. Cette expérimentation, financée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, se développera sur trois ans dans trois régions françaises : Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France et PACA. Cette nouvelle manière d'envisager le soin consiste à travailler avec des personnes ayant une expérience significative de rétablissement d'un trouble psychiatrique. Leur expertise est reconnue au niveau international comme spécifique et complémentaire de celle des soignants. La relation avec les patients se construit alors autour d'un vécu commun. Les médiateurs de santé/pairs seront intégrés dans les équipes soignantes et d'insertion comme des professionnels à part entière. Leurs expériences apporteront alors à la personne soignée un accompagnement spécifique dans la relation et dans le cadre de soins. Le champ de compétences des médiateurs/pairs repose sur quatre axes : le soutien relationnel, l'accompagnement, l'éducation à la santé et l'accès aux soins.

Expérimentation sur trois ans

Avant d'exercer, les médiateurs de santé devront suivre une formation assurée par l'Université Paris-VIII. Ce diplôme d'études supérieures, qui comprend 224 h de cours et 280 h de stage, aboutit à un niveau bac+3. Les médiateurs en formation seront embauchés pour deux ans par les hôpitaux psychiatriques et les services sociaux. Ils seront intégrés par paire dans des services préalablement agréés par les formateurs et chargés de missions. Les chargés de mission participent à la sélection des candidats, assurent et coordonnent le suivi après leur formation dans les services des trois régions. Ils valident les terrains de stage après les avoir visités et participent à l'ensemble de la formation.

Au terme de l'expérimentation, les médiateurs de santé devraient rejoindre les nouveaux métiers de l'hôpital et des structures médico-sociales. Leur participation à l'amélioration des soins contribue également à changer le regard que portent les usagers sur la santé mentale et participe à la déstigmatisation.

1. Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale.

usagers de la psychiatrie (FNAPSY) se sont engagés dans un programme innovant de développement de médiateurs de santé/pairs, en santé mentale. Ce programme est en droite ligne avec des recommandations de la Conférence d'Helsinki de l'OMS Europe et du Plan d'action adopté dans 52 pays de la zone européenne.

L'exclusion, la relégation et la peur du « fou » ont toujours entraîné une forte stigmatisation des personnes ainsi que la perte de l'espoir en une guérison et une vie hors l'institution – souvent plus enfermante que soignante. Les professionnels de la santé mentale participent également, par leurs représentations et leur vocabulaire, à la stigmatisation des patients : « chroniques », « déficitaires », « incurables », « apragmatiques ». Qui n'a jamais désigné un patient par ces termes : « grand schizophrène », « hébéphrène dangereux », sous-entendant que ces personnes n'ont pas d'avenir ni de chance de « s'en sortir » ?

Enfin, les classifications de la psychiatrie (DSM IV et CIM X) y concourent aussi à leur manière. Autant de mots qui tuent symboliquement, enferment dans une case diagnostique, annihilent l'espoir et transforment les personnes en étiquette. Au final, les personnes « psychiatisées » souffrent, en plus de leurs troubles, de devoir perpétuellement les cacher afin d'essayer de vivre normalement.

Néanmoins, certains signes de l'entraide réciproque entre patients se retrouvent au fil de l'histoire de la psychiatrie. Citons l'exemple de Jean-Baptiste Pussin, ancien malade devenu surveillant de l'Asile de Bicêtre et qui inspira l'œuvre de Pinel. Souvenons-nous que durant la deuxième guerre mondiale, des personnes hospitalisées se sont enfuies ou sont sorties de l'hôpital psychiatrique, pendant ce que Bonnafé et Laffont ont décrit comme une extermination douce (40 000 morts de faim dans les hôpitaux de 1939 à 1943). Certains ont été retrouvés par la suite, réintégrés dans la société. Dans les pavillons asilaires où plus de 200 personnes étaient enfermées avec deux infirmiers, on connaissait bien l'entraide et les soins réciproques entre hospitalisés qui étaient, avec les médicaments et l'enfermement, les seuls « soins » que pouvaient recevoir ces personnes. De même, le film « Histoire de Paul » de René Féret – qui avait été hospitalisé à 20 ans à l'hôpital psychiatrique d'Armentières – témoigne également des capacités des patients à s'aider et à soigner leurs proches.

C'est ce courant que l'on retrouve conceptualisé dans le terme d'*empowerment*, soit la prise de pouvoir des usagers ou, comme le dit Claude Éthuin (ex-usager), la « reconquête de leurs territoires perdus ». C'est la philosophie de base du programme de médiateurs de santé/pairs.

Ils seront des personnes formées, ayant vécu un parcours de soins psychiatriques et de rétablissement. Recrutées par des établissements de soins, leur mission sera de faciliter l'accès aux soins, promouvoir l'accompagnement et le soutien relationnel, et de

participer à l'éducation thérapeutique des patients. Ils seront des professionnels dont l'expérience vécue devrait aider les patients et les équipes soignantes à avancer vers la guérison, le rétablissement, la déstigmatisation et donc la citoyenneté retrouvée.

