

La collection
Le regard sociologique
est dirigée par
Vincent Caradec et Danilo Martuccelli

Cet ouvrage est publié après l'expertise éditoriale du comité
Sciences sociales composé de :

Jean-Pierre Bourgois, Université Lille 2 Droit et Santé
Vincent Caradec (coordinateur), Université de Lille 3 Sciences humaines et sociales
Francis Danvers, Université de Lille 3 Sciences humaines et sociales
Xavier Labbé, Université Lille 2 Droit et Santé
Rémi Lefebvre, Université Lille 2 Droit et Santé (CERAPS)
Jordan Melmiès, Université de Lille 1 Sciences et Technologies
Helga-Jane Scarwell, Université Lille 1 Sciences et Technologies
Richard Sobel, Université Lille 1 Sciences et Technologies
Bruno Villalba (coordinateur), Institut des sciences et industries du vivant et de l'environnement
(AgroParisTech)
Fabien Wille, Université Lille 2 Droit et Santé

Ecole d'études sociales et pédagogiques
Haute école de travail social et de la santé - EESP - Vaud
Centre de documentation
Chemin des Abeilles 14
1010 Lausanne
Tél. +41 (0) 21 651 62 65 - Fax +41 (0) 21 651 62 88

Dans la même collection :

Rachid Bouchareb, Martin Thibault (dir.)
Des restructurations du travail à l'accompagnement
vers l'emploi
Individualisation et responsabilisation, 2015

José-Angel Calderón, Valérie Cohen (dir.)
Qu'est-ce que résister ?
Usages et enjeux d'une catégorie d'analyse
sociologique, 2014

*Marion Carrel, Paul Cary, Jean-Michel Wachsberger
(dir.)*
Ségrégation et fragmentation dans les métropoles
Perspectives internationales, 2014

Yves Bonny, Lise Demailly (dir.)
L'institution plurielle, 2012

Marie-Christine Bureau, Ivan Sainsaulieu (dir.)
Reconfigurations de l'État social en pratique, 2012

Alexis Ferrand
Appartenances multiples
Opinion plurielle, 2011

Bénédicte Lefebvre, Michel Rautenberg
Utopies et mythologies urbaines à
Villeneuve d'Ascq, 2010

Anne Barrère, Danilo Martuccelli
Le roman comme laboratoire
De la connaissance littéraire à l'imagination
sociologique, 2009

Jean-Paul Payet et Alain Battégay (dir.)
La reconnaissance à l'épreuve
Explorations socio-anthropologiques, 2008

Lise Demailly
Nadia Garnoussi
(dir.)

Aller mieux

Approches sociologiques

301:61
ALL

Avec le soutien
du Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques
de l'Université Lille 1 Sciences et Technologies

Presses Universitaires du Septentrion

www.septentrion.com

2016

Introduction de la troisième partie

Cyril Farnarier

Docteur en sociologie, chercheur au LaSSA,
chercheur correspondant du Centre Norbert Elias

Olivier Dembinski

Maître de conférences en sociologie,
Université de Technologie de Belfort-Montbéliard, IRTES-RECITS

Le concept de pair-aidant a émergé dans les pays ayant une tradition de *self-care* (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de la santé) et de *self-health* (style de vie adopté pour préserver la santé)¹. Les groupes de soutien et d'entre-aide (*self-help*) se sont eux, développés dès 1930 avec les associations de malades sur le modèle des alcooliques anonymes. Ces pays sont majoritairement de tradition protestante (Faizang, 2001 ; Déchamp-Le Roux, Lozachmeur, Saki, 2010) et valorisent l'autonomie, la responsabilité de l'individu.

Le mouvement d'émancipation du patient s'inscrit, lui, dans une mobilisation sociale plus large. Celle des luttes contre toutes formes de discriminations et de revendications pour les droits sociaux et civiques. Le mouvement féministe, les écologistes, les professionnels de santé publique et les usagers de la santé ont encouragé cette philosophie du *self-care*. Ce courant, important entre 1970 et 1985, soutient que les individus et les collectivités ont la capacité de prendre en charge leur corps et leur santé. Il a favorisé l'émancipation – ou *empowerment* – du patient, touché par une maladie chronique, dans tous les pays industrialisés. Cette mobilisation des associations de patients fut particulièrement importante dans le champ du VIH et a servi d'exemple dans d'autres domaines sanitaires. Progressivement, les prises de parole des patients et leur participation à l'élaboration des politiques de prévention ou de soin sont allées grandissantes. Elles auront de nombreuses répercussions sur

1.- Pour plus de détail, voir rapport intermédiaire n° 2. *De la recherche évaluative sur le programme*, o.c. p 346.

les politiques de santé, les services de soin, l'accompagnement des patients, les essais cliniques, etc...

Dans les chapitres qui suivent, c'est en suivant le fil conducteur de la pair-aidance que nous aborderons les enjeux que soulève la participation des usagers au fonctionnement de services d'accompagnement et de soins. Certains sont propres au domaine dans lesquels elle est mise en œuvre (addiction, cancer, santé mentale, VIH, etc.), d'autres sont plus transversaux. Ils portent autant sur les représentations du soin et de la maladie, que sur la dichotomie des savoirs professionnels et profanes et leur hiérarchisation, ou l'organisation des équipes soignantes et le partage des tâches de travail.

Cette participation va souvent de pair avec la reconnaissance d'un savoir expé-rientiel mobilisable dans une pratique « soignante ». Ce principe vient questionner la catégorie du soin et rappeler la dimension socialement construite de la dichotomie *cure/care* sur laquelle repose en grande partie l'opposition entre les « soignants experts » d'un côté et les « soignés profanes », de l'autre. Cette hiérarchisation des connