

MOTS CLÉSPair aidant
professionnel
Santé mentale
Pratique clinique
Empowerment
Rétablissement**PRATIQUE CLINIQUE**

Le pair aidant professionnel

Un acteur incontournable

L'emploi de pairs aidants professionnels en santé mentale est en plein essor, et il s'agit d'une belle avancée. Il ne s'agit pas d'un bouleversement en soi, mais plutôt d'une évolution des mentalités, liée aux progrès de la médecine, à l'émancipation et à la sortie du statut de malade des personnes atteintes d'un trouble psychiatrique chronique, à la restauration de leurs droits, notamment celui de participer à toutes les décisions qui les concernent ; et à la naissance d'un nouveau paradigme en psychiatrie reposant sur les concepts d'empowerment et de rétablissement.

Le malade est désormais considéré comme une personne à part entière, acteur et citoyen, à qui l'on reconnaît un savoir expérientiel du vécu de la maladie, de la souffrance psychique, du parcours de soin et de rétablissement. On lui reconnaît également des qualités et des compétences, acquises avec la maladie. La personne rétablie a développé bien souvent une grande empathie, une ténacité, des facultés d'adaptation et des capacités dans la résolution de problèmes. Cela lui a permis de transcender ou de sublimer la souffrance psychique et la maladie, avec cette volonté de leur donner du sens et de les rendre utiles pour aider les personnes atteintes d'une maladie similaire à s'en sortir. Accepter de travailler avec un pair aidant, c'est aller à l'encontre des idées reçues, à commencer par considérer qu'un malade psychiatrique peut avoir toute sa tête, être responsable, aller bien, travailler, mener une vie épanouie, comme tout le monde, en dépit de la maladie.

Pair aidant : définition

La définition la plus communément admise est celle de Repper et Carter: «*Le pair aidant est un membre du personnel dévoilant qu'il vit ou qu'il a vécu un problème de santé mentale. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de*

servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires.»⁽¹⁾

Le pair aidant recouvre de nombreuses appellations : patient-ressource, patient-chercheur, médiateur de santé-pair, patient-expert, patient-partenaire, patient-formateur, patient-sentinelle, patient-coach... Cela témoigne des différentes fonctions qu'il peut remplir.

Le pair aidant peut travailler en milieu hospitalier, dans le domaine médico-social et associatif, dans les facultés de médecine, des organismes de formation en santé ou des organismes d'accompagnement à l'insertion ou au maintien dans l'emploi des personnes avec un trouble psychique, en salarié ou en libéral.

Il anime des groupes ou mène des entretiens individuels. Il favorise l'accès aux soins, participe à l'accompagnement des personnes dans leur parcours de soins et de rétablissement, il constitue un soutien relationnel, forme à la gestion autonome de la maladie. Il met en place des activités thérapeutiques et soutien les usagers et les familles lors des hospitalisations. Ayant lui-même parfois connu la rue et les addictions, il travaille avec les équipes mobiles auprès des personnes en grande précarité, dans les hôpitaux ou des associations comme

Alice VIGNAUDPair aidante
en santé mentale
Chef de projet
Centre de jour
Bipol Falret, Saint-Ouen

« Ses expériences professionnelles et son expérience de vie donnent à chaque pair aidant un profil unique. »

« Un chez soi d'abord ». Il accompagne les personnes dans leur milieu de vie, effectue des visites à domicile, les aide dans leurs démarches administratives et à retrouver des activités. Il sensibilise les entreprises au handicap psychique, donne des témoignages et des conférences sur le rétablissement. Il forme le personnel soignant et les étudiants. On ne devient pas pair aidant par défaut, mais par vocation. Et si un des critères est d'avoir une maladie psychiatrique, il ne s'agit pas de recruter un malade, mais une personne formée avec des compétences humaines et relationnelles, techniques, organisationnelles et des capacités d'adaptation. Les expériences professionnelles et l'expérience de vie font que chaque pair aidant a un profil unique.

