

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année : 2019

N° 2019-55

THESE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de PSYCHIATRIE)

par

Anne-Eva LIBERT

née le 15 janvier 1988 à Saint-Lô

Présentée et soutenue publiquement le 2 mai 2019

**PAIRS-AIDANTS PROFESSIONNELS EN PSYCHIATRIE : ETUDE QUALITATIVE SUR
LES AVIS DES SOIGNANTS AU CHU DE NANTES**

Président : Madame le Professeur Marie GRALL-BRONNEC

Directeur de thèse : Madame le Docteur Marion CHIRIO-ESPITALIER

Remerciements

A Madame le Professeur Marie Grall-Bronnec,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Merci pour votre bienveillance attentive qui m'a réellement guidée dans tout mon parcours d'interne. Merci pour la rigueur de votre enseignement. Merci pour votre accompagnement dans mes différents projets m'ayant permis un éveil progressif. Veuillez trouver ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Jean-Marie Vanelle,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. Merci pour votre accompagnement assuré et chaleureux. Je vous remercie pour la finesse de votre enseignement clinique que vous êtes si prompt à partager avec chacun d'entre nous. L'accueil dans votre unité reste un moment phare dans mon internat. Soyez assuré de mon profond respect et de ma reconnaissance.

A Madame le Professeur Leïla Moret,

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse. Soyez assurée de mon respect le plus sincère. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Marion Espitalier,

Merci pour tout, merci pour la découverte d'un continent, la possibilité de parler d'espoir, de parler de la potentialité de vivre « une vie pleine et entière », merci de m'avoir permis de faire la rencontre de la pair-aidance, merci de me faire rêver sur la possibilité de ma contribution à cet édifice.

A Madame le Docteur Anne Le Rhun,

Merci de participer à ce jury de thèse. Merci pour votre bienveillance et ouverture dans vos pratiques qui m'ont touchée, merci pour votre énergie qui m'émerveille, vos créations qui me donnent l'espoir de créer. Vous m'avez très particulièrement soutenue dans l'élaboration de ce travail, veuillez trouver ici le témoignage de ma profonde reconnaissance et sincère gratitude.

Remerciements

Merci Maman, de m'avoir nourrie comme tu l'as fait, parce que manger des spaghetti bolo les mercredis soirs, c'était vital et tu l'as fait. Remplir la 2cv de paniers de restes, c'était soutenant et tu l'as fait aussi. M'inviter dans des restos chaleureux, c'était que du plaisir, et tu le fais toujours. Merci.

Merci Papa. Tu avais raison il en a fallu « du courage ».

Merci Adrien, tu m'as appris une grande partie de ce que je sais, tu es mon modèle de générosité, mon inspiration de douceur et de force, je sais que je pourrais difficilement faire autant pour toi (tu as toujours quelques années d'avance), sache que j'y aspire.

Merci Toud, tu m'as tant donné, ton rire pour s'esclaffer, tes bras pour pleurer, ton esprit pour apprendre, ton coeur pour vivre. Tu sais que sont là pour toi mon rire, mes bras, mon esprit, mon coeur !

Merci Lalam, ma Lalam, tu as toujours été là et tu seras toujours là.

Merci Carole et Angelo d'accompagner, transmettre, faire rire ma famille, merci d'en faire partie.

Merci Hélène et Hyacinthe et toute la famille, bien ancrés dans mon coeur.

Merci mon parrain Jean, modèle de coeur et d'esprit.
Merci ma marraine Flo, pour ces rigolades de restau.

Merci Antoine et Martin, mes Amours et Amis.

Merci aux petits êtres qui font se soulever mon coeur, par ordre d'apparition : Raphaël, Alexandre, Max, Juliette, bébé ~~pruneau~~ avocado.

Merci Noïzu, ma figure de résilience.

Merci Marie Barry, quand j'écris ça, je pense à tes remerciements, les plus géniaux qui soient, je me dis que je devrais m'en inspirer, comme je le fais déjà avec ta joie, ta drôlerie, ta folie, tes gnocchi. Tu me manques tous les jours ! Merci de m'avoir fait rencontré Alice. Alice, merci de m'avoir fait rencontré Lisa. Allons au Mexique maintenant.

Merci mes amis de médecine Ombi, Alicious, Pedro, Caro, Clém, Soso, Camille, Emilie, Elise, Myriam, ces années folles, c'était chouette d'être les nazes avec vous, les souvenirs sont précieux.

Merci mes amis de psychiatrie Alexia, Anne-Lisou, Benoit, Chloé, Géraldine, Marie, Nico, Marco, Greg, ces années douces, vous êtes dans mon coeur, je veux continuer à grandir avec vous. Merci pour le soutien particulier pendant l'écriture.

Merci Margot, merci pour ces années de partage de nos pensées. I'm sorry you're sad. En Corrèze, ça ira mieux.

Merci Aude, merci de me faire vivre bonheur toujours renouvelé, humanité entière et permanente « mais non, elle voulait pas à mal », sécurité « en temps de guerre... », intimité depuis la petite enfance, folie « t'inquiète, suis-moi, ça passe »... Je t'embrasse comme je t'aime.

Merci Pauline, on n'a jamais trop su dire mais on sait. Merci d'être mon modèle depuis l'enfance, j'arrive encore à être surprise de ta force, aussi quand elle parle de ses faiblesses. (l)

Merci Titi, ma princesse, pour toutes ces années de construction ensemble, ravie que tu aies un joli prince.

Merci Sophie (Sophie?), pour nos voyages estivaux et hivernaux à MTL, nos festivals, pour ta joie de vivre, ton énergie, ta créativité.

Merci Pierre-Yves, mon ami le plus expert en psychologie (et pourtant y a du niveau), j'adore être avec toi, tu m'éclaires, tu m'égayes.

Merci mes amis Clémie Robobote, Emilie, Etienne, Maela, Lauris, Thomas, Plaplou, Lilou et la tribu, Coralie et Solal, Chloé, Adrien et les jumeaux.

Merci Antoine, pour le ménage efficace.

Merci à Dilly Dally, Japandroids, Vundabar, Protomartyr avec vous je sens que mes oreilles sont directement reliées à mon coeur.

Merci à celles et ceux qui m'ont élevée Dr Delamillieure, Dr Caillard, Michael, Clément, Mehdi, Dr Egler, Laetitia, Dr Haulle, Charlotte, Mohamed, Claire, Lucille, Dr Inial, Louis, Pascale, Muriel, Dr Delaunay, Dr Martineau, Clémence, Edouard, Marie, Samuel, Anne, Gwen, Karen, Hélène, Benoit.

Merci à celles et ceux qui m'ont guidée, Guillemette, Emilie, Sabine, Florence, Sandrine, Audrey, Solène, Stéphanie, Marie-Laure, l'équipe du CReSERC, l'équipe de Claudel. Merci Alexandra, Manuella.

Merci Marine pour cette montagne de choses que tu m'as apporté.

Merci aux pairs-aidants et patients rencontrés pour ce travail.

Merci à elles et eux qui se reconnaîtront :

aux douces rêveuses Aïda, Floréanna, Mariella et Alizée,
aux classiques et efficaces Marie, Alain, Jeanne, Cristelle, Caroline, Amélie et Alice,
aux vintages Roger, Robert et Jean-Michel,
aux jeunes Kyllian et Jennifer,
et aux espiègles Hélène et Thibault.

Merci à mes proches pour lesquels il est difficile d'être malade sans perdre confiance en sa valeur, et à ceux pour lesquels il a été impossible d'assumer d'être médecin et malade. Votre chemin fait pour moi le sens et la force de ce travail.

Merci à toutes les personnes directement concernées par la maladie psychique rencontrées pendant ces années d'externat et internat.

A JDL, toc, je sais que tu m'entends,
A JB, est-ce que tu m'entends ?

Dans le texte, l'écriture non-épicène a été choisie par souci de confort de lecture.

« Quand on est hospitalisé en crise et que l'infirmier dit
« vous allez voir le psychiatre »,
ça fait peur... »

Table des matières

Introduction.....	10
I. Un pair-aidant, qu'est-ce que c'est ?.....	11
II. Contexte de la pair-aidance.....	14
II. A. Contexte Historique.....	14
1. Les Etats-Unis : Aux origines de la pair-aidance contemporaine.....	14
2. Ailleurs dans le Monde : l'expansion.....	16
3. Et en France.....	19
II. B. Contexte actuel : soutien par les pairs dans le monde, en France, à Nantes.....	23
1. Soutien par les pairs en médecine somatique.....	23
2. L'Education thérapeutique du patient.....	23
3. Initiative à Nantes - La Fabrique créative de santé.....	23
4. La santé mentale en Italie : basée sur les soins communautaires.....	24
5. Pair-aidance en santé mentale au Québec - Programme PACT.....	24
6. Les Maisons des usagers en France.....	26
7. Les Groupes d'Entraide Mutuelle – GEM en France.....	26
8. Un chez soi d'abord.....	26
9. Club-houses.....	27
10. Associations d'entraide en France.....	28
III. Pairs-aidants professionnels en psychiatrie en France.....	30
III. A. Formations.....	30
1. Programme MSP.....	30
2. Autres parcours vers la pair-aidance professionnelle.....	33
III. B. Principes actifs de la pair-aidance.....	35
1. Savoir expérientiel.....	35
2. Rétablissement.....	36
3. Empowerment.....	39
4. Droit des patients, démocratie sanitaire.....	40
5. Lutte contre la stigmatisation.....	41
III. C. Rôles.....	43
1. Fonctions spécifiques du pair-aidant.....	43
2. Type de poste.....	46
3. Enjeux autour du rôle.....	47
III. D. Effets de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie.....	48
1. Efficacité de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie.....	48
2. Limites de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie.....	52
3. Enjeux autour de l'intégration.....	54
III. E. Pair-aidance professionnelle à Nantes.....	56
1. Contexte.....	56
2. Avis des soignants du Creserc sur la mise en place d'une MSP.....	56
3. Avis de patient accompagné par une MSP.....	57
IV. Etude qualitative : groupes focalisés sur l'avis des soignants en psychiatrie concernant la mise en place de pairs-aidants professionnels en santé mentale.....	59
IV. A. Introduction.....	59
IV. B. Matériel et Méthode.....	60
IV. C. Résultats.....	64
1. Résultats généraux.....	64
1. a) Caractéristiques des participants.....	64
1. b) Forme des entretiens.....	65

1. c) Expressions de méconnaissance.....	65
1. d) Avis généraux positifs.....	65
1. e) Avis généraux circonspects.....	65
1.f) Carte Conceptuelle des résultats.....	66
2. Les avantages de la reconnaissance du savoir expérientiel.....	67
2. a) Mise en relief des mécanismes du savoir expérientiel.....	67
2. b) Effets de l'utilisation du savoir expérientiel en psychiatrie.....	68
2. c) Différence entre le savoir des pairs et le savoir des soignants.....	71
3. Les limites de la professionnalisation des pairs-aidants.....	73
3. a) Professionnalisation du soutien entre pairs.....	73
3. b) Statut de travailleur avec une vulnérabilité psychiatrique.....	76
3. c) Complexité de l'intégration d'un PA professionnel dans une équipe de soins.....	78
3. d) Considérations économiques et politiques.....	79
4. En pratique : Structure du poste envisagée.....	80
4. a) Missions.....	80
4. b) Cadre d'intervention.....	81
4. c) Supervision psychologique.....	81
4. d) Formation.....	82
4. e) Sélection/profil du pair-aidant.....	82
4. f) Construction de l'intégration d'un PA professionnel dans une équipe de soins.....	83
5. Aspect quantitatif.....	85
6. Emotions en fin de groupe.....	85
IV. D. Discussion.....	86
1. Avantages et limites de l'étude.....	86
2. Liens avec la littérature sur les avis des soignants concernant les enjeux de l'intégration..	88
IV. E. Conclusion.....	93
V. Recommandations.....	94
V. A. Préalables.....	94
V. B. Recrutement.....	95
V. C. Intégration.....	96
V. D. Poste.....	96
V. E. Supervisions.....	97
Conclusion générale.....	98
Bibliographie.....	99
Annexes.....	108
Abréviations.....	108
Annexe 1 : Questionnaire anonyme pré-groupe, recueil des caractéristiques des répondants....	108
Annexe 2 : Informations délivrées aux participants avant le groupe.....	109
Annexe 3 :Conducteur de séance Focus Groupe Pairs-aidants professionnels en psychiatrie....	109

Introduction

Un pair-aidant est défini comme une personne vivant avec des troubles psychiques et avancé dans un processus de rétablissement qui, à ce titre, s'investit dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles psychiques. Ce type d'accompagnement dans la santé par les pairs existe depuis les années 1980 en Amérique du nord. En France, les mouvements d'usagers se sont déployés lors de l'épidémie du VIH. Le recours au savoir des patients par les lieux de soins existe dans des services somatiques, notamment en éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les maladies chroniques. En psychiatrie, certains services hospitaliers fonctionnent avec des patients-experts en général de manière bénévole parfois professionnelle et le plus souvent dans des unités de réhabilitation psycho-sociale, de précarité et d'addictologie. Dans les années 2010, des formations professionnalisantes ont vu le jour. Le programme expérimental Médiateur de santé-pair (MSP) s'est investi dans la formation et l'embauche dans des structures sanitaires et médico-sociales de santé mentale, d'ex-usagers des services de santé mentale, rétablies ou en parcours de rétablissement. A Nantes, un poste de MSP a été ouvert en janvier 2018 par l'ARS au CReSERC (Centre de référence en Soins d'Education thérapeutique et Remédiation Cognitive) du pôle hospitalier de psychiatrie du CHU de Nantes.

Ce travail de thèse porte sur ce nouveau métier comme outil dans l'offre de soins psychiatriques. Nos travaux cherchent à définir la pair-aidance sous ses différentes formes, à saisir le contexte de l'émergence du soutien par les pairs et de la pair-aidance professionnelle, à en repérer les ingrédients actifs. La littérature offre des preuves sur l'efficacité du soutien par la pair-aidance professionnelle et analyse les limites à l'utilisation des services d'un pair-aidant professionnel.

Dans le cadre de la mise en place d'un nouveau poste à l'hôpital psychiatrique induisant de nombreux changements et pouvant soulever des débats idéologiques, nous avons souhaité recueillir les avis et ressentis des soignants en psychiatrie. Nous avons confronté nos observations avec les données de la littérature sur les enjeux et les conditions préalables à l'intégration d'un pair-aidant professionnel.

I. Un pair-aidant, qu'est-ce que c'est ?

Le terme pair-aidant, la pratique de la pair-aidance, et les nombreuses expressions associées nécessitent d'être définis pour se repérer dans ce champ nouveau et complexe. Eclaircir ces concepts est l'un des objectifs de ce travail. Les termes francophones et anglophones sont décrits ici. Les difficultés de définition viennent parfois de la traduction de termes anglo-saxons inscrits dans des systèmes de soins d'organisations différentes, induisant parfois des expressions peu claires voire l'utilisation d'anglicismes. La littérature et des instances françaises apportent des définitions.

La **pair-aidance** repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair-aidance qui peut prendre plusieurs formes : participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, rencontre dans des groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs-aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins. (1)

Le terme équivalent en anglais est *peer support*, le terme pair-aidant en est la traduction directe proposée au Québec. D'autres termes anglophones gravitent : *peer-to-peer support*, *patient-to-patient support*.

Cette expression concerne à la fois les pathologies somatiques et psychiques, cependant elle est utilisée dans la littérature et dans la pratique de manière prédominante en santé mentale.

A la personne pratiquant la pair-aidance, on attribue le terme pair-aidant.

Les **pairs-aidants** sont des personnes présentant des troubles mentaux, 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 autant avancées dans leur propre processus de rétablissement (2).

Le terme regroupe des pratiques diverses et peu spécifiées : la pratique peut être ponctuelle ou régulière, bénévole ou professionnelle, dans une structure de soin ou un groupement citoyen, par une personne ayant reçu une formation ou non, ayant des compétences spécifiques supplémentaires ou non, avec des rôles et des fonctions divers.

Un **pair-aidant professionnel** spécifie une pratique professionnelle de la pair-aidance.

En anglais, les expressions utilisées sont *peer-worker*, *peer-specialist*, *peer-provider*, *peer support worker*, *vocational peer support*. Les dénominations utilisés dans la francophonie sont pair-praticien en Suisse, travailleur-pair au Québec.

Ce service vise en particulier un public souffrant de troubles psychiques sévères et chroniques, comme la schizophrénie, le trouble schizo-affectif, le trouble bipolaire, les addictions (3). Du côté du pair comme de celui du patient, le service ne se restreint pas à une pathologie psychiatrique particulière (3).

Le terme pair-aidant professionnel ne préjuge pas du type d'employeur, du rôle du pair-aidant, ni du type de formation reçue. Il tend cependant à être formalisé. Aux Etats-Unis ce service est standardisé : une formation et une certification permettent de délivrer des services sur le terrain et d'être subventionnés (3). En France, dans les années 2000, des initiatives d'embauches de pairs-aidants se sont faites localement, de manière expérimentale ou plus confidentielle par l'investissement de psychiatres, d'équipes médico-sociales, d'associations. Se sont récemment développées des formations pour des pairs-aidants en santé mentale. L'expérimentation Médiateur de Santé- Pair évoluant depuis 2006 propose une formation universitaire. La formation est délivrée à Paris en alternance avec une pratique dans des établissements de santé mentale de régions concernées. Les formés diplômés sont nommés médiateurs de santé-pairs (MSP).

Un **médiateur de santé-pair** est une personne ayant fait l'expérience de troubles psychiques dans le passé et qui est recrutée, 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, formés, intégrés dans des équipes et rémunérés comme tels. Leur travail doit favoriser l'alliance thérapeutique avec les équipes. Ils interviennent en complémentarité avec l'équipe médicale. (4)

Une subtilité réside en le titre de **médiateur de santé** qui peut être utilisé sans qu'il soit lié à la pair-aidance. Il a existé une formation de médiateurs de santé, non particulièrement destinée à des pairs. C'est un équivalent de l'anglo-saxon très développé « agent de santé communautaire ».

La caractéristique déterminante du service de pairs-aidants professionnels est la non réciprocité du service fourni. Le pair-aidant et le patient ne sont pas au même niveau ou compétence de rétablissement, et les deux parties ne sont pas censées recevoir de bénéfices mutuels. Cette relation asymétrique diffère par rapport aux autres formes de soutien par les pairs dans lesquelles des

personnes aux différents niveaux de rétablissement travaillent ensemble et bénéficient mutuellement des expériences des autres (3). Ce concept est nommé **soutien par les pairs**, dans les groupes d'auto-soutien, les groupes de parole dans les associations de patients, groupes d'entraide mutuelle. Les termes en anglais sont *peer support*, *self-support group*.

Un **groupe de soutien**, ou d'auto-soutien, ou groupe de soutien entre pairs, est un regroupement de personnes volontaires, issues de la même catégorie sociale, des « pairs », réunis dans le but de s'offrir une aide mutuelle et de réaliser des objectifs spécifiques : satisfaire des besoins communs, surmonter un handicap, résoudre un problème social auquel le groupe est confronté dans son ensemble. (5)

Un autre terme se rapprochant du concept de pair-aidant et dont les différences doivent être précisées est le patient-expert.

Un **patient-expert** est défini comme une personne malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, cette expertise est utilisée par les établissements de santé en vue d'améliorer les soins et l'accompagnement des personnes atteintes de symptômes similaires ou de maladies analogues (1).

Des termes sont à peu près équivalents : patient-partenaire, patient-ressource, en anglais *peer-specialist*, *consumer-provider*.

Ce terme n'est pas spécifique à la santé mentale. Il se rapporte à un accompagnement proposé par des établissements de soins. Expert de sa propre maladie et prise en charge, il utilise son vécu en tant que soigné et cherche à transmettre des compétences. Il peut intervenir auprès des soignés et aussi auprès d'étudiants en santé, ou en tant que conseillers sur la mise en place de programmes de soins « patient-expert éducateur ». Ce service est en particulier utilisé en services somatiques, dans les champs des pathologies chroniques ou graves et invalidantes. On retrouve différents degrés d'implication : de ressource ponctuelle jusqu'à véritable partenaire dans le processus de prise en charge de personnes atteintes de maladies.

Les nouvelles positions des patients et la reconnaissance du savoir expérientiel ouvrent à de nouvelles fonctions tels que patient-formateur (6) ou patient-cochercheur : plusieurs articles sur la pair-aidance ont été écrit ou co-écrits par des pairs-aidants (7) (8) (9) (10).

L'utilisation de services de pairs-aidants familiaux sont en cours d'expérimentation au Québec (11).

II. Contexte de la pair-aidance

La compréhension du concept de pair-aidance est aidée par la mise en contexte historique et géographique. Nous commençons par narrer l'histoire de son implantation aux Etats-Unis. Le déploiement s'est fait ensuite dans les pays anglo-saxons et le Nord de l'Europe puis en France.

II. A. Contexte Historique

1. Les Etats-Unis : Aux origines de la pair-aidance contemporaine

La pair-aidance professionnelle a commencé à s'implanter outre-atlantique dans les années 1980.

Naissance

H.S. Sullivan a été dans les années 1920 le premier psychiatre aux États-Unis à accorder de l'importance au soutien des pairs dans le traitement des troubles mentaux. Il recrutait des hommes ayant vécu des troubles mentaux en tant qu'aides au sein de l'unité car il estimait que ceux qui avaient connu la psychose et guéri étaient de meilleurs travailleurs (12).

L'organisation des Alcooliques anonymes (AA) fondée en 1935 aux Etats-Unis est citée par des auteurs comme l'un des programmes les plus anciens de soutien entre pairs (13). Le succès majeur et l'efficacité des AA a introduit une nouvelle philosophie : les pairs peuvent améliorer leurs conditions sans s'appuyer uniquement sur des experts. La communauté médicale l'a reconnu et a débuté une collaboration avec les AA. Il en a résulté une Thérapie cognitivo-comportementale (TCC) appelée Minnesota, utilisée dans la prise en charge des addictions aux Etats-Unis (14).

Années 1950 : groupes d'auto-support « *self-help* »

Sur ce modèle, des groupes d'entraide pour les personnes souffrant de maladie mentale ont fait leur apparition : Schizophrenics Anonymous, National Depressive and Maniac-Depressive Association, GROW et Recovery (13). Ce modèle de soutien entre personnes appartenant à une communauté est une tradition qui imprègne la culture américaine (12). Ces pratiques appartiennent au concept du « self-care » soit des soins non dispensés par des professionnels de santé (15).

Années 1960 : mouvements citoyens

Le mouvement d'entraide s'est focalisé sur l'«*advocacy*» que l'on peut traduire par plaidoyer, c'est-à-dire les revendications pour les droits des malades dans le soin et dans la société. C'était l'ère des

mouvements des droits civiques dans la population générale. Les actions d'émancipation touchaient les parties de la population qui se considéraient comme entravées : les personnes de genre féminin, les personnes d'origine africaine-américaine, les personnes ayant des troubles psychiatriques... Le mouvement soutenait que les individus et leurs réunions en collectivités ont la capacité de se prendre en charge et peuvent s'affranchir de dominations. Dans le domaine de la santé mentale, d'anciens patients ont activement protesté contre les conditions dans les hôpitaux psychiatriques et contre la discrimination subie par les personnes atteintes de troubles psychiques. Ils se sont organisés en Front de libération des malades mentaux et ont été appelés les «survivors». Les groupes de citoyens se sont réunis pour faire pression pour une réforme de la santé mentale (15).

Années 1970 : mobilisation politique

L'Institut National de la Santé Mentale a créé un programme de soutien communautaire faisant participer les personnes ayant bénéficié de services de santé mentale à la construction des programmes de soins (15). Des groupes d'entraide entre pairs se sont formés progressivement sur tout le territoire. Ils visaient à soutenir la santé mentale pour et par les personnes directement concernées en marge des systèmes de soins classiques. Ces actions ont montré que les personnes ayant reçu un diagnostic de maladie mentale grave pouvaient jouer un rôle actif et influent dans leur propre vie, dans la société en général et dans la vie de leurs pairs (15). Ce mouvement a été bien perçu par un nombre de professionnels de santé mentale qui ont proposé l'intégration et la coopération des groupes de pairs dans le système de santé mentale dans les années 1970 (16).

Depuis 1980 : l'implantation de la pair-aidance dans les soins

L'administration américaine SAMHSA (Substance Abuse and Mental Health Services Administration) a financé la recherche sur des programmes gérés par les consommateurs. Un rapport de 1999 validait l'efficacité du soutien par les pairs : «Les organisations de consommateurs ont eu un impact mesurable sur les services de santé mentale, la législation et la recherche. L'une de leurs plus grandes contributions a été l'organisation et la multiplication des groupes d'entraide et leur impact sur la vie de milliers de consommateurs de services de santé mentale» (Département américain de la santé et des services sociaux dans (15)).

Le concept de rétablissement ressort de cette évolution. Le principe du rétablissement est une nouvelle modélisation de la santé mentale pensée autour de l'objectif d'aider les personnes à vivre, travailler, étudier, participer à la vie citoyenne malgré la présence du handicap psychique. En 2006, le SAMHSA a publié une déclaration sur le rétablissement en santé mentale destiné à aider les états à mettre en pratique les soins orientés vers le rétablissement. Cette déclaration a identifié le soutien

des pairs comme l'un des dix composants fondamentaux du rétablissement. Depuis lors, les soins psychiatriques avec l'intervention de pairs-aidants certifiés sont pris en charge par l'assurance maladie américaine Medicaid, dès 1999 dans l'Etat précurseur qu'est la Georgia (15).

La dernière décennie : le développement

Elle a été marquée par le développement rapide de ces pratiques basées sur les pairs au sein de services médicaux. Aux Etats-Unis, les groupes, programmes et organisations dirigés par et pour les personnes souffrant de maladie mentale grave et leurs familles dépassent le nombre des organisations de santé mentale traditionnelles dirigées par des professionnels avec un ratio 2 pour 1 (12). Il s'agit d'associations de patients, de familles, des groupes d'auto-support, des programmes d'accompagnement à la vie en société, au logement, au travail, de club-houses psycho-sociaux (12). Le nombre de personnel de soutien par les pairs dépasse les 10000 personnes, ce nombre continue d'augmenter à un rythme étonnant en dépit de la récession et du taux de chômage élevé (17).

Il est à noter que l'organisation de la santé est différente de celle de la France : il existe une multitude de centres thérapeutiques privés dont les limites à l'autonomie ne sont presque que financières. L'assurance-maladie ne couvre que partiellement la population : il faut avoir plus de 65 ans (Medicare) ou être sans ressource (Medicaid) pour être avoir une couverture sociale. Les personnes atteintes de troubles psychiques sans emploi ne bénéficient d'aucune protection sociale si elles n'ont pas le statut handicapé. Ceci induit des dispositifs de soutien aux « laissés pour comptes » des institutions traditionnelles, formalisés par des soins communautaires (16).

2. Ailleurs dans le Monde : l'expansion

L'implantation de la pair-aidance s'est propagée progressivement dans le monde (17), en premier dans les pays proches des Etats-Unis : proximité géographique comme le Canada ou culturelle des pays anglo-saxons comme l'Australie. En Europe, les projets autour de la pair-aidance ont concerné d'abord les pays de culture anglo-saxonne et des pays d'Europe du nord.

Santé publique internationale

L'OMS a joué un rôle dans cette expansion. Dans la Constitution de l'OMS adoptée en 1948, la santé est définie comme un « état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Cette définition propose un concept de santé globale. Viser l'état de santé nécessite une action sur les déterminants de la santé au sens large : personnels, sociaux, économiques, environnementaux (18).

Un enjeu majeur de santé globale est l'autonomie des usagers : la santé est permise par la capacité à orienter ses ressources vers un état de bien-être. Cette prise d'autonomie va jusqu'à l'investissement des usagers dans l'organisation des soins. La déclaration d'Alma-Ata en 1978 a proclamé que « les Hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées ». Huit ans plus tard, à Ottawa, une nouvelle conférence internationale a adopté une charte sur la promotion de la santé qui définit celle-ci comme « l'ensemble des processus qui permettent aux gens, individuellement et collectivement, d'augmenter leur contrôle sur leur santé et sur ses déterminants ». On a vu ainsi poindre des recommandations d'autonomisation et d'intégration de la population à l'organisation du système de soin (19).

Ce changement conceptuel s'est propagé dans les années 2000 dans le champ de la santé mentale. L'OMS a bâti ses politiques sur le triptyque rétablissement (recovery), prise de pouvoir (empowerment) et citoyenneté (droit et devoir pour tous). Le plan d'action pour la santé mentale 2013-2020 de l'OMS a intégré le rétablissement comme une de ses valeurs essentielles (20).

Des projets de santé publique ont été menés au niveau européen par l'OMS Europe. Un projet de recherche européen EMILIA (Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action - Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active) financé par la Commission européenne, s'est déroulé dans 12 pays européens entre 2005 et 2010 en collaboration avec des établissements publics de santé mentale. L'impact de la formation des usagers était positif sur l'insertion professionnelle et le niveau de rétablissement des usagers. Le programme affirmait l'intérêt de l'accès à la formation tout au long de la vie des personnes atteintes de troubles psychiques. Cette expérimentation a permis à des projets locaux de formation et d'intégration des usagers de se créer (21).

Canada et l'histoire particulière du Québec

Au Canada, le contexte de la pair-aidance s'est formé en parallèle de celui des Etats-Unis. Les concepts de self-care et d'empowerment se sont construits progressivement.

En Ontario en particulier, dès l'année 2000, le tiers des équipes de suivi communautaire (Community Support System) comprenaient au moins un pair-aidant (22).

L'histoire de la pair-aidance au Québec fait le pont entre la culture américaine et francophone.

Au Québec, la notion d'acquis expérientiel en tant que somme des connaissances acquises par une personne à l'extérieur des systèmes éducatifs et professionnels est centrale et compte depuis

longtemps. Par exemple, le mouvement féministe a milité pour que les acquis expérimentiels de l'activité ménagère soient pris en compte pour un accès à l'enseignement supérieur. Reconnaître la validité de l'expérience en tant que patient pour une activité professionnelle faisait sens (16).

L'AQRP (Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale) a élaboré en 2006 un programme de formation à l'intention de personnes utilisatrices de services en santé mentale désirant agir comme pair-aidant. Le plan d'action ministériel 2005-2010 a préconisé l'embauche de pairs-aidants en santé mentale dans 30% des équipes de soins (22). Des usagers ont été associés à la création du programme de formation. Le programme Pair-aidant Réseau propose une formation et un soutien aux pairs et aux équipes qui les embauchent. Le dernier plan d'action ministériel a réhaussé la cible à 89% dans les équipes de soins intensifs (16).