Après les Groupements d'entraide mutuelle (GEM), il s'agit du deuxième programme national français visant à donner du pouvoir aux usagers de la psychiatrie. Les GEM ont comme but l'entraide et l'autogestion, les médiateurs de santé/pairs l'accès aux soins, l'accompagnement et les changements de la culture professionnelle. Ces deux actions visent à un changement concret des représentations de la population, des professionnels et des usagers eux-mêmes, vis-à-vis des problèmes de santé mentale.

Ce programme doit redonner l'espoir dans un domaine qui, actuellement, en a bien besoin.

Dr Jean-Luc Roelandt,
Directeur du CCOMS Lille France.

« Empowerment » des usagers des services de Santé mentale : le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé.

Présentation du programme

On pourrait définir l'« empowerment » par la possibilité donnée aux personnes souffrant de troubles de santé mentale ainsi qu'à leurs proches, de retrouver une autonomie, une certaine autorité et un sentiment de capacité dans différents domaines de la vie, notamment concernant les droits fondamentaux, l'accès à l'information, l'accès à une défense juridique, les parcours de soins, la participation à la planification et à l'évaluation des services, les programmes de prévention et d'information.

Initié en 2009, le programme « empowerment » de l'Organisation mondiale de la santé et de la Commission européenne se fonde sur le Pacte européen pour la santé mentale et sur le Plan d'action sur la santé mentale pour l'Europe.

Lors de la conférence ministérielle d'Helsinki en 2005, les ministres de la Santé des 52 États membres de la région européenne de l'OMS se sont engagés à :

- renforcer les politiques de santé mentale et les législations qui définissent les normes pour les activités de santé mentale et le respect des droits humains ;
- lutter contre la stigmatisation et la discrimination ;
- favoriser l'autonomie et l'« empowerment » des usagers de services de santé mentale ;
- donner aux usagers le choix et l'implication dans les soins.

Or, les usagers des services de santé mentale et leurs proches sont peu ou pas impliqués dans les processus de décision et de

contrôle concernant les services de santé mentale. De façon générale, ils font face à des problèmes d'exclusion sociale et de discrimination.

Grâce à ce programme, l'OMS Europe et la Commission européenne soutiennent les États membres dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen. Ils recommandent donc de soutenir l'« empowerment » des personnes souffrant de trouble de santé mentale et de leurs aidants (familles, proches) en :

- favorisant la prise de conscience et les changements positifs pour les usagers et leurs familles, l'environnement éducatif et professionnel, la communauté, les pouvoirs publics et les agences nationales ;
- conduisant des politiques et activités de promotion des droits humains, d'inclusion des personnes souffrant de trouble de santé mentale et de réduction de la stigmatisation et de la discrimination de ces personnes ;
- produisant une information ciblée qui permette aux usagers et aux aidants un choix et une implication dans les traitements et les soins ;
- favorisant la représentation des usagers et des aidants dans les comités responsables de la planification, du fonctionnement et de la supervision des services ;
- soutenant les organismes (associations, agences...) qui favorisent l'*empowerment* et la défense des personnes souffrant de trouble de santé mentale, en coordonnant des activités locales, nationales et internationales.

Ce programme travaille sur quatre axes :

1. l'identification d'indicateurs et de facteurs de succès et d'échec dans l'« empowerment » des usagers de services de santé mentale ;
2. l'identification des bonnes pratiques existantes ;
3. le soutien des gouvernements et des acteurs locaux dans la création d'environnements favorisant l'implication des usagers ;
4. le soutien et la promotion de bonnes pratiques permettant l'« empowerment ».

Il repose en grande partie sur des associations d'usagers et de famille, tant dans la composition de son comité de pilotage¹ que dans ses réseaux². À terme, les objectifs concrets sont les suivants : l'accès et la qualité des systèmes et des traitements, la représentation des usagers et des familles à tous les niveaux de décision, d'inspection et d'organisation des systèmes de santé, l'accès à l'information pertinente et fiable, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, le soutien aux réseaux de travail, la recherche et la formation, l'aide et le soutien à la création d'associations d'usagers et de famille au niveau national, la sensibilisation et la formation des politiques, des médias et, plus globalement, de la population générale.

Actualité du programme

Identification d'indicateurs d'« empowerment »

Sur la base de données existantes telles que la Convention des droits de l'homme des Nations-Unies, les déclarations et les recommandations de l'OMS et de la Commission européenne, des indicateurs d'*empowerment* des usagers et des familles ont été identifiés et développés par le comité de pilotage et ses réseaux selon les principes suivants :

- les indicateurs doivent être en accord avec les objectifs de la Déclaration sur la santé mentale pour l'Europe et du Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être ;
- chaque indicateur doit avoir une définition facilement compréhensible et applicable dans différents systèmes de santé.