Un professionnel formé

Comme pour tout métier, une formation est indispensable ou une validation des acquis par l'expérience. Il existe deux principales formations à la pair aidance. L'université des patients, fondée en 2009, par le Pr Catherine Tourette Turgis, à l'université Pierre-et-Marie-Curie, permet aux personnes avec une maladie chronique de se former à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), du DU au doctorat. L'ETP est une bonne approche, un état d'esprit qui apprend à travailler en équipe pluridisciplinaire, et le pair aidant a un vrai rôle à jouer dans la formation à la gestion autonome de la maladie. Le centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS), dirigé par le Dr Jean-Luc Roelandt, a lancé en 2010 le programme de médiateur de santé-pair spécialisé en santé mentale, dont

l'expérience est renouvelée à partir de janvier 2018 avec une trentaine de médiateurs embauchés dans toute la France grâce au soutien des agences régionales de santé⁽²⁾. Le DU d'origine a été transformé en licence professionnelle, avec une alternance cours à l'université/expérience de terrain dans les établissements médico-sociaux et de santé. Certaines associations proposent des formations courtes destinées à des pairs aidants bénévoles.

Un facilitateur

Le pair aidant a parfois été perçu comme une menace par les professionnels de santé. On se souvient de la levée de boucliers des syndicats infirmiers lors de l'arrivée des premiers médiateurs de santé-pairs. Pourtant, il ne prend la place de personne : sa vision, son vécu et ses compétences font qu'il est tout à fait complémentaire aux équipes et à leur expertise clinique. Chaînon entre le milieu de soin et le milieu de vie, entre la personne et les soignants, entre la personne et son entourage, entre la personne et le milieu professionnel, il permet une meilleure compréhension de chacun et surtout des besoins du patient. Il offre ainsi au patient l'occasion de se repérer et de gagner du temps dans son parcours de soin et de rétablissement personnel, et surtout de ne pas perdre espoir.

Les bénéfiques du pair aidant

Le pair aidant est la preuve même que le rétablissement est possible. S'il était guéri, cela pourrait être décourageant pour les autres, mais s'il est rétabli, s'il témoigne qu'il est possible de vivre bien avec la maladie, il devient une véritable source d'espoir pour tous – patient, entourage et soignants. Sa parole est crédible puisqu'elle se justifie par l'expérience vécue. Sachant réellement ce qu'est la souffrance psychique, il a une empathie véritable et cela aide les personnes à se confier, à parler sans tabous, sans avoir peur d'être jugées ou incomprises. Il est, non pas un modèle à suivre, chaque parcours étant un processus profondément personnel, mais un modèle d'apprentissage, une source d'inspiration pour que la personne puisse trouver son propre chemin, reprendre le pouvoir et se réapproprier sa vie. Il est un soutien social permettant à la personne de reconstruire des liens interpersonnels pour être à nouveau incluse dans une société, qui a toujours tendance à la stigmatiser et à la mettre de côté.

J. Repper et T. Carter ont répertorié les bénéfiques possibles du pair aidant pour ses pairs que l'on retrouve dans les études : il permet d'améliorer l'espoir, la reprise du pouvoir d'agir, l'inclusion sociale, l'estime de soi, la qualité de vie, l'empathie et la reconnaissance⁽³⁾. Il aide à réduire la stigmatisation ainsi que les symptômes de détresse, la fréquence et la durée des hospitalisations, et permet un meilleur maintien dans la communauté. Pour les équipes, il permet de réduire la charge de travail, d'augmenter l'alliance thérapeutique, de changer les regards et de prendre le relais lorsque tout semble avoir été essayé. Pour les pairs aidants, on constate les mêmes bénéfiques que procure tout travail lorsqu'il se passe bien, à savoir une consolidation du rétablissement, une reconnaissance, un

NOTES

(1) J. Repper, T. Carter, *Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services*, The University of Nottingham. Together for mental wellbeing, Royaume-Uni, 2010. Traduit et adapté de l'anglais par D. Gélinas, M.Sc. 2011.

(2) J.-L. Roelandt et al., « Programme médiateurs de santé-pairs. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014 », CCOMS, 2015.

(3) J. Repper, T. Carter, *Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services*, op. cit.

accomplissement de soi, une indépendance financière, une inclusion sociale et un sentiment d'utilité.

Un membre de l'équipe à part entière

On voit bien, au travers de la définition de Repper et Carter, que le pair aidant est un membre de l'équipe à part entière. Ainsi, l'adéquation du projet d'établissement avec ses propres valeurs, la participation aux réunions d'équipe, le partage de la déontologie de l'équipe, du secret médical et l'accès au dossier médical des patients vont de soi. Cette reconnaissance, tout comme le fait de donner des fonctions et des activités à hauteur de ses capacités et de ses compétences, est indispensable pour que le pair aidant puisse travailler de façon épanouissante.