En Europe

Les systèmes de protection sociale européens organisés après la fin de la seconde guerre mondiale visaient un accès aux soins généralisé en couvrant les plus démunis par une action collective. Les mouvements de revendications des patients ont porté sur la désinstitutionnalisation plus que sur l'accès aux soins, peu de groupements de patients se sont été formés (16).

Pays-Bas : mouvements de survivants

En Europe du Nord dans les années 1970, une mobilisation sociale des usagers de la psychiatrie s'est organisée face à une phase de restrictions des dépenses sociales (16). Aux Pays-Bas, la politique de santé mentale a été orientée par ces organisations d'usagers vers des soins centrés sur le patient, la désinstitutionnalisation et la prévention. Le réseau européen des ex-usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP) a été fondé en 1990 aux Pays-Bas avec l'objectif de promouvoir les droits humains en Europe et mobiliser les politiques concernant les institutions psychiatriques notamment en Europe de l'Est (16).

Programmes de pair-aidance

En Ecosse, dès 2008 des initiatives d'intégration de pairs-aidants dans le système de soin se sont créées et ont été l'objet d'études par le Scottish Recovery Network. Les résultats issus de ces programmes ont montré la plus-value de cette pratique (23).

Au Royaume-Uni, la National Health Service a réalisé un travail conceptuel sur le poste et les compétences requises pour la pair-aidance et ont établi des recommandations pour le recrutement (24). Plusieurs programmes de soutien par des pair-aidants professionnels se sont développés notamment au sein d'associations.

En francophonie

En Suisse, des centres de réhabilitation psycho-sociale orientés rétablissement ont développé l'utilisation de services de pair-praticiens (25).

En Belgique, le métier de pair-aidant n'est pas encore reconnu. Psytoyens, la fédération des associations d'usagers de Bruxelles et la Wallonie, a proposé au long de l'année 2011 une formation destinée aux usagers à visée de professionnalisation comme pair-aidant. Des expériences ponctuelles existent, en institution ou portées par des associations indépendantes (26).

3. Et en France

Implication des malades dans les soins

Commençons par un saut dans le passé : «Dans la mesure du possible, tous les domestiques sont choisis dans la catégorie des malades mentaux. En tout état de cause, ils conviennent mieux à ce travail exigeant, car ils sont généralement plus doux, honnêtes et plus humains». J.-B. Pussin à P. Pinel en 1793 (17).

Le Dr P. Pinel est reconnu pour son action sur l'évolution des soins en psychiatrie dans la période suivant la Révolution française par la théorisation d'une psychiatrie dite humaniste. L'une des principales stratégies de gestion de Pussin, sur-intendant de l'hôpital Bicêtre à Paris, consistait à embaucher du personnel parmi des patients ayant récupéré des troubles. Dans le contexte de stratégies de soins restrictifs et coercitifs, le recrutement et le déploiement de ce personnel a aidé à limiter les entraves et les abus sur les malades mentaux et d'instituer ce que l'on a appelé le «traitement moral». Le *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale* (27) de Pussin publié en 1810 proposait d'appliquer des soins différents basés sur l'absence de violence, la bienveillance, la liberté de circulation au sein de l'établissement et le soutien par les pairs. Progressivement en France, la pratique s'est développée, la majorité des surveillants des asiles étaient des anciens aliénés rétablis ou convalescents, ils participaient à l'action thérapeutique. Ces pratiques impliquant des patients comme auxiliaires des soignants ou gardiens ont été centrales dans le fonctionnement des soins psychiatriques qu'étaient les asiles aux XVIII et XIXème siècles. Les aliénistes et les gardiens s'appuyaient sur les malades qui organisaient les pavillons et faisaient parfois régner l'ordre dans les services (16). Cette implication des malades dans la vie des établissements psychiatriques est restée en vigueur jusqu'au cours du XXème siècle. La reconnaissance de la valeur du soutien par les pairs chez les personnes souffrant de maladie mentale remonte donc à des siècles (17).

Dans les années 1960, les mouvements anti-asilaires citoyens ont dénoncé les conditions de vie et les privations de liberté dans les hôpitaux psychiatriques et ont milité pour l'ouverture des murs des établissements et l'intégration dans la société des personnes ayant des troubles psychiques. Ainsi, le fonctionnement jusque-là souvent autarcique a été rompu et la posture de « gardien » ou autres travailleurs de l'hôpital incarnée par des soignés ne semblait plus faire sens (28).

La ré-organisation des lieux de soins a débouché sur un fonctionnement hospitalier reposant sur l'emploi uniquement de professionnels de santé. Les professionnels traditionnellement reconnus dans les lieux de soins psychiatriques sont les infirmiers et psychiatres. Les autres personnes impliquées dans le fonctionnement de l'hôpital psychiatrique ont vu leur introduction se faire sur un statut reconnu par un diplôme (assistant social, psychologue, diététicien, psychomotricien...) et pour certains sur la reconnaissance de compétences par la notoriété ou la pratique (comme les artistes ou familles d'accueil) (16).

Soutien entre patients

L'aspect thérapeutique du soutien informel entre patients est utilisé de longue date en soins psychiatriques. Les unités destinées à un public spécifique (unités pour jeunes, unités pour troubles du comportement alimentaire) permettent le partage entre personnes d'une même communauté ou concernées par un même type trouble. Les échanges entre patients sont facilités par les repas en commun, les médiations thérapeutiques collectives. Des personnes atteintes de maladie mentale se sont mutuellement soutenues de manière informelle, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des lieux de traitement, ce soutien est considéré par les chercheurs comme un avantage (12).

Soutien entre pairs associatif

L'accompagnement de personnes ayant des troubles par des personnes concernées par le même trouble s'est organisé. L'un des groupes de soutien les plus connus sont les Alcooliques Anonymes, implanté en France dès les années 1960.

Plus spécifiquement dans la santé mentale, des associations proposant un accompagnement entre pairs se sont récemment développées (Association Bi-Pôle, Réseau d'Entendeurs de Voix...).

Représentation d'usagers

Des mouvements de lutte sociale pour les droits des malades psychiatriques sont nés dans les années 1970, principalement portés par les associations de familles représentant les patients. Elles pesaient peu politiquement et étaient peu reconnues par les instances médicales.

Un tournant a été l'épidémie du VIH dans les années 1980 et les associations de défense qu'il a générées. L'urgence sanitaire a mobilisé, le SIDA était responsable de milliers de morts et la stigmatisation limitait le développement et l'accès aux soins. On a assisté au déploiement d'associations gérées par et pour des patients, comme Act up, SOS hépatites. Du fait la place qu'elles ont acquies, elles ont pesé sur les pouvoirs publics pour la mise en place de politiques les concernant. Ces associations autonomes ont servi de modèle à d'autres groupes de malades. Progressivement au cours des 25 dernières années, des usagers se sont organisés en tant qu'acteurs autonomes dans l'univers de la santé (16). La création en 1992 de la Fnapsy (Fédération nationale des patients en psychiatrie) fédération des associations de patients, a induit une organisation de la représentation directe des usagers auprès des instances publiques (29).

Mobilisation politique

Les gouvernements français ont progressivement légiféré sur le droit des patients au niveau individuel et collectif. Dans les années 2000, deux lois majeures allaient dans ce sens : en 2002, la Loi dite Kouchner (Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) (30) et en 2009, la loi HPST (Réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) (31) ont assis le droit à l'information et au choix thérapeutique des patients. Ces lois ont également entériné le représentariat des usagers dans le système de santé. Les associations gérées exclusivement par et pour des patients sont devenues des acteurs consultés par l'Etat pour la mise en place de politiques publiques les concernant (16).

Formation d'usagers

La formation d'usagers a été valorisée par la recherche et favorisée par des lois. La loi HPST (31) de 2009 a inscrit l'«Education thérapeutique du patient» dans le Code de la santé publique. Elle a apporté une reconnaissance et un encadrement de l'ETP. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome et d'améliorer sa qualité de vie. Pour être validés par les ARS, les programmes doivent être construits en collaboration avec des usagers et des aidants, légitimant la place des patients-experts. L'intégration d'usagers à des formations a été initiée en 2009 par l'Université des Patients. Ce dispositif pédagogique innovant consistait à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en ETP des patients-experts (32).

Pair-aidance professionnelle

Malgré l'essor de la pair-aidance des pays occidentaux, elle est restée peu développée au début du XXIème siècle en France.

Le domaine de la lutte contre la toxicomanie évoluant dans les années 1990 vers le développement du mouvement de réduction des risques a fait naître la pair-aidance en France. Des usagers ont été recrutés en temps que pairs-aidants pour établir un lien avec des usagers distants des systèmes de soin (16).

Les premiers programmes en santé mentale se sont inscrits dans de larges projets de recherche tels que Emilia et Un Chez soi d'abord.

Des initiatives locales se sont développées. A noter, le travail de l'équipe MARSS à Marseille (Mouvement et Action pour le Rétablissement Sanitaire et Social) portée par le psychiatre Dr Girard et des personnes en précarité. Elle a instauré une offre de soin communautaire centrée sur les personnes sans-abri ayant des troubles psychiatriques et liés à l'usage de substances avec la participation de pairs-aidants depuis 2005. Ce projet de soins a été co-construit par Médecins du Monde et l'AP-HM et a intégré des personnes inscrites dans un processus de rétablissement comme professionnels dans une équipe mobile de «psychiatrie précarité». Ce programme pilote s'est inspiré du programme de travailleurs pairs développé depuis 1995 à New Haven (Etats-Unis). Il a construit des liens de partenariat en terme de recherche et d'échange de pratiques avec l'équipe de L. Davidson, le Yale Program for Recovery and Community Health. Aujourd'hui plusieurs médiateurs sont salariés dans cette équipe mobile psychiatrie précarité. Le programme de recherche Un chez soi d'abord s'est implanté au sein de l'action de l'équipe Marss (33).

Les expériences ont montré la viabilité de la pair-aidance chez des personnes avec des troubles liés à l'usage d'alcool et dans les équipes de soins et précarité.

Médiateurs de santé-pairs

Dans ce contexte global, est née l'expérimentation des médiateurs de santé-pair (MSP) en France en 2006. Elle est issue du souhait de psychiatres et d'usagers d'organiser un programme national de pair-aidance comme cela avait été fait au Québec. Le programme pilote MSP visait à former et embaucher dans des établissements de santé mentale sanitaires et médico-sociaux 30 personnes ayant des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement.

Le programme a été conçu comme une recherche-action et a fait l'objet de d'évaluations externes. Sa mise en place a permis d'évaluer la faisabilité de la mise en pratique de la pair-aidance en France, de proposer une formation reconnue et qualifiante et d'ouvrir le débat sur la pair-aidance en santé mentale. Des obstacles ont surgi à plusieurs niveaux du programme et seront développés dans nos travaux sur les limites de la mise en place de pairs-aidants professionnels en psychiatrie (16).

Ce programme a débouché sur une nouvelle promotion de formation en janvier 2018, formant 35 MSP intégrés dans des établissements de santé mentale sanitaires et médico-sociaux.

II. B. Contexte actuel : soutien par les pairs dans le monde, en France, à Nantes

Est ici proposé un panorama de différentes pratiques et expérimentations autour du soutien par les pairs à l'heure actuelle dans le monde, en France et à Nantes, en médecine somatique et plus particulièrement en santé mentale.

1. Soutien par les pairs en médecine somatique

La recherche d'articles sur les moteurs de recherche bibliographiques Pubmed du terme *Peer Support*, hors données en santé mentale, retrouve des articles sur la pair-aidance dans les maladies chroniques, cardio-vasculaires, infectieuses et cancéreuses. Elle peut être centrée sur l'acquisition de compétences d'une thérapeutique ou de pratiques physiologiques comme l'allaitement. Des programmes sont centrés sur des lieux de soins spécifiques comme les soins intensifs.

2. L'Education thérapeutique du patient

Les programmes d'ETP sont un lieu privilégié pour la pair-aidance. Les patients-experts peuvent intervenir bénévolement ou professionnellement, comme témoin ponctuel lors d'une séance d'ETP, co-constructeur de programmes d'ETP, ou partenaire-éducateur à part entière. Leur intégration dans ces programmes leur permet de lutter contre l'isolement social, de reprendre confiance en leurs capacités à être actif et ouvre vers la possibilité de travailler dans ce domaine ou un autre (34).

En psychiatrie, où les maladies chroniques sont très représentées, l'ETP est un soin en expansion. A l'hôpital psychiatrique de Nantes, l'unité CReSERC centralise les programmes inter-sectoriels d'ETP centrés sur la schizophrénie, la maladie bipolaire, la maladie dépressive, les troubles anxieux et les premiers épisodes. Profamille est un programme canadien spécifique d'éducation thérapeutique dédié à l'entourage de personnes avec Schizophrénie. Des patients-experts sont associés de manière ponctuelle et bénévole sur des séances. La MSP de l'unité participe également à des séances d'ETP.

3. Initiative à Nantes - La Fabrique créative de santé

Un lieu innovant à Nantes est la Fabrique créative de santé. Née en 2013 à l'initiative de l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET) par Dr A. Le Rhun et C. Greffier (ingénieure en ETP) du PHU11 du CHU de Nantes, le dispositif propose aux personnes souffrant d'une maladie chronique des services centrés sur la gestion émotionnelle en complémentarité des ateliers d'ETP. L'équipe comprend une patiente-experte employée en tant que coordinatrice (35).

4. La santé mentale en Italie : basée sur les soins communautaires

En Italie, la loi Basaglia de 1978 a marqué une grande réforme du système psychiatrique en induisant la fermeture de tous les hôpitaux psychiatriques et conduit à leur remplacement progressif par une gamme de services communautaires centrés sur la réadaptation des malades. Les centres visent l'inclusion des patients dans la société en leur proposant une intégration dans une communauté locale avec un rôle participatif : la plupart fonctionne en employant des personnes ayant des troubles psychiques (36).

5. Pair-aidance en santé mentale au Québec - Programme PACT

Les programmes de suivi ambulatoires PACT (Program of Assertive Community Treatment) déployés sur toute la province québécoise prévoient la présence d'au moins un pair-aidant par équipe. Les personnes atteintes d'une problématique de santé mentale grave et réfractaires aux soins reçoivent des services de traitement, de réadaptation et de soutien dans la communauté par une équipe de professionnels travaillant en interdisciplinarité. La recherche témoigne qu'une équipe PACT a pour effet de favoriser la qualité de vie, l'intégration et le maintien dans la communauté et la continuité des soins (37). Au cours du travail de thèse, nous avons rencontré un pair-aidant québécois à Montréal, travaillant au sein d'un programme PACT.

Vignette Pierre-Luc

Son parcours : Il travaille depuis 4 ans dans un programme PACT en tant que pair-aidant. Il a un trouble bipolaire. Il a entendu parler de la pair-aidance : « *Tout de suite ça m'a bien plu, j'ai cherché ce qu'il fallait pour être accepté. J'étais sur l'aide sociale, je voulais en sortir* ». Il a toujours travaillé dans le service à la clientèle. Toute sa vie, ses emplois ont changé au gré des épisodes : « *Quand je montais, je partais en mission dans un emploi et quand je redescendais, je ne voulais plus faire ça* ». La formation a duré deux semaines et 3 jours de stages. Il fait la différence avec le programme français MSP : « *En France vous, vous avez un programme qui est beaucoup plus élaboré, plus long que le nôtre.* »

Le public accompagné : « *J'ai découvert la schizophrénie en arrivant ici, c'était difficile au début de réaliser à qui je faisais affaire, je pensais travailler avec des dépressifs, des bipolaires, c'est pas plus pas moins là, c'est autre chose.* »

Ses rôles et spécificités : « *On va faire appel à moi selon ma spécificité, si j'ai un lien solide avec la personne, par exemple j'ai accompagné la semaine dernière un personne à la Commune parce qu'il a enfreint la loi à plusieurs reprises, il s'est retrouvé dans des parcs la nuit à faire des roulades. C'est une personne hyper anxieuse, elle a besoin d'être accompagnée. On fait appel à moi parce que j'ai une relation solide avec lui et je peux l'accompagner d'une façon différente, ça veut pas dire que les autres ne pourraient pas le faire.* »

Les limites du poste : « *Il n'y a pas de pair-aidant recruté dans toutes les équipes PACT, c'est un travail qui n'est pas facile.* »

« *Depuis novembre, je dirai que c'est plus difficile pour moi, je rentre chez moi je me couche directement, c'est la maladie, tout est embarqué dans le même panier.* »

« *Pair-aidant tu peux pas faire ça si t'es pas dévoué, si ça te convient pas, faut pas faire ça.* »

Ce qui l'aide : « *J'ai été moins bien à un moment, il y a 2 ans, j'ai été arrêté.* » « *Pour la modification des tâches, l'équipe n'avait rien à dire, c'est le chef d'équipe qui choisit.* » « *On a fait une réintégration progressive, on m'a enlevé certaines tâches, je ne fais plus les soirs, faut que je me couche tôt, à 20h je suis couché. C'est pas du favoritisme, je n'ai rien demandé.* »

« *Si on n'est pas capable de réaliser qu'un pair-aidant c'est fragile, c'est qu'on passe à côté* »

« *C'est aidant de se voir entre pair-aidant, j'ai une copine avec qui on peut parler de choses personnelles.* » « *Il y a un regroupement de pair-aidant, on se voit une fois par mois, on discute de sujets, comme hier c'était l'intégration d'un pair-aidant dans une équipe, ce qui n'est pas toujours évident, parce que les gens ne savent pas ce qu'on fait souvent, et toi, tu dois savoir comment te définir, ce que tu fais par rapport aux autres.* »

6. Les Maisons des usagers en France

L'implantation de Maisons des usagers a été incitée par le Ministère de la Santé en 2006. Ce sont des lieux d'informations sur les pathologies, les traitements, les droits, la prévention, l'accompagnement de proches ; d'échanges avec les associations ; d'écoute des usagers. Ces dispositifs ont toute leur place en santé mentale où les parcours de soin sont complexes. La Maison des usagers de Sainte-Anne propose des permanences d'écoute et d'entraide assurées par des bénévoles, une offre documentaire et des animations de prévention régulières. L'objectif est de permettre le passage d'une expression individuelle du malade et de ses proches à l'expression collective des usagers dans le sens de la démocratie sanitaire (38) (39).

7. Les Groupes d'Entraide Mutuelle – GEM en France

Le soutien entre pairs dans le domaine de la santé mentale a été appuyé par la loi Handicap de 2005. En reconnaissant la spécificité du handicap psychique, la loi a permis la création et la subvention des Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Ils sont destinés à des personnes ayant des troubles psychiatriques et des troubles cognitifs dus à des lésions cérébrales acquises.

Ce sont des associations loi 1901 organisées par et pour les usagers. Le but est le désenclavement d'une population souffrant d'isolement et d'exclusion en instaurant des liens sociaux réguliers entre pairs et avec le reste de la cité. Depuis sa création, le GEM rencontre un franc succès puisqu'il existait en 2017, 466 GEM accueillant plus de 65 000 personnes (40). Un Diplôme Universitaire d'animateur de GEM a été ouvert à la rentrée 2010. Les GEM sont des lieux non médicalisés. L'objectif est la prise d'autonomie, la mise en action, visant une reprise de confiance en soi. L'accès se fait sans nécessité de traitement médical, il est donc ouvert à tous. La reconnaissance de l'intérêt du soutien entre pairs dans le domaine de la santé mentale en est le princeps (41) (42).

8. Un chez soi d'abord

Les programmes *Housing first* «Logement d'abord» se sont développés dans les années 1990 à New-York comme une tentative de solution à la précarité chez les personnes avec des troubles psychiques sévères. La culture préalable était celle d'une prise en charge dans des structures de soins avec un accompagnement à l'accès à un logement autonome après plusieurs étapes de soins. C'est la méthode dite par paliers : la prise de traitements, l'arrêt de substances psycho-actives, la stabilité psychique sont les préalables pour préparer ces personnes à vivre en autonomie. Les projets de *Housing First* ont proposé de loger les personnes souffrant de troubles psychiques sévères en premier lieu, sans exigence préalable et avec un suivi par une équipe mobile et des objectifs réduits

en accord avec les souhaits de la personne. L'effet recherché est le maintien à long terme des projets de soin. Ces programmes ont été construits avec l'utilisation de services de pair-aidants.

Au niveau médico-économique, la mise en place de logements subventionnés était avantageux par rapport au coût des « hébergements » à l'hôpital, judiciaires et d'urgence (43). Le projet européen a montré des résultats positifs : 97% des personnes sans domicile utilisant le service Housing First à Amsterdam étaient toujours dans leur logement après 12 mois, 70% des usagers avaient réduit leur consommation de drogue, 89% précisaient que leur qualité de vie s'était améliorée et 70% que leurs troubles psychiques étaient moindres (44). En France, les Ministères en charge de la santé et du logement ont été interpellés par les projets de psychiatrie communautaire locaux sur la problématique de l'accès au logement et ont accompagné en 2011 le dispositif « Un chez soi d'abord » à Marseille, Lille, Toulouse et Paris (43). Il est en cours de mise en place à Nantes.

Ce programme a été précurseur en France dans l'utilisation de services de pairs-aidants. Le recrutement se faisait sur des critères de connaissance du milieu des usagers de drogues et de compétences en termes de création de lien. Ils tentent d'aider les institutions vers l'adaptation aux besoins des personnes et permettent aux personnes de mieux connaître leur droits et de développer des stratégies de rétablissement. « En appartenant aux deux mondes, celui des malades ou ex-malades et le monde des soignants, ils sont les témoins privilégiés des différences de points de vue et des ponts qu'il reste à construire entre ces deux mondes. » (45)

9. Club-houses

Un club-house est une association de réhabilitation psycho-sociale de personnes concernées par les troubles psychiatriques à visée de socialisation et de réinsertion professionnelle. Le fonctionnement est formalisé par une organisation internationale qui a son siège à New-York, il en existe 350 dans 35 pays réunissant 100 000 membres.

En France, les club-houses ont été fondés dans les années 2010 à Paris, Lyon et Bordeaux. Ce sont des lieux d'activités de jour non médicalisés, la gestion est assurée conjointement par les malades et les salariés. La cogestion par les membres permet la reprise de vie sociale, la préparation à reprendre un emploi. Un accompagnement dans la construction d'un projet professionnel personnalisé est monté. Les objectifs corollaires sont la lutte contre la stigmatisation par la sensibilisation des entreprises sur les troubles psychiques (46) (47) (48).

Les club-houses français ont apporté l'amélioration de la qualité de vie, des symptômes anxieux, de l'estime de soi et des échanges relationnels. A l'international, il y a plus d'accès à l'emploi, sur des durées plus longues et à meilleur salaire. Les dépenses de santé diminuent jusqu'à deux tiers pour

les membres venant plus de trois fois par semaine (CFP Nantes J.-P. Cavroy 2018 : L'entraide entre pairs dans une structure associative : l'exemple du Club-house).

10. Associations d'entraide en France

Les associations d'usagers en santé mentale peuvent être différenciées entre les associations d'intérêt, luttant pour les droits et cherchant à peser politiquement, les associations de contestation envers l'institution psychiatrique et les associations d'entraide ou de soutien (49). Les associations de soutien entre pairs sont des regroupements destinés à apporter du soutien et de l'accompagnement entre pairs, par des entretiens, des groupes de parole ou des activités socio-culturelles, permettant l'inclusion sociale. Ces associations sont en général organisées autour d'un diagnostic médical (16).

Les associations de soutien entre pairs sont souvent centrées sur un type de pathologie : trouble bipolaire (Bi-pôle), état-limite, dépression, troubles anxieux, un type d'addiction, ou de passé traumatique : victimes de violences sexuelles, anciens combattants, ou enfin sur un symptôme : entente de voix.

Auto-soutien pour les usagers de produits

L'auto-soutien constitue une alternative permettant aux usagers de drogues de se retrouver entre eux sans subir les représentations attribuées à ces personnes dont les pratiques sont réprimées par la loi et/ou dont l'identité sociale est disqualifiée. Le regroupement permet de promouvoir l'image d'un sujet responsable, citoyen, ayant un contrôle de sa vie et acteur de sa prise en charge. Les groupes les plus répandus sont les Alcooliques et Narcotiques Anonymes (AA et NA). La fréquentation des groupes de parole offre aux usagers d'organiser leur quotidien autour de réunions, favorisant l'expression des émotions. Le parrainage met en œuvre une relation privilégiée permettant l'identification et l'entraide. L'association AA est depuis plusieurs décennies reconnue comme un partenaire des soins addictologiques. Elle participe à des groupes de travail avec la Société Française d'Alcoologie. Si certaines particularités de ces groupes sont décrites, des chercheurs ayant étudié le fonctionnement des groupes d'entraide ont conclu qu'il s'agit bien de lieux de rétablissement par l'entraide (14).

D'autres groupes nés comme groupes de défense de réduction des risques comme le groupe ASUD (Auto-soutien des usagers de drogues) élargissent leur actions à des groupes d'entraide (50).

Réseau d'entente de voix

Le Réseau français sur l'entente de voix (REV) s'inscrit dans le Mouvement international sur l'entente de voix, né aux Pays-Bas en 1987. Il est représenté aujourd'hui par une vingtaine de réseaux nationaux dans le monde dont une branche à Nantes. L'objectif est de proposer un partage des voix et autres perceptions, expériences ou vécus inhabituels respectueux des personnes et de leur expertise. L'approche des «entendeurs de voix» postule qu'on peut vivre avec des phénomènes hallucinatoires en apprenant à les gérer pour qu'elles aient le moins d'impact possible dans le fonctionnement social. En pratique, il s'agit de groupes d'expression et d'échange ainsi que d'actions de sensibilisation sur les voix à destination du grand public, des familles et des professionnels de la santé mentale, et de la promotion d'une approche orientée vers le rétablissement (51) (52).

Outil numérique

Le soutien entre pairs est largement favorisé par le medium Internet, au-delà de l'utilisation informative. Des groupes de discussion, des blogs, des profils de personnes malades, de pairs-aidants favorisent les rencontres, les échanges. Le témoignage est très utilisé comme pratique de soutien par exemple sur le site « We are the patient » qui décline des onglets de différentes maladies somatiques et psychiques.

Un MSP rencontré au cours de ce travail décrivait l'élaboration en cours avec un psychiatre et une étudiante en psychologie d'un nouvel outil numérique qu'est l'agent conversationnel ou *chatbot*. Construit sur des méthodes de TCC, il permet aux personnes d'être accompagné lors d'états émotionnels de crise et d'apprendre et expérimenter des stratégies de gestion. Son avantage est sa permanence d'accès.

Une pair-aidante rencontrée, motivée par les projets de témoignage à visée de dé-stigmatisation envisageait de développer des outils de communication et de vulgarisation par des vidéos partagées sur Internet.

III. Pairs-aidants professionnels en psychiatrie en France

III. A. Formations

1. Programme MSP

Les étapes de ce programme français de formation et d'embauche de pairs-aidants spécifique à la santé mentale sont essentielles pour la compréhension des enjeux de ce nouveau poste.

Préparation du Programme

La réflexion est née lors d'un congrès sur la résilience en santé mentale en 2006 en présence de psychiatres et d'associations d'usagers et d'aidants.

La préparation a été instiguée par le CCOMS. Ce centre au sein de l'EPSM de Lille participait au plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020. Ses valeurs principales sont le soutien de la participation des citoyens et usagers au développement de la qualité de services de santé mentale, la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques et la promotion de la santé mentale intégrée dans la cité (53).

La préparation s'est déroulée de 2006 à 2010 lors d'une première phase de consultation, promotion et sensibilisation. Des échanges et visites mutuelles avec l'AQRP a permis la découverte du programme québécois. Une revue de la littérature, des auditions d'associations, d'autres visites à l'étranger ont été réalisées. De ces travaux a émergé le terme « Médiateur de Santé-Pair ».

La deuxième étape de préparation du programme a été l'élaboration du cadre de formation : elle serait destinée uniquement à des pairs, la spécificité la caractérisant étant le savoir expérientiel.

L'étape suivante a été la définition des MSP. On retrouve comme description princeps que «les MSP seraient des usagers ou ex-usagers des services de santé mentale. Ils utiliseraient leur savoir expérientiel dans leur activité professionnelle, à travers quatre thématiques essentielles (4) :

- 1) L'accès aux soins: à l'instar des médiateurs de santé, les MSP peuvent jouer un rôle d'interface entre les équipes soignantes et les personnes en difficulté en ce qui concerne la prévention, l'accès aux soins ou encore l'alliance thérapeutique.
- 2) L'accompagnement: Ils assurent un soutien à l'insertion sociale en lien avec les diverses associations locales, lutte contre la solitude.
- 3) Le soutien relationnel : Leur accompagnement est spécifique et a pour but de soutenir le processus de rétablissement des usagers.

4) L'information sur les thérapeutiques : les MSP peuvent informer sur les thérapeutiques sans se substituer aux soignants, constituer des relais entre les usagers et les équipes concernant les questionnements sur leur traitement. »

Le financement était assuré par le CNSA pour la formation et par les ARS impliquées (Île-de-France, PACA, Nord-pas-de-Calais) pour les postes.

Le pilotage du programme s'est fait par des chargés de mission issus du CCOMS et de la FNAPSY. Une étude qualitative dont la méthodologie était l'observation *in situ* et des entretiens a été menée par le Clersé (CNRS - Université Lille 1). Des études quantitatives ont été montées : la recherche RECAUS sur l'impact des MSP sur la quantité de soins, et STIGMA sur la stigmatisation internalisée.

Recrutement des établissements et des MSP

Le choix des établissements recruteurs a été fait par les chargés de mission sur volontariat après un appel à candidature des ARS participantes. Les établissements devaient entre autres présenter le niveau d'adhésion de l'équipe, la description des missions envisagées et le type d'accompagnement prévu. Un souhait des pilotes était que la formation soit associée à l'assurance d'une embauche. Les MSP ont été sous contrat avec l'établissement dès le début de la formation et sur toute la durée du programme. Leur rémunération a été fixée sur la grille des adjoints administratifs de 2ème classe sur une grille indiciaire d'un métier ne nécessitant pas de diplôme spécifique. S'agissant de la quotité de travail, la recherche d'une adéquation des attentes du service et du souhait du MSP et une variabilité étaient visés.

