

Le mouvement des usagers en France : le GEM, chaînon manquant, et les pairs-aidants « à la française »

Claude Finkelstein, présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY), membre du GEM « Les Neveux de Rameau », usagère; **Patrick Le Cardinal**, médecin en santé mentale, chargé de mission au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, Lille, **Marie-Christine Thibaut**, administratrice de la FNAPSY et rapporteur du projet Pair-Aidant, présidente du Groupe d'entraide mutuelle amitié et partage (Lille-Hellemmes), tous de France.

Les pairs-aidants : une révolution copernicienne en psychiatrie

Standing ovation ! Roy Muise vient de terminer son allocution au congrès de l'AQRP (20), les 1000 personnes dont 350 usagers sont debout, enthousiastes. Un participant ose : « Si vous continuez comme cela, vous aller changer le monde ! » Roy de répondre : « J'en suis bien incapable, par contre si j'arrive à changer une personne et qu'elle-même change une autre personne, alors peut être qu'ensemble nous allons changer le monde ! »

Formé au Département des Ressources Humaines de Georgie aux Etats-Unis, Roy Muise est embauché par la Self Help Connection, une organisation d'usagers financée par le Ministère de la Santé Canadien, en tant que Pair-Aidant Spécialiste.*****

Une de ses idées fortes est de croire que le rétablissement est toujours possible quelle que soit la gravité des troubles.

L'espoir est au centre de cette dynamique qui met l'accent sur la possibilité de retrouver un sens positif à sa vie. Ce langage nouveau insuffle un enthousiasme communicatif et ouvre le champs des possibles.

Les pairs-aidants en santé mentale sont des usagers qui accompagnent d'autres usagers dans cette optique, notamment à partir de leur propre expérience de rétablissement.

Dans un numéro spécial de la revue *Le Partenaire* (13), Daniel Gélinas, psycho-éducateur et agent de recherche en psychiatrie sociale à Montréal, rappelle que l'historique du mouvement des pairs-aidants commence aux Etats-Unis sous l'impulsion des mouvements d'usagers.

Au retour du Canada nous avons convenu d'élaborer une définition du rétablissement en santé mentale qui rend compte de la dimension positive que recouvre le terme anglais *recovery* qui n'apparaît pas forcément dans la traduction de "rétablissement".

* www.selfhelpconnection.ca

* Certified peer support

“Le rétablissement est la reconquête de territoires perdus à la suite d’un problème de santé mentale et la découverte de ressources personnelles, souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons”.

Ethuin C, Thibaut M-C, Le Cardinal P, vol Montréal-Paris, Mai 2006 (16)

Nous décidions de mettre alors de mettre en place une recherche-action PAIRS-AIDANTS dans le cadre du programme de recherche du CCOMS (Lille, France) Stéphanie Roucou intégrait alors l'équipe de recherche du CCOMS (Lille France) en tant que Chercheur Associée et Experte d'Expérience. Elle choisissait comme thème pour son mémoire de Master I d'éducation à la santé sur le thème : La reconnaissance de l'usager en santé mentale ; La création d'une formation de pair-aidant. (25)

Lors d'une des journées de recherche, Antoine Lazarus, Professeur de Santé Publique à l'Université de Bobigny, nous a invité à travailler par groupe sur le thème : « A partir de votre expérience, que pourriez vous attendre d'intervenants "pairs-aidants" ? » Voici en résumé les retours de chacun des groupes :

Pour le groupe des usagers :

Les pairs-aidants pourraient nous écouter sans jugement d'un point de vue médical ou social ; parler d'égal à égal, avec nos mots (sans rapport hiérarchique ni grandes théories...) ; avoir un regard différent de celui du psychiatre.

Ils pourraient être des personnes de confiance qui joueraient le rôle de médiateur entre les soignants et nous, introduire plus de souplesse, prendre vraiment le temps de mieux nous connaître.

Ils pourraient nous aider à **retrouver un sens à notre vie.**

Pour le groupe des soignants :

Les pairs-aidants pourraient apporter un regard complémentaire du notre sur la personne soignée. Ils pourraient participer à la démarche de soin et à l'orientation de la décision au même titre que les autres personnes ressources ; apporter une compétence supplémentaire concernant l'expérience et de la gestion de la maladie.

Ils pourraient nous aider à mieux adapter nos interventions aux besoins réels des usagers.

Pour le groupe des responsables d'associations d'usagers :

Les pairs-aidants existent déjà au sein des GEM, mais de façon informelle. Si cela devient un travail, le risque est de perdre la gratuité de l'entraide. Si les pairs-aidants existent, **ils ne doivent pas être institutionnalisés**, phagocytés par l'hôpital, ils doivent rester indépendants. **Ils doivent être à l'intérieur des associations d'usagers tels que les GEM**, ils transmettent leur savoir faire. Les pairs-aidants devraient travailler en concertation avec les soignants mais ne pas être affectés à une structure ou à un secteur.