Les indicateurs couvrent quatre champs, conformément aux priorités du projet : respect des droits de l'homme ; participation des usagers et familles aux processus de décision, tant dans les domaines politiques, légaux que dans la planification, l'organisation et la supervision des services ; accès à des soins de qualité ; accès aux informations et aux ressources (accès au dossier médical, possibilité de défense juridique, financement public d'associations...). Ces indicateurs n'ont pas encore été publiés, ils doivent être testés dans l'ensemble des pays pour fournir un état des lieux de la question.

Identification de bonnes pratiques pour l'« empowerment » des usagers

Sur la base des indicateurs, une centaine de bonnes pratiques ont été identifiées dans la région Europe de l'OMS (52 États). En France, ont été repérés, entre autres : les Groupes d'entraide mutuelle, la Semaine d'information en santé mentale, les Conseils locaux de santé mentale, les projets « médiateurs de santé pairs » et « un chez soi d'abord ». Une rencontre OMS/CE organisée par l'EUFAMI a regroupé les acteurs-clés à l'initiative de ces pratiques à Louvain (Belgique) les 27 et 28 octobre 2010. Des décideurs politiques et représentants d'administration européens et nationaux ont été invités à y participer (toutes les informations sur le site internet : www.eufami.org).

Nicolas Daumerie,

psychologue clinicien, psychologue communautaire,
chargé de mission et des relations internationales, CCOMS

Avec la collaboration de Aude Caria, psychologue (CCOMS, Lille France)
et Axelle Lemahieu, psychologue stagiaire (CCOMS Lille, France).

Références

User empowerment in mental health - a statement by the WHO Regional Office for Europe <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/diseases-and-conditions/mental-health/publications/2010/user-empowerment-in-mental-health-a-statement-by-the-who-regional-office-for-europe>.

Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2005. [/http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20050912_1](http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20050912_1).

European Pact for Mental Health and Well-being. Brussels, European Commission, 2008. (http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_en.pdf).

Notes

1. Organismes experts membres du comité de pilotage : DG Health and Consumer's Protection European Commission ; ENUSP (European Network of ex users and Survivors of Psychiatry) ; EUFAMI (European Federation of Associations of Families of People of Mental Illness) ; FEAFES (Federación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental, Espagne), UNASAM (Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale, Italie), FNAPSY (Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie) ; GAMIAN (Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks) ; Mental Health Europe ; Mental Health Foundation ; Mental Health WHO EURO ; Middlesex University (RU) ; National Institute for Health and Welfare (Finland) ; NIMHE (National Institute of Mental Health in England) ; National Early Intervention Programme (RU) ; Open Society Mental Health Initiative (RU) ; Patient and Public Involvement Mental Health Foundation (RU) ; Quality Assurance and User Experience at South West London and St George's Mental Health (RU), National Health Service Trust South Essex Partnership (RU) ; National Health Service Foundation (RU) ; University of Nottingham (RU) ; University Clinical Centre, Skopje (Macédoine) ; WHO CC Collaborating Centre Lille (France) ; WHO EURO Collaborating Centre Naples (Italie) ; World Health Organization, Genève (Suisse).

2. Quelques exemples d'associations d'usagers et de familles en Europe : BAPK (Allemagne), NSUN (Royaume-Uni), Clietbund (Hollande), Psytoyens, Uilenspiegel... (Belgique), POSOPSY, EPAPSY... (Grèce), Club 13 (Lituanie), Fénix (Bosnie), Partnership for Equal Rights (Georgie), THRIVE, Starwards, HUG, VOX... (RU), Hamdilon (Tadjikistan), Awakenings foundation (Hongrie), CEAM (Portugal), Caspian Mental Health Association (Azerbaïdjan), Kolombus (République Tchèque), Fnapsy et UNAFAM (France)...

III. Exemples de participation effective de patients rétablis.

Le programme Emilia.

Le projet Emilia, au cours duquel des usagers de services de psychiatrie ont bénéficié d'un programme de formation et d'accompagnement à l'emploi, se fonde sur les mêmes concepts de rétablissement ou « recovery » (Anthony, 1993, Deegan, 1996) et d'« empowerment » (Freire, 1971, Rappaport, 1981, Aujulat, 2007) qui ont animé de nombreux programmes de médiateurs-pairs.

Emilia 2005-2010 (Empowerment of Mental Illness Service Users through Lifelong Learning Integration and Action)¹ est une recherche-action dont les objectifs visent à faciliter l'accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des usagers en santé

1. Le projet Emilia a reçu le soutien du 6^e programme cadre de recherche et de développement de la Commission européenne (contrat CIT3-513435).

mentale. Associé à ENTER Mental Health, un réseau d'établissements publics de santé et d'universités spécialisé dans la formation et la recherche en santé mentale, le projet Emilia a réuni seize partenaires institutionnels dans douze pays différents et a proposé d'étudier pendant près de deux ans les effets d'une offre de formation et d'accompagnement à l'emploi sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux d'usagers souffrant de troubles psychiatriques graves et de longue durée (F20, F31). Dans huit pays européens, un programme de formation a été proposé à un total de 216 usagers afin de les soutenir dans la mise en œuvre de leur projet professionnel, personnel et de santé.

En France, le Laboratoire de recherche de l'Établissement public de santé Maison Blanche² a été l'opérateur de la recherche et de l'intervention Emilia. Trente-cinq usagers ont été recrutés par les services des 25^e et 7^e secteurs psychiatriques de Paris. L'ensemble des équipes - infirmiers, médecins et assistantes sociales - était impliqué. Des conseillers à l'accompagnement à l'emploi de la Maison de l'emploi de Paris (MEP) et du Plan local et d'insertion et d'emploi (PLIE) des 18^e et 19^e arrondissements de Paris ont été mis à disposition pour procéder au suivi de ces usagers, et la Cité des métiers est venue compléter l'offre de services pour faciliter l'élaboration des projets professionnels, personnels et de santé. La FNAPSY et l'UNAFAM Paris se sont intégrées dans le projet en participant aux formations, en les co-animant et en étant membres actifs du comité de pilotage.

Une définition récente décrit le rétablissement comme « ... un processus représentant la croyance que tous les individus, même ceux avec des handicaps psychiatriques graves, peuvent développer l'espoir en l'avenir, participer à des activités significatives, exercer leur autodétermination et vivre dans la société sans stigmatisation et discrimination... » (Resnick *et al.*, 2005). Il consiste en un processus de découverte individuelle : faire l'expérience de sa vie avec sa maladie et ses symptômes, sa vulnérabilité, avec l'encouragement de l'espoir et la formulation d'objectifs réalistes. Goldstein *et al.* (2005) distinguent quatre étapes dans le processus du rétablissement : l'espoir, l'autonomisation, la responsabilité de soi et l'établissement d'un rôle significatif dans la vie.

Le programme de formations Emilia avait deux visées principales : d'une part, aider l'usager à reprendre pied dans la vie professionnelle en s'intégrant dans le milieu ordinaire et, d'autre part, l'aider à prendre conscience des compétences acquises à travers son vécu de la maladie et ses connaissances du système sanitaire et social, voire les transformer en de nouvelles pratiques, y compris dans le monde de la santé mentale. Ainsi, après s'être formé aux concepts d'*empowerment* et de *rétablissement*, notamment dans le cadre de la formation collective *Construire sur ses forces*, les usagers qui le

2. Il regroupe les secteurs psychiatriques du quart nord-est de Paris et concerne une population d'environ 750 000 habitants.

souhaitaient ont pu participer à des formations innovantes comme « Acquérir des compétences de chercheur et participer à une recherche ou Devenir usager-témoin des services en santé mentale », cette dernière montée en partenariat avec la Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie, FNAPSY.

La première formation en tant qu'usager-enquêteur s'est faite à l'occasion d'une enquête sur la gestion de la douleur dans les centres médico-psychologiques, menée pour le Comité de lutte contre la douleur (CLUD) de l'EPS Maison Blanche. Cette présence usagère a donné une nette valeur ajoutée à ce type d'enquête habituellement dévolue aux élèves infirmiers, notamment en permettant de :

- travailler le vocabulaire des questions posées afin de les rendre plus accessible aux patients enquêtés ;
- poser des questions de recherche inédites : en l'occurrence, si la douleur physique était bien prise en compte dans les questionnaires traditionnels du départ, les usagers réclamaient aussi la prise en compte de la douleur psychique - posant ainsi en aval la question de sa prise en charge dans les soins ;
- faciliter la mise en relation avec les personnes interrogées, souvent davantage en confiance avec quelqu'un qui, ayant vécu la même expérience, les comprendrait mieux.

La seconde formation avait comme objectifs de permettre d'acquérir des compétences pour intervenir en public en tant qu'usager-expert des services de psychiatrie. Leur a été donnée l'opportunité, non seulement d'identifier les forces sur lesquelles ils pouvaient se reposer pour avancer dans la vie, mais également de se raconter, de transmettre leur expérience biographique. Ces actions sont extrêmement enrichissantes et libératrices pour la personne, mais également pleines d'enseignement pour les professionnels. Par exemple, le laboratoire de recherche a organisé une journée de sensibilisation au handicap psychique pour les conseillers des missions locales où intervenaient à la fois un psychiatre et des usagers-témoins, qui ont échangé avec les professionnels de l'insertion professionnelle. Citons encore des interventions d'usagers-témoins à des conférences sur des thèmes très différents :

- Journée sur la discrimination en psychiatrie avec les soignants de l'EPS Maison Blanche (27 avril 2009) ;
- Conférence nationale sur l'éducation thérapeutique à l'Université Pierre et Marie Curie à Paris devant un public de médecins (12 juin 2009) ;
- Conférence européenne sur la psychologie communautaire devant un public de chercheurs et de praticiens en psychologie (29/30 octobre 2009) ;
- Conférence internationale Emilia, au ministère de la Santé à Paris, les 11 et 12 février 2010, avec des professionnels de santé, des chercheurs et des usagers de toute l'Europe.