Le recrutement des MSP s'est fait par la publication d'une fiche de fonction et un appel à candidature. En premier, un entretien de présélection mené par les chargés de mission et un représentant de l'université évaluait la motivation, les expériences et la cohérence du projet professionnel. Ensuite, le recrutement des MSP s'est fait par les établissements selon leur procédure habituelle. « La présence de troubles psychiatriques n'empêchant pas l'exercice professionnel, la sélection des MSP a porté essentiellement sur le recul qu'avaient les candidats par rapport à leurs expériences de l'utilisation des services, sur leurs capacités à expliciter leurs parcours de rétablissement et à s'y référer comme base pour une expérience professionnalisante future. Leur éventuelle expérience associative a été prise en considération. La sélection des MSP n'a pas porté sur la spécificité de leurs troubles psychiatriques. » (4)

Cent seize candidatures ont été reçues et 29 MSP ont été recrutés.

Formation universitaire

Elle a été développée par les chargés de mission et l'UFR de Psychologie de l'Université Paris 8 en s'inspirant de formations existant dans d'autres pays. Il a été décidé de proposer un Diplôme Universitaire permettant l'admission par Validation des Acquis Professionnels et Personnels. La formation tendait à être participative et évolutive et faisait intervenir des professionnels de santé mentale et des usagers. Elle durait 1,5 an en alternance avec la pratique en stage dans les établissements de santé : une semaine de cours alternant avec quatre semaines de stage.

Les modules étaient : l'organisation du système sanitaire, social et médico-social, les troubles psychiques et leurs traitements, les pathologies somatiques, le droit, l'éthique et la communication sociale, les connaissances autour des expériences novatrices en santé mentale. Des formations continues ont été proposées, notamment une formation validante en ETP.

Des échanges de pratiques entre MSP permettaient un élargissement des pratiques puisque les MSP débutaient leurs stages dans des services aux caractéristiques différentes.

Stages dans les établissements

Les MSP ont été intégrés par deux dans chaque service. Un accompagnement sur place était organisé avec une prise de référence par un professionnel du service. Des visites périodiques des différents sites et des liens téléphoniques ont été organisées par les chargés de projet.

Les pratiques professionnelles dépendaient des services les accueillant : animation de groupes thématiques, entretiens individuels au sein d'hôpitaux de jour, de CMP ou CATTP, visites à domiciles, accompagnements en ville vers des structures associatives ou bien pour des démarches, mais aussi accompagnement à la sortie de la précarité. Une collaboration avec les assistantes sociales s'est mise en place pour plusieurs médiateurs. Certains médiateurs co-animaient des interventions d'ETP et participaient aux ateliers de psycho-éducation et de remédiation cognitive.

Une convention élaborée entre l'ARS, le CCOMS et l'établissement actait que les MSP, étant en cours de formation, n'avaient pas accès au dossier médical des patients, les informations devaient être notées par le référent. Une fois le DU réalisé, les situations ont évolué différemment suivant les endroits : dans la plupart des cas, un onglet dans le dossier patient a été ouvert pour les MSP, dans certains lieux, les MSP n'ont pas d'accès aux dossiers.

Conclusions

Les conclusions des études de terrain qualitatives ont orienté vers la possibilité d'une progressive de ce nouveau poste. « Le Clersé constate que l'observation du programme expérimental a montré la

faisabilité de l'intégration de pairs aidants professionnels dans les équipes de soin des services de psychiatrie, a permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible. » Des recommandations sur l'élaboration des postes ont été dessinées (54). (ccoms rapport final)

Nouveau programme

Un nouveau programme de formation a été mis en place en 2018. L'Université en charge est celle de Paris 13, l'UFR Santé Médecine Biologie Humaine étant déjà investie dans des projets innovants de formation de patients-formateurs, dont leur participation est intégrée à la formation d'internes en médecine ou de professionnels de santé en oncologie.

Cette nouvelle promotion de MSP est formée dans un cadre universitaire de type licence de Sciences Sanitaires et Sociales. Ce titre permet une reconnaissance de la formation par les secteurs sanitaire, médico-social et social et ainsi de viser une meilleure inclusion des MSP. Une partie des cours était délivrée en tronc commun. La formation était de 8 mois, en alternance 1 semaine de cours avec 3 semaines de stage. Sur cette promotion, 8 ARS ont participé : Hauts de France, Île-de-France, Pays de la Loire, Grand-Est, Nouvelle Aquitaine, Auvergne, Rhône-Alpes, PACA, Guadeloupe et 30 établissements sanitaires et médico-sociaux été concernés (6). (livre de réhab)

Une nouvelle formation est envisagée pour septembre 2019, avec une nouvelle proposition en cours aux établissements.

2. Autres parcours vers la pair-aidance professionnelle

D'autres formations vers la pair-aidance sont proposées en France. Elles peuvent être suivies à différents moments dans le parcours d'un pair-aidant.

Dans la mouvance de l'ETP, ont été établies des formations en ETP accessibles aux patients, notamment proposées par l'Université des patients. Celle-ci s'est créée en 2009 à l'Université de Médecine de P. et M. Curie de Paris, à l'initiative du Pr C. Tourette-Turgis d'après son expérience de participation aux fondations d'universités de patients en Californie. L'initiative est innovante car à l'époque et encore maintenant, la plupart des DU d'ETP n'incluent pas les patients. L'objectif connexe de l'Université des patients est de lutter contre les pertes sociales massives liées à la maladie. Elle est financée en majorité par mécénat (32).

Les formations sont accessibles à tous les patients porteurs d'une maladie chronique dont psychiatrique. Différentes formations sont proposées : formation 40h en ETP, DU ETP, Master 1 et 2 en ETP. Du fait de la reconnaissance universitaire, des ponts peuvent se faire avec d'autres formations : certains participants ont intégré un parcours doctoral, par exemple en sciences éducatives (32). Certains patients diplômés ont intégré la récente formation de « Coordination de parcours de soin ou de santé ». Elle cherche à répondre aux besoins croissant de professionnels pour assurer la coordination entre les intervenants du monde sanitaire, médico-social et social prenant en charge des patients atteints de maladies chroniques et complexes, en intervenant dans des domaines tels que le soin, et l'aspect juridique, médico-économique ou social du parcours.

L'accès aux patients au DU d'ETP a été ouvert dans d'autres villes françaises comme Marseille, Lyon, Grenoble. A Nantes, la formation diplômante d'ETP de 40h délivrée par l'UTET a été ouverte à des patient-experts de psychiatrie.

Une formation diplômante ouverte aux pairs-aidants (DESIU rétablissement) a été proposée à l'Université de Marseille en collaboration avec d'autres villes.

A Lyon, le psychiatre Pr N. Franck investi dans la structuration de soins de réhabilitation psychosociale (6) a donné l'impulsion pour créer une formation de pair-aidance « devenir patient ressource en santé mentale » et un DU en pair-aidance est en cours de création. Ce centre forme des pairs-aidants vers une pratique bénévole ou professionnelle.

Ailleurs en France, des formations non universitaires sont développées localement par des associations de pairs (Pouvoir d'agir 53).

Des pairs-aidants travaillent en France en lien avec la santé mentale via des projets locaux. A Paris par exemple, le SAMSAH Prepsy (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) emploie deux pairs-aidants, l'un proposant de l'accompagnement individuel, un autre qualifié de pair-aidant numérique fait des accompagnements individuels par voie numérique et assure une veille internet des publications sur la santé mentale (55).

Des parcours de patients-experts en addictologie ont été expérimenté à Bichat-Baujon, via un DU en alcoologie, une formation continue spécifique en lien avec l'AP-HP et une association l'APEA (Association des patients-experts d'addictologie). Une abstinence de 2 ans est requise. Ils participent à l'offre de soins des personnes hospitalisées en unité d'addictologie et s'associent à la formation de soignants et professionnels (56).

III. B. Principes actifs de la pair-aidance

Qu'est-ce qui définit le soutien par les pairs comme une forme de soins de santé?

« La conviction que les personnes qui ont subi, fait face et surmonté l'adversité peuvent offrir un soutien, des encouragements, de l'espoir et être un mentor utile à d'autres personnes confrontées à des situations similaires, est acceptée depuis des siècles. L'idée que cette fonction peut être remplie - de manière adéquate - par une personne souffrant d'une maladie mentale grave est maintenant sérieusement envisagée » (12).

1. Savoir expérientiel

« La maladie est une expérience humaine » (57)

Le savoir expérientiel dans le domaine de la santé peut être défini par l'ensemble des compétences spécifiques qu'une personne développe lorsqu'une problématique de santé lui impose une adaptation importante. Les personnes ayant un vécu de troubles psychiques suivi d'un parcours de rétablissement développent un important corpus de connaissances sur lesquelles elles s'appuient pour maintenir leur état de mieux-être (58). La prise en compte de l'expérience et du savoir des malades se révèle une des caractéristiques essentielles de l'évolution de la santé (59).

Des scandales sanitaires ont affecté la confiance entre les patients et leur médecin et ont ébranlé le paradigme de monopole du savoir biomédical (59). Les campagnes de prévention pour la promotion de la santé a mis entre les mains des citoyens de l'information et du savoir. Parallèlement, l'avènement d'Internet et des nouvelles technologies permet aux malades de bénéficier plus librement de l'accès à l'information, de développer de nouveaux outils de formation et de créer des plates-formes d'échanges inédites. Le partage d'informations entre malades, la formation entre pairs ont peu à peu bouleversé la pyramide des seuls savoir et pouvoir médicaux comme sources de guérison et de gestion de la maladie. L'importance des maladies chroniques et de leurs effets tant au niveau individuel que sociétal est une caractéristique de la plupart des pays industrialisés en ce début de XXIème siècle. Dans les maladies chroniques, l'acquisition de connaissance des patients améliore non seulement les symptômes de la maladie mais aussi la qualité de vie personnelle, sociale et professionnelle (59).

L'apparition du terme « patient-expert » a été l'une des étapes de la reconnaissance de l'expérience des patients au sein des institutions de soins. Le qualificatif « expérientiel » est apparu en 1998 à propos du diabète. La référence à l'expert peut être comprise de plusieurs façons complémentaires :

une personne ayant une expertise dans un domaine, reconnue par la société, et une personne vivant une expérience. L'expérience de la maladie devient savoir, le vécu « in situ » d'une maladie se métamorphose en savoirs et un malade se transforme en expert (59).

Dans les pays qui reconnaissent ce savoir, de nouvelles pratiques apparaissent. Des collaborations utilisant l'expérience de malades se mettent en place dans plusieurs spécialités comme les sciences infirmières, la médecine, le droit, les sciences sociales (59).

Une personne qui n'a pas vécue la maladie, bien que la connaissant dans ses acceptions physiopathologiques, thérapeutiques et même l'expérience de rencontres de personnes concernées, ne peut partager de la même manière qu'une personne qui l'a vécue. Les savoirs académiques théoriques, acquis dans le cadre formel de l'école ou de l'université ne sont pas les seuls savoirs pouvant s'appliquer dans l'exercice des métiers de soins (59).

On peut repérer des critiques à l'acception du concept de savoir expérientiel. Des auteurs rapportent le manque de preuves de l'efficacité d'un apport de savoir aux patients. Est soulignée également l'importance de respecter les croyances des patients, leurs différences culturelles et leurs décisions individuelles, ce qui pourrait être mis à mal par l'application d'un programme de formation. Ce nouveau droit à l'information peut davantage être vécu comme une contrainte aliénante pour le malade et non pas comme l'exercice d'une connaissance de soi.

Sont ainsi reconnus par des instances médicales et scientifiques les savoirs que le vécu de la maladie fait acquérir aux personnes concernées, «savoirs issus de l'expérience des patients» ou «savoirs expérientiels».

2. Rétablissement

« Beaucoup de gens me demandent ce qu'est la différence entre un modèle médical de soin de la maladie mentale et un modèle de rétablissement. Vous voulez savoir quelle est cette différence, en un mot?

Le modèle médical me traite comme une maladie ; le modèle de rétablissement me traite comme une personne. - Anonyme » (15)

Définition

Le concept du rétablissement est né dans le champ de la santé mentale en Amérique du Nord dans les années 1980 sous le terme «*recovery*». L'un des concepteurs du mouvement du rétablissement, B. Anthony, explique : «le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui

visé à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale... » (16).

Patricia Deegan, une chercheuse américaine en psychologie vivant avec une schizophrénie a contribué aux recherches sur les déterminants du rétablissement (60) :

« Le rétablissement, c'est une attitude, une façon d'aborder la journée et les difficultés qu'on y rencontre. Cela signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations être une occasion de désespoir, une raison de laisser tomber, j'ai appris qu'en sachant ce que je ne peux pas faire, je m'ouvre aussi aux possibilités liées à toutes les choses que je peux faire. »

Contexte

Cette pensée s'est construite dans le contexte de l'évolution de la santé considérant le patient comme un citoyen à part entière. L'évolution pharmacologique et la réduction de la iatrogénie des médicaments a permis d'envisager les troubles, psychotiques notamment, d'une nouvelle manière. L'offre de soins psycho-sociaux a été pratiquée et validée.

Lors de l'épidémie mortelle du VIH, les perspectives du soin ont été bouleversées vers le concept de la réduction des risques. On est passé d'un modèle biomédical qui divise en malade et bien-portant à un modèle social qui vise l'insertion quel que soient les symptômes ou troubles d'usage et y compris en acceptant les choix de mode de vie du patient.

Concepts

Le rétablissement est à la convergence de plusieurs concepts : prise d'autonomie, droits des personnes handicapées, inclusion sociale et réadaptation. Le rétablissement consiste à rendre sa vie satisfaisante, en se centrant sur les forces et le bien-être. La présence ou l'absence de symptômes de maladie n'est pas un critère décisif dans ce processus. L'amélioration symptomatique demeure importante mais la qualité de vie, telle que définie par l'individu lui-même, est cruciale. La rémission symptomatique, observée dans la perspective des professionnels de santé, n'est pas toujours corrélée au vécu des usagers (61). L'expérience des patients et leur témoignage est la preuve la plus juste de l'existence du rétablissement. L'espoir est au centre du rétablissement. Il peut se développer davantage quand le patient prend le contrôle de sa propre vie (« pouvoir d'agir » ou « empowerment ») et découvre comment d'autres ont réussi à cheminer. L'autogestion est encouragée

et facilitée. Le rétablissement est étroitement associé à l'inclusion sociale et à la capacité d'assumer des rôles sociaux significatifs et satisfaisants dans la communauté. La famille et les autres aidants jouent souvent un rôle décisif et sont vus comme partenaires dans la mesure du possible.

Nouvelle vision de la maladie

Ce terme s'oppose à l'idée d'incurabilité des personnes et à une image de personnes sans capacité et affaiblies. Le rétablissement parle du parcours et du combat des personnes face à la maladie et à l'exclusion. Ce concept apporte un changement profond dans le champ des troubles psychiatriques graves : les approches théoriques de la schizophrénie rapportent cette psychopathologie à un trouble fondamental voire irréversible de l'identité. Le paradigme du rétablissement vient rompre avec ces conceptions en attestant de la possibilité de réaménagements identitaires signifiants dans la schizophrénie (62). « Contre l'idée d'une évolution inéluctablement déficitaire de la schizophrénie, le rétablissement ouvre la possibilité d'un devenir favorable des personnes qui en sont atteintes, restitue aux sujets leurs capacités d'action face à la maladie et reconnaît les expériences de la maladie comme une expertise fondant une meilleure compréhension des processus de remaniements identitaires propres à ce chemin. » (63). Elle rejoint les questions de la résilience où les effets de la maladie peuvent renforcer les forces individuelles d'une personne souffrante, en développant le courage et le sens de la cohérence.

Relation soignant-soigné

Le rétablissement dans la maladie chronique propose une façon nouvelle de penser le soin. La relation d'aide du clinicien évolue d'expert à partenaire. Dans ce paradigme, les cliniciens sont pensés comme des partenaires pour « être disponibles, sans être dans une position de supériorité » («*on tap, not on top*»), apportant écoute et expertise limitée à ses connaissances et non supposés sachants dans le domaine de l'expérience et des choix du patient (64).

Il existe des soins visant à soutenir le rétablissement et des politiques de santé construites à partir de ce paradigme. Les personnes malades y jouent un rôle de premier plan dans la co-construction. Une politique du rétablissement reconnaît l'intérêt des expériences des personnes et utilise leurs compétences (65). Dans ce concept, le rôle des professionnels n'est pas de « faire le rétablissement » mais de faciliter ce processus par leur posture et leur croyance dans les capacités des personnes à se rétablir.

Selon une pair-aidante : « promouvoir le rétablissement, c'est admettre qu'une personne peut avoir une maladie psychiatrique chronique sévère et vivre de façon épanouissante et heureuse. C'est

considérer que l'évolution de la maladie et le devenir de la personne sont indépendants et que la préoccupation principale des patients est le rétablissement. C'est aussi admettre que, si le médecin peut soigner ou guérir, il ne peut « rétablir » la personne, c'est la personne qui peut « se rétablir », ce qui implique de favoriser l'empowerment et l'autodétermination du sujet, en reconnaissant son savoir expérientiel. » (10).

Littérature et outils

La recherche empirique a montré qu'une focalisation sur les ressources des patients psychiatriques est protectrice face à la chronicisation de leurs symptômes (66).

La recherche a mis en évidence un processus en cinq étapes. En premier, le Moratoire : c'est un temps de retrait caractérisé par un sentiment de perte et de désespoir. Vient ensuite le temps de la Prise de conscience : la réalisation que tout n'est pas perdu et qu'une vie enrichissante est possible, le sentiment de pouvoir agir. Ceci permet d'envisager la Reconstruction : un travail actif pour établir une identité positive et des objectifs significatifs. L'évolution se fait vers la Préparation : un bilan des forces et des faiblesses et le début des efforts d'acquisition des compétences pour y arriver. Le parcours se poursuit avec la Croissance : le fait de mener une vie significative marquée par l'autogestion de sa maladie, la résilience et une image de soi positive (64).

Des critères de rétablissement ont été proposés, comme l'intégration dans la communauté, la capacité à se gérer soi-même, à développer des activités sociales, à se redéfinir et à reconstruire un sens de soi (65). Des outils thérapeutiques, dont la remédiation cognitive, qui permettent de renforcer les processus préservés et de mieux composer avec les troubles, sont de nature à favoriser le rétablissement (61). Les échanges narratifs permettent au sujet de redevenir « auteur, narrateur et acteur » (61).

Lien avec la pair-aidance

La pair-aidance s'inscrit pleinement dans cette orientation et sa professionnalisation répond à tous les principes des soins orientés vers le rétablissement. L'existence même des MSP constitue une preuve manifeste de la possibilité d'un rétablissement auprès des patients porteurs de troubles psychiques (58). Il représente le fait que l'on peut passer par la souffrance psychique et en ressortir et par là-même avoir une fonction de révélateur et susciter une mobilisation (67). Pour le MSP lui-même, l'accès à l'emploi est un facteur de rétablissement (61).

Les recommandations sur la mise en place de la pair-aidance en santé mentale décrivent l'intérêt de développer la philosophie et les soins orientés rétablissement comme préalable à l'intégration d'un pair-aidant (68).

3. Empowerment

L'*empowerment* ou pouvoir d'agir est une notion récente. La définition est l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'*empowerment* est étroitement lié à la notion de rétablissement (64).

La maladie implique la perte, avec l'*empowerment* il s'agit de récupérer un pouvoir de décision et d'agir. Le processus peut s'inscrire au niveau individuel ou groupal. Les personnes avec peu de capacités ou en situation de précarité sont considérées comme disposant de forces et de ressources.

Un rapport sur l'*empowerment* publié par l'OMS en 2006 démontre l'utilité de cette démarche dans les actions de santé publique. Associer la population à la conception et la mise en oeuvre d'une action de promotion de la santé accroît son efficacité. Cela permet de s'attaquer aux inégalités puisque l'*empowerment* bénéficie principalement aux personnes les plus éloignées du pouvoir et de la prévention. Le recours à cette pratique est favorisée, et pour cela professionnels et décideurs doivent y être formés (69).

Si l'ETP s'articule autour de la qualité de vie du patient avec sa maladie, en santé mentale elle insiste sur l'importance de l'*empowerment* (pouvoir d'agir) dans toutes ses dimensions : le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action, les relations avec son propre environnement (16).

4. Droit des patients, démocratie sanitaire

La pair-aidance repose sur une valeur centrale qu'est le droit des patients.

La santé publique utilise le terme « usager » pour nommer les personnes bénéficiant de soins. Le terme fait référence à trois types d'acteurs : l'usager, en tant que personne malade, hospitalisée ; les représentants des usagers, nommés officiellement et présents dans les instances hospitalières ; les associations d'usagers.

L'évolution des droits des patients appelle la modélisation de la relation soignant-soigné. Le modèle de relation médecin-patient français est basé à l'origine sur le modèle dit paternaliste. Le médecin est considéré comme le mieux placé pour décider des soins des patients, avec une posture de bienveillance. Lui est opposé le modèle informatif, dans lequel le médecin décline au patient les possibilités de soins et le patient décide des soins induisant une autonomisation des patients.

Le modèle français de pouvoir décisionnel médical a été progressivement remis en question. En 1942, la Cour de Cassation exige qu'un chirurgien obtienne l'accord du patient avant de procéder à une opération. Dans les années 1980-1990 des scandales sanitaires ont doté le patient du droit de

participer à toute décision le concernant. Le principe du patient acteur de sa santé est inscrit par La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (30). Elle confère des droits individuels ainsi que des droits collectifs aux usagers. Elle présente la démocratie sanitaire comme " la participation conjointe des professionnels, usagers et élus, à la définition d'une politique de santé publique afin d'améliorer le fonctionnement et l'efficacité du système de santé ".

Un rapport sur la démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale remis au ministère de la Santé synthétisait le statut d'usager de service de santé :

- « 1. Les usagers préexistent à tout dispositif de soin et en sont la raison d'être.
2. Les usagers doivent être acteurs de tous les dispositifs.
3. Les usagers veulent être représentés dans les réseaux.
4. Les associations d'usagers ont besoin de se professionnaliser et donc d'aide pour le faire.
5. Les associations d'usagers en santé mentale sont porteuses de demandes spécifiques qui doivent être écoutées, en particulier en considération de la fragilité des usagers qu'elles représentent, que celle-ci soit due à la maladie ou à la lassitude (fatigue des familles et/ou de l'entourage). » (70).

En 2012, dix ans après la loi « Kouchner », un rapport sur les droits usagers stipulait que des avancées réelles étaient constatées en matière de prise en compte de la parole de l'utilisateur dans les choix qui le concernent, cependant, l'exercice des droits resterait trop complexe qu'il s'agisse des droits individuels ou collectifs (71).

Le plan ministériel «Psychiatrie et santé mentale» 2011-2015 (72) valorisait la promotion des droits des usagers. A été élaboré par le Psycom « Histoires de droits », un kit pédagogique sur les droits en psychiatrie (64).

5. Lutte contre la stigmatisation

Les recommandations de l'OMS (Helsinki 2005) soulignent la corrélation entre le respect des droits des personnes et la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques (73).

La présence d'utilisateur au sein des équipes de santé mentale paraît de nature à remettre en cause certaines idées reçues, certains stéréotypes sur la maladie mentale, à commencer par l'idée que ces personnes seraient inaptes à une activité professionnelle (16).

Dans le champ de la santé mentale, la stigmatisation repose à la fois sur la méconnaissance des principaux aspects des maladies psychiques et sur une forme de construction sociale des troubles psychiques (74). Des croyances d'ordre culturelle, dont les médias font écho, génèrent la peur de ces maladies pour le groupe social avec, en corollaire, un fort sentiment de dévalorisation pour ceux qui

en sont atteints. Les préjugés à l'encontre des malades psychiques font habituellement référence à des notions de violence, de dangerosité, d'inaptitude, d'incurabilité, de paresse (74). On peut en voir les conséquences dans notre travail quotidien avec les personnes hospitalisées en psychiatrie, la force du stigma autour de l'hôpital psychiatrique et de l'imaginaire de la folie « je n'ai rien à faire là, je ne suis pas fou ». Les noms d'hôpitaux psychiatriques restent stigmatisés dans la population, souvent sources de rires défensifs. La détermination des personnes ayant un trouble mental est impactée : nommer « un schizophrène » ou « une personne avec schizophrénie » n'a pas la même répercussion pour la personne concernée. L'utilisation du terme « souffrant de », « atteint par » peut aussi être remis en question. Il parle de la maladie comme d'une souffrance sur laquelle la psychiatrie se repose pour définir et soigner une pathologie mais qui limite le rôle de la personne à quelqu'un souffrant, affaibli. Cette terminologie vient poser la question de la frontière entre le normal et le pathologique, de plus en plus vu comme un continuum, notamment dans les modèles de compréhension de la pathologie mentale telle que le modèle de vulnérabilité/stress. La question de renommer la schizophrénie est posée (Dr Roelandt - CFP 2018), à l'instar des troubles bipolaires. Des études confirment que les préjugés sur la maladie psychique sont fréquents chez les acteurs du système de santé (16). Cette vision péjorative du malade est également partagée par les malades eux-mêmes qui s'attribuent à leur tour des stéréotypes négatifs, il s'agit des phénomènes d'auto-stigmatisation. Chez une personne atteinte de troubles psychiques est rattaché un caractère socialement honteux (74). Les croyances négatives sur soi-même peuvent amener à des réactions émotionnelles liées à l'effondrement de l'estime de soi et de la confiance en soi et contribuent à une limitation dans le domaine de la participation sociale. Parmi les conséquences majeures de cette auto-stigmatisation, est décrite l'entrave à l'accès aux soins. Ainsi risque de se perpétuer un cercle vicieux qui alimente la souffrance et isole davantage les personnes malades, avec également des effets délétères sur les relations familiales et sociales, sur l'emploi, le logement, l'insertion sociale (74). La stigmatisation est un obstacle au rétablissement (75). La stigmatisation engendre la discrimination et le déni des droits légitimes et constitue un obstacle majeur à la réinsertion des malades ou ex-malades psychiques.

Face à ce phénomène, depuis le milieu des années 90, les campagnes d'information de la population et de lutte contre la stigmatisation des maladies psychiques ont été menées. La pair-aidance est une campagne de contact : la correction des préjugés erronés se fait par la rencontre, la familiarisation avec des personnes ayant un trouble mental. La dé-stigmatisation par la pair-aidance se joue à plusieurs niveaux : institutionnel et administratif, professionnels de santé, malades psychiques, familles.

Il est repéré dans la littérature que la pair-aidance diminue la stigmatisation (76).

III. C. Rôles

La fonction de pair-aidant professionnel et ses mécanismes sont particuliers. Les postes et rôles sont aussi variés que le sont les définitions de la pair-aidance (77). La littérature sur la description des fonctions spécifiques et des types de postes des pairs-aidants est abondante.

1. Fonctions spécifiques du pair-aidant

Plusieurs revues incluant des études qualitatives et quantitatives décrivent les apports spécifiques des pairs-aidants professionnels en santé mentale. Dans l'expérience de MSP, les chercheurs ont pu également identifier les mécanismes du savoir expérientiel (58).

Partage de vécu d'expérience

Les outils principaux utilisés par le pair-aidant font appel au partage de vécu d'expérience (78) (76) (79), c'est le concept du « *been there* » (80). Lors d'un large sondage en Géorgie sur les rôles et services, le rôle le plus fréquent retrouvé était de partager son expérience personnelle (81).

Identification

En dévoilant positivement leur condition, le pair-aidant représente un modèle pour les patients (79). L'utilisation des pairs-aidants repose sur la théorie de la modélisation sociale, qui statue que les personnes dans les mêmes circonstances peuvent avoir la plus grande influence dans le changement (3). L'identification est réciproque : le patient voit dans le MSP un pair qui s'est rétabli et le MSP reconnaît ce qu'il a été dans ce patient. Le MSP témoigne du fait que l'on peut passer par la souffrance psychique et en sortir, assumant ainsi une fonction de « révélateur » propre à susciter une mobilisation. Tout en témoignant d'un passé empreint de troubles psychiques, sa posture d'*empowerment* fait naître l'idée qu'un mieux-être est possible et accessible (58).

« Un patient dit : « Oui, c'est bien de savoir ça... c'est comme d'avoir quelqu'un à qui se confier, vous vous trouvez sur le même bateau... elle a été déprimée, sans abri, avec un problème de drogue. Et c'est là où j'en étais, (...) elle a une voiture, elle a son propre appartement, et je suis en train de construire ces choses, c'est juste, vous savez, quelqu'un qui sait vraiment » » (2).

Posture relationnelle

Un ingrédient de la spécificité du pair-aidant est l'investissement particulier dans la relation (78) (76). Cette relation privilégiée avec le patient est caractérisée par la confiance, l'acceptation, la compréhension

et l'empathie. « Le pair-aidant peut en particulier « lire » un patient parce qu'il a été dans les « mêmes souliers » (57). Des pairs-spécialistes ont déclaré que leur rôle le plus important était de nouer des relations avec les clients et qu'avoir une expérience vécue en santé mentale était un élément clé de la création de ce lien (82). Par rapport à d'autres professionnels, les pairs collaborent avec les patients de manière plus ouverte et moins opérationnelle (83). Ils ont davantage d'interactions face à face et dans des lieux différents des soins classiques (57). Cette présence particulière permet un focus sur la santé et le bien-être (81). La relation est caractérisée par une forte empathie. Par le partage d'expériences communes, le pair-aidant devient une source « d'empathie immédiate » (3).

Dans l'expérience MSP, ils indiquent qu'ils se positionnent spontanément de façon accessible, proche. Les modalités de la rencontre sont souvent souples. Les MSP s'autorisent à rencontrer les patients à l'extérieur des services (dans un café, en marchant...). Ceux qui se rendent au domicile acceptent l'hospitalité des patients avec qui ils peuvent partager une boisson ou une collation. Ils rapportent qu'une partie de leur travail relationnel s'effectue par le toucher : toucher la main ou le bras du patient apporte un réconfort ou permet un premier dialogue. De façon générale, évoluer dans cette proximité constitue une liberté pour les MSP qui leur permet un accès au patient. Ils utilisent aussi un capital émotionnel lié à leur parcours de vie. L'un des MSP évoque le savoir expérientiel dans sa globalité, en insistant sur le fait qu'il s'appuie également sur son vécu de parent, d'enfant de personnes âgées, d'ami... Selon lui, la différence avec les soignants se marque dans cette ouverture : l'emploi fréquent du « je » et l'évocation de circonstances personnelles qui vont au-delà de l'expérience de la maladie psychique mais évoquent un parcours de vie (58).