Pour Marie-Christine Thibaut : « Le fait de devenir pair-aidant peut-être un façon de rebondir et de se donner un nouvel objectif professionnel, surtout quand le travail d'«avant» ne correspond plus à nos possibilités ou à nos attentes. Cela peut constituer un élément important dans la consolidation de notre processus de rétablissement. »

Le Professeur Antoine Lazarus, insiste lui sur la différence entre le système culturel français et le système anglo-saxon en ce sens qu'il y a chez nous beaucoup plus d'aide médico-sociale organisée par des structures étatiques. Par ailleurs, il faut savoir qu'une personne différente qui intègre un système organisé va très vite avoir tendance à adopter les règles propres du système. Pour que les pairs-aidants apportent réellement quelque chose de nouveau, il faut qu'ils soient complètement libres d'inventer leur "style" d'intervention et de construire des valeurs qui leurs soient propres. Pourquoi ne pas imaginer par exemple, des pairs-aidants certifiés salariés qui coordonnent une équipe de pairs-aidants bénévoles.

Pour le bureau de la FNAPSY : « cette réflexion menée par le CCOMS sur la notion de pairs-aidants a retenu toute notre attention. Cette idée doit être menée à son rythme (le rythme des usagers en santé mentale est assez lent) et bien étudiée pour éviter que cette belle idée ne soit, par précipitation, mal engagée et que les dérives, ne viennent annuler toute avancée.

En effet rien n'est plus fragile que l'équilibre d'une personne en souffrance psychique, et tout espoir donné pour un travail valorisant et payé, qui serait mal accompagné, apporterait les effets contraires à ceux escomptés. Car se relever, pour toute personne en souffrance psychique, est plus difficile (...) Il est nécessaire de mener cette réflexion avec un véritable cahier des charges, à temps partiel (...) toute personne employée devrait bénéficier d'un suivi, d'un accompagnement. »

Dans ce sens, un des écueils à éviter nous d'imaginer que les usagers pourrait un jour remplacer les professionnels. Dans l'idée de la psychiatrie citoyenne, chacun a son rôle à jouer à part entière. Ce qui aidera une personne n'est pas forcément ce qui aidera une autre. Dans l'alliance entre les professionnels, les usagers, les familles et les élus, si chacun reconnaît son insuffisance, dans le bon sens du terme*, l'appui des autres partenaires lui devient nécessaire pour mener son action à bien

Ensemble, nous avons organisé une formation de deux jours avec Roy Muise dans le cadre de cette recherche qui a rassemblé 70 personnes dont 50 usagers et 20 soignants.

Une table ronde européenne a permis de découvrir différentes expériences innovantes comme les STaR** Workers qui sont des usagers intervenant dans les équipes ACT*** à Colchester en Angleterre, un projet de Maison Communautaire Pairs-Aidants en Belgique piloté par l'association l'Autre Lieu****, l'association Vriendendiensten : "le

* C'est à dire le contraire de la suffisance

* Support Time and Recovery

** Assertive Community Treatment

*** www.autrelieu.be, www.psytoyens.be/news/209/15/

service d' amis'' à Amsterdam en Hollande ou encore le projet Coop1Services à Rennes.****

Cette année Nathalie Lagueux et Diane Harvey vont venir du 1er au 15 décembre donner une formation sur les programmes pairs-aidants pour 50 décideurs, 40 professionnels et 20 usagers. 4 secteurs de psychiatrie de l'EPSM Lille Métropole sont prêts à démarrer des projets pilote en ce sens et une formation française est en projet pour 2009 qui sera proposé au niveau national.

Conclusion

L'expérience que nous avons vécu dans le cadre de ce groupe de recherche, nous a appris que le partenariat soignants-usagers-familles-élus était possible et souvent bien plus fructueux que l'action isolée. La mise en commun d'expérience vécu nous a permis d'élaborer le concept de co-facilitateurs de résilience qui recouvre les personnes fragilisées par un trouble psychique dont l'émulation commune stimule les ressources internes.

D'autre part, nous avons pu constater que lorsque les usagers mobilisent leurs ressources individuelles ou collectives, des réalisations nouvelles et inattendues pouvaient émerger comme les Groupes d'Entraide Mutuelle qui, depuis qu'ils ont été créés, ont déjà renversé beaucoup de scepticisme.

De nouvelles voies de recherche ont été explorées comme la possibilité de développer en France des formations pour que les usagers de devenir Pair-Aidant, ce qui leur offrirait une nouvelle façon de rebondir après la maladie psychique et créerait un autre type de partenariat entre usagers et professionnels. L'objectif que nous avons en commun étant d'élargir le champ des possibles en santé mentale pour que les personnes fragilisées par un trouble psychique, puisse ne jamais perdre de vue l'espoir qui est au cœur du processus de rétablissement.

Le travail en partenariat nous semble aujourd'hui devenu incontournable dans une pratique moderne et citoyenne de la psychiatrie. En effet, la complémentarité des points de vue des 4 partenaires nous semble pouvoir permettre de répondre de façon plus pertinente, et donc plus efficace, face à la complexité des difficultés rencontrées par les personnes en souffrance psychique. Cependant, le poids des représentations dans l'histoire des institutions et le cloisonnement des secteurs d'activités professionnelles restent toujours des freins puissants aux changements des pratiques en santé mentale.