Dans l'ensemble de ces manifestations, les usagers-témoins montrent leur capacité à objectiver leur expérience du vécu de la maladie ainsi que du système de soins, et cela en permettant des échanges non seulement avec des professionnels de santé, mais également avec d'autres usagers - dans une relation proche de celle de *pair-aidant* dans d'autres contextes.

Le programme de formation Emilia a permis de favoriser le changement dans la relation entre soignant et soigné, ce dernier n'étant plus le réceptacle passif de la connaissance du soignant, mais bien une personne qui possède des compétences, des savoirs, des aptitudes qui lui permettent de faire ses propres choix, d'aider autrui, voire même de participer à la formation de nouveaux soignants. Le regard porté sur l'usager s'en trouve modifié, notamment en termes de potentiel, d'avenir.

Plus avant, la réplication de telles expériences doit permettre d'initier de nouvelles pratiques et de reconnaître la capacité d'acteurs comme les pair-aidants, les patients-formateurs, les usagers-témoins, à jouer un rôle important dans l'offre de services. Un centre Emilia, dédié entre autres à cette tâche, devrait voir le jour en 2011.

Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche
tgreacen@ch-maison-blanche.fr

Emmanuelle Jouhet, chargée de projet,
Laboratoire de recherche, EPS Maison Blanche.

Bibliographie

Greacen T. et Jouet E. (2009), « Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA », *Pratiques psychologiques : Dossier, Psychologie communautaire*, n° 15 (1), 77-88.

Greacen T. et Jouet E. (2008), « Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion », *Information psychiatrique*, n° 10 (84), 923-929.

Greacen T. et Jouet E. (2010), *Le dispositif Emilia : un levier d'intégration des personnes handicapées*, n° 3, Paris, Publication de l'agence Entreprises et handicap.

Interview de médiateurs de santé, Mrs Hermann Händlhuber et Claude Lefebvre.

Programme « Housing first », Équipe mobile santé mentale précarité de l'hôpital Sainte Marguerite (AP-HM).

Hermann Händlhuber et Claude Lefebvre sont actuellement employés comme « médiateurs de santé-pair » par l'hôpital Sainte Marguerite à Marseille. Hermann Händlhuber est également président du GEM « Les nomades célestes ».

Pouvez-vous nous présenter brièvement votre parcours ?

Hermann Händlhuber. Je suis originaire d'Autriche où j'ai vécu une grande partie de ma vie. J'appartenais à l'époque à la bonne

bourgeoisie autrichienne. J'ai travaillé dans le bâtiment puis dans les assurances. J'étais particulièrement bien intégré sur le plan social, je gagnais pas mal d'argent. Je militais au niveau régional pour le parti populaire autrichien (l'équivalent de l'UMP). Bref, je vivais une vie confortable et conformiste, mais mon travail ne me satisfaisait pas vraiment et j'avais tendance à boire de temps en temps pas mal d'alcool.

Dans les années quatre-vingt-dix, à la suite de mon deuxième divorce, j'ai basculé dans une dépression cachée. J'ai tout plaqué et suis parti en errance dans différents pays (Italie, Espagne, Maroc...). J'ai vécu ainsi dans la rue pendant huit ans. Au départ, j'étais fasciné par la marginalité, c'était un peu l'aventure. Puis, progressivement, j'ai complètement sombré dans l'alcool. Je suis tombé malade (tuberculose) et suis resté plusieurs mois à l'hôpital, ce qui m'a permis de sortir quelques temps de la misère de la rue et surtout d'obtenir le versement de l'AAH. J'ai loué une petite chambre meublée et j'ai commencé à écrire mon histoire, mais la guérison a eu comme conséquence la suppression de l'AAH, et ce fut le retour à la case départ ! Nouvelles errances, passage par Marseille et rencontre avec le docteur Girard. Il m'a aidé à guérir de la dépression. De l'alcool, j'ai guéri moi-même. Et progressivement, il a proposé que j'intègre, à partir de 2005, à titre bénévole d'abord, puis rémunéré à partir de 2008, l'équipe de rue de Médecins du monde et de l'AP-HM.

Claude Lefebvre. Je suis d'origine gitane. Ma mère a connu l'hôpital psychiatrique pendant vingt ans et j'ai été en partie élevé dans la rue. J'ai connu ma première hospitalisation à l'âge de 35 ans. Lorsqu'en 2006, j'ai intégré le GEM des Canoubiers porté par l'association Les sentinelles égalité, on m'a tout de suite donné des responsabilités. Je me suis employé, avec deux camarades du GEM, à développer un système d'entraide autour de la diffusion des connaissances informatiques, pour favoriser le rétablissement par l'accompagnement par les pairs.

Comment s'est opéré le passage au rôle de médiateur de santé dans l'équipe mobile psychiatrie précarité de l'AP-HM ?