Espoir

Le pair-aidant a à promouvoir l'espoir (84). « En montrant qu'il est possible d'évoluer de la position de victime à celle de héros de son propre parcours, ils incarnent l'espoir auprès des soignés. » (57). Puisqu'il a lui-même affronté et franchi les obstacles reliés à la maladie mentale et adopté des stratégies facilitant son rétablissement, il redonne de l'espoir (3). Sa présence relationnelle est une aide particulière face au désespoir (81). « Grâce à la richesse de leur expérience, les pairs-aidants peuvent transmettre leur savoir expérientiel et l'espoir à leurs pairs qui se croient condamnés à vie. Semer l'espoir aujourd'hui donne un sens à toutes les souffrances passées du pair-aidant. (...) Par sa simple présence, il suscite l'espoir... c'est l'espoir qui est le catalyseur du rétablissement. » (22).

Pouvoir d'agir

Le pair-aidant a pour rôle de favoriser l'autonomisation des soignés, en les ouvrant à leur capacité à réaliser des changements et à gérer leur propre santé (3). La conscience de soi (3) et le

développement de ses propres ressources (84) (79) (76) est favorisée. Ils soutiennent et responsabilisent dans la reprise de pouvoir sur la vie et le rétablissement (81). Le pair-aidant peut à partir de l'expérience vécue partager des stratégies pour gérer les difficultés de santé et la vie quotidienne (57). Les moyens de favoriser l'autogestion d'un trouble mental en sont l'éducation, le coping et les stratégies de résolution de problème (3) (81). Le développement de compétences, le mentorat, la fixation d'objectifs sont des outils utilisés (79).

Le but du MSP est d'aider les usagers à identifier leurs propres habiletés face aux situations liées à la maladie psychique : quelles pourront être les stratégies de la personne pour améliorer sa qualité de vie ? Quels arrangements, aménagements pourront lui procurer une meilleure qualité de vie ? C'est dans ces dimensions pratiques et concrètes que les MSP apportent un autre regard, font bouger les lignes de partage du savoir. Le patient trouve une réelle opportunité de développer des compétences nouvelles, d'aller vers une transformation de soi dans l'expérience de la maladie (58). Les pairs-aidants indiquent que la formation du personnel au sujet du modèle de rétablissement et du rôle des pairs est une autre fonction importante (82).

Droits et dé-stigmatisation

Les pairs-aidants ont pour mission de combattre la stigmatisation et la discrimination (57) (81). L'objectif est de maintenir au cœur des préoccupations de l'équipe la réduction de la stigmatisation et la nécessité d'assurer la pleine participation des personnes au choix des services. Pour ce faire, il soutient le plaidoyer pour les droits des usagers (79) et favorise l'accès à l'auto-défense des intérêts des usagers (81). Les outils peuvent être la mise en place de programmes éducatifs et de sensibilisation sur la défense de ses intérêts (81).

Le pair-aidant témoigne de la possibilité du rétablissement pour les malades psychiques et permet la remise en question des préjugés dont ils sont l'objet. Pour les professionnels concernés, le contact avec les MSP peut infléchir cette perception et modifier le regard porté sur les usagers de la psychiatrie.

Accompagnement dans le parcours de soin

Grâce à leurs connaissances et leur place de professionnel, ils peuvent guider dans les services d'aide existants (57), assister les usagers dans la communication avec les soignants (81), et aider à l'engagement des patients dans le traitement (80).

Les MSP possèdent le savoir par l'appropriation de compétences au cours de l'expérience de patient. Cette appropriation en tant que patient peut être longue, parfois difficile, voire conflictuelle. La

transmission de ce savoir par un pair permet de faciliter, d'adoucir la violence de la rencontre entre l'expérience de vie et les savoirs soignants (58).

Est repérée la notion de bilinguisme. Elle traduit l'idée selon laquelle le médiateur maîtrise la langue du soignant et celle du patient et assure ainsi une mission de traduction. Le MSP apporte aux équipes un autre regard sur des comportements, propos ou prises de position de patients. Ayant été du côté des patients, il en profite pour traduire des postures soignantes parfois mal comprises par les usagers. La langue médicale, si vulgarisée qu'elle soit par les soignants reste un langage à part entière, s'il est un objectif dans la relation soignant-soigné d'adapter son langage pour assurer la compréhension, ceci reste un défi parfois difficile à réaliser. L'intérêt de la transmission des informations sur la santé aux patients est évidente dans la conception actuelle du soin (58).

Lien social et communautaire

Le soutien à la socialisation (81) (78) et le maintien des compétences de vie en communauté (81) sont des objectifs de la pair-aidance. L'aide à la construction de relations (79) permet la socialisation et apporte un gain en estime de soi (82) et en satisfaction de vie (81). Des rôles moins fréquents concernent des questions liées à la spiritualité, le rôle parental et les relations sentimentales (57).

De manière plus large, ils améliorent le sentiment d'appartenir à la communauté et l'accès à des soutiens dans la communauté (3). Cela participe à la construction communautaire (79).

2. Type de poste

Les revues de littérature différencient la mise en poste sur des activités traditionnelles (comme le case-management – postes peu développés en France) et celle sur des activités spécifiques de pairs-aidants (3). Leurs fonctions ne sont pas les mêmes : les pairs employés dans des rôles traditionnels ne sont pas nommés pour utiliser leur expérience de manière explicite, à la différence des postes spécifiques (85). Ainsi, l'emploi peut se faire sur un nouveau poste, ou à la place d'un autre membre de l'équipe (85). L'intervention peut se faire dans les services communautaires ou dans des services hospitaliers et ambulatoires (85). Il apparaît qu'aux Etats-Unis, les pairs-aidants interviennent le plus souvent dans des centres de santé mentale d'orientation TCC (77). Les accompagnements peuvent être réalisés en individuel, en collaboration, par facilitation de groupe (79).

La question de la délivrance de traitement a été posée. Un code d'éthique des pairs-aidants l'a interdit (77).

La conception et la mise en œuvre des postes doivent être évalués dans leur efficacité et faisabilité (77). Les meilleures pratiques possibles pour favoriser le bien-être des pairs et des collègues sont à viser (77). La question de la potentialité d'avancement de carrière est à questionner (77).

Les résultats suggèrent qu'aux États-Unis, des personnes s'identifiant comme des spécialistes des pairs travaillaient dans une grande variété de contextes et consacraient la majeure partie de leur temps de travail à fournir un soutien direct aux pairs. Un nombre significatif d'individus indiquaient s'acquitter de tâches de soutien indirectes telles que des tâches administratives, pédagogiques et des activités de plaidoyer (86). Les principaux types de travail indirects sont la planification et le développement de groupe, la communication en équipe, la supervision, la formation, la réception d'aide, l'éducation, la sensibilisation, ainsi que la collecte et la vérification d'informations (79). En outre, les pairs travaillent également à la construction de relations avec le personnel et à la légitimation du rôle des pairs-aidants (79).

3. Enjeux autour du rôle

Le flou autour du rôle des pairs-aidants est décrit dans la majorité des articles. Il subsiste une ambiguïté concernant les rôles, les tâches et la formation des pairs-spécialistes (86). Les pairs-aidants eux-mêmes ressentent souvent un manque de clarté quant à leur rôle au sein de leur organisation et de leur équipe de soins (87). Leur rôle serait défini par plus de flexibilité et aussi plus de dépendance (83).

Est posée la question du choix du profil du pair-aidant (88) :

Quel type d'expérience est nécessaire pour remplir le rôle ? Suffit-il d'avoir un diagnostic, un critère de sévérité est-il nécessaire ? Y a-t-il la nécessité de rupture avec la vie antérieure ?

Est-ce que des expériences associées sont souhaitées comme la précarité, le psycho-trauma, la vie en collectivité, la vie à la rue ?

On peut s'interroger sur les caractéristiques personnelles comme l'âge, le genre, l'origine culturelle. Certains auteurs soulèvent la variation de l'efficacité de l'intervention d'un pair-aidant en fonction du rôle qui lui est attribué. Lui assurer un rôle spécifique différent des autres professionnels permettrait une meilleure efficacité (89).

Un consortium entre pairs leaders a mis en place une charte internationale en 2017 (8). Ils ont écrit les principes clés, les valeurs et les pratiques des pairs professionnels en santé mentale. Rappelant leur naissance par la lutte pour les droits, leurs valeurs principales sont centrées sur les ressources, les forces et la volonté des personnes ayant un trouble psychique.

III. D. Effets de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie

1. Efficacité de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie

Grâce à la dernière décennie d'implantation à grande échelle de la pair-aidance professionnelle à l'étranger et d'expérimentations locales, de nombreuses études ont évalué l'efficacité de cet outil.

Une constante à travers les études est que l'utilisation de la pair-aidance en psychiatrie est au moins autant efficace que les services classiques sans pair (90) (3).

Taux d'hospitalisation

L'un des critères le plus étudié est la fréquence et la durée des hospitalisations (85). Une récente étude contrôlée, publiée en décembre 2018 dans *The Lancet* par Johnson (91) montrait l'efficacité d'un accompagnement des patients par des pairs-aidants sur la diminution du taux de réadmission à l'hôpital l'année suivante. Le programme, fait de 18 séances d'une heure, visait la restauration de l'espoir de la personne par le partage de compétences acquises par le pair durant son propre rétablissement et comprenait la rédaction d'un carnet de rétablissement précisant les objectifs de rétablissement, les soutiens sur lesquels s'appuyer, les signes de rechute, la manière d'en réduire l'impact et les stratégies de maintien du bien-être. Avec le programme de pair-aidance, il y avait 29% de réadmission à l'hôpital dans l'année suivante versus 38% pour le groupe sans pair-aidance.

La littérature a montré des résultats contrastés sur cet aspect (85) (3). Il en ressort que l'efficacité de la pair-aidance dépendrait du rôle attribué : il n'y a pas ou peu d'avantage à sa présence s'il est sur un poste existant déjà, alors qu'il y a un intérêt certain s'il a un rôle spécifique en tant que pair-aidant (3) (85).

D'autres méta-analyses retrouvaient que la majorité des études montrent un impact net sur la baisse du taux de réadmission, une augmentation du taux de sortie, une diminution du nombre de jours d'hospitalisations (3) (85). Était notée également la baisse du recours aux urgences (90).

Une étude comparant un programme ambulatoire de soutien par les pairs aux soins traditionnels et a constaté une réduction de 50% du nombre de ré-hospitalisations (3).

Symptomatologie

Un critère habituel d'évaluation de l'efficacité d'un outil thérapeutique est la diminution des symptômes. Les études sont plus contrastées à savoir si le soutien par les pairs est plus efficace que les services traditionnels concernant la symptomatologie. Une méta-analyse de 2013 (90) retrouvait

peu d'efficacité à la pair-aidance, les résultats de cette revue étaient balancés par d'autres auteurs par le fait que les recherches qualitatives n'y étaient pas incluses (3).

Des études ont montré qu'ils diminuent le niveau de dépression et de psychose et réduisent la consommation de substances (17).

Dans la méta-analyse de Chinman en 2014, une étude contrôlée montrait un niveau de preuve satisfaisant sur un programme ambulatoire de pair-aidance (519 participants). WRAP est un programme de gestion de la maladie en huit sessions, dirigé par des pairs, visant l'autonomie. Comparé au groupe témoin, le groupe ayant participé au programme WRAP a eu une réduction plus importante des symptômes psychiatriques à 6 et 8 mois de suivi (3).

La diminution de la gravité des symptômes était décrite dans une méta-analyse de 2017 (92). Une étude retrouvait l'augmentation de la probabilité de stabilisation des situations de crise (93).

L'utilisation de la pair-aidance permettait un meilleur accès aux soins somatiques (94).

Alliance thérapeutique

Un effet décrit était de favoriser l'alliance thérapeutique (95). Une meilleure relation de soins permettait un meilleur engagement dans le traitement, et également plus de fréquentation des AA et NA, moins de ratés de rendez-vous médicaux et plus d'investissement dans les accompagnements sociaux (3). L'empathie était favorisée, les patients reconnaissant en le pair-aidant cette capacité « d'être avec » à la différence des autres professionnels qui « font des tâches » (85). Les soins étaient moins accés sur la coercition (85).

Rétablissement

La littérature montre l'efficacité de la pair-aidance par une nette amélioration de critères orientés rétablissement (96), objectif principal de la pair-aidance.

Des études quantitatives contrôlées montraient une amélioration des scores de rétablissement, maintenus sur plusieurs années (85). Les patients décrivaient un meilleur contrôle des symptômes par le gain d'autonomisation. L'identification à un modèle permettait l'acquisition de stratégies pour faire face à la maladie (85). Les indices d'empowerment étaient favorisés par la pair-aidance (92). La qualité de vie des soignés était améliorée (3) de même que le vécu d'espoir (85) (92).

Dans l'étude contrôlée sur le programme WRAP, les critères secondaires auto-évalués montraient une amélioration des échelles d'espoir et d'auto-représentation et de qualité de vie à six mois et du rétablissement à huit mois. L'estime de soi et la confiance en soi des personnes atteintes de troubles mentaux était retrouvée améliorée (85). L'utilisation de pairs-aidants participe à la dé-stigmatisation des maladies mentales (85) (75).

Insertion sociale

En tant qu'outil de réhabilitation psycho-sociale, les critères d'efficacité visés sont l'insertion. Alors que l'on sait que l'accès à la relation à l'autre est limitée par la maladie mentale, et parfois réduite aux relations avec les équipes médicales (94), la pair-aidance permet de créer une relation et de construire une autre identité que celle de malade mental, on retrouve des études scorées qui montrent une amélioration du fonctionnement social, l'acquisition de relations amicales et de soutiens sociaux (85) (52).

Les études retrouvent que la pair-aidance peut être une aide à l'emploi (97), peut favoriser l'accès à l'éducation, à des formations (85). Elle apporte une meilleure satisfaction de la situation de vie et financière. Le fonctionnement et l'insertion sociale sont meilleurs, il y a moins de jours sans logement (3).

Globalement, la pair-aidance en psychiatrie permet meilleur fonctionnement mental, social et l'accès au rétablissement (3).

Avantage économique

Une compilation de six études sur le rapport entre l'utilisation de la pair-aidance et les lits d'hospitalisation montrait que les bénéfices financiers à l'emploi de pair-aidants excède les coûts, dans certains cas avec une marge substantielle (98). Cependant, la question financière reste une problématique : les pairs-aidants seraient à la fois vecteurs et victimes d'une précarisation tant fonctionnelle qu'identitaire, sociale et financière du travail social (99).

Intérêts pour les pairs-aidants

On retrouve par ailleurs des avantages spécifiques pour les pairs-aidants par une aide à la poursuite du rétablissement (7) (81). Pour le médiateur, en retrouvant un statut de personne incluse dans la société à travers un travail qui reconnaît ses compétences, il grimpe une nouvelle marche de son parcours de rétablissement. Cette valorisation de son savoir expérientiel lui donne une parole unique au sein du monde sanitaire (16).

Une revue de la littérature a synthétisé l'impact sur les pairs-aidants : la modification de l'identité par les relations professionnelles et l'utilisation thérapeutique de soi étaient bénéfiques et renforçaient l'autonomie (100). Les pairs-aidants ont par ailleurs exprimé une grande satisfaction à l'égard de leur travail (86).

L'expérimentation MSP a mis en relief les dimensions favorables au rétablissement dans le rôle de MSP : sortir de l'isolement et de l'inactivité, accéder à un statut social valorisant et reprendre

confiance en soi, passer de l'autre côté de la barrière symbolique entre malade et professionnel, structurer son rythme de vie, se stabiliser par le travail, défendre une éthique personnelle. "Aucun programme de ce type n'amenant chez les personnes en arrêt de longue durée ayant des troubles psychiques à une telle reprise d'emploi." (4).

Les pairs-aidants rencontrés lors de nos travaux parlaient d'une difficulté d'insertion au travail avant la pair-aidance et de l'espoir qu'a fait naître la connaissance de ce métier. L'objectif visé était une stabilisation, une insertion, associées à une forte envie de partage de compétences acquises ou de partage du vécu.

«J'ai bien bien galéré dans le travail dans des choses qui étaient super éprouvantes pour moi. Quand j'ai entendu parlé du travail de pair-aidant, ça a vraiment fait sens. J'avais très envie de partager ce qui m'avait aidée.»

« Ce qui me plaisait c'était l'idée de pouvoir faire le travail de soutien à mes pairs, sans avoir à me cacher. » « Ca faisait longtemps que je cherchais quelque chose comme ça, sans savoir que ça existait. » « Quand je prenais un boulot, j'expliquais que j'avais une RQTH, je leur expliquais pourquoi mais en fait ils refusaient que je prenne du temps pour aller voir des psy alors que j'avais prévenu de la RQTH, même en prévenant c'est pas toujours adapté.»

Avis des patients

Dans des lieux de soins ayant intégré des MSP en France, les patients reconnaissent un avantage net, et donnent une place singulière au MSP.

Lors de l'expérimentation MSP, les patients décrivaient les avantages d'un accompagnement sur base du volontariat, une normativité moindre sur les comportements de la vie quotidienne par opposition aux soignants psychiatres et infirmiers, du temps, de la disponibilité, un rapport distant à la médication, un certain décloisonnement de la vie privée/vie professionnelle, une certaine familiarité dans le contact. Les effets sont la relation de confiance, l'espace d'écoute, la rencontre d'une personne incarnant l'espoir (4).

A l'Hôpital Sainte-Anne, "les patients ont tout à fait intégré cette nouvelle fonction et s'adressent à lui particulièrement quand ils sont en recherche d'informations ou de conseils sur leur parcours de rétablissement (...). Les usagers du service ont attribué les bénéfices suivants au médiateur : c'est une présence qui rassure, quelqu'un qui peut les comprendre, qui s'exprime avec authenticité, qui explique bien, avec d'autres mots et qui n'utilise pas de jargon médical. Il est à l'écoute et disponible. Il est également de bon conseil. A ce jour, certains usagers considèrent le médiateur comme un professionnel au même titre que n'importe quel autre membre de l'équipe." (7)

Propositions de la littérature

Les méta-analyses s'accordent à décrire que les études sont de niveau de preuve hétérogène, certaines ayant de nombreux biais comme des groupes contrôles non aveugles (90) (3). Les recherches doivent se poursuivre avec le meilleur niveau de preuve possible, et dans toutes les différentes modalités de pratiques de la pair-aidance. L'efficacité devrait être étudiée en fonction du type de délivrance de service (groupes, individuel), de l'informel aux programmes spécifiques, de la fonction (spécifique ou un rôle similaire à un non-pair), des antécédents du pair. L'objectif serait de connaître quelles sont les meilleures conditions pour permettre l'efficacité de la pair-aidance.

En plus de la nécessité de poursuivre la recherche de haute qualité sur le soutien par les pairs dans les domaines de la santé mentale et physique, les auteurs orientent vers l'idée que les mesures du rétablissement tels que l'espoir, l'autonomisation et l'intégration dans la communauté seraient plus pertinentes que les résultats cliniques traditionnels (12).

2. Limites de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie

En face de l'intérêt des spécificités de la pair-aidance et de la preuve de son efficacité s'opposent des obstacles non négligeables décrits dans la littérature.

Vulnérabilité du pair

La vulnérabilité psychique inhérente au statut, associée au travail en psychiatrie est une problématique centrale. Dans la revue de littérature, Repper retrouve que le stress imposé au pair-aidant est à risque de décompensation. S'ajoute le risque que des pairs-aidants aient à travailler sur des lieux où ils ont reçu des soins, rendant le statut de professionnel presque impossible (85).

Pour ces raisons, en France au début de l'expérimentation MSP, les associations d'usagers investies dans le projet ont alarmé sur le risque de déstabilisation. Selon ces usagers, demander à des MSP qui n'ont pas les mêmes besoins ni ressources psychiques et physiques de travailler au même rythme que les collègues professionnels soignants, était forcément à risque de déstabilisation (16).

Dans la pratique du programme MSP certains pairs-aidants rapportaient le ressenti de stigmatisation par identification en tant que malade, parfois sous les traits d'une bienveillance excessive (16).

Risque de perte de la spécificité de pair

L'intégration d'un pair-aidant dans une équipe de soin fait craindre la perte de la spécificité de pair (85). Le pair-aidant pourrait être comme contaminé par la posture soignante et le savoir expérientiel en serait affaibli. La perte en authenticité était décrite par certains MSP en place (16).

Difficulté de reconnaissance du savoir expérientiel

Si le savoir expérientiel est en passe d'être reconnu comme complémentaire du savoir académique, en tant que construction nouvelle il est parfois considéré incontrôlable et peut être suspecté de charlatanisme voire être jugé sectaire (59). Certains auteurs soulèvent la question d'un patient-expert comme dérive de l'exigence de santé parfaite et des habitus nouveaux créés par le système médical moderne (59).

Le fait que les MSP aient un accès à un travail du fait de la maladie, que celle-ci donne droit à une reconnaissance professionnelle est nouveau et peut paraître surprenant. Elle inclue la nécessité de dévoiler son trouble, et d'être étiqueté « malade à vie » avec le risque de stigmatisation inhérent. Le fait de travailler en psychiatrie induit l'idée de garder la personne dans le monde de la maladie (16). Aux Etats-Unis, malgré l'implantation importante, les pairs-aidants perçoivent un manque de reconnaissance de leurs rôles (86). La reconnaissance financière du savoir expérientiel reste limitée. Si plus de 75% des pairs questionnés étaient satisfaits de leur poste, moins de la moitié était satisfaits des opportunités de promotion, et 38 % étaient certains de ne pouvoir gérer un choc financier ordinaire, suggérant une vulnérabilité financière (101).

Changement des pratiques et des pouvoirs

La mise en place d'un pair-aidant en psychiatrie peut être une contrainte dans le sens où elle s'accompagne de nombreux changements. Cet outil questionne le rôle de la psychiatrie, son positionnement face aux personnes ayant des troubles mentaux « traiter » ou « accompagner ». L'objectif des soins est remis en question entre le thérapeutique et l'accompagnement. Le système de soin qui habituellement forme une frontière entre « eux » et « nous » est modifié (16). En intégrant une posture autonomiste, de délégation des savoirs et de prise en compte de la parole des soignés, la position est rendue plus difficile pour les soignants (16).

En Ecosse, les postes de pair-aidant étaient plus difficilement établis dans des milieux médicaux qu'associatifs (23). En France, des usagers se sont positionnés sur la difficulté de l'intégration de pairs-aidants dans le sanitaire en tant que monde très codifié, à la différence du monde médico-social (16).

Les MSP ont rapporté la difficulté pour les pairs à faire exister un rôle n'existant pas encore, avec le flou d'une nouvelle fonction. L'adaptation à l'organisation administrative et hiérarchique de l'institution pouvait être difficile (16).

3. Enjeux autour de l'intégration

La limite principale de la mise en place de la pair-aidance en psychiatrie est la problématique de l'intégration d'un pair-aidant professionnel dans une équipe de soin en santé mentale. La nouveauté de ce métier et les modifications majeures des représentations qu'il entraîne sont des limites importantes. « Ces personnels hors-normes ne sont pas évidents à concevoir pour les professionnels de la psychiatrie. » (16). Ce programme expérimental s'est heurté aux représentations sociales en général et à la difficulté d'envisager la professionnalisation du savoir expérientiel (4). Les facteurs d'échec de plusieurs des initiatives proviennent de la difficulté des milieux à intégrer ces nouveaux acteurs plutôt que de leur capacité ou non à offrir de l'aide et du soutien à leurs pairs (16). Au Québec, la normalisation de l'intégration du pair-aidant demeure sensible (16).

Lors de l'expérimentation, les MSP ont rapporté des difficultés d'intégration voire de l'hostilité de la part des professionnels, avec des ressentis de mise en situation de concurrence avec les IDE (16). L'étude qualitative a cherché à théoriser les parcours d'intégration par une observation in situ associée à de nombreux entretiens semi-directifs. Elle a permis la typologie des parcours des MSP. Ceux-ci dépendaient des particularités à la fois des personnalités et compétences des MSP et des caractéristiques organisationnelles et cliniques des services. Les configurations étaient les suivantes : 1) MSP bien intégré et fonction développée, 2) Insertion du MSP avec une activité limitée, 3) Autonomie du MSP, en conflit avec l'institution, 4) Insertion non effective par l'avis de l'équipe, 5) Abandon du programme neutre ou positif, 6) Abandon du programme négatif ou décompensation. Ces configurations restaient dynamiques (16).

Des mémoires de fin d'études de l'expérimentation MSP ressort la question de l'intégration par les équipes de soins et leur crainte de ne pas pouvoir y parvenir à terme (16).

Avis de MSP interrogés sur l'intégration dans une équipe

Ce qui a aidé : « *J'avais déjà travaillé, je connaissais un peu les soins car j'avais eu un parcours assez complet en psychiatrie. L'équipe était bien préparée et bienveillante, j'avais une tutrice. Je n'avais pas peur de parler avec les gens au boulot.* » (MSP1)

« *Quelque chose qui a été très soutenant et qui a été donné par l'équipe, à plusieurs reprises je suis venu, j'ai rencontré les personnes et j'ai pu exprimer mes peurs et mes besoins.. Il y avait plein de choses faites avant, discuter du bureau, là où j'allais être.* » (MSP2)

« *Ce qui m'a aidé aussi, j'ai demandé à voir un collègue de manière hebdomadaire pour pouvoir exprimer mes tensions. C'est un lieu d'accueil de mes émotions, de ce que je vis.* » (MSP2)

« On m'a dit au début « fais comme tu veux, tu peux aller voir tous les programmes » et sans qu'il y ait d'attente, il y avait des demandes mais pas d'exigence, pas de pression. »

« Là où j'ai vraiment appris c'est dans le contact avec les personnes, j'ai pu apprendre en pratique plus qu'en formation. »

Ce qui a freiné : « Je ne connaissais pas le fonctionnement du travail hospitalier, c'était une grosse équipe avec un fonctionnement institutionnel rigide et lent, j'ai été frustré. Il y avait une pénurie médicale les deux psychiatres étaient débordés, pas du tout dispo psychiquement. Il y avait aussi la difficulté pour moi avec le cadre du fait de mon impulsivité. »(MSP1)

« Il y avait d'autres pairs pour qui ça se passait beaucoup moins bien dans le stage, qui n'avaient pas le droit d'aller dans la salle de repos des soignants parce qu'ils allaient apporter la maladie dans la salle de repos. » (MSP1)

« Le fait qu'il y ait pas mal de mouvements, des personnes qui partent, les internes, ça peut être un peu déstabilisant pour moi. » (MSP2)

« Au début à la formation ils parlaient du fait que c'était très important qu'il y ait une supervision, pour moi c'est plutôt une crainte. » (MSP2)

Cette présence remet en question différents types de frontières : frontière entre normal et pathologique, sain et malade, professionnel et profane, savoir expérientiel et biomédical. Elle questionne la base même des professions de santé. Elle bouscule les représentations sociales et mentales, elle provoque des interrogations sur le soin, la guérison, le rétablissement, la professionnalisation de relation d'aide (4).

Une grande partie de la littérature cherche à mettre en relief les difficultés d'intégration et à en chercher des solutions.

III. E. Pair-aidance professionnelle à Nantes

1. Contexte

Le CReSERC (Centre de référence en Soins d'Education thérapeutique et Remédiation Cognitive) du pôle de psychiatrie du CHU de Nantes propose depuis 2016 des soins psychiatriques ambulatoires de réhabilitation pour des personnes en situation de handicap psychique dans le but de favoriser leur rétablissement et leur insertion sociale : ETP, remédiation cognitive, soutien aux aidants. Les pathologies prises en charge sont tous les troubles psychiatriques à l'origine de situations de handicap psychique : schizophrénies, troubles bipolaires, dépressions résistantes.

L'unité est composée de deux infirmiers, deux neuropsychologues, deux internes en psychiatrie et médecine du travail, une psychiatre à mi-temps. A cet effectif s'ajoute des temps partiels de psychiatres et infirmiers participants à des projets spécifiques.

Un poste de MSP a été ouvert en janvier 2018. La MSP réalise des accompagnements individuels centrés sur le partage d'expérience à l'aide d'outils inspirés de la communication non violente, des groupes impliquant soignants et soignés, des relais vers des associations de patients et de développement personnel, des participations à des séances d'ETP comme témoin. Un projet de rencontre de personnes hospitalisées est en cours de construction avec des soignants, dans l'objectif d'accompagner la transition vers les soins ambulatoires. Dans l'objectif de l'intégration et de l'ajustement dans la relation professionnelle, elle partage des temps d'échanges avec chacun des membres de l'équipe. La MSP est également impliquée dans des études qualitatives en cours dans l'unité, est intégrée à des interventions lors de journées d'études sur la réhabilitation et participe à la formation des internes au sein du séminaire de réhabilitation.

Dans cette unité, le recours à des patients-experts est instauré depuis plusieurs années, comme témoins lors de séances d'ETP, comme co-constructeurs de programmes (102).

Par ailleurs, le projet Un chez soi d'abord est également en cours de montage à Nantes, et impliquera ainsi un pair-aidant dans le domaine de la santé mentale et de la précarité.

2. Avis des soignants du Creserc sur la mise en place d'une MSP

Au Creserc, les infirmiers ont décrit leur ressenti à l'arrivée d'une MSP dans l'équipe.

Ils rapportent peu d'appréhensions à l'intégration de la MSP, en particulier grâce au travail d'équipe préalable permettant la co-construction du poste, à leur familiarisation avec la philosophie des soins orientés vers le rétablissement et à l'instauration de temps d'échanges réguliers avec elle pour

chacun des membres de l'équipe permettant de faire connaissance et d'ajuster la relation professionnelle.

L'histoire du recrutement a été marquée par le fait que la MSP avait assisté à un groupe d'ETP comme patiente dans l'unité. *« Mon appréhension était ma capacité à "oublier" que je l'avais accueillie comme patiente pour pouvoir la considérer en tant que collègue »*. Le fait de l'avoir rencontrée en amont a pourtant permis de rassurer l'équipe sur la personne accueillie : *« J'avais eu le temps durant les séances ETP auxquelles elle a participé avant son intégration à l'équipe de mesurer ce qu'elle pouvait apporter comme compétences au vu de son processus de rétablissement et de la connaissance de sa fragilité psychique et d'elle-même »*.