Pour que l'intégration soit réussie, il est important de tirer les leçons de la première expérience des médiateurs de santé-pairs. Dans le rapport final de l'expérimentation, Lise Demailly souligne bien que la qualité de l'accueil du pair aidant par les équipes est primordiale⁽⁴⁾.

Au Canada, il est désormais obligatoire de recruter un pair aidant dans les services psychiatriques, mais en France, il est certainement préférable que le recrutement soit vraiment un choix des équipes. Il vaut mieux travailler avec des équipes motivées, volontaires et bienveillantes et de laisser du temps aux équipes plus réticentes, car elles pourraient provoquer des conflits stériles et néfastes.

Du côté du pair aidant, il est important de s'assurer qu'il a été formé ou/et prêt à être formé, que la stabilisation et le recul par rapport à la maladie soient suffisants pour qu'il ne soit pas en difficulté et ne rechute pas face aux troubles psychiques des personnes qu'il accompagne. Il doit aussi avoir un rapport pacifié avec le système de santé et qu'il ait de bonnes capacités d'adaptation, que ce soit vis-à-vis des patients que des équipes.

Orienter les pratiques vers l'empowerment et le rétablissement

Enfin, un autre des préalables, et non des moindres, pour bien comprendre ce qu'est un pair aidant et les fonctions qu'il peut remplir, est de comprendre ce que sont l'empowerment et le rétablissement et de promouvoir ces notions au sein de l'établissement. Sa spécificité, par rapport au reste de l'équipe est de témoigner et de pouvoir s'appuyer sur son histoire de rétablissement pour accompagner ses pairs.

Bill Anthony définit ainsi le rétablissement : « *Le rétablissement est un processus unique et profondément personnel concernant les attitudes, valeurs, émotions, buts, habiletés et rôles de la personne. C'est une façon de vivre une vie satisfaisante pleine d'espoir et de participation, malgré les limites causées par la maladie. Le rétablissement nécessite le développement de significations et de buts nouveaux dans la vie de la personne qui grandit au-delà des effets catastrophiques de la santé mentale.* »⁽⁵⁾

En réalité, les soins, les traitements, l'observance et même la guérison ne sont que des moyens, la vraie finalité de la personne est de vivre sa vie, une vie choisie et épanouie, avec ou sans maladie chronique.

C'est pourquoi il est important de distinguer la rémission, qui concerne l'évolution de la maladie, de la notion de rétablissement, qui concerne le devenir de la personne. Les deux sont liés, mais il est possible de se rétablir malgré des symptômes résiduels et même les rechutes, du moment que celles-ci sont considérées comme des apprentissages permettant d'aller de l'avant et non comme des échecs. Mieux la personne arrive à gérer la maladie, mieux elle se rétablira et, *a contrario*, plus la personne se rétablira dans des projets de vie choisis, plus la motivation pour se soigner sera grande, car cela prendra tout son sens.

Le pair aidant participe à ce changement de paradigme en santé, qui place le rétablissement avant le soin. Des établissements désormais orientés vers le rétablissement voient le jour, comme le nouvel hôpital de jour Bipol Falret à Saint-Ouen, qui innove en recrutant un pair aidant dès la conception de l'établissement et en développant des programmes complets d'accompagnement à l'autogestion de la maladie et au rétablissement.

Par ailleurs, le témoignage de rétablissement du pair aidant en santé mentale est essentiel, car nous ne voyons pas la majorité des personnes qui se rétablissent. Il représente ainsi la partie émergée de l'iceberg, source d'espoir, de dédramatisation et de normalisation pour les patients, les soignants et l'entourage et il est un vecteur de déstigmatisation auprès du grand public permettant un changement de regard.

NOTES

(4) L. Demailly, « Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental », 2012-2014.

(5) B. Anthony, un des fondateurs américains du mouvement du rétablissement, 1993.