Claude Lefebvre. J'ai rencontré le Dr Girard dans l'association *Les sentinelles égalités*, dont il a été fondateur avec le Dr Dolores Torres et Maité Arthur, une usagère. Il m'a demandé si j'étais intéressé à participer à une équipe de recherche et à venir travailler comme médiateur de santé/travailleur pair. J'ai d'abord hésité. Pendant trois mois, j'ai beaucoup réfléchi et discuté avec mes pairs. Le projet avait permis d'ouvrir un squat pour les gens de la rue et il me semblait que l'équipe faisait du bon travail. C'est ce qui m'a décidé à accepter de participer, comme bénévole pour commencer. J'ai aussi beaucoup discuté de psychiatrie avec ce psychiatre et il m'a semblé qu'il était assez humain pour que je travaille avec lui.

L'étape suivante était de devenir professionnel, et j'ai décidé de la franchir quand j'ai assisté à une réunion à Paris sur le programme national médiateur de santé avec le CCOMS et la FNAPSY.

J'ai alors eu un rendez-vous à la DRH de l'hôpital pour amener un CV et une lettre de motivation que j'avais travaillée avec le psychiatre. J'ai commencé à essuyer les plâtres quand j'ai rencontré le médecin du travail, qui ne comprenait pas comment une personne ayant connu la rue, la toxicomanie, et aussi qui avait été « fou » pouvait travailler à l'AP-HM. Il m'a demandé une sérologie VIH, ce qui est illégal, mais que j'ai accepté de faire. J'ai appris par la suite que ce médecin était usager de la psychiatrie. Il a fallu l'intervention du Dr Girard auprès de la direction générale du CHU pour débloquer les choses et permettre mon recrutement. Aujourd'hui, je vais signer mon quatrième contrat de trois mois.

À quels obstacles vous êtes-vous heurté pour devenir médiateur de santé ? Comment vous situez-vous par rapport aux professionnels non usagers ?

H.H. S'intégrer dans l'équipe de professionnels de Médecins du monde n'a pas été simple. Il y a avait, il y a, il faut le dire, beaucoup de résistances, parce que nombreux ne sont pas convaincus qu'un homme venu de la rue a les compétences attendues. J'ai dû gagner la confiance de l'équipe en démontrant chaque jour ma fiabilité et les complémentarités que j'apportais au travail de rue.

C.L. Cela a été très difficile d'obtenir un vrai contrat de travail à l'AP-HM. Aujourd'hui, la seule solution juridique qui a été trouvée a été de nous embaucher comme « agent d'entretien qualifié » car, dans la fonction publique hospitalière, le grade de « médiateur de santé » n'existe pas. Cela ne me satisfait pas du tout car, sur le plan professionnel et social, il n'y a pas de visibilité de mon vrai métier.

S'agissant des rapports avec les autres professionnels de l'équipe, ils sont, avec certains, très difficiles. Tous ne sont pas convaincus de l'efficacité du travail des pairs. Le problème, c'est qu'ils considèrent toujours l'usager devenu pair comme un malade en crise. Ils ne croient pas forcément dans la possibilité du rétablissement. Ils ne voient pas la valeur ajoutée d'un travailleur pair par rapport à leurs propres savoirs et connaissances. Cela peut aussi poser des problèmes pratiques : il est évident que si je dois être réhospitalisé, il ne faut pas que ce soit dans le service dans lequel je travaille.

Quelles sont, selon vous, la spécificité et les limites, éventuellement, de votre intervention auprès des usagers de santé mentale, comparée à celle des autres professionnels ?

H.H. Je me définirais comme une « passerelle » entre les gens de la rue et les professionnels de santé qui tentent de les approcher et de les soigner : il faut avoir vécu la rue pour comprendre ces personnes. Je constitue le lien entre les deux mondes. De par mon

vécu, il m'est possible de faciliter l'accès aux personnes vivant dans la rue aux équipes médicales, car je partage leurs codes et parle la même langue.

C.L. Ma vraie spécificité c'est l'expérience de la souffrance et la capacité à construire de l'entraide : il n'y a qu'avec l'aide de pairs que l'on peut s'en sortir. Je suis surtout utile dans les « maraudes », les tournées de rue.

Comment voyez-vous l'évolution de votre rôle et de ce travail ? Quels sont vos projets professionnels aujourd'hui ?

C.L. Je souhaite continuer le travail de médiateur, mais ailleurs, car je pense que les médiateurs ne doivent pas être cantonnés au champ de la santé mentale. L'activité de médiation est très importante pour moi, c'est ce qui m'a permis de ne pas retomber dans la maladie.

H.H. J'ai eu la chance de passer, comme le Dr Girard, par l'université de Yale, et de travailler dans l'équipe du Pr Larry Davidson aux États-Unis. Je suis surtout intéressé par les questions de logement ; je vais être coordonnateur du programme pilote marseillais sur les médiateurs de santé pairs avec le Dr Girard, et je vais participer à la formation « médiateurs pairs » à l'université Paris-VIII.

Par ailleurs, l'ouvrage que j'ai écrit, et qui raconte mon histoire, devrait prochainement être édité chez Presque Lune éditions.