Certaines problématiques présentées une fois intégrée, ont été à adapter en équipe et avec elle. *« Je me suis demandé : Comment parler d'elle aux patients, comment la présenter quant à sa fragilité psychique ? J'ai pu faire face à cette difficulté par une discussion avec elle.*

Cette nouvelle pratique étant déjà bien en route au Creserc, les conseils des soignants sur l'intégration d'un MSP sont les suivants : *« il est nécessaire de considérer le MSP comme une personne/collègue et non comme un patient », cela étant permis par le fait de « penser l'arrivée d'un MSP à travers le paradigme d'"être avec" »*.

L'intégration réussie et l'intérêt de la MSP dans une équipe de soin est permise si l'on *« s'appuie sur les ressources et forces de le MSP et notamment sur ce qui lui a permis d'être dans un processus de rétablissement. »*

Pour conclure : il est important de *« prendre son temps », « ne pas hésiter à se lancer dans cette aventure ! »*.

3. Avis de patient accompagné par une MSP

Le patient rencontré décrivait son intérêt pour l'accompagnement par la pair-aidance qui lui a été proposée il y a un an : *« Je voyais ce que ça pouvait apporter en plus, je percevais que c'était quelque chose d'inédit en France. »*

Il y voit la spécificité du pair-aidant professionnel : *« Dans notre échange, c'est pas une relation 50-50, c'est plus elle qui m'apporte que moi qui lui apporte. »*

Il nommait spontanément la relation particulière nouée avec la MSP et la spécificité de son accompagnement : *« Les entretiens, c'était différent d'un psychiatre, il aurait dirigé la séance, elle me proposait d'essayer des choses, elle ne me rappelait pas qu'elle était pair-aidante et que c'était moi qui souffrait. Elle n'essayait pas de me convaincre, elle me parlait juste de cette étape dans son parcours, et ça un infirmier il n'aurait jamais pu, il aurait dit « voilà comment c'est le protocole »*.

« Il y a la question « Comment ça va ? » C'est une norme sociale, sauf que pour les malades il y a une charge émotionnelle derrière cette question. Les infirmiers ont du mal parce qu'ils ne sont pas malades ils ne souffrent pas comme nous. Les proches eux demandent sincèrement mais c'est difficile de leur dire. Et la pair-aidante, elle est dans la maladie elle aussi, donc quand elle demande comment ça va, elle a besoin de savoir où on se situe, un peu comme le ferait un infirmier, mais aussi avec de l'empathie, un partage de la souffrance. Avec un infirmier, on peut oser dire « j'ai des idées noires » et si on n'a pas de bol il te tourne le dos et il se barre, et si on a de la chance la personne en face va t'écouter mais elle ne va pas comprendre ce que tu vis. Avec elle il y a de la compréhension et c'est peut-être pour ça qu'il y a moins de pression. Il n'y a pas le risque d'être incompris, il n'y a pas la pression de « t'façon je vais avoir du mal à exprimer ce que je veux dire donc tant pis ». Il y avait une relation de malade à malade qui se faisait dans une compréhension intuitive de la difficulté de l'autre. »

« Ce que j'apprécie c'est les entretiens fluides, il y a moins de limite de temps, ce sont des entretiens de trois quart d'heure - une heure, ce cadre temporel qui est complètement différent, ça me permet de m'installer dans la relation. Ici c'est 5 minutes, ma psy à l'extérieur c'est 20-25 minutes. On arrive à faire quelque chose qui me satisfasse et qui ne déborde pas sur ton temps à elle, et à la fin j'ai l'impression qu'on a fait un bon entretien, complet, elle ne me dit pas « bon bah on va s'arrêter là », il y a quelque chose comme naturel qui s'arrête dans l'échange. »

« Le pair-aidant a un souci d'aider, l'initiative de départ conditionne, contrairement à des infirmiers qui sont là pour venir bosser parce que c'est leur boulot. Tu peux pas être pair-aidant par hasard. »

« On sent son souci et sa motivation, ça m'a aidé. La pair-aidante a cette souplesse, elle a la possibilité de s'ajuster comme elle le souhaite, je sens qu'elle est très curieuse de son boulot, elle a toujours de nouvelles pistes, la liberté ça lui permet de s'épanouir là dedans, et il y a un retour pour moi après. » « Ca me permet de mieux me connaître et me comprendre. »

Il évoquait la notion de médiateur dans le soin : « Le pair-aidant dans le cadre de l'hôpital psychiatrique ça peut faire peur, mais le cadre fait que c'est plus sérieux. »

« Quand je parle à des gens d'associations, je vois qu'ils ont du mal à y aller, je pense qu'ils sont trop dans la souffrance, ils ne voient pas l'aide que ça pourrait leur apporter, faudrait les prendre par la main et y aller avec eux. Il faudrait qu'il y ait un maillage, qu'on puisse passer avec plus de fluidité dans le réseau de soin. Moi j'ai eu des pistes en discutant avec des patients, je suis allé à la pêche, et c'est épuisant. C'est l'intérêt du médiateur. »

Il conclut : « Il y a des gens qui sont un peu dans la routine du suivi infirmier psychiatre, et la pair-aidance c'est le pas de côté. C'est pas assez connu en France, ça devrait être développé. »

IV. Etude qualitative : groupes focalisés sur l'avis des soignants en psychiatrie concernant la mise en place de pairs-aidants professionnels en santé mentale

IV. A. Introduction

La pair-aidance se déploie à l'internationale dans des proportions grandissantes (12), des études solides ont apporté la preuve de son efficacité notamment sur le taux de ré-hospitalisation (91). En France, le programme MSP a montré la faisabilité de l'intégration de pairs-aidants professionnels, et l'existence d'une qualité de relation MSP/usagers (54). Si le nombre de pair-aidant professionnel reste limité, les conclusions portent vers l'extension dans un premier temps locale et expérimentale, puis vers une généralisation progressive et son inscription dans les dispositifs nationaux de santé mentale (4). A Nantes, une MSP a été embauchée en 2018, dans un Centre référent en ETP et en remédiation cognitive. Des interventions dans des unités d'hospitalisation sectorielle sont en construction. Le système de soin psychiatrique public en France est caractérisé par la sectorisation depuis les années 1970. Les secteurs de psychiatrie sont les possibles lieux de recrutement et d'intervention des pairs-aidants professionnels.

La pair-aidance professionnelle bousculant les pratiques habituelles en psychiatrie, des recommandations de bonnes pratiques ont été élaborées à l'étranger et adaptées au contexte français. Cependant une limite retrouvée dans la presque totalité des expérimentations était la difficulté d'intégration d'un pair-aidant professionnel dans une équipe de soins (23) (103) (104). Dans les premières expérimentations françaises, la problématique de l'intégration était soulevée par les soignants, par les usagers, par les pairs-aidants (4).

Si sa généralisation est envisagée, il est nécessaire de se pencher sur l'une des problématiques principales. La réalité de terrain sur les perspectives d'implantation dans des milieux naïfs de la pratique de la pair-aidance méritent d'être explorées. La littérature oriente vers l'intérêt d'études locales et répétées (80). A l'instar de tout outil thérapeutique, il importe d'en étudier les avantages et les effets indésirables potentiels pour en déterminer la balance bénéfique/risque.

Quelles sont les représentations subjectives des soignants en psychiatrie sur la mise en place de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie ? Quels en seraient les intérêts ? Quels obstacles pourraient survenir ? Quelles seraient les conditions nécessaires à leur intégration dans une équipe de psychiatrie ?

IV. B. Matériel et Méthode

L'objectif de la recherche était de faire émerger les avis subjectifs des soignants en psychiatrie sur les avantages, les inconvénients et conditions préalables à la mise en place d'un pair-aidant professionnel en psychiatrie.

Pour mener une étude qualitative face à une problématique d'opinions, nous avons choisi la méthode du groupe focalisé (focus group), soit une méthode de collecte de données active par un entretien semi-directif de groupe. Cette méthode permet l'exploration et la stimulation des différents points de vue des participants par la discussion et la dynamique de groupe (105). C'est une méthode largement utilisée et validée dans la recherche en sciences sociales et en santé pour obtenir des données subjectives sur des sujets précis et communs aux participants (106). De plus, les entretiens de groupes permettent le recueil de l'avis de nombreuses personnes sur un temps donné. Nous avons envisagé qu'en multipliant les entretiens avec les soignants, nous augmentions la pluralité des courants de pensée, et nous pourrions recueillir une diversité d'opinions.

Recrutement de la population d'étude

Nous avons procédé au recrutement de soignants psychiatres et infirmiers du pôle de psychiatrie (PHU 8) du CHU de Nantes couvrant cinq secteurs de psychiatrie adulte et un service d'addictologie. Les psychiatres étaient recrutés par mail avec plusieurs envois généralisés grâce à des mailing listes administratives. Les infirmiers étaient recrutés par mail, l'absence de mailing liste nécessitait de passer par l'intermédiaire des cadres de santé. Le recrutement s'est fait également par informations orales et notes d'informations écrites dans toutes les unités.

Nous avons fixé à minimum 5 et maximum 7 le nombre de participants par groupe. La triangulation des données était visée en fixant le nombre de groupe à minimum trois. Pour favoriser une parole libre, nous avons limité les rapports d'autorité et nous avons formé des groupes distincts par type de fonction : infirmier ou psychiatre.

Les critères d'inclusion étaient être un professionnel employé comme soignant infirmier diplômé (infirmier diplômé d'état (IDE) ou infirmier spécialisé en psychiatrie (ISP)), ou être psychiatre thésé et en poste sur le PHU 8. La question de recherche portant sur les soignants travaillant dans des services n'ayant pas recruté de pair-aidant professionnel au moment de l'étude, les critères d'exclusion étaient d'être actuellement en situation de travail directe avec un MSP, soit d'être l'un des soignants en poste au CReSERC.

Collecte des données

Un court questionnaire (Annexe 1) était proposé préalablement à la participation au groupe de discussion, il visait à recueillir des caractéristiques socio-démographiques des participants, et à évaluer leur niveau de connaissances et d'éventuelles expériences passées avec des pairs-aidants.

Suite au remplissage de ce questionnaire et toujours avant le groupe, des informations étaient transmises sur la pair-aidance professionnelle en psychiatrie, notamment concernant l'existence du programme MSP et sa mise en place à Nantes (Annexe 2). Délivrer ces informations au préalable permettait de se centrer sur une problématique précise et commune. Les groupes ne visaient pas à évoquer la pair-aidance en soins généraux, ni bénévole, ni celle en dehors des lieux de soins.

La collecte des données par les groupes a eu lieu les 13/09/18, 18/09/18 et 27/09/18 dans une salle destinée à des séances d'éducation thérapeutique au sein de l'hôpital psychiatrique Saint-Jacques à Nantes. Chaque groupe était d'une durée d'une heure trente.

La discussion était animée par le meneur de l'étude ainsi qu'une interne de psychiatrie ou une interne de santé publique ayant chacune des expériences de facilitation de groupes et de groupes focalisés pour la seconde. Les objectifs visés nécessaires à l'exploration de la thématique étaient la stimulation à l'émergence de discussions argumentées et la structuration d'une pensée de groupe.

Le rôle précis des animateurs était de répondre à des questions éventuelles pour permettre de se centrer sur le sujet précis et principalement de faciliter la communication dans le groupe à visée de production de données à l'aide d'ouverture, relance, tour de parole, demande de précisions. Etaient visées également la fonction de confirmation des données par la corroboration, la reformulation, et enfin la fonction d'orientation par la recentration des propos, la relance thématique, les déductions, les mises en parallèle. Le recueil se faisait en minimisant les influences éventuelles du meneur d'étude. L'assistant avait également pour rôle de favoriser l'homogénéité du temps de parole et le respect du cadre temporel. Les animateurs cherchaient à maintenir un climat socio-affectif satisfaisant (107). Etaient attendues des groupes l'expression d'avis vastes et contrastés, potentiellement divergents, et non pas la recherche d'un consensus. L'objectif était de les faire discuter des aspects qui les opposent, qui les relient, des nuances entre leurs visions, leurs croyances ou leurs opinions sur ce sujet.

Les entretiens étaient enregistrés. Nous avons garanti l'anonymat par utilisation de numéro d'anonymat pour le questionnaire, l'utilisation de faux-prénoms lors de la discussion, ainsi que par destruction des questionnaires et enregistrements.

La rédaction d'un guide d'entretien (Annexe 3) a été réalisée à l'aide de l'expertise d'un médecin de santé publique. L'utilisation d'outils inspirés de techniques d'animation de groupe en éducation

thérapeutique a permis une affiliation de groupe et le repérage des raisons ayant incité le sujet à participer à cette étude. Face à un sujet précis et peu connu, ou pour les participants qui n'auraient pas pris connaissance des éléments d'informations délivrés avant le groupe, un rappel du sujet était réalisé en début de séance. Les participants étaient invités à formuler ce qu'ils avaient compris du sujet et à poser des éventuelles questions. Le groupe ne visant pas à recueillir des connaissances sur le sujet, les participants pouvaient interroger les animateurs lors de la séance sur les éléments objectifs de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie.

Les représentations des soignants en psychiatrie sur le sujet étaient recueillies par l'expression des avantages et inconvénients à la mise en place de la pair-aidance professionnelle en psychiatrie. Après un temps de réflexion individuel sur post-it, ces éléments étaient collectés oralement : les participants pouvaient restituer leurs avis, dans une discussion ouverte. Les données recueillies étaient notées en temps réel sur un tableau et classées en deux colonnes « avantages » et « inconvénients ». Les réponses écrites étaient également récupérées. Le poids des divers avantages et inconvénients recueillis était estimé par les participants des groupes de psychiatre en fin de séance, selon l'importance des différents arguments estimée par chaque participant.

Le troisième champ exploré était celui des conditions préalables nécessaires à l'intégration des pairs-aidants dans les services de psychiatrie, ces données étaient collectées au cours des échanges sur un tableau dans une colonne « conditions nécessaires ». La collecte a permis le recueil des éléments recherchés jusqu'à saturation des données.

Nous concluons par la proposition de partage d'une ou plusieurs émotions au choix parmi une liste, correspondant à l'état émotionnel en fin d'entretien.

Analyse des données

Les enregistrements ont été entièrement retranscrits par écrits. La méthode d'analyse retenue était l'analyse de contenu, par traitement manuel, l'unité d'analyse était la sémantique (analyse empirique des idées, des mots et de leurs significations). Le contenu était analysé par une approche phénoménologique à la recherche de la compréhension du vécu, du ressenti, des avis des participants, d'après Paillé et Muchielli (106). L'analyse visait l'organisation du contenu en thématiques. La mise en oeuvre de l'étude visait une analyse de contenu pertinente et planifiée. Les thèmes de compréhension des problématiques avaient été pensés a priori des groupes à partir de la littérature. La thématisation restait ouverte lors de l'analyse.

Elle a débuté par une phase de préparation à l'analyse en s'appropriant le contenu des données par lectures flottantes et écoutes répétées des enregistrements. L'élaboration de grilles de lecture provisoires a facilité la maîtrise du contenu et à en comprendre l'organisation. Des relectures

multiples et attentives ont permis d'obtenir une vue d'ensemble des données. L'étape de codage a visé à relier les données sémantiques à des idées, par décontextualisation de la conversation et recontextualisation dans des concepts de sens des données. Le codage était réalisé avec les mots des participants et à partir de codes émergents pendant les entretiens. Pour respecter la polysémie des échanges dans les entretiens de groupe, un même élément pouvait être codé sous plusieurs codes.

Ensuite, la catégorisation des données permettait de regrouper les différents concepts par thèmes et sous-thèmes. Ceci visait à structurer l'analyse du phénomène dans le contexte général de l'étude, tissant des liens avec les cadres de références préalables issus de la littérature sur la pair-aidance et de la pratique en soins psychiatriques. Les codes et les catégories étaient définis en relation étroite avec le cadre conceptuel. La création d'une carte conceptuelle a permis une organisation des thèmes.

L'analyse des échanges permettait de décrire les enjeux de dialectique : désaccords, points d'affirmation, remise en question des propos de l'autre, affirmation des propos de l'autre, mais aussi narrations d'événements, d'expériences vécues.

IV. C. Résultats

Dans un premier temps, sont décrits les résultats généraux : caractéristiques des répondants, avis généraux, forme des entretiens.

La première partie des résultats décrit le savoir expérientiel et la majorité d'avantages que son utilisation apporte selon les répondants.

La deuxième partie explore les défis et limites de la professionnalisation des pairs-aidants relevés par les participants.

La troisième partie décrit en pratique la manière dont les répondants envisageaient le poste.

Au long de ces développements, les groupes ont décliné des pistes de solutions et de conditions nécessaires à la réussite de la mise en place de la pair-aidance dans leurs services de psychiatrie, relevées en encadrés.

Les données décrites sont issues des propos des participants, elles doivent être lues avec la mention "selon les propos des participants", non répétée pour le confort de lecture. Les propos sont rapportés en italiques, ceux des psychiatres sont suivis de (*PSY*), ceux des infirmiers (*IDE*).

1. Résultats généraux

1. a) Caractéristiques des participants

	Groupe Infirmiers en Psychiatrie	Groupe Psychiatres
Fonction	2 ISP 5 IDE	7 PH - 1 PHC 3 assistants
Années en psychiatrie	Min 7 Max 32 Moy 19,1	Min 5 Max 28 Moy 11,2
Age (années)	Min 37 Max 54 Moy 44,7	Min 29 Max 53 Moy 36
Genre	F 7 M 0	F 5 M 6
Connaissance de l'existence de pairs-aidants ou patients-experts en psychiatrie en France	6/7	11/11
Connaissance de l'existence de pairs-aidants professionnels dans des services de santé mentale	5/7	8/11
Connaissance de l'embauche d'une MSP sur le PHU8	2/7	5/11
Expérience de travail avec un pair-aidant ou patient-expert	2/7	6/11

Tableau 1. Caractéristiques des participants.

La population de l'étude était comme suit : Groupe 1 : 7 infirmiers, Groupe 2 : 5 psychiatres, et Groupe 3 : 6 psychiatres.

1. b) Forme des entretiens

Les discussions des entretiens de groupes étaient ouvertes, animées, respectueuses de la parole de chacun, le temps de parole était partagé. Le climat de confiance instauré était suffisant pour l'expression de questions, d'incompréhensions et de ressentis. Les répondants se sont exprimés par assertions, par questions, avec de l'humour, possiblement parfois avec de la censure. Les interactions entre participants ont été riches, ils ont exprimés des accords, des désaccords, ont remis en question l'avis d'un autre, ont parfois en changé d'avis. Les interactions ont ouvert à une réflexion personnelle et commune face aux problématiques soulevées.

1. c) Expressions de méconnaissance

Les participants ont fait part de leur méconnaissances et non-compréhensions. Ils ont demandé des précisions sur les MSP, pairs-aidants (PA), patients-experts, sur la formation, le recrutement, l'organisation du poste, l'encadrement, la supervision. Les réponses venaient souvent d'autres participants. L'avis des patients sur le sujet était demandé dans deux groupes.

Je ne m'attendais pas à ce que ce soit quelque chose de professionnel,, je pensais associatif, j'ai mélangé les deux concepts de pair-aidant professionnel et patient-expert. (PSY)

Je ne savais pas qu'il y avait quelqu'un qui était embauché au CHU. (IDE)

1. d) Avis généraux positifs

Les participants ont manifesté leur intérêt général pour la pair-aidance professionnelle en psychiatrie. Ils décrivaient un sujet intéressant, nouveau, créatif, complémentaire dans l'offre de soin et en accord avec l'évolution des soins. La complexité du sujet était motivante. Les retours des répondants ayant déjà travaillé avec un PA ou des patients-experts étaient globalement positifs.

Ca fait du bien d'entendre parler de quelque chose qui vient dynamiser le soin où on se sent de plus en plus rétréci et fermé. (PSY)

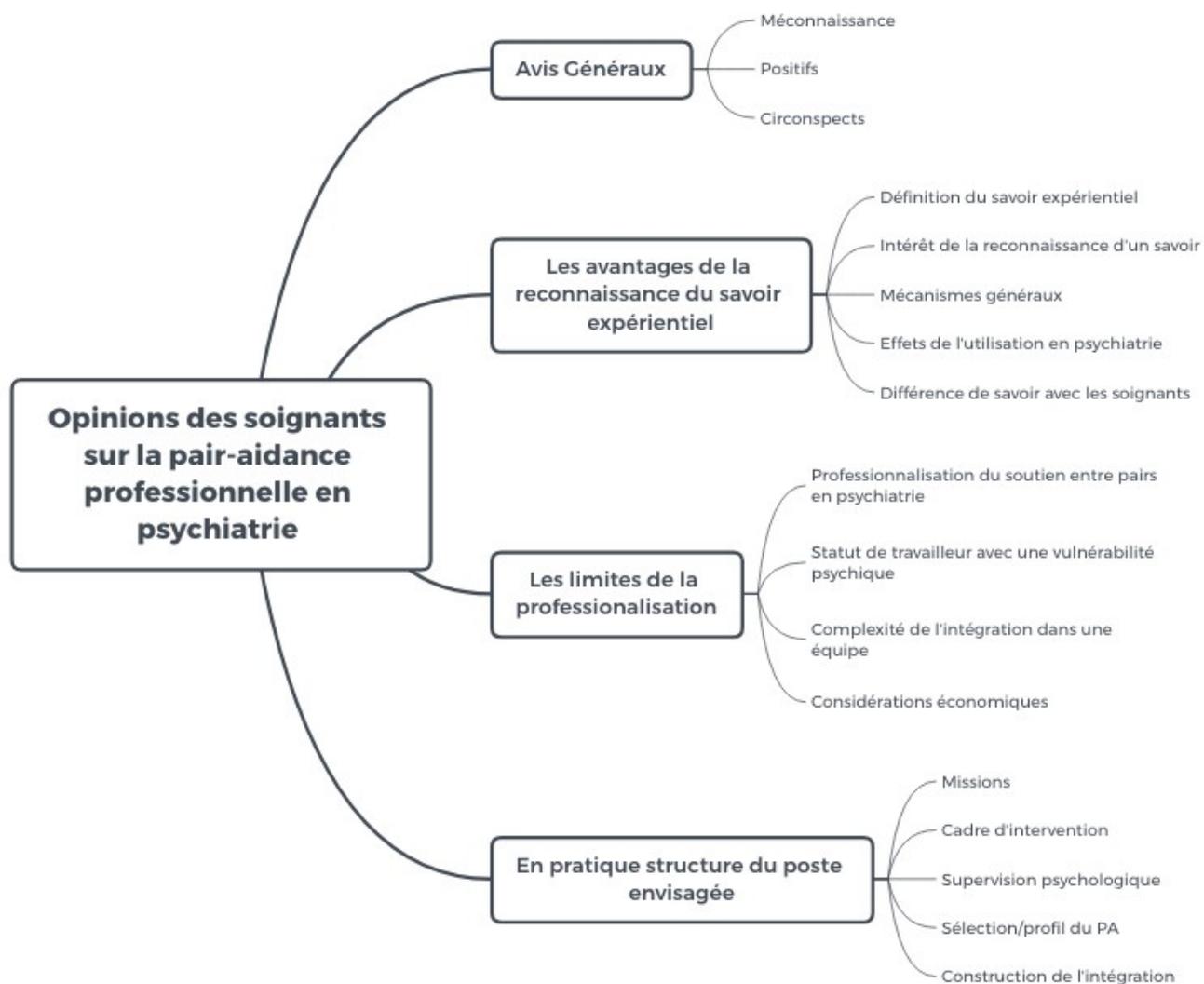
1. e) Avis généraux circonspects

Des doutes étaient exprimés, le plus souvent sous forme de questionnements, d'objections, parfois avec des termes évoquant la crainte et la nécessité de vigilance à ce sujet.

Moi je veux bien entendre effectivement tous les intérêts que ça peut avoir après je ne veux pas être dans l'idéalisation non plus quoi, il faut faire attention quand même. (IDE)

Moi je suis très porté sur le cadre psychanalytique, (...) je reste un peu incertain, je me méfie un peu, il y a des règles et c'est important. (PSY)

1.f) Carte Conceptuelle des résultats



Carte conceptuelle des résultats des répondants des groupes focalisés.

2. Les avantages de la reconnaissance du savoir expérientiel

Les participants apportaient des éléments de définition du savoir expérientiel et appuyaient sur l'intérêt de sa reconnaissance, qui marque une différence du simple soutien entre patients et permet la légitimité de son utilisation dans les soins.

2. a) Mise en relief des mécanismes du savoir expérientiel

Les participants décrivaient les mécanismes en jeu dans l'utilisation du savoir des PA.

Rétablissement

Le cheminement dans la maladie du PA permet d'acquérir un recul sur le trouble, une acceptation de la maladie. Il a le vécu d'un parcours de rétablissement et peut l'incarner.

Connaissance de la maladie et des soins

Les PA ont la connaissance de la maladie et de son rythme avec ses crises et stabilisations, la connaissance des soins inscrite dans cette temporalité, la connaissance des soins dits extra-hospitaliers, des réseaux de soins et des groupes de pairs, ainsi que des traitements médicamenteux. Elles peuvent être transmises aux patients.

Partage du vécu

La reconnaissance du savoir d'expérience permet la désignation d'un pair en particulier, qui peut partager son expérience, témoigner de son parcours, des symptômes et des soins.

Il peut dire « J'ai vécu la même chose que toi à l'époque, tu vas voir ça va passer, après il y aura autre chose ». (PSY)

Identification

Le mécanisme de soutien passe par l'identification du patient à ce PA. Elle permet la reconnaissance entre pairs et le partage d'un vécu commun. Les patients peuvent prendre conscience d'une souffrance partagée avec d'autres et ressentir moins intensément l'isolement lié à la maladie.

Ils se sentent fou, et là ils se sentent "ah non y a pas que moi en fait", je crois que c'est le fait de se dire "ah toi aussi t'as ça", ça les rassure... (IDE)

Espoir - Dé-stigmatisation

L'apport d'espoir aux patients était un concept décrit par la plupart des participants. L'espoir est incarné par la présence du PA lui-même rétabli en face du patient et du soignant. Cette image peut

modifier les stéréotypes et limiter la stigmatisation, notamment dans des unités de soins intensifs où l'on voit peu de personnes rétablies.

Une fois, on arrivait en co-animation avec le pair-aidant, et les autres ont dit "on a cru que t'étais médecin, physiquement, non, on n'aurait jamais pensé que toi t'étais atteint de schizophrénie" ça apporte l'espoir, et dire que ça se voit pas sur la tête en fait que l'on est aliéné psychique. (IDE)

L'espoir est également transmis au patient par le discours du PA. Lorsque la personne est en crise, le pair-aidant peut transmettre l'idée que les soins potentiellement difficiles à vivre (enfermement, isolement, contraintes) sont temporaires et qu'il y a des perspectives après la crise.

Utiliser le savoir expérientiel pour ses avantages

Favoriser sa reconnaissance pour plus d'impact

2. b) Effets de l'utilisation du savoir expérientiel en psychiatrie

Les effets de l'utilisation du savoir expérientiel en psychiatrie étaient relevés par les participants : effets sur les soignés, sur les soignants et sur la relation soignant-soigné.

✓ Sur les soignés

Relation

La relation faite de confiance et de solidarité entre le patient et le PA est enrichissante pour le patient. La parole du PA apporte une réassurance car il est une personne partageant des mêmes symptômes, il connaît les lieux de soins, il peut témoigner. Le partage de vécu a une portée particulière, le patient a l'impression d'être compris, et la crédibilité du message transmis au patient est forte.

Ca permet de familiariser avec les choses, parce que, en crise de schizo on est dans l'étrangeté, tout est étrange, tout est inquiétant, l'unité hospitalière, le soins, l'après, les médicaments, tout ça crée une forme de familiarité, c'est plus narratif, plus sensible. (PSY)

Cette place de pair permet aux patients la prise de conscience d'une souffrance partagée, de favoriser le sentiment communautaire, avec comme corollaire la lutte contre l'isolement et la réduction des facteurs de risque suicidaires.

Ca peut faire passer le message qu'on est le bienvenu avec cette maladie-là et je pense que les gens qui ont des pathologies mentales souffrent énormément de ça. (PSY)

Adhésion aux soins

Le discours du PA peut aider le patient à l'intégration de la maladie, d'un diagnostic. Le lien aux soins est renforcé, le PA crée une alliance thérapeutique, ceci permet de faciliter l'accès aux soins.

Le lien de confiance favorise l'acceptation et l'adhésion aux soins, notamment l'observance des traitements par la possibilité d'évoquer un parcours personnel avec les médicaments.

C'est une problématique récurrente pour moi, la rupture des traitements parce que ça va mieux, et quand on le dit, ça n'a pas du tout le même poids que quelqu'un qui l'a vécu, qui a aussi traversé des moments de rupture et de son expérience peut témoigner que là maintenant suivre un traitement régulièrement sur du long cours et qu'il ne s'arrête pas même quand ça va mieux, ça peut favoriser chez l'autre une meilleure observance de ces traitements. (IDE)

Ce rôle du pair-aidant sur le renforcement de l'adhésion aux soins est remis en question du point de vue de l'éthique de la pair-aidance.

Le rôle, les objectifs du MSP, est-ce que c'est faire en sorte que l'autre puisse se soigner, est-ce que c'est faire en sorte qu'il puisse trouver suffisamment de liberté ? Ça me questionne un peu, sur la question de l'éthique. (PSY)

Autonomisation

La parole du pair permet de relayer le point de vue du patient et de lui donner une position de sujet autonome, porteur de compétences et décisionnaire dans les soins. La perte de liberté induite par la maladie peut être balancée par l'apport de nouvelles compétences pour aller vers plus d'autonomie. La reconnaissance de l'expérience comme un savoir induit des relations avec les soignants plus horizontales, apportant une place à la parole du patient.

Mettre en place un PA pour améliorer l'offre de soin : relation thérapeutique, autonomisation des soignés

Questionner l'éthique la pair-aidance : favoriser l'adhésion aux soins est-il une mission?

✓ Sur les soignants

La reconnaissance de la pair-aidance était décrite comme un avantage directement pour les soignants : ouverture du regard, entente et compréhension de la parole des pairs différente du fait d'une relation symétrique. Ceci permet aux soignants d'acquérir de nouvelles connaissances, de nouveaux apprentissages.

Le travail du PA serait une aide aux soignants sur le terrain pour améliorer la relation et la transmission d'informations aux patients. Par son rôle de médiateur, il favorise l'articulation entre les soignants et les soignés.

La présence du PA permet d'incarner auprès des soignants la possibilité d'être stabilisé sur le plan de la maladie.