« Le pair aidant est un soutien social permettant à la personne de reconstruire des liens interpersonnels pour être à nouveau incluse dans une société, qui a toujours tendance à la stigmatiser et à la mettre de côté. »

Ajuster les postures

Pour Patricia Deegan, paire aidante atteinte d'une schizophrénie et docteur en psychologie, tout le monde est capable de se rétablir : « *Le rétablissement n'est pas le privilège de certains patients exceptionnels. Comme il n'y a pas moyen de prévoir qui se rétablira ou non, nous devons approcher la personne comme si elle était capable de se rétablir pourvu qu'elle ait les possibilités suffisantes de développer ses talents et ses appuis.* »

Cela implique donc une adaptation des postures et la nécessité de redéfinir la relation au soin. Le modèle paternaliste, infantilisant où le soignant serait le sachant tout puissant, freinant l'autonomie de la personne et sa reprise de pouvoir, doit laisser place à une relation partenariale d'accompagnement. Une relation d'égal à égal, dans laquelle chacun apprend de l'autre, pour pouvoir ainsi croiser les savoirs expérimentiels, scientifiques et cliniques afin de nourrir une réflexion partagée pour co-construire des solutions les plus adaptées à la personne de façon globale et personnalisée.

Pour le Dr Marie-Luce Quintal, « *le rétablissement ne concerne pas seulement la personne qui doit s'impliquer activement dans son processus de rétablissement, mais également les personnes autour d'elle, proches, amis, voisins, et cela sans oublier l'organisation des services et l'ensemble de la communauté.* »

La posture favorable au rétablissement est ainsi finalement la même que l'on soit la personne concernée, le soignant,

l'entourage ou la société. Il s'agit de donner (ou retrouver) de l'espoir, de croire dans les capacités de la personne (à se rétablir, à travailler, à avoir une vie de famille) et bien au-delà de croire en son potentiel, à ce qu'elle pourrait être. Il est important de ne pas la stigmatiser (ou s'autostigmatiser), de l'aider à (de) retrouver une bonne confiance et estime de soi et de considérer la personne non comme un malade mais comme une personne avec une maladie. Ce qui n'est pas forcément aisé lorsque vous revêtez le statut de patient dès lors que vous passez la porte de l'hôpital et que la société vous colle une étiquette à la hauteur de tous ses fantasmes et de ses peurs. Il est nécessaire d'écouter et de respecter les choix de vie de la personne, de lui permettre de comprendre et de participer au choix des traitements, de l'aider à devenir autonome et de mettre en avant toutes les possibilités qui s'offrent à elle. Il s'agit de s'appuyer sur ses forces, tout en tenant compte de ses vulnérabilités et des contraintes imposées par la maladie. Cela nécessite de voir ce qu'elle est capable de faire et non ses incapacités, et de l'aider à se mettre en position de réussite dans les projets qu'elle souhaite entreprendre, qui, tout en mesurant les risques peuvent être tout à fait ambitieux.

Un modèle dans les pays nordiques et anglo-saxons

En France, le métier de pair aidant est encore innovant et expérimental, il reste à inventer et nécessite des capacités d'adaptation, du pair aidant et des structures qui l'accueillent. Il est important également de pouvoir évaluer son travail régulièrement pour voir comment il peut trouver sa place et obtenir des résultats mesurables et une efficacité sur le long terme. Toutefois, nous pouvons déjà nous appuyer sur les expériences réussies et les résultats obtenus dans les pays anglo-saxons et d'Europe du Nord.

Les États-Unis comprennent plusieurs milliers de pairs aidants. Ils ont conçu un programme de plan d'action de rétablissement et de bien-être (WRAP), adopté par la suite en Angleterre, puis depuis peu en France au Cofor, à Marseille (un centre géré par les pairs aidants rétablis pour les personnes en rétablissement) ; le projet MB, au Danemark, est un programme de réintégration des usagers ayant connu un trouble psychique dans les services de santé. Les *recovery college* apportent, quant à eux, un tout nouveau modèle, où il ne s'agit plus de suivre les patients à l'hôpital, mais de les accueillir en formation comme des étudiants.