Quelques éléments sur le recrutement et la professionnalisation des travailleurs pairs/médiateurs en santé mentale sur le site pilote du programme Housing First (Marseille).

Depuis l'épidémie de sida, la place des malades a changé en faveur d'un rééquilibrage des rapports de forces entre soignants et soignés. En France, les lois de 2002, puis de 2005, confèrent aux usagers un rôle de plus en plus important en tant qu'acteurs du système de soin, notamment en psychiatrie, avec la création des Groupes d'entraide mutuelle.

C'est dans ce contexte qu'un programme national de médiateurs de santé mentale, construit par le CCOMS et la FNAPSY, devrait débuter en 2011. À Marseille, site pilote de ce programme, des médiateurs en santé mentale intègrent, depuis 2005, et ce de façon progressive, une équipe de professionnels de la psychiatrie spécialisée dans le travail de rue.

Le Programme des médiateurs en santé mentale à Marseille

Depuis les années quatre-vingt-dix, une politique de santé issue des pays anglo-saxons, the « Harm reduction model » (Feroni,

2002), suggère que des usagers interviennent comme intermédiaires entre le système de soin dit « ordinaire » et les personnes malades, notamment toxicomanes.

À Marseille, le recrutement des usagers repose alors à la fois sur leur connaissance du milieu de la toxicomanie et sur leur capacité à créer du lien (démarche d'« aller vers »), plus que sur des compétences liées à une trajectoire de rétablissement. Un travail d'identification des pratiques de ces intervenants de « proximité » a été réalisé par la ville de Marseille (Cause, 2002¹). Malgré une volonté de baliser leurs itinéraires en identifiant des compétences et des champs d'activités (Brochier, 2001), il s'est avéré que leur professionnalisation relevait plutôt du « bricolage ».

Entre 2001 et 2005, un programme national de formation de médiateurs de santé, piloté par l'IMEA (Faculté Denis Diderot Paris-VII), et développé sur quatre sites dont Marseille, a permis de former 150 personnes à la « médiation en santé publique ».

Parallèlement, en 2005, dans une équipe de bénévoles de Médecins du monde (MDM) travaillant avec des personnes sans abri, le Dr Vincent Girard² propose d'intégrer comme bénévoles dans l'équipe des personnes SDF ayant connu des problèmes psychiatriques.

En 2007, un partenariat entre MDM et l'AP-HM se met en place, visant le recrutement des travailleurs pairs directement par l'hôpital (Rapport mission santé mentale, Marseille, 2009).

Le recrutement et l'intégration des médiateurs dans une équipe professionnelle.

Les critères de recrutement

L'équipe de santé mentale communautaire AP-HM/MDM a recruté quatre médiateurs de santé mentale entre 2005 et septembre 2010, sur la base de trois pré-requis : avoir traversé l'expérience de la maladie mentale, avoir traversé l'expérience de la vie dans la rue et enfin être inscrit dans un processus de rétablissement.

Le recrutement commence par une rencontre, dans la rue, dans un GEM ou par l'intermédiaire d'un partenaire adhérent bien au projet ou le connaissant. Comme les autres professionnels, les médiateurs doivent avoir les capacités à créer et maintenir des liens de confiance directement dans la rue, dans le but de permettre aux personnes rencontrées de construire, à terme, à la fois un projet thérapeutique et un projet de vie. Le type de relation que les médiateurs engagent avec les patients présente l'avantage d'être moins asymétrique et permet une reconnaissance mutuelle plus rapide (Girard, 2006).

Fin 2007, une première personne, Hermann Händlhuber, qui travaillait déjà comme bénévole, est recrutée sur un financement à 50 % par l'État et 50 % sur fonds propres de l'association Médecins du monde. Son recrutement a suscité débats et controverses. Pour

les opposants, l'intégration des personnes dites ex-SDF et malades mettrait en danger leur équilibre psychique déjà précaire (Rapport mission SDF, Marseille, 2005).

En effet, plusieurs expériences négatives (fréquence des arrêts de travail) voire dramatiques (décès) avaient freiné les plus enthousiastes. C'est à la fois l'usage du concept de rétablissement comme un des critères nécessaires au recrutement et la personnalité rassurante du médiateur qui a convaincu MDM de prendre le risque.

Fin 2009, un deuxième médiateur est recruté, Claude Lefebvre, cette fois-ci par l'AP-HM. Son recrutement a nécessité plusieurs rencontres préalables avec le directeur général et le responsable des ressources humaines, pour expliquer et débattre du programme des pairs/médiateurs.

En 2010, deux autres médiateurs sont recrutés par l'AP-HM.

Intégration dans l'équipe

L'intégration des médiateurs dans l'équipe est un processus long, progressif, toujours à l'œuvre cinq ans après. Il est à noter que trop souvent, dans ce type de programme, « *le recours (à des médiateurs) semble sous-tendu par une adresse faite à un "guide indigène" au détriment de la promotion de son insertion effective* » (Ayoub et Musso, 2006³). Après intégration des codes et de la culture soignante par les médiateurs d'une part, et de la culture des médiateurs par les soignants d'autre part, les relations se normalisent au sein de l'équipe. Quant aux relations avec les partenaires, elles sont généralement beaucoup plus simples car ne présentant les mêmes enjeux en termes de place au sein du groupe et/ou de la hiérarchie.

La professionnalisation des médiateurs

La question du statut

Le problème essentiel, outre bien évidemment la réticence des professionnels administratifs ou soignants, est l'absence de grade et d'emploi pour les médiateurs de santé à l'hôpital public aujourd'hui.

Au sein de MDM, Hermann Händlhuber a d'abord été bénévole, puis salarié, sur une fiche de poste de travailleur pair, avec un statut d'animateur de prévention. Le second médiateur, Claude

1. Cause L., Roche P. (2002), *Activité professionnelle des intervenants de proximité. Analyse d'une pratique de réduction des risques auprès des usagers de drogue*. Convention mission sida toxicomanie ville de Marseille/CEREQ.

2. Girard V. (2005), Thèse de médecine, spécialité en psychiatrie. « Visite à domicile chez des sans domicile. Approche anthropologique et clinique du travail de rue à New Haven (États Unis) », Université de la Méditerranée, Faculté de médecine.

3. Ayuba, Y, Musso, S. (2006), Regard anthropologique sur le recours à une médiatrice de santé publique. Dossier « démarche participative et santé : mythe ou réalité ? ». *La santé de l'homme*, sommaire n° 382.

Lefebvre, a un CDD d'agent d'entretien qualifié (AEQ) renouvelable. Une médiatrice a été recrutée sur un CDD de trois mois, sur un statut d'AEQ également. Mais ses problèmes de santé ont été sous-évalués lors du recrutement et son contrat ne sera pas renouvelé. Le dernier médiateur a été recruté sur un CAE (emploi aidé). Depuis juillet 2010, Hermann Handlhuber, devenu responsable de la coordination du programme médiateur, est lui aussi salarié de l'AP-HM.

Supervision et formation

Au sein de MDM, Hermann Handlhuber n'a pas reçu de formation spécifique, mais il a été formé directement au contact des autres professionnels, en même temps qu'il les formait d'ailleurs.

Dans le cadre des nouveaux recrutements par l'AP-HM, afin de faciliter l'intégration professionnelle des médiateurs/travailleurs pairs, une supervision collective du groupe de médiateurs a été mise en place. Des supervisions individuelles sont possibles, et une réunion hebdomadaire abordant des questions pratiques de terrain leur sont réservées. Une après-midi par semaine est consacrée à la formation des médiateurs. Le programme de formation a été établi par les médiateurs eux-mêmes, avec pour souci d'éviter un « for-

matage » qui leur ferait perdre leur spécificité et leur originalité.

Le bricolage reste une pratique forte. S'il permet l'éclosion de nouvelles expériences et de nouvelles pratiques, il demeure une limite importante à la capitalisation et à l'essaimage de cette stratégie novatrice.

Quelques préconisations

Pour sortir de l'expérimentation et œuvrer à la professionnalisation, nous préconisons :

- de ne pas maintenir les médiateurs dans la précarité, alors qu'ils travaillent aux changements des institutions. Leurs contrats doivent être comparables à ceux des autres professionnels ;
- de former au préalable le milieu d'embauche ;
- de construire la formation avec les médiateurs, dans un souci de préservation et renforcement de leurs compétences spécifiques ;
- une supervision collective et individuelle pour tous les médiateurs et pour les équipes qu'ils rejoignent ;
- de promouvoir le regroupement des médiateurs dans une logique d'auto-soutien.

**Vincent Girard, Sylvain Perrot,
Sandrine Musso, Hermann Handlhuber,
Claude Lefebvre, Noura Payan**

L'équipe de la MNASM vous présente ses meilleurs vœux pour l'année 2011

Le centre hospitalier de la Savoie à Chambéry (BASSENS) recrute un psychiatre, chef de service. Pour en savoir plus : www.mnasm.com.

PLURIELS

La lettre
de la

Mission Nationale d'Appui
à la Santé Mentale

Directeur de la publication :
Serge Kannas

Rédacteur en chef :
Sabine Rivet

Ont participé à ce numéro :
Nicolas Daumerie, Larry Davidson,
Claude Finkelstein, Vincent Girard,
Tim Greacen, Hermann Handlhuber,
Emmanuelle Jouhet, Patrick Le Cardinal,
Claude Lefebvre, Sandrine Musso, Noura
Payan, Sylvain Perrot, Jean-Luc Roelandt.

PLURIELS, 5 avenue d'Italie,
75013 Paris
Téléphone 01.53.94.56.90
Télécopie 01.53.94.56.99
E-mail : mission@mnasm.com

Pluriels sur internet

Vous pouvez trouver
tous les numéros de Pluriels
sur le site :

www.mnasm.com