En groupe X, il y avait un patient qui venait en tant que témoin pour exprimer un peu son point de vue, (...) l'infirmière disait "mais Y si vous pouviez venir avec nous nous aider (...) qu'est-ce qu'on

pourrait faire nous, pour aider nos patients à accepter le diagnostic de la maladie, qu'on ne soit plus dans le conflit permanent »

- C'est pas "si vous pouviez venir aider les patients", c'est "nous aider".

- Moi je crois qu'ils nous aident nous aussi, j'en suis persuadé.

- C'est pas illégitime, en aidant les soignants, on aide les patients.

- Ca peut être important de reconnaître qu'en fait un pair-aidant, c'est effectivement peut-être une place où finalement il aide un peu tout le monde, et c'est important de le reconnaître comme tel, il faut absolument que cette double valence soit reconnue. (PSY)

Mettre en place un PA à visée d'aide et apprentissage pour les soignants

✓ Sur la relation soignant-soigné

La fonction spécifique et novatrice du PA professionnel en tant que médiateur entre les soignants et les soignés a été abordée. Il a un impact sur les soignés, sur les soignants et sur la relation entre les deux.

La place donnée au PA, à sa parole, modifie la relation entre les soignants et les soignés vers plus d'équité, d'horizontalité, de symétrie, de co-construction.

Ce changement peut apporter des inconvénients : la remise en question d'un cadre de fonctionnement qui n'est pas construit comme tel, la nécessité de s'adapter, de modifier les habitudes institutionnelles.

Les infirmiers et psychiatres parlaient de l'impact sur la remise en question de la toute-puissance soignante, du paternalisme, comme un avantage. Elle permet une plus grande richesse dans les échanges, une diminution du rejet par les patients. Ce changement de posture favorise une relation d'autonomie dans laquelle le patient est sujet de ses soins. Cela nourrit l'empathie du soignant vers le soigné.

Je pense que ça favorise vraiment l'empathie l'horizontalité, se mettre à la place d'eux, quand on est en quelque chose de vertical, c'est plus difficile pour moi en tout cas. (PSY)

Était évoqué un changement net dans la relation soignant-soigné dans la manière de parler des patients en la présence du PA. Ainsi, certains étaient défavorables à la présence d'un PA en réunions cliniques, d'autres étaient favorables.

Discussion concernant la présence d'un PA en réunion clinique :

- Ah ça, ça change tout, on ne parle pas du tout de la même façon, les gens se lâchent beaucoup moins si je puis dire.

- *Moi je trouve ça important de pouvoir se moquer des gens, ça fait du bien, désolée de dire ça comme ça, et après je pense que c'est important de bien savoir que c'est ce cadre-là et c'est un moment où tu vas pouvoir parler ton contre-transfert pour te rendre compte de ce que tu ressens.*
- *Et en même temps, c'est pas la réunion clinique où tu vois on peut, on peut le faire dans d'autres espaces aussi tu vois.*
- *Je pense qu'en réunion clinique, c'est important aussi de pouvoir y décharger des choses parce que c'est un travail institutionnel, et donc la question contre-transférentielle que tu viens agir, y compris de manière un peu provocatrice, ça peut aussi être stratégique aussi pour le coup, d'aller provoquer des gens, moi je l'ai fait souvent en disant « mais ses parents ils ne comprennent rien, c'est vraiment des cons, etc... » et du coup de pouvoir aussi s'autoriser un regard un peu différent quand justement le contre-transfert vis-à-vis des parents ou des patients est déjà un peu compliqué, ça permet de prendre un pas de décalage, si t'as un pair-aidant qui est là ou même des fois des étudiants, je me dis, les étudiants, ils doivent me prendre pour un taré quoi.*
- *(Rires)*
- *Tu passes pour un monstre qui passe son temps à juger les gens.*
- *Après est-ce que tu penses qu'un pair-aidant, il pourrait pas comprendre, en étant intégré à l'équipe, en te connaissant...?*
- *Si...*
- *Et est-ce-que tu peux avoir ces discours-là tout en restant dans le respect?*
- *Je suis en difficulté avec la question du pair-aidant sur la réunion clinique.*
- *Intervenant : Sur la question contre-transférentielle, tu penses que c'est thérapeutique en réunion clinique et que c'est nécessaire de pouvoir garder ça?*
- *Moi je sais pas comment faire autrement de toute façon.*
- *Aussi, qu'il soit présent, ça peut être l'occasion de conflictualiser autour de tout ça.*
- *C'est important je pense justement que le MSP puisse avoir accès à ces questions transférentielles parce que justement il est là pour faciliter les échanges entre soignants et soignés donc s'il n'a pas conscience de ce qui peut freiner les soignants, il ne peut pas être moteur, il ne peut pas être levier. Après il y a effectivement une façon de le dire et il ne faut pas non plus trop heurter les gens. (PSY)*

Favoriser l'horizontalité des savoirs et pouvoirs entre soignants et soignés

Préparer les modifications des pratiques liées à la présence d'un PA

2. c) Différence entre le savoir des pairs et le savoir des soignants

- ✓ **L'apport particulier des PA**

De nombreux propos ont légitimé l'intérêt d'un PA par la différence de savoir et de pratique comparé à ceux des soignants.

Comparé aux pairs, les soignants n'ont pas l'expérience de la maladie. Même s'ils l'avaient, leur rôle n'est pas de partager leur expérience.

L'intérêt du pair-aidant c'est qu'il peut parler de lui, qu'en face il est identifié comme ça. (IDE)

Etaient décrits l'apport d'un autre discours, d'un autre regard que ceux des soignants. Le statut particulier du pair permet d'apporter de l'espoir que les soignants ne peuvent pas dispenser au même niveau. Les PA ont également la connaissance du rétablissement et de personnes rétablies, concept et réalité moins connus chez les soignants. La différence du PA réside en une connaissance vécue des réseaux de soins et associatifs que n'ont pas les soignants en pratique.

De plus, les soignants sont vus par les patients comme des personnes plus détachées, comme des professionnels exécutant leur tâches. Avec le PA, le partage est plus informel, l'impact en est renforcé dans la réception du discours par les patients.

Les missions des pairs peuvent être différentes de celles des soignants et pourraient proposer d'autres accompagnements comme vers la vie dans la cité.

✓ L'apport particulier des soignants

Dans le groupe infirmier, l'avantage de l'apport des PA par rapport à celui des soignants était mis en balance en rappelant la place et les compétences spécifiques des soignants. L'apprentissage et la connaissance des soignants n'est pas uniquement théorique mais bien issue de l'expérience de l'observation et de l'échange avec les patients. L'expérience professionnelle de la rencontre de patients, de situations cliniques diverses, permet d'en tirer un schéma de compréhension de la pathologie et des soins et de travailler la relation soignant-soigné de manière thérapeutique. La position neutre, d'une personne non concernée directement par la maladie permet une écoute particulière, avec le confort d'une certaine distance émotionnelle permettant au patient de se livrer à un professionnel du soin.

On a bien une place de soignant et elle est hyper importante. (IDE)

Dans le groupe d'infirmier, la notion de savoir expérientiel de la maladie par les soignants était discuté. Il était rappelé que les soignants peuvent connaître eux-mêmes une pathologie mentale, personnellement ou dans l'entourage et en retirer des connaissances. En addictologie, l'expérience des conduites est un élément permettant le partage d'un langage commun et une meilleure compréhension des mécanismes en jeu lors des consommations et des abstinences, avec les limites que sont les prises de risques pour la santé, et l'absence de reconnaissance de ce savoir dans le sens où l'expérience reste personnelle et non partagée au patient. Décider de vivre l'expérience d'un

trouble n'est pas possible en psychiatrie, mais le fait de le vivre change les pratiques professionnelles vers plus de compréhension des besoins des malades.

✓ Complémentarité des pratiques

Tous les groupes s'accordaient à dire que les différences de savoirs entre les PA et les soignants ne sont pas des différences de valeur, le savoir d'expérience des PA ne vient pas à la place du savoir d'apprentissage des soignants, ce sont deux pratiques différentes s'exerçant sur des niveaux différents, avec des légitimités différentes et qui sont donc complémentaires. C'est le croisement de ces savoirs et pratiques qui devient un avantage pour l'offre de soins.

Il y a pour moi un vrai avantage à croiser ces savoirs-là parce qu'en fait, chacun a des savoirs, il y a quelqu'un qui a le savoir de sa maladie, de ce que c'est que de prendre un traitement (...) et concrètement c'est quoi les impacts dans sa vie et puis enfin il y a le soignant qui a aussi des savoirs qui sont à la fois du côté des témoignages des autres patients, du côté d'un savoir-faire aussi théorique et qu'il y a d'autres savoirs qui sont tout aussi légitimes, pour moi il n'y en a pas un meilleur que l'autre, c'est juste que c'est hyper complémentaire. (IDE)

Reconnaitre la différence de savoirs et pratiques des PA et des soignants

Mettre en place car complémentarité des pratiques

3. Les limites de la professionnalisation des pairs-aidants

3. a) Professionnalisation du soutien entre pairs

Les participants exprimaient le fait que le service d'un PA devienne professionnel est une nouveauté et une différence majeure, soulevant de la surprise et des inquiétudes.

Patient-modèle

Les groupes de psychiatres s'interrogeaient sur le statut particulier d'un PA ayant un parcours de rétablissement puis un parcours universitaire et professionnel et sa capacité à représenter les personnes malades, en le qualifiant de "patient-modèle". Ceci pourrait refléter une normativité des parcours de soins et trajectoires de vie. Le modèle pourrait être une limite voire un échec à l'identification des patients à ce PA et donc limiter l'intérêt du rôle du PA.

Le pendant c'est le patient-modèle, qui a bac+2, plus stage, plus qui a perdu son mémoire versus mon jeune qui en est à sa troisième bouffée délirante qui est plongé dans le cannabis. (PSY)

Le patient pourrait idéaliser le soin et le rétablissement, qui ne semble pas accessible au même niveau pour tous, notamment dans les propos des infirmiers. Ceci pourrait se répercuter chez les patients avec une perte d'espoir, un découragement.

La présentation du PA pourrait dévier vers le risque d'imposer une démarche à suivre comme la prise de traitement, de proposer un unique parcours de soin et de nier l'intérêt de développer des ressources singulières.

“T'as pris tous les médicaments, tous les jours, tu pourras être comme lui” (PSY)

Ce modèle peut provoquer une identification massive qui limiterait la personnalisation des ressources et du chemin de rétablissement.

De plus, l'ouverture du nouveau chemin vers la profession de pair-aidant peut être à risque de nouvelle exigence de réussite pour les patients, alors que cela ne peut correspondre à tout les profils.

Ne pas imposer de modèle de parcours de soins aux patients

Ne pas imposer l'idéal d'un parcours vers la pair-aidance

Equilibre instable entre l'affiliation aux soins et l'affiliation aux pairs

Les psychiatres soulèvent la question de la place du PA entre le côté soignants/ employeur et le côté patients/pairs. Cette double valence induit un positionnement difficile, renvoyant à des confusions de place et à la question d'enjeux de loyauté entre l'employeur et le réseau de pair. Le PA en devenant professionnel pourrait perdre sa valence de pair des soignés, et donc sa spécificité et son intérêt. Il pourrait être amené à se mettre du côté de la parole des soignants, il pourrait être perçu par les patients comme un outil du médecin, rejoignant le point de vue médical classique. Il pourrait être utilisé par le système médical voire instrumentalisé par l'institution.

Il devient plus pair du professionnel, il est pair du soignant mais pas du soigné. (PSY)

Ca renvoie à des enjeux de loyauté qui sont particuliers, parce que la loyauté elle va du côté des gens qui paient et t'es coincé entre la question des pairs et de celui qui te paie, c'est une place particulière je trouve. (PSY)

Certains psychiatres s'exprimaient sur le maintien de la valence de pair malgré la professionnalisation, d'une certaine humilité de part sa vulnérabilité exprimée.

De l'autre côté, il pourrait être trop affilié aux pairs : trop proche dans la relation avec les patients ou pas assez affilié aux soins : en désaccord avec les traitements ou investi dans un militantisme antipsychiatrie. Les répondants n'envisageaient pas cela comme un risque important.

On peut imaginer une forme d'alliance, quand même au départ, avec le système dans lequel il va intervenir. (IDE)

Le PA pourrait être mis en difficulté par cet exercice compliqué.

Face à ce risque soulevé de confusion de place, un participant appuyait l'importance de l'indépendance du pair face au système de soins et envisageait l'emploi des PA de manière indépendante, autre que par l'hôpital, par des partenaires privés, par des institutions d'un autre niveau que l'hôpital, par des associations. Face au rappel des animateurs sur l'organisation actuelle de la PA professionnelle, ce groupe a cherché des manières d'asseoir l'indépendance des PA par rapport au système de soin : limiter le temps de travail, engager plusieurs PA en même temps, favoriser des partages entre PA, missionner le PA d'ouvrir sur d'autres lieux de pairs. Une solution proposée pour maintenir le rôle de pair est de créer une charte, un code, une déontologie visant à assurer une indépendance morale.

Favoriser l'indépendance du PA par la possibilité d'un employeur indépendant, d'une charte éthique, de la présence de plusieurs PA, d'intervisions entre PA
Accompagner le PA dans la création d'un équilibre entre soins et pairs

Fausse-expertise – Place inadaptée

Un risque évoqué et expérimenté était celui de fausse expertise et de prise d'une place inadaptée. Il peut y avoir un écart entre l'intérêt théorique et la mise en pratique de la pair-aidance. Ce risque serait dépendant de la pathologie présentée par le pair-aidant, majoré dans la schizophrénie.

C'est pas facile, les pairs-aidants c'est joli sur le papier, dans les liens c'est pas facile, (...) expert de la maladie, ça veut pas dire expert du lien quoi. (PSY)

Mettre en place des moyens de surveiller la parole et la pratique du PA

Limite au réseau de pairs

Le ressenti relationnel jouant dans l'identification, si la relation ne se fait pas entre un patient et un PA, alors l'identification en est affaiblie. L'embauche d'un seul PA augmente ce risque.

Si la tête du type qui s'occupe du trouble bipolaire ne me revient pas, ça peut être rapidement être compliqué, l'identification peut être au contraire très délétère. (PSY)

Le PA, en tant que professionnel à l'hôpital, pourrait être une limite à la découverte d'autres pairs.

Pas la peine d'aller plus loin, c'est livré à la maison. (PSY)

Embaucher plusieurs PA

Ouvrir vers d'autres PA (en dehors des soins)

Non recouvrement des pathologies psychiatriques

Les participants envisageaient que le croisement de l'expérience concernant les différentes pathologies semble compliqué du fait de la variété des pathologies mentales.

Jusqu'où va la spécialisation du coup ? parce qu'il y a les bipolaire 1, les 2, les 3, les 4, il en faudrait un par pathologie. (PSY)

Cette différenciation des pathologies pourrait induire un manque d'identification, un manque d'apport de savoir, un désintérêt du patient. Le partage peut néanmoins reposer sur celui du rétablissement, le concept étant partagé par toutes les pathologies chroniques psychiatriques. De même dans l'entrée dans la maladie, le diagnostic n'est pas toujours posé et le partage d'expérience est possible.

Embaucher plusieurs PA avec différentes pathologies

Centrer l'accompagnement par le PA sur le rétablissement des patients

Maintien du PA dans la maladie

Professionnaliser un parcours de patient a soulevé le risque de maintien dans le statut de malade, voire dans la maladie.

3. b) Statut de travailleur avec une vulnérabilité psychiatrique

L'existence de la fragilité de santé était clairement exprimée par les participants des trois groupes. Etait évoquée aussi la spécificité de la vulnérabilité psychique (différente du somatique).

Risque de décompensation

Le risque de décompensation au travail du fait du trouble était nommé, majoré par la contrainte de travail à haute charge émotionnelle dans les services de psychiatrie.

Il y a le risque de surcharge pour le pair-aidant aussi, parce que c'est pas simple quoi, c'est pas toujours simple au niveau émotionnel. (PSY)

Etait nommée la possible difficulté pour la personne de reconnaître une décompensation.

Le travail de PA semblait être limité pour certaines pathologies, comme la schizophrénie.

C'est pas facile, les pairs-aidants c'est joli sur le papier, dans les liens c'est pas facile, j'imagine avec un pair-aidant schizophrène, euh... c'est pas simple. (PSY)

Inconvénients du risque de décompensation

Les conséquences négatives nommées étaient le risque d'arrêts de travail fréquents et pour le groupe d'infirmier l'exigence pour l'équipe soignante de porter une attention particulière sur lui et son état. Etait racontée la nécessité de parfois devoir protéger le PA en ne l'intégrant pas sur certaines missions. La conséquence crainte des infirmiers était l'imposition d'une charge mentale

supplémentaire. Une autre conséquence était une moindre intégration du PA et par conséquent un possible isolement, pouvant paradoxalement majorer le risque pour lui d'aller moins bien.

Une interrogation portait sur le type d'encadrement nécessaire concernant le risque de décompensation.

Solutions face au risque de décompensation du PA

Pour se détacher de ses problématiques liées à la vulnérabilité psychique au travail, des pistes étaient proposées : un référent hiérarchique concernant l'état psychique, une supervision et une intervision pour limiter les conséquences de la charge émotionnelle, un lieu de rencontre informel entre PA, un cadre des pratiques clair et travaillé, un cadre déontologique des PA.

Dans un groupe d'infirmier et un groupe de psychiatre, il était répété l'importance de différencier les lieux de travail et lieux de soins du PA. Cela doit être fait en amont de la prise de poste, au risque sinon de mettre en péril les soins du pair, de le mettre dans une confusion de place et de le déstabiliser au niveau professionnel comme personnel, ainsi que de déstabiliser l'équipe soignante.

Assurer la sécurité psychique des PA sans impacter le travail des soignants

Différencier le lieu de soins et le lieu de travail

Mettre en place un cadre d'intervention clair et sécurisé

Recruter une personne stabilisée

Proposer une supervision psychologique

Envisager une référence hiérarchique sur son état psychique

Favoriser l'intervision entre PA

Protection du risque de décompensation comme tout employé

Parmi les deux groupes de psychiatres, quelques participants mettaient ces enjeux de vulnérabilité en miroir avec celles des professionnels de santé.

Les vulnérabilités de santé ne sont pas un frein à l'accès au travail, tout travailleur peut déclencher une maladie et nécessiter des arrêts de travail.

Et la maladie chronique ça n'a jamais empêché de travailler. (PSY)

Le partage des tâches se fait en fonction des individualités des travailleurs, certains nécessitent un ajustement de poste voire une protection particulière de la part de l'équipe. Il est intéressant de travailler avec les compétences et limites de chacun des professionnels. Il n'y a pas toujours de supervision ni d'intervision pour les professionnels de santé. Il n'y a pas ou peu d'instance hiérarchique sur le lieu de travail supervisant l'état de santé et elles ne devraient pas être imposées au PA.

Dans chaque service il y a des personnalités qui sont comme elles sont, il n'y a pas moyen de les obliger à aller voir quelqu'un à l'extérieur, même pour la médecine du travail c'est compliqué donc pourquoi obliger un nouveau métier de pair-aidant, pourquoi il aurait des obligations supérieures à un infirmier? Pour les gens qui ont des fragilités de l'humeur, t'as ton entretien annuel quoi, mais t'as pas d'obligation d'être supervisé. Un infirmier ou un médecin, il pourrait avoir une fragilité de santé, on ne lui demande rien. (PSY)

La supervision a des limites car l'autonomie au travail correspond à un épanouissement personnel. Les conditions de travail visées devraient être aussi satisfaisantes que celles des autres professionnels, avec les mêmes conditions de sécurité et d'accompagnement dans l'emploi que nécessite le travail en psychiatrie.

Assurer un statut identique aux autres employés

Favoriser l'intérêt de travailler avec les compétences et limites de chacun

Ne pas surévaluer le risque d'arrêt de travail

Ne pas limiter l'épanouissement au travail en surprotégeant

Ne pas imposer de supervision de l'état psychique

3. c) Complexité de l'intégration d'un PA professionnel dans une équipe de soins

Les participants parlaient par expérience ou projection de la complexité de l'intégration d'un PA dans une équipe de soins. Sa place particulière vient bousculer les représentations de tous et questionner les habitudes de pratiques.

Une limite à l'intégration du pair-aidant peut être liée au risque de clivage dans l'équipe de soins, sur sa présence, ses rôles, ses limites. Tous les soignants peuvent ne pas être d'accord sur l'intégration d'un PA et sur des questions pratiques comme assister ou non à la réunion clinique, détenir ou non des informations confidentielles. Le clivage dans une équipe peut fragiliser le soin.

Les trois groupes évoquaient la crainte spécifique des infirmiers à l'intégration d'un PA dans une équipe de soin : crainte du statut de patient, crainte du manque de compétences professionnelles, mais aussi crainte pour les infirmiers d'être disqualifié, de perte de légitimité, crainte du vol du travail, du fait de conditions de travail d'infirmiers en psychiatrie difficiles, mal reconnues, et même en crise. Ce vécu de menace peut être majoré par une méconnaissance du métier, par un manque d'informations autour de ce nouveau métier.

On entend aussi les réticences des collègues en gros, comment on peut leur filer les clés, comme si on allait leur filer les clés de l'unité, ou que c'était dangereux de mettre des patients dans les

service, que ça allait voler le travail des infirmiers, que c'était de la main d'œuvre à moindre coût.
(IDE)

Pour les soignants et davantage je pense d'ailleurs pour les infirmiers qui passent quand même beaucoup de temps auprès des patients de se sentir disqualifier en fait, dans le sens où le MSP du fait justement de son expérience de la maladie ait davantage de légitimité par rapport à eux. (PSY)

Le côté menaçant d'un métier qu'on ne connaît pas. (PSY)

L'intégration à l'équipe peut être limitée par la volonté de le protéger du risque d'être déstabilisé, ou par le poids vécu par les soignants de nécessité de porter une attention particulière sur son état. Ces craintes ne sont pas spécifiques aux PA et peuvent concerner d'autres types de professionnels comme les éducateurs.

L'échec de l'intégration dans l'équipe peut être un facteur fragilisant pour le pair-aidant.

Les participants s'interrogeaient sur le statut de pair-aidant : est-il un soignant?

Favoriser l'intégration d'un pair dans une équipe de professionnels

Délivrer de l'information en amont aux soignants

Favoriser les ajustements des pratiques

Eviter la déstabilisation de l'institution, le clivage, mettre en place des lieux d'expression pour les soignants

Construire l'intégration en équipe

Clarifier les missions et le statut

Affirmer la complémentarité des pratiques

Favoriser la reconnaissance du travail infirmier

3. d) Considérations économiques et politiques

Les participants posaient la question de la possibilité de financement de postes de PA professionnels.

Il y a moins de budget aussi, est-ce qu'il y a des sous pour ça? (PSY)

Certains voyaient l'intérêt du financement pour l'ajout d'une nouvelle compétence et soulevaient le fait que ces postes étaient moins coûteux que ceux existants. Ce financement pourrait en léser d'autres, nécessaires à l'organisation du soin. Il y a une vigilance à garder selon les participants pour ne pas perdre en qualité de travail et en qualité d'offre de soins. Le risque est que ces choix économiques soient opaques, dilués dans la masse d'un CHU. Le financement de ces nouveaux postes peut être perçu comme une menace particulièrement par les infirmiers.

Que les pairs-aidants ne soient pas là pour sucrer les postes d'IDE, "ah cool si on peut avoir deux pairs-aidants pour un IDE après tout". (PSY)

Moins de médecins en utilisant plus d'infirmiers en pratique avancée et moins d'infirmiers en utilisant des patients.(IDE)

Cette menace est relativisée par la différenciation des postes entre PA et IDE.

Selon certains participants, le statut du poste est précaire, et la reconnaissance financière de ce poste de travail devraient être revalorisés.

Faire s'engager les directions, les ARS, à ne pas "déshabiller" le soin

Garder une vigilance sur le nombre de poste de soignant

Ne pas remplacer des IDE par des PA

Différencier les postes de PA et d'IDE

Assurer une rémunération des PA suffisante

4. En pratique : Structure du poste envisagée

4. a) Missions

Types d'intervention

Les groupes de psychiatres décrivaient les missions possibles d'un PA dans l'accompagnement des patients : accompagnement dans la crise ou dans la période de stabilité, accompagnement en entretien, sur les lieux de soins ou à domicile, vers les urgences, accompagnement vers d'autres lieux de soins, vers des groupes de pairs, accompagnement à la vie dans la cité.

La fonction de médiateur était affirmée.

Envisager les missions possibles

Lieux d'intervention

Un participant considérait les lieux d'intervention des pairs-aidants comme illimités.

Les deux groupes de psychiatres ont discuté de la place du PA en unité de crise. Certains se posaient la question de l'intérêt et envisageaient cela comme un risque pour le PA. D'autres voyaient un rôle décisif en unité de crise pour l'apaisement, l'espoir, le lien et l'aide aux soignants qui voient peu de personnes stabilisées, et sont en difficulté avec le déni, le refus de traitement.

Il tire avec son expérience la capacité de trouver certains mots avec certains patients qui sont très ambivalents aux soins qui est hyper intéressante, et ça c'est dans la crise.(PSY)

Envisager les lieux d'intervention possibles

Prendre des précautions pour le travail en unité de crise

Degré d'autonomie

Les infirmiers se posaient la question du travail en autonomie avec le patient ou en équipe. L'intervention en autonomie serait à risque de mettre le PA en difficulté, irait à l'encontre des habitudes de travail et n'offrirait pas l'avantage de la collaboration et du croisement des savoirs et pratiques.

Favoriser le travail en collaboration

4. b) Cadre d'intervention

Les trois groupes ont exploré la question de l'organisation du cadre d'intervention du PA dans l'espace, la temporalité et le pouvoir décisionnel. Pour la plupart, l'élaboration du cadre garantit le travail en équipe, l'indépendance de travail et la protection du PA, des patients, de l'équipe soignante. Cet encadrement serait particulièrement nécessaire dans une unité de crise. La pensée du cadre de travail étant un outil utilisé dans les pratiques habituelles des soignants, il devrait s'appliquer aussi au PA.

Quelque soit le travail que l'on fait, c'est normal de définir le cadre et les limites, ça permet d'être beaucoup plus libre une fois que c'est fait, à mon avis c'est plus enfermante finalement de ne pas le faire. Le cadre doit être mis à l'avance, quitte à le changer, mais ça doit se poser. (PSY)

Le cadre de travail peut être défini par la formation, par une charte et sur les lieux de travail.

Un participant rappelait la limite dans le fait de poser un cadre d'intervention.

Sur la question de la délimitation, c'est s'autoriser à prendre du pouvoir sur les gens, qui paraît compliqué (...), en même temps c'est bien parce que c'est carré et en même temps c'est un peu réducteur. (PSY)

Organiser le cadre d'intervention selon la culture du service

S'appuyer sur la formation, une charte pour élaborer le cadre d'intervention

4. c) Supervision psychologique

Tous les groupes ont abordé le thème de la supervision, au sens de lieu et temps d'élaboration autour du vécu du poste et des relations professionnelles avec un référent.

Sur la question de la supervision pour avoir vu le collègue avec qui je travaillais, le pair-aidant une ou deux fois aller pas bien, c'était quand même important de se dire qu'il y quelqu'un qui

veillait particulièrement quand même sur lui, c'était notre chef de service, qui faisait un petit point de temps en temps avec lui, et ça je trouvais ça quand même intéressant. (PSY)

La pratique est habituellement utilisée dans les services de psychiatrie, comme outil de travail autour de la relation avec les patients et avec les collègues, comme lieu où l'on peut aborder des ressentis personnels.

Pour moi dans le champ de la psychiatrie, l'outil, l'idée, c'est la question du transfert et du contre-transfert, c'est notre outil de travail et alors déjà pour moi ça devrait être basique, on devrait avoir la supervision dans tous les services, c'est notre outil de travail, on ne peut pas faire sans. (IDE)

On est humain, on a des ressentis et ça, ça se travaille en supervision. (IDE)

Un participant posait la question de la nécessité de supervision pour le PA et surtout de l'imposer.

Est-ce qu'il faut être supervisé? Il n'y a rien qui dit qu'un PH ou qu'un interne il doit être supervisé, pourquoi est-ce qu'un PA il devrait être obligatoirement supervisé? C'est une question. (PSY)

Organiser la supervision psychologique selon la culture du service ou selon les besoins du PA

4. d) Formation

La formation était valorisée, le contenu théorique était questionné.

Les MSP, 1 an de formation je trouve ça formidable, ça leur apporte un cadre de travail. (IDE)

4. e) Sélection/profil du pair-aidant

Les psychiatres s'interrogeaient sur les critères de sélection des pairs-aidants.

Comment choisir un pair-aidant c'est hyper dur, (...) à partir de quel moment tu te dis c'est lui qui va venir bosser à nos côtés, est-ce que c'est le mec qui est au top, qui réussit tout, donc on choisit quelqu'un qui est marié, qui est père de famille, intégré, (...) ou au contraire... (PSY)

Un état stabilisé au recrutement serait un gage pour le statut de travailleur-pair. Certains rappelaient que la sélection repose en premier sur des critères universitaires.

C'est aussi une sélection naturelle, ceux qui ne sont pas encore assez stables, ou ça ne leur correspond pas ou c'est trop exigeant pour eux, ils vont arrêter naturellement, ils ne vont pas aller jusqu'au bout du cursus. (PSY)

Dans les critères de sélection était questionnés les croyances du pair. S'il avait des désaccords avec les soignants, cela pourrait, selon les avis, ne pas être problématique, ou être problématique si sa position était source de clivage. Le militantisme par exemple pouvait être vu comme un avantage ou un inconvénient selon les répondants.

Le positionnement du pair, quelque soit son parcours et son avis, devrait rester subjectif et personnel et non une vérité absolue ou une méthode généralisable à tous les pairs.

“Moi j’ai fait comme ça” est différent de “c’est comme ça qu’il faut faire” et du coup d’aller à la généralisation du savoir. (PSY)

Sélectionner le profil du PA

Favoriser une personne stabilisée sur le plan de la maladie

Ne pas éliminer une personne ayant des avis divergents du soin

S’assurer de l’absence de clivage entre les croyances du PA et des soignants

Favoriser une position subjective du savoir du PA

4. f) Construction de l’intégration d’un PA professionnel dans une équipe de soins

Le poste de PA professionnel en tant que nouveauté, se construit progressivement. Il est nécessaire de le construire en amont de l’arrivée en poste du PA, et à l’unanimité, en co-construction entre les soignants en poste et le PA concerné. Le cadre d’intervention sur place est à construire : quel encadrement, quelle supervision, quelles missions?

Améliorer l’information des soignants sur les pairs-aidants était une proposition des participants.

Il y a un manque d’informations et du coup tu peux fantasmer en plus sur tout ce qu’il y a. (IDE)

Améliorer l’information aux professionnels

Construire progressivement, par expérimentations

Construire en équipe

Construire en amont de l’arrivée du PA

Construire en collaboration avec lui

La terminologie était discutée dans le groupe d’infirmier : le terme médiateur de santé-pair est vu comme un frein à l’identification car peu représentatif, et connoté “père” à l’oral, mais peu stigmatisé. Une expression comprenant le terme “patient” permettrait une meilleure identification, mais risquerait une franche confusion des places.

Tableau 2. Conditions nécessaires à la réussite de l'intégration des pairs-aidants en psychiatrie selon les soignants répondant au groupe focalisé.

En amont de l'arrivée d'un pair-aidant

- Prendre le temps de construire le projet progressivement
- Informer les professionnels de santé sur la pair-aidance professionnelle
- Discuter au préalable des représentations et ressentis des soignants concernés
- Discuter la construction du poste au préalable avec les membres de l'équipe : les missions, les lieux d'intervention, le degré d'autonomie, le profil du pair-aidant à recruter, le type de participation du pair-aidant, l'encadrement hiérarchique, la supervision psychologique
- Envisager les missions. Préparer avec précautions les missions en unité de crise.
- Maintenir l'indépendance du pair : charte de la profession, et selon les répondants par un employeur dnon hospitalier, par une autonomie de pratique, par les échanges entre pairs
- Mettre au clair le statut : soignant ou non
- Recruter un profil de pair-aidant en fonction du poste envisagé, stabilisé dans le trouble
- Différencier les lieux de travail et de soins du pair-aidant
- Faire s'engager les directions hospitalières et ARS à ne pas remplacer des postes d'infirmiers par des postes de pairs-aidants, s'assurer de la transparence.

A l'arrivée d'un pair-aidant dans une équipe

- Co-construire le poste avec le pair-aidant
- Différencier et affirmer la complémentarité des savoirs et pratiques du pair-aidant et des soignants
- Mettre en place plusieurs pairs-aidants (différentes pathologies et indépendance)
- Favoriser une position subjective du pair-aidant, parler de son parcours sans le généraliser
- Envisager avec le pair-aidant un type de soutien psychologique, extérieur à l'équipe
- Favoriser des interventions et partages entre pairs-aidants
- Rester vigilant à ne pas imposer un modèle unique de parcours de soin et à ne pas idéaliser le parcours de pair-aidant professionnel auprès des patients
- S'assurer de l'absence de clivage entre le positionnement du pair-aidant concernant les soins et celui de l'équipe, tout en laissant la place aux avis divergents
- Favoriser le travail du pair en collaboration avec les soignants, créer des lieux d'échanges avec l'équipe, favoriser le croisement des savoirs et pratiques
- Veiller à assurer des conditions de travail satisfaisantes et au même titre que les autres employés : rémunération, santé au travail, pérennité des postes, évolution de carrière

5. Aspect quantitatif

Le repérage quantitatif des avis mesuré par le poids estimé par chaque répondant donnait 67 points dans les avantages et 43 points dans les inconvénients. Un participant a mis autant en avantage et inconvénient et tous les autres ont mis plus de jetons dans les avantages que dans les inconvénients.

6. Emotions en fin de groupe

<p><i>intrigué</i></p> <p><i>amical fier</i></p> <p><i>content ravi joyeux satisfait enchanté détendu</i></p> <p><i>intéressé</i></p> <p><i>confiant optimiste émoustillé enthousiaste fasciné</i></p> <p><i>engagé ouvert disponible</i></p> <p><i>animé revitalisé</i></p> <p><i>reconnaisant</i></p>

Tableau 3. Emotions en fin de groupe (taille de police fonction du nombre de choix de mot).

IV. D. Discussion

Cette étude pré-implantatoire permet d'éclairer les enjeux de la mise en place de pairs-aidants professionnels dans des secteurs de psychiatrie naïfs des concepts et pratiques de la pair-aidance. Les groupes focalisés ont réussi à faire émerger les ressentis des soignants. Ils étaient favorables à ce nouvel outil de soin. La majorité ne souhaitait pas que l'implantation se fasse au prix de la déstabilisation du soin et de leurs conditions de travail. Ainsi, la manière d'intégrer le pair-aidant est un enjeu majeur. Les conditions mises en reliefs sont des pistes pour la mise en pratique de l'implantation de pairs-aidants professionnels dans des unités de soins psychiatriques de secteur.

1. Avantages et limites de l'étude

Bien que l'interprétation de nos résultats est limitée au contexte qui est le nôtre, celui de professionnels de la psychiatrie de secteur au sein d'un CHU à un temps donné, cette étude apporte des informations sur les enjeux concernant les soignants de psychiatrie de secteur face à l'implantation de la pair-aidance dans ces services.

Cette étude avait des objectifs secondaires tacites : mettre en marche la réflexion des soignants et apporter de l'information aux soignants. Ces éléments sont nécessaires à l'implantation d'un programme (80). La pair-aidance est un concept souvent mal compris (108). En Ecosse, la majorité des personnes interrogées et en particulier les plus haut placés reconnaissent qu'elles n'étaient pas très informées sur le travail par les pairs (23). Cet objectif d'information a été rempli au vu de la participation des soignants aux groupes, de leurs nombreuses questions, de l'expression de leur souhait d'être informé et de l'intérêt repéré de continuer à informer les soignants.

La taille de l'échantillon rentrait dans les objectifs. Le nombre de participants était satisfaisant pour un sujet qui reste confidentiel et avec des contraintes imposées aux volontaires. Les infirmiers ont été une population plus difficile à recruter, probablement car ils ont moins d'autonomie sur la gestion du temps de travail, moins d'habitude de participer à des projets d'étude, les moyens de les recruter étaient limités (boîte mail professionnelle peu utilisée au quotidien, pas de mailing list directe d'où un nombre plus important d'intermédiaires). Ceci reflétait aussi un possible moindre intérêt pour la question et également une possible méfiance. Au passage dans les unités pour proposer la participation à l'étude sur les pairs-aidants professionnels, une réponse d'infirmier a été la suivante : "Ah, c'est ceux qui vont nous voler notre travail", cette personne ne s'est pas intégrée à l'étude. Il aurait été intéressant de connaître les raisons de la non participation à l'étude, cela n'était pas faisable en pratique.

Un biais limitant l'interprétation des résultats était celui de l'auto-recrutement.

Le meneur de l'étude, par son intérêt pour la question et sa connaissance en pratique de la pair-aidance (interne au CReSERC où un MSP est en place), n'avait pas une position neutre. Sa position d'animateur des entretiens était intéressante et nécessaire du fait de ses compétences d'interne en psychiatrie pour comprendre et recueillir les propos de soignants au vocabulaire et concepts spécifiques et de ses compétences concernant le champ de la pair-aidance, pour permettre aux participants de discuter d'une question précise et commune. Il a joué le rôle de médiateur entre le monde de la psychiatrie de secteur et le monde de la pair-aidance et cela ne pouvait être assuré par un autre intervenant. Le risque de sa position était d'en influencer l'étude. Son influence a été limitée par plusieurs moyens. L'apport d'informations était prévue pour permettre aux participants de maîtriser le sujet, l'échange sur un sujet compris et commun, que le meneur ne soit pas détenteur d'un savoir mais transmetteur d'informations, dont les participants disposaient ensuite pleinement. Il a apporté des informations les plus objectives possible sur la question. Dans le contrat d'animation, il ne donnait pas son avis, ni vers les avantages ni vers les inconvénients. La position de neutralité était facilitée par la position d'étudiante face à des professionnels en poste. La présence d'un autre animateur, extérieur à la question de la pair-aidance, visait le soutien d'une vision neutre.

Cette étude complète les quelques études ayant exploré l'avis des soignants sur la pair-aidance. Elle apporte une connaissance originale dans un contexte différent des études menées précédemment. Les articles précédents analysant les avis des soignants ont été menés à l'étranger (80) (108) dans une organisation du système de santé différente. La pair-aidance comme nouvel outil de soin bousculant les habitudes de soin, il était nécessaire d'en étudier les représentations dans un système de santé particulier à l'histoire psychiatrique singulière. De plus, la pair-aidance professionnelle n'est pas organisée de la même manière dans les pays où des études ont été menées (par exemple aux Etats-Unis 30h de cours, versus 1 an en France) (17). Il est nécessaire d'étudier les enjeux de l'implantation dans un contexte précis et local, comme recommandé par les auteurs (80).

L'une des spécificités de l'étude était de questionner les soignants n'ayant pas de pair-aidant ni de projet de pair-aidant dans leurs unités de travail, tandis que les études précédentes étudiaient l'avis des soignants alors qu'un projet était déjà en cours ou déjà en place (68) (4). Un service travaillant avec un pair-aidant professionnel est sensibilisé et possiblement affilié à la pair-aidance. Dans notre étude, les critères d'exclusion spécifiaient les soignants en poste dans l'unité ayant recruté la MSP à Nantes. Leur participation aurait pu limiter l'affiliation de groupe et l'homogénéité sur le niveau de connaissance de la pair-aidance, avec le risque que la discussion se limite à un questionnaire des

soignants concernés. L'intérêt du groupe focalisé était de permettre la libre-expression, dont les craintes, qui auraient pu être limitées en présence de soignants acquis à la cause et dont la parole aurait la force de la pratique. De plus, on retrouvait qu'il est parfois difficile de partager les difficultés vécues avec le pair-aidant en raison de la fierté exprimée dans le fait d'être novateur dans la pratique (4).

Tout professionnel de santé a un impact significatif sur le succès ou l'échec de la mise en place de services de pairs (23). Si l'objectif de cette étude était de se centrer sur le binôme privilégié des soins psychiatriques, des recherches sur les représentations des autres professionnels des services psychiatriques, concernés également par une éventuelle intégration de pairs-aidants professionnels : aide-soignants, assistants sociaux, psychologues, secrétaires, médecins somaticiens, serait contributif.

2. Liens avec la littérature sur les avis des soignants concernant les enjeux de l'intégration

Nous mettons nos résultats en lien avec la littérature existant sur l'avis des soignants concernant les enjeux de l'intégration de pairs-aidants professionnels dans des services de santé mentale.

Avis généraux

Notre étude ne retrouvait pas de soignant strictement opposé à la mise en place de la pair-aidance en psychiatrie, en accord avec des études récentes (108), et à l'opposé d'autres études (68) (109) dans lesquelles certains intervenants estimaient qu'ils n'avaient pas à soutenir l'intégration de pairs-aidants (24). Un auteur a constaté que l'attitude des psychiatres vis-à-vis de la participation des usagers se divise en trois groupes : les optimistes qui les considèrent comme des collaborateurs ; les rationalistes qui collaborent dans une certaine mesure ; et les sceptiques qui pensent qu'ils ont peu à contribuer. Notre étude a montré les trois profils dans des proportions inégales : les optimistes et rationalistes étaient largement plus nombreux et sceptiques très peu représentés. Le biais d'auto-recrutement est à prendre en compte.

La position particulière des psychiatres et leur rôle dominant dans l'organisation des soins donne une importance à leur vision, qui peut être porteuse voire décisive dans ce type d'innovation (108). Lors de la mise en place de l'expérimentation MSP, des doutes de psychiatres non directement concernés se sont fait entendre (16).

Une étude australienne spécifique sur les avis des infirmiers (110) a permis de déceler les inquiétudes et aussi la perception de l'utilité de la pair-aidance avec le souhait d'inclure le rôle d'un pair-aidant dans leurs propositions de soins aux patients.

L'évolution des avis dans le temps serait intéressant à évaluer, à l'instar d'une étude de Hong-Kong (95) qui a évalué l'évolution sur un an des avis des professionnels dans un contexte de mise en place de pair-aidance : les incertitudes sur le rôle ont laissé place via l'observation de relations de confiance et bénéfiques entre les pairs et les usagers et une amélioration des symptômes à un avis favorable et la perception d'un atout unique, jusqu'à la conviction de leur utilité.

Dans les milieux déjà concernés, l'avis de l'équipe dans l'expérience d'intégration d'un MSP à Ste-Anne, montre qu'il apporte un nouveau regard qui enrichit la réflexion pluriprofessionnelle « Dans notre unité, l'intégration du MSP semble être tellement réussie qu'il est en quelque sorte difficile de revenir en arrière et de nous projeter dans un fonctionnement sans MSP. » (7).

L'expérience écossaise suggèrent que selon les soignants, le développement des rôles de pairs-aidants est complexe et difficile pour ceux qui se sont engagés et potentiellement décourageant pour ceux qui ne l'ont pas encore fait (23). Même s'il en voyaient les difficultés, les répondant restaient plutôt optimistes sur ce type de projet.

Dans notre étude, des inquiétudes étaient soulevées mais elles ne remettaient pas en question l'intérêt potentiel de la présence de pairs-aidants dans les unités. Elles mettaient le doigt sur des questionnements autour des rôles et de la vulnérabilité, sur des craintes de politiques économiques, sur la difficulté de la modification des habitudes de pratiques et notamment en fonction de la culture du service.

Questionnement sur le rôle et la vulnérabilité

A l'instar de notre étude, une recherche britannique de 2016 (108) a étudié les opinions des psychiatres n'ayant pas ou peu travaillé avec des pairs-aidants professionnels : au-delà des avis positifs, les défis principaux étaient autour de la question des rôles des pairs-aidants et de leur vulnérabilité. L'intégration et le management des pairs-aidants restaient flous. Des études portant sur les avis des pairs-aidants confortent la difficulté d'intégration principalement due au manque de compréhension du rôle par les soignants (111). Ainsi, l'un des enjeux majeurs pour faciliter l'intégration d'un pair-aidant auprès des professionnels est de construire une compréhension partagée de ce qu'est le rôle de pair-aidant (24).

Notre étude valide les données des professionnels de santé de l'étude de Chinman qui ne voyaient pas le sens d'une activité clinique, ni d'une activité en autonomie avec les patients.

Les soignants interrogés énonçaient clairement la crainte de décompensation chez les pairs-aidants du fait de la charge émotionnelle, préoccupation présente dans d'autres expérimentations (12). Ainsi, concernant le recrutement, l'étude pré-implantatoire de Chinman (80) ayant questionné par focus group les professionnels soignants et administratifs de lieux de soins psychiatriques, retrouvait comme condition à l'intégration l'embauche de personnes rétablies et stabilisées.

Notre étude confirme la sensibilité de la place du pair-aidant entre soins et pairs. La manière des pairs d'utiliser l'expérience vécue et sa répercussion sur les frontières professionnelles et thérapeutiques est une crainte spécifique de professionnels infirmiers, entraînant des tensions et des limites à l'intégration (78). Des soignants lors de l'expérimentation MSP s'inquiétaient sur le risque de la perte de distance et donc de la relation d'aide efficace. Ils nomaient les limites de l'utilisation de « bons malades » avec le risque de manipulation d'usagers par le corps médical, de la sélection arbitraire créant une place « d'élus pair-aidant » (16).

Les solutions apportées par les soignants dans notre étude étaient la formation et la supervision, validant les travaux précédents (12).

Politique économique

Les considérations économiques prenaient une place importante comme limite dans la mise en place de la pair-aidance. Ceci est partagée par des soignants dans les autres lieux d'expérimentations : en Ecosse, le rapport bénéfice/coût était interrogé, une question posée était « Quels autres postes devrais-je supprimer pour financer ce type de rôle? » (23). De la même manière en France, au début de l'implantation des MSP, la colère et le refus ont été exprimés, les syndicats infirmiers demandant l'interruption du projet. Dans un contexte de restriction budgétaire et de souffrance au travail, où les infirmiers doivent réclamer des financements pour recruter de nouveaux personnels, il était très mal vécu le fait que de l'argent soit alloué à ce type de programme. Ils se sont plaints de l'absence de concertation, de l'imposition de programmes sans être entendus, renforçant un statut dominé et donc insatisfaisant (4). Des psychiatres invoquaient cette expérimentation comme masquant une politique managériale de destruction de la psychiatrie publique (16).

Modification des habitudes de pratiques

Des défis d'intégration ont été soulevés par les soignants sur le risque de déstabilisation des soignants et la manière de respecter des pratiques professionnelles. En Ecosse, il a été estimé que les enjeux d'intégration pourraient conduire à une attitude de type "pourquoi s'embêter ?" (23). Notre étude soulevait une limite déjà retrouvée qui était de considérer la pair-aidance comme une charge de travail supplémentaire (24).

La mise en place d'un pair-aidant change la relation soignant-soigné. Les soignants de l'étude en perçoivent l'intérêt mais aussi la répercussion sur la nécessité d'adaptation des pratiques professionnelles. Ceci valide l'existence de ces inquiétudes pour les soignants non encore concernés par la pair-aidance, telle qu'au début de l'expérimentation MSP qui retrouvait un inconfort des soignants dans la déstabilisation de la frontière classique entre soignants et soignés. Ecouter l'expertise d'un soigné, travailler d'égal à égal était vu comme inhabituel et déstabilisant. Face à une organisation qui différencie nettement les malades et les sains, la culture du "eux et nous", l'arrivée des MSP participe à supprimer ces barrières et vient questionner l'ensemble du dispositif et de l'organisation des savoirs. La crainte de la transformation de la relation thérapeutique, outil de travail stable et connu, peut être supérieure à l'intérêt perçu de la pair-aidance (16).

Culture du service

Le lien entre la culture d'un service et l'intégration d'un pair-aidant étaient esquissés par les résultats de cette étude. L'orientation psychothérapeutique des répondants aurait pu être demandée dans le questionnaire initial, cependant, ce n'était pas l'objectif principal et cette question aurait pu limiter la libre-expression, voire orienter la discussion en ce sens. L'intérêt était d'évaluer si ce sujet apparaissait de novo dans les groupes focalisés. Le fait qu'il soit apparu oriente vers l'importance de cette question et vers l'intérêt d'une étude plus poussée.

Cela vient poser la question de la référence psychothérapeutique des soignants des unités de secteur. Les interrogations sur la place et le cadre d'intervention du pair-aidant étaient majeures, et soulevaient chez les soignants des visions différentes du soin. Plusieurs participants associaient la nécessité de "cadre" avec leur orientation psychanalytique (termes associés "transfert", "contre-transfert"), d'autres ne l'évoquaient pas, et d'autres participants, rapportant pratiquer l'ETP (termes associés "rétablissement") remettaient en question cette nécessité de cadre. Le cadre institutionnel, issu de la pensée psychanalytique, participe à l'organisation des soins psychiatriques, et est un outil thérapeutique en soi (112). L'organisation des pouvoirs décisionnels, des relations d'autorité dans le sens de structure contenante, à l'intérieur duquel se vit l'autonomie et se discute les effets du patient sur le soignant est centrale dans la thérapie institutionnelle. Selon une participante favorable au cadre, celui-ci ne devrait pas être posé uniquement par les soignants. Pour d'autres, le cadre institutionnel appliqué voire imposé aux soignants limite l'autonomie et l'épanouissement au travail. Ceci peut se retrouver dans le modèle de travail de Karasek dans le lequel un travail à charge émotionnelle importante caractérisant le travail dans la santé doit avoir un niveau de latence décisionnelle élevé pour garantir le maintien de l'épanouissement et de la santé au travail (113). Dans l'étude australienne, les infirmiers parlaient de leur propre rôle comme étant coincé entre les

principes d'autonomisation des services modernes et des pratiques de longue date fondées sur la coercition (110).

Dans notre étude, l'orientation psychanalytique ne limite pas la possibilité de mise en place de la pair-aidance mais avec une certaine méfiance et selon certaines conditions. L'institution comme outil de soin, ne doit pas être trop déstabilisée. L'orientation rétablissement est très favorable à l'intégration d'un pair-aidant, avec relativisation de la menace et sans condition préalable particulière hors-mis le bien-être au travail du pair-aidant. Ainsi, l'organisation de l'intégration dépend de la culture du service. Ainsi, on peut penser que l'intégration dans un service non orienté rétablissement serait un plus grand bousculement, nécessiterait plus de préparation sur ce que les soignants seraient prêts à perdre ou non pour le gain éventuel apporté par la pair-aidance.

Le concept du rétablissement est peu connu parmi les soignants participants. Il est noté l'expression de la méconnaissance des soignants de la possibilité pour les patients de se rétablir, du fait de l'absence même de patients rétablis dans les unités.

Lors de l'expérimentation MSP, des soignants dénonçaient la transposition d'un modèle anglo-saxon au système français, spécifique en terme de sectorisation, de psychothérapie institutionnelle dans un modèle de stabilité et d'expérience que n'ont pas les systèmes étrangers. Ainsi, la caution des expériences étrangères était remise en question (16).

La récolte des données et l'analyse des cultures des services : orientation psychothérapeutique, institutionnelle, modélisation des maladies et des soins permettrait de construire une compréhension des phénomènes à l'oeuvre dans l'intégration d'un pair-aidant.

IV. E. Conclusion

Les soignants, infirmiers et psychiatres, en psychiatrie et addictologie du CHU de Nantes sont participatifs à la réflexion sur la mise en place de la pair-aidance professionnelle, alors même qu'ils ne sont pas directement concernés par un tel projet. L'intérêt pour le sujet est clair et les demandes d'informations sont appuyées. Les mécanismes et apports de l'utilisation du savoir expérientiel le rendent légitime comme outil de soin. Les limites et craintes quant à sa mise en application sont exprimées ; les enjeux principaux concernent la modification des pratiques habituelles des soignants et des risques de perte professionnelle et thérapeutique liés à ces changements. Comme c'est intéressant et utile mais nouveau et risqué, des ébauches de solutions sont nées dans l'échange entre les soignants. Des conditions préalables nécessaires à l'intégration d'un pair-aidant professionnel forment les contours des futurs projets d'intégration des pairs-aidants professionnels dans les secteurs de psychiatrie français. Un travail en amont et en équipe est central. Certains participants se sont qualifiés de confiants, optimistes sur l'avenir, voir investis, disponibles pour la suite de l'implantation de programmes de pair-aidance.

Face à la modification de l'offre de soin et dans la promotion du rétablissement, recueillir l'avis des patients serait une nécessité, qu'ils soient concernés par un accompagnement par un pair-aidant, ou à l'instar de cette étude, dans un contexte de pré-implantation, de manière à envisager une co-construction. Les soignants sont en demande de l'avis des patients.

V. Recommandations

Nos travaux ont mis en relief le contexte émergent du soutien par les pairs en santé mentale, son intérêt net et ses difficultés de mise en pratique. Des recommandations issues des expérimentations étrangères et françaises et réunissant les avis des soignants et des pairs-aidants, guident la mise en place de la pair-aidance. Les conditions nécessaires à une bonne intégration envisagées par les soignants de l'étude étaient globalement proches de celles-ci.

V. A. Préalables

Envisager l'intégration d'un pair-aidant professionnel sur un lieu de santé mentale nécessite l'investissement fort des responsables administratifs et médicaux (68). Délivrer de l'information aux professionnels est central (68). Organiser une phase de préparation de l'équipe est gage de succès à l'intégration, notamment à l'égard de la clareté de l'apport spécifique du pair-aidant (16). Ceci peut-être aidé par un partenariat avec des services ayant déjà expérimenté la pair-aidance (68). L'important est de rassurer les équipes et démontrer par les faits que l'arrivée d'un pair-aidant n'est pas une perte de territoires professionnels mais un gain, dans une posture complémentaire (16). Il est fondamental de ne pas dévaluer le travail des autres professionnels. L'équipe de psychiatrie dans son ensemble doit être volontaire pour l'accueil d'un MSP. La stabilité de l'entourage professionnel du médiateur est un gage de réussite de son intégration (4). Il faut aller à la rencontre des différents acteurs et équipes institutionnelles et s'assurer de l'adhésion et de l'implication d'acteurs clés: direction générale et instances, DRH, et au sein du service concerné par l'arrivée d'un médiateur, chef de pôle, cadre de pôle, cadre de santé, équipe pluridisciplinaire (4).

Un préalable partagé par les auteurs est l'orientation rétablissement des soins de l'unité accueillant le pair-aidant, il serait d'ailleurs le seul élément limitant : le déploiement est possible dans n'importe quel service s'il est orienté rétablissement. Les pairs-aidants doivent être introduits dans des lieux avertis sur le rétablissement, avec la mission de soutenir et non d'introduire le concept de rétablissement (68). L'intégration du pair-aidant est freinée par des pratiques orientées rétablissement en émergence, alors qu'elle est favorisée par des pratiques qui sont établies (16). Pour introduire ce nouveau concept du rétablissement, il est recommandé d'avoir un plan de promotion des soins orientés rétablissement pour former les soignants (16) (78). Des critères sont la participation des usagers à l'élaboration de leurs plans de traitement et de rétablissement, l'axe de soins vers l'insertion sociale, le fonctionnement en réseau avec les associations d'usagers, de familles et aidants et en partenariat avec les GEM et autres associations d'auto-support et enfin la promotion de la santé dans la cité (4).

Pour mener à bien un projet de pair-aidance, il faut offrir suffisamment d'échanges dans l'équipe sur le profil du pair-aidant, sur la définition de son rôle et de ses tâches, favoriser le consensus sur ces décisions, établir le niveau de responsabilité des pairs-aidants en amont de son arrivée (16).

Une formation formalisée et reconnue nationalement du pair-aidant est recommandée (68). Le CCOMS insiste sur la pérennisation de la formation au niveau bac+2, avec entrée en formation par la validation des acquis et sur un positionnement progressif dans la grille indiciaire de la fonction publique (4).

V. B. Recrutement

Des critères de recrutement des pairs-aidants sont dessinés : en premier avoir une expérience vécue des problèmes de santé mentale (85). Les niveaux de rétablissement, de stabilité et de prise de recul par rapport à sa maladie doivent être suffisants en regard du poste à haute charge émotionnelle et de l'intégration dans une équipe (68). En plus du vécu d'expérience, sont attendues de bonnes compétences de communication, la compréhension des principes du rétablissement et de bonnes connaissances de stratégies d'auto-gestion (68). Connaître les services et les enjeux des services de santé mentale, avoir une bonne compréhension du vécu quotidien des personnes touchées par les problèmes de santé mentale, s'impliquer dans des programmes d'éducation au rétablissement avec d'autres pairs aidants sont souhaités (85). La capacité de travailler en équipe et en collégialité est nécessaire, ainsi qu'un intérêt pour la relation d'aide (4). Le pair-aidant doit avoir la capacité de prendre appui sur son parcours de rétablissement : devenir MSP est une fonction par définition engageante, elle implique de travailler avec ce que l'on a vécu de parfois difficile et douloureux et d'accepter d'en parler quand c'est nécessaire, puisque c'est ce savoir d'expérience qui constitue le socle de la fonction de médiateur (4). Les associations d'usagers en France demandaient que le recrutement se fasse au sein de personnes issues du milieu associatif (16).

Le recrutement doit être organisé par les établissements recruteurs comme pour tout professionnel, soit avec équité et sans stigmatisation. Les syndicats doivent être informés de l'embauche de pairs-aidants. Une fiche de poste doit être accessible par tous (4). Le poste et les missions construits doivent être expliqués au pair-aidant (68). Un stage d'observation avant l'embauche et le début de la formation, peut être organisé dans le service d'accueil pour permettre aux candidats de s'assurer de l'adéquation de son projet avec la fonction et le poste proposé.

V. C. Intégration

Lors de l'intégration, le pair-aidant doit être considéré comme tout autre professionnel (114). Un investissement total dans l'équipe doit être visé, le pair-aidant doit être associé aux réunions (68). La collaboration interprofessionnelle entre les intervenants et le pair-aidant représentant un enjeu important lié au succès de l'intégration du pair-aidant (16), il est important de laisser du temps au pair-aidant et à l'équipe pour une intégration progressive avec des temps prévus de discussion de l'équipe au sujet de l'intégration. Les patients doivent également être informés sur la pair-aidance (68). Les lieux de soins et de travail doivent être bien séparés et assurer la confidentialité (114).

Le MSP fait partie intégrante de l'équipe et travaille en tant que professionnel du champ de la santé mentale. Avoir connu les troubles psychiques ne place pas le MSP en position de supériorité vis à vis des autres professionnels du soin et son vécu ne lui autorise pas pour autant pour autant une liberté d'action totale. Il intervient dans un cadre de travail qui est commun avec celui des autres membres de l'équipe. Le médiateur n'est pas là en tant que défenseur des droits des usagers et n'a pas à se placer à l'extérieur de l'équipe pour évaluer le travail de celle-ci vis à vis des usagers (4).

V. D. Poste

L'un des enjeux majeur de l'intégration est de définir clairement les compétences et les rôles des pairs-aidants et de les équilibrer avec les attentes des autres professionnels (68). Les définitions du rôle et des tâches spécifiques du pair-aidant peuvent varier avec le temps (16). Comme le suivi au long terme favorise l'efficacité des PA, l'accès au pair-aidant devrait être possible dans différentes unités pour assurer un suivi au long terme. Le challenge de l'intégration est plus important dans les unités fermées : une solution est de recruter des pairs-aidants plus expérimentés (68).

Gillard en 2014 mettait en garde sur une sur-formalisation du rôle de pair, susceptible de limiter la relations entre pairs, suggérant la nécessité de différencier leur position unique de pair par rapport au reste du personnel. Cette qualité particulière doit être protégée en gardant une flexibilité des missions du pair-aidant (104). Dans une étude centrée sur la place des pairs-aidants (103), les participants ont révélé que de nombreux postes ont des tâches génériques (103).

La place spécifique de pair est à favoriser. Dans notre étude, les résultats montraient qu'il est nécessaire de différencier les savoirs et pratiques spécifiques des pairs, validant d'autres travaux avec notamment cette particularité d'un lien personnel plus que professionnel à respecter (104) et impliquant de devoir s'assurer du bien-être des pairs dans cette position professionnelle (104). La difficulté à maintenir une juste distance relationnelle pour ne pas être trop impliqué au niveau

émotionnel est une problématique décrite dans plusieurs études (108) (85). Des évaluations régulières des effets de la pair-aidance doivent être faites (115).

V. E. Supervisions

Le terme supervision regroupe le soutien de la santé psychique et le soutien concernant le poste (68). Les superviseurs doivent être expérimentés sur la pair-aidance, il en faudrait des internes et des extérieurs au service (68). Le soutien doit permettre le retour sur la pratique et développement de celle-ci. Le double rôle du pair-aidant représente une importante cible de supervision (16). Du soutien doit être disponible si besoin en plus de celui prévu. Si le soutien pour le pair-aidant est insuffisant, c'est probablement qu'il l'est pour tout le service et ses professionnels. Le cas de décompensation psychique doit être envisagé au cas par cas (68).

Les liens avec d'autres pairs-aidants doivent être favorisés (68). Pour cela, le regroupement en association est recommandé, en France existe l'AFMSP, l'association française des MSP.

Au total

La réussite d'un poste de pair-aidant se fait dans l'interaction qui se crée entre la personnalité du pair-aidant et l'accueil des soignants. Dans l'expérimentation MSP, il n'y a pas eu d'intégration type, chaque service et chaque médiateur ayant son histoire et les fiches de fonction sont très différentes suivant les services, eux-mêmes tous très différents. C'est le positionnement de chaque MSP plus que sa formation technique qui est à l'œuvre et qui est porteur de sens pour l'utilisateur (16). C'est ce qui se voit à Nantes, la MSP en place propose des accompagnements individuels et de groupes, à partir d'un outil de communication centrée sur les émotions, tandis qu'une autre pair-aidante en devenir envisage plutôt la mission de partage de vécu par le témoignage vers la déstigmatisation auprès des personnes atteintes de troubles et dans la population "pour moi ce nouveau métier permet la liberté de parole sur la maladie".

Conclusion générale

La pair-aidance professionnelle en santé mentale définie et contextualisée montre la portée de ses avantages et l'ampleur des enjeux soulevés par sa mise en place. Le soin de la maladie chronique induit la nécessité d'une participation mutuelle entre le médecin et le malade. La proximité expérientielle offerte par le pair-aidant favorise cette coopération. Parfois crainte par les soignants, cette posture est pourtant celle attendue du pair-aidant. Les postures égalitaires offrent l'occasion de créer des relations significatives, les frontières flexibles et régies individuellement visent à ne pas perpétuer la structure de pouvoir des relations traditionnelles (116). Dans une nouvelle vision du soin mettant non comme objectif mais comme préalable l'accès à l'insertion sociale et la qualité de vie, les soins psychiatriques ont intérêt à intégrer des professionnels non soignants. A l'instar d'un assistant social qui ne fait pas partie des soignants mais qui y contribue en apportant une vision sociale aux soins, le pair-aidant apporte une vision de pair aux soins. L'amélioration des thérapeutiques et de la qualité de vie dans les maladies chroniques est indissociable de cette prise au sérieux des savoirs des malades (59). La dé-stigmatisation est évidente : voir quelqu'un qui peut parler de sa maladie à haute voix sans trop perdre, voire montrer qu'il a gagné en compétences change les représentations sur les pathologies mentales. Le sens de la pair-aidance se vit à un niveau humain, dans un travail sensible du lien entre soignants et pairs, soignés et pairs, qui assouplit le rapport entre soignants et soignés. Le risque en est de déstabiliser d'autres outils thérapeutiques. Au delà de l'aspect thérapeutique, modifier la frontière habituelle entre soignants et soignés peut être humainement compliqué. Il est nécessaire de poursuivre le débat et l'information auprès des soignants et de la population. Les expérimentations locales permettent d'introduire et familiariser les soignants au concept de la pair-aidance. Ainsi à Nantes, l'arrivée d'une MSP a permis à une équipe de concrétiser cet outil et aux soignants alentours d'en envisager les contours. Ce nouvel outil de soin des maladies psychiatriques chroniques en voie de développement est un soutien indéniable pour les soignés et une réelle invitation à l'ouverture pour les soignants. Le travail de thèse a servi à faire parler du sujet, en proposant les groupes focalisés et aussi en discutant du sujet avec les collègues à l'hôpital et les personnes non familières de la santé mentale. La réaction habituelle de surprise provoquée par le concept montre l'ampleur des modifications possibles dans le champ de la santé mentale et l'ouvrage de la dé-stigmatisation dans la population générale. «Finalement, peut-être la finesse d'un accompagnement réside-t-elle dans la capacité, pour qui « accompagne », à écouter, étayer et respecter l'autre dans toute l'étrangeté de ce qu'il peut susciter en lui.» (117)

Bibliographie

1. Pair-aidance - Santé mentale de A à Z - Psycom. Disponible sur: <http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-aidance>
2. Davidson L, Bellamy C, Guy K, Miller R. Peer support among persons with severe mental illnesses: a review of evidence and experience. *World Psychiatry*. 1 juin 2012.
3. Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, et al. Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatr Serv Wash DC*. 1 avr 2014.
4. Roeland JL, Staedel B. CCOMS - Rapport final du programme expérimental des médiateurs de santé/pairs - Fédération Hospitalière de France (FHF). 2015.
5. Alfred H. Katz, Eugene I. Bender,. *Self-Help Groups in Western Society: History and Prospects*. 1976.
6. Franck N. Outils de la réhabilitation psychosociale. Pratiques en faveur du rétablissement. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie* . 1 oct 2017.
7. Launay C, Maugiron P. Intégration d'un médiateur de santé-pair dans une équipe de soins, son rôle et ses fonctions. 30 août 2017.
8. Stratford AC, Halpin M, Phillips K, Skerritt F, Beales A, Cheng V, et al. The growth of peer support: an international charter. *J Ment Health Abingdon Engl*. 6 juill 2017.
9. Watson E. The growing pains of peer support. *ResearchGate*. 2017.
10. Vignaud A. La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. 29 sept 2017.
11. Briand C, St-Paul R-A, Dubé F. Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé Ment Au Qué*. 2016.
12. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer Support Among Adults With Serious Mental Illness: A Report From the Field. *Schizophr Bull*. Juill 2006.
13. Salzer MS, Shear SL. Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatr Rehabil J*. 2002.
14. Alcooliques anonymes. In: Wikipédia [Internet]. 2018.
15. Ansell DI, Insley SE. Youth Peer-to-Peer Support: A Review of the Literature. mai 2013.
16. Roelandt J-L, Staedel B. L'expérimentation des médiateurs de santé - pairs : Une révolution intranquille. 2016.
17. Davidson L, Amy CB, Guy K, et R a M. Peer support among persons with severe mental illnesses: A review of evidence and experience. *World Psychiatry*. Juin 2012.

18. Constitution WHO. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about-us/who-we-are/constitution>
19. Etude Planète publique - Santé communautaire, rapport d'étude. Direction Générale de Santé. 2011
20. OMS | Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. WHO.
21. Greacen T, Jouet E. Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion. *Inf Psychiatr*. 2008.
22. Provencher H, Gagné C, Legris L, Lafontaine HL-H. L'intégration de pairs-aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue des différents acteurs. févr 2012.
23. Gordon J, Bradstreet S. So if we like the idea of peer workers, why aren't we seeing more? *World J Psychiatry* . 22 juin 2015.
24. Gillard SG, Edwards C, Gibson SL, Owen K, Wright C. Introducing peer worker roles into UK mental health service teams: a qualitative analysis of the organisational benefits and challenges. *BMC Health Serv Res*. 24 mai 2013.
25. Sticher L, Bonsack C. [Peer support workers : a novel profession in psychiatry]. *Rev Med Suisse*. Sept 2017.
26. Psytoyens ASBL – Psytoyens ASBL. Disponible sur: <https://www.psytoyens.be/>
27. Pinel P. *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale*. 1806.
28. Cardinal PL, Roelandt J-L, Rafael F, Vasseur-Bacle S, François G, Marsili M. Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives, Recovery-oriented and peer-support practices. Historical studies and perspectives. *Inf Psychiatr*. 17 juin 2013.
29. Finkelstein C. La Fnapsy, son histoire, ses actions, FNAPSY, (National Federation of Patients in Psychiatry), its history, its actions, La Fnapsy, su historia, sus actuaciones. *Inf Psychiatr*. 2009.
30. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
31. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
32. Tourette-Turgis C. *L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades*. Sujet Dans Cite. 2013.
33. MARSS mouvement et action pour le rétablissement sanitaire est social. Disponible sur: <http://www.marssmarseille.eu/>
34. Smith C. *La santé communautaire Synthèse documentaire, 2012*. Disponible sur: http://cosoter-ressources.info/doc_num.php?explnum_id=1493

35. La Fabrique Créative de Santé. Disponible sur: <https://www.lafabriquedesante.com/>
36. Colucci M. Le «moment heureux» de la psychiatrie italienne. 2013.
37. Salomé F, Lagathu C, Demant JC, Petitjean F. Un programme d'information sur la maladie et ses traitements destiné aux patients atteints de schizophrénie: PACT®. In: Annales Médico-psychologiques. Elsevier. 2002.
38. Beetlestone E, Loubières C, Caria A. Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques, Peer support in a patient organization in psychiatry. Experience and practices. Santé Publique. 2011.
39. Maison des Usagers - Santé Mentale. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/hauts-de-france/article/maison-des-usagers-sante-mentale>
40. CNSA. Bilan d'activité des groupes d'entraide mutuelle (GEM). Année 2017. 2018.
41. CNSA. Les cahiers pédagogiques de la CNSA : Les GEM. 2017.
42. Barrès M. Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM). Rev Fr Aff Soc. 2009.
43. Proposer des logements dans le cadre du logement d'abord. Housing First Europe Hub. Disponible sur: <http://housingfirsteurope.eu/fr/le-guide/proposer-des-logements-dans-le-cadre-du-logement-dabord/>
44. L'histoire du logement d'abord. Housing First Europe Hub. Disponible sur: <http://housingfirsteurope.eu/fr/le-guide/lapproche-logement-dabord/1-2-lhistoire-du-logement-dabord/>
45. Girard V. Petite histoire du rétablissement et des médiateurs en santé mentale à Marseille. Site Internet du Orspere Samdarra CHS Le Vinatier. 2010.
46. Le Roy-Hatala C, Battin C, de Coatpont S, Cavroy J-P, Bouvet C. En quoi le Clubhouse Paris contribue au rétablissement de personnes vivant avec des troubles psychiques graves? Prat En Santé Ment. 2014.
47. Franck N. Entraide entre pairs: le modèle du clubhouse. 2018.
48. Bouvet C, Battin C, Le Roy-Hatala C. Le modèle Clubhouse pour les personnes souffrant de troubles psychiques: revue de littérature et expérience française. L'Encéphale. 2015.
49. Troisoefus A, Eyraud B. Psychiatrisés en lutte, usagers, Gemeurs,... : une cartographie des différentes formes de participation. Rhizome. 2015.
50. Jauffret-Roustide M. L'auto-soutien des usagers de drogues: concepts et applications. Rhizome. 2010.
51. Réseau français sur l'entente de voix [Internet]. Disponible sur: <http://www.revfrance.org/>

52. Castelein S, Bruggeman R, Busschbach JTV, Gaag MVD, Stant AD, Knegtering H, et al. The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatr Scand.* 1 juill 2008.
53. CCOMS [Internet]. Disponible sur: <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>
54. Demailly L. Rapport Final MSP Clersé. 2014.
55. LE MONDE (Psychiatrie, La gêne du corps médical face aux 'pairs aidants'). 2017.04.25.
56. Une initiative innovante, mûrie depuis 20 ans : les patients-experts en addictologie. Hôpitaux Universitaires Paris Nord Val de Seine. 2018.
57. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer Support Among Adults With Serious Mental Illness: A Report From the Field. *Schizophr Bull.* Juill 2006.
58. Staedel B. Pair-aidance et savoir expérientiel. 2015.
59. Jouet E, Flora LG, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Prat Form - Anal.* Juin 2010.
60. Deegan PE. Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabil J.* 1988.
61. Franck N, Pachoud B. L'insertion professionnelle comme facteur de rétablissement. *Eur Psychiatry.* 1 nov 2014.
62. Koenig M. Rétablissement dans la schizophrénie et sens de soi. *Ann Méd-Psychol.* Oct 2017.
63. Castillo M-C, Koenig M. Au-delà des déterminismes : le rétablissement. *Perspect Psychiatr.* 27 juill 2017.
64. Pair-aidance - Santé mentale de A à Z – Psycom. Disponible sur: <http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-aidance>
65. Petitjean F, Charles-Nicolas A. Le rétablissement, une perspective éthique. *Ann Méd-Psychol.* Oct 2017.
66. Bellier-Teichmann T. Évaluer les ressources des patients : une approche centrée sur le rétablissement. *Assessing patients' strengths: A recovery-centered perspective.* 2017.
67. Jouet E, Flora L, Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Prat Form-Anal.* 2010.
68. McLean J, Biggs H, Whitehead I, Pratt R, Maxwell M. Evaluation of the Delivering for Mental Health Peer Support Worker Pilot Scheme. Edinburgh: Scottish Government Social Research. 2009.
69. Ferron C. La preuve est faite: l'empowerment et la participation, ça marche! *Santé L'homme.* 2010.
70. Roelandt JL. La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale. La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité. *Rapp Remis Au Minist Santé.* 2002.

71. Rapport 2012 sur les droits des usagers, Conférence nationale de santé, Ministère de la santé. 2013.
72. Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale-et-psychiatrie/article/plan-psychiatrie-et-sante-mentale-2011-2015>
73. Déclaration sur la santé mentale pour l'Europe. 2017. Disponible sur: <http://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/mental-health-declaration-for-europe>
74. Giordana Jean-Yves. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale [Internet]. Elsevier. 2010.
75. Dahl CM, de Souza FM, Lovisi GM, Cavalcanti MT. Stigma and recovery in the narratives of peer support workers in Rio de Janeiro, Brazil. *BJPsych Int*. Nov 2015.
76. Watson E. The mechanisms underpinning peer support: a literature review. *J Ment Health Abingdon Engl*. 20 déc 2017.
77. Silver J, Nemeč PB. The role of the peer specialists: Unanswered questions. *Psychiatr Rehabil J*. 2016 .
78. Cleary M, Raeburn T, Escott P, West S, Lopez V. « Walking the tightrope »: The role of peer support workers in facilitating consumers' participation in decision-making. *Int J Ment Health Nurs*. Août 2018.
79. Jacobson N, Trojanowski L, Dewa CS. What do peer support workers do? A job description. *BMC Health Serv Res*. 19 juill 2012.
80. Chinman M, Young AS, Hassell J, Davidson L. Toward the implementation of mental health consumer provider services. *J Behav Health Serv Res*. Avr 2006.
81. Salzer MS, Schwenk E, Brusilovskiy E. Certified Peer Specialist Roles and Activities: Results From a National Survey. *Psychiatr Serv*. Mai 2010.
82. Cabral L, Strother H, Muhr K, Sefton L, Savageau J. Clarifying the role of the mental health peer specialist in Massachusetts, USA: insights from peer specialists, supervisors and clients. *Health Soc Care Community*. Janv 2014.
83. Heumann K, Schmid C, Wilfer A, Bolkan S, Mahlke C, von Peter S. [Competencies and Role Experiences of Peer Support - A Participatory Research Report]. *Psychiatr Prax*. 25 mai 2018.
84. Salzer MS, Schwenk E, Brusilovskiy E. Certified peer specialist roles and activities: results from a national survey. *Psychiatr Serv Wash DC*. Mai 2010.
85. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *J Ment Health Abingdon Engl*. Août 2011.
86. Cronise R, Teixeira C, Rogers ES, Harrington S. The peer support workforce: Results of a national survey. *Psychiatr Rehabil J*. 2016.

87. Cabral HJ, Davis-Plourde K, Sarango M, Fox J, Palmisano J, Rajabiun S. Peer Support and the HIV Continuum of Care: Results from a Multi-Site Randomized Clinical Trial in Three Urban Clinics in the United States. *AIDS Behav.* Août 2018.
88. Silver J, Nemec PB. The role of the peer specialists: Unanswered questions. *Psychiatr Rehabil J.* 2016.
89. Chinman M, McCarthy S, Mitchell-Miland C, Daniels K, Youk A, Edelen M. Early stages of development of a peer specialist fidelity measure. *Psychiatr Rehabil J.* Sept 2016.
90. Pitt V. Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. 2013.
91. Johnson S, Lamb D, Marston L, Osborn D, Mason O, Henderson C, et al. Peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: a randomised controlled trial. *Lancet Lond Engl.* April 2018.
92. Bellamy C, Schmutte T, Davidson L. An update on the growing evidence base for peer support. *Ment Health Soc Incl.* 27 avr 2017.
93. Landers GM, Zhou M. An analysis of relationships among peer support, psychiatric hospitalization, and crisis stabilization. *Community Ment Health J.* févr 2011.
94. Cabassa LJ, Camacho D, Vélez-Grau CM, Stefancic A. Peer-based health interventions for people with serious mental illness: A systematic literature review. *J Psychiatr Res.* 2017.
95. Tse S, Mak WW, Lo IW, Liu LL, Yuen WW, Yau S, et al. A one-year longitudinal qualitative study of peer support services in a non-Western context: The perspectives of peer support workers, service users, and co-workers. *Psychiatry Res.* 2017.
96. Thomas EC, Salzer MS. Associations between the peer support relationship, service satisfaction and recovery-oriented outcomes: a correlational study. *J Ment Health Abingdon Engl.* Août 2018.
97. Balogun-Mwangi O, Rogers ES, Maru M, Magee C. Vocational Peer Support: Results of a Qualitative Study. *J Behav Health Serv Res.* 28 déc 2017.
98. Trachtenberg M, Parsonage M, Shepherd G, Boardman J. Peer support in mental health care: is it good value for money? 2013.
99. Charlier É, Sandron L. Les pairs aidants : vecteurs ou victimes de précarisation du travail social ? *Le sociographe.* 26 déc 2018.
100. MacLellan J, Surey J, Abubakar I, Stagg HR. Peer Support Workers in Health: A Qualitative Metasynthesis of Their Experiences. *PLoS ONE.* 30 oct 2015.
101. Lapidos A, Jester J, Ortquist M, Werner P, Ruffolo MC, Smith M. Survey of Peer Support Specialists: Professional Activities, Self-Rated Skills, Job Satisfaction, and Financial Well-being. *Psychiatr Serv.* 10 oct 2018.
102. Debar H. Prise en charge psychoéducatrice des premiers épisodes psychotiques: exemple de la mise en place d'un programme dédié au CHU de Nantes [Thèse d'exercice]. Université de

Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales. 2017.

103. Rebeiro Gruhl KL, LaCarte S, Calixte S. Authentic peer support work: challenges and opportunities for an evolving occupation. *J Ment Health*. 2016.
104. Gillard S, Holley J. Peer workers in mental health services: literature overview. *Adv Psychiatr Treat*. Juill 2014.
105. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ*. 29 juill 1995.
106. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. France: Armand Colin. 2012.
107. Baribeau C. Analyse des données des entretiens de groupe. *Rech Qual*. 2009.
108. Collins R, Firth L, Shakespeare T. "Very much evolving": a qualitative study of the views of psychiatrists about peer support workers. *J Ment Health*. 3 mai 2016.
109. Simpson A, Quigley J, Henry SJ, Hall C. Evaluating the selection, training, and support of peer support workers in the United Kingdom. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. Janv 2014.
110. Cleary M, Raeburn T, West S, Escott P, Lopez V. Two approaches, one goal: How mental health registered nurses' perceive their role and the role of peer support workers in facilitating consumer decision-making. *Int J Ment Health Nurs*. Août 2018.
111. Kemp V, Henderson AR. Challenges faced by mental health peer support workers: peer support from the peer supporter's point of view. *Psychiatr Rehabil J*. 2012.
112. Chaperot C, Pisani C, Goullieux E, Guedj P. Réflexions sur le cadre thérapeutique et l'institution : médiatisation et caractère partiel. *L'Évolution Psychiatr*. 1 oct 2003.
113. Romero A, Lamarche K. Souffrance en psychiatrie et psychiatrie en souffrance: tentatives de solutions. [Thèse d'exercice]. Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales. 2018.
114. Gates LB, Akabas SH. Developing Strategies to Integrate Peer Providers into the Staff of Mental Health Agencies. *Adm Policy Ment Health Ment Health Serv Res*. 10 mai 2007 .
115. Chinman M, Lucksted A, Gresen R, Davis M, Losonczy M, Sussner B, et al. Early Experiences of Employing Consumer-Providers in the VA. 2008.
116. Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatr Rehabil J*. 2001.
117. Veit C. Ce que Mary Barnes nous enseigne de la pair aidance. *Inf Psychiatr*. 28 sept 2018.

Annexes

Abréviations

AA Alcooliques Anonymes

AQRP Association Québécoise de Réhabilitation Psychosociale

ARS Agence Régionale de Santé

CCOMS Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CRoSERC Centre de Référence en Soins en Education thérapeutique et Remédiation Cognitive

DU Diplôme Universitaire

EPSM Etablissement Public de Santé Mentale

ETP Education Thérapeutique du Patient

FNAPSY Fédération nationale des patients en psychiatrie

GEM Groupes d'Entraide Mutuelle

MSP Médiateur de santé-pair

NA Narcotiques Anonymes

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PA Pair-Aidant

PACT Program of Assertive Community Treatment

TCC Thérapie cognitivo-comportementale

UTET Unité Transversale d'Education Thérapeutique

Annexe 1 : Questionnaire anonyme pré-groupe, recueil des caractéristiques des répondants

Quelle est votre fonction ?

Combien d'années avez-vous travaillé en psychiatrie ?

Quel est votre genre ?

Quel est votre âge ?

Avez-vous connaissance de l'existence de pairs-aidants dans le domaine de la santé mentale ?

Avez-vous connaissance de l'existence de pair-aidant embauchés par des services hospitaliers ?

Avez-vous connaissance de l'embauche d'une MSP sur le PHU8 ?

Avez-vous déjà eu une expérience de travail avec un pair-aidant ?

Annexe 2 : Informations délivrées aux participants avant le groupe

Un pair-aidant est défini par une personne usager de psychiatrie, rétablie, c'est-à-dire stabilisée et investie dans un processus de rétablissement, et qui s'investit dans l'accompagnement de personnes ayant des troubles psychiques.

Ceci existe depuis les années 80 en Amérique du Nord. L'aide entre pairs par des associations est largement répandue en France en addictologie. Le recours à des patients experts en éducation thérapeutique en MCO (diabète, infections) est également développé.

L'élaboration en France de l'expérimentation de la mise en place de pair-aidant, nommés médiateurs de santé/pairs, en 2013, a conduit à la formation à l'université de Paris 8 et à l'embauche de plusieurs MSP en France dans des services de psychiatrie. Cette étude conclut à une extension progressive de ce nouveau poste.

A Nantes, l'ARS a permis la mise en place d'un poste de MSP au Creserc, Centre d'éducation thérapeutique et remédiation cognitive du PHU8. Une MSP vient d'être embauchée au sein du Creserc, elle fait partie de la nouvelle promotion d'étudiants stagiaires MSP.

Dans ce cadre de mise en place d'un nouvel emploi au sein de l'hôpital qui pose la question de l'intégration dans les services et équipes d'un usager de psychiatrie, nous souhaitons recueillir vos avis.

Annexe 3 : Conducteur de séance Focus Groupe Pairs-aidants professionnels en psychiatrie

1) Faux-prénoms

Vous pouvez choisir un faux prénom, qu'on utilisera pendant le groupe pour assurer l'anonymat.

2) Informations en début de groupe

Contexte

Thèse sur les pairs-aidants en psychiatrie.

Oralement : Demander si certains ont lu le mail d'informations préalable au groupe et si possible de transmettre les informations retenues au groupe.

Infos essentielles à transmettre : pair-aidant professionnel, formation universitaire avec stage sur les établissements de soins, Médiateur de santé-pair

Objectifs :

S'exprimer librement

Partager ses ressentis

Faire naître des opinions

Règles :

Respect et liberté de parole, bienveillance

Accord pour enregistrement

Anonymat confidentialité

Libre-service de boissons et encas

Déroulement

1h30

Discussion animée par Alexia/Mélanie et Anne-Eva

Et ? Avez-vous des questions ?

3) Brise-glace

Blason à distribuer aux participants

« **Aujourd'hui je suis là parce que...** »

« **Un mot pour qualifier mon réveil ce matin :** »

Quelques minutes pour remplir puis partage si souhaité.

4) Brainstorming

A) Avantages/inconvénients

Temps individuel pour réfléchir et noter, puis faire partager

Un post-it par participant pour avantages

Qu'est ce que la présence d'un MSP en psychiatrie pourrait apporter ? Quel bénéfices ? Quels avantages ? Quel intérêt ? Pour les patients, pour vous en tant que soignant, pour l'équipe, pour l'institution, pour la psychiatrie, pour le MSP ?

Un autre post-it par participant pour inconvénients

Qu'est ce que la présence d'un MSP en psychiatrie pourrait enlever ? Quels inconvénients ? Quelles difficultés ? Pour les patients, pour vous en tant que soignant, pour l'équipe, pour l'institution, pour la psychiatrie, pour le MSP ?

Faire verbaliser les participants sur leurs réponses : lorsqu'un élément apparaît, faire verbaliser, s'assurer de bien comprendre, demander si **d'autres répondants** ont noté quelque chose de proche, et ainsi de suite jusqu'à épuisement des réponses.

Les placer sur le tableau velleda sur une colonne avantage et une colonne inconvénient (une même proposition peut être selon les répondants un avantage ou un inconvénient)

Et tenter de les regrouper en **sous-groupe** : se servir de la liste de sous-groupes et noter le titre du sous-groupe sur le tableau velleda

B) Les conditions préalables à la mise en place d'un MSP dans un service de psychiatrie

Poursuite du brainstorming

Quels sont les leviers et les conditions préalables à la mise en place d'un MSP dans un service de psy ? Comment favoriser les avantages, comment lever les freins ?

Propositions à noter sur le tableau, à droite de la colonne des inc, possibilité de se baser sur les inconvénients/limites cités pour rechercher des leviers.

C) Evaluation du poids des av/inc repérés

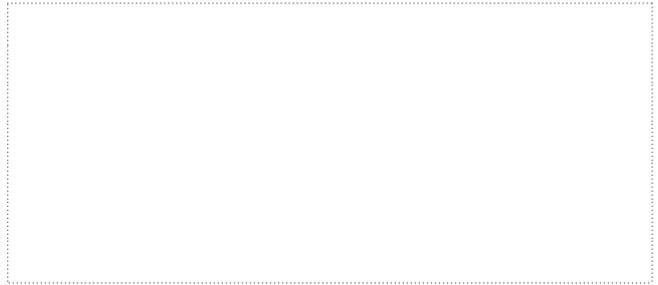
En fin de séance : donner 10 gommettes de couleur par personnes, chacun peut les placer sur les différents av/inc (plusieurs par propositions), selon le poids estimé des différents av/inc, en sachant que le nombre de gommettes fera peser vers avantages ou inconvénients.

6) Fin de séance

Liste émotion : Proposition de choisir une émotion du moment.

Vu, le Président du Jury,

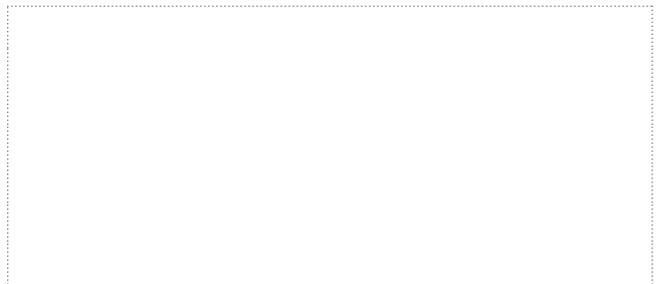
(tampon et signature)



Professeur Marie Grall-Bronnec

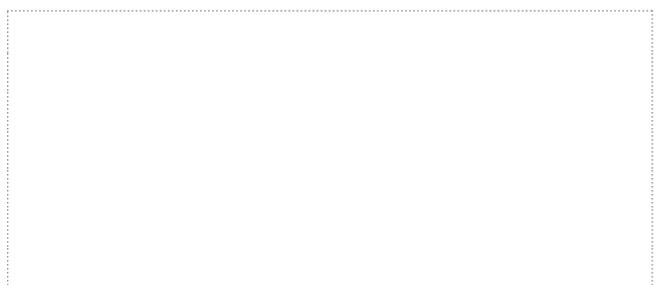
Vu, le Directeur de Thèse,

(tampon et signature)



Docteur Marion Chirio-Espitalier

Vu, le Doyen de la Faculté,



Professeur Pascale JOLLIET

Titre de Thèse : PAIRS-AIDANTS PROFESSIONNELS EN PSYCHIATRIE : ETUDE QUALITATIVE SUR LES AVIS DES SOIGNANTS AU CHU DE NANTES

RESUME

La pair-aidance professionnelle en santé mentale est un nouvel outil dans l'offre de soins psychiatrique. Elle a montré son efficacité et un franc succès en Amérique du Nord. Des formations universitaires s'ouvrent en France, dont l'une expérimentale a pu montrer la faisabilité de l'intégration de pairs-aidants dans des équipes de soins. Une médiatrice de santé-pair a été embauchée au CHU de Nantes. A l'orée de la généralisation, une étude sur les avis des soignants de psychiatrie de secteur et addictologie concernant la mise en place de la pair-aidance professionnelle a été menée par la réalisation de groupes focalisés. Les 17 infirmiers et psychiatres y étaient favorables. Sans avoir de pair-aidant dans leurs services, ils reconnaissaient la complémentarité et les avantages nets du savoir expérientiel pour les soignés et les soignants sur l'espoir et sur le renforcement et l'horizontalité de la relation thérapeutique. Des obstacles à l'intégration étaient repérés comme la crainte de décompensation du pair-aidant, la confusion des places entre les pairs et les soins avec un risque de perte d'authenticité du pair-aidant et de perte de la distance relationnelle thérapeutique. En pratique, les postes étaient envisagés différemment selon l'orientation thérapeutique. Les conditions préalables à l'intégration ont pu se dégager : il s'agissait d'informer et ouvrir le débat, d'envisager le poste en amont. Elles forment les contours des futurs projets d'intégration des pairs-aidants professionnels dans les secteurs de psychiatrie. L'avis des patients serait à étudier.

MOTS-CLES

PSYCHIATRIE, PAIR-AIDANT PROFESSIONNEL, MEDiateur DE SANTE-PAIR, FOCUS GROUPE, ETUDE QUALITATIVE, AVIS SOIGNANTS, INTEGRATION, OUTIL THERAPEUTIQUE, RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ, SAVOIR EXPERIENTIEL, RETABLISSEMENT