Questionnements actuels et perspectives

Le fait que des soignés puissent devenir soignants semble encore déranger certains professionnels. Pourtant, nous pouvons considérer que les soignants peuvent être touchés par une maladie psychiatrique chronique dans les mêmes proportions que la population générale. Cela est dommage car leur propre expérience leur confère indéniablement une plus grande sensibilité et cela met une certaine pression sur les personnels de santé retardant sans doute leur prise en charge. Par ailleurs, il existe à l'heure actuelle des soignants

NOTE

(6) R. Perkins, D. Selbie, "Decreasing Employment Discrimination Against People who Have Experienced Mental Health Problems in a Mental Health Trust", in A.H. Crisp (ed.), *Every Family in the Land: Understanding Prejudice and Discrimination Against People with Mental Illness*, Royal Society of Medicine Press Ltd, London, UK, 2004, 350-355.

non soignés qui sont dans une plus grande détresse que les patients bien soignés. Ce qui est finalement assez logique, mais difficile à admettre. Il reste encore de nombreux tabous à lever.

Le métier de pair aidant soulève plusieurs interrogations : est-il suffisamment rétabli, a-t-il de la distance par rapport à sa maladie et au système de santé, dans lequel il a parfois pu être mal mené ? Quels sont les effets du métier sur sa stabilisation, ne risque-t-il pas de rechuter face à la détresse ou aux rechutes de ses pairs ? Quelle juste distance doit-il avoir avec les patients, étant donné qu'une proximité naturelle s'établit et favorise leur rétablissement ? Doit-il représenter les usagers ? Peut-il être un militant ? Peut-il travailler avec les laboratoires ?

Une étude de Perkins et Selbie⁽⁶⁾ va à l'encontre des idées reçues, car elle a montré que les pairs aidants étaient deux fois moins absents pour cause de maladie que les autres membres des équipes. En dehors de la gestion de la souffrance de l'autre, qui peut être difficile à vivre, en réalité, les facteurs de risque pour la santé des pairs aidants sont pratiquement les mêmes que dans tout travail : le stress et la pression, le manque de reconnaissance, la fatigue émotionnelle, un travail non adapté aux qualifications, les conflits dans l'équipe, la fatigabilité et surtout les conflits de valeurs...

Les établissements qui recrutent un pair aidant sont certainement plus respectueux des patients, mais comment ce pair doit-il et peut-il réagir lorsqu'il s'aperçoit que les droits d'un patient sont bafoués ou que des pratiques telles que la contention ou l'isolement sont utilisées ? On peut

espérer qu'il contribuera par sa présence et son travail à mettre fin à ses pratiques traumatisantes. Tout comme Jean-Baptiste Pussin, malade incurable atteint d'éprouelles, qui secondait dans l'hôpital où il vivait, l'aliéniste Philippe Pinel permit, grâce à sa présence et à son humanité, de libérer les malades de leurs chaînes.

La première expérience des médiateurs de santé-pairs a montré que plus le pair aidant est bien accueilli, plus l'expérience se passe bien et lorsque l'expérience est concluante, les équipes ne se voient plus travailler sans lui. Cependant, il devient maintenant indispensable de lui donner une vraie reconnaissance et de créer un statut professionnel, de réglementer et d'encadrer la profession pour faciliter leur insertion et éviter l'amateurisme ou les échecs qui discréditeraient cette nouvelle profession.

Définir un statut, une charte, un code de déontologie, une éthique, valider les formations, constituer un référentiel de compétences et créer un agrément semble désormais indispensable pour encadrer et participer à la réussite de cette nouvelle profession. ●

AUTRES RÉFÉRENCES

- Jacobson et al., "What do peer support workers do? A job description", *BMC Health Services Research*, 2012, 12:205.
- J.-F. Pelletier, A.-L. Lierville, Ch. Grou, « Enjeux éthiques potentiels liés aux partenariats patients en psychiatrie : état de situation à l'institut universitaire en santé mentale de Montréal », *Santé mentale au Québec*, n°401, 2015, pp. 119-134.
- H. Provencher, C. Gagné, L. Legris, *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs*, Université de Laval, 2012.
- M. Amering, M. Schmolke, *Recovery in Mental Health Reshaping Scientific and Clinical Responsibilities*, Wiley-Blackwell, 2009.
- T. Furness et al., *Recovery-Oriented Care in Acute Inpatient Mental Health Settings: An Exploratory Study*, 2014.
- T. Greacen, E. Jouet (dir.), *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*, Érès, 2012.
- M. Slade, *100 ways to support recovery. A guide for mental health professionals*, 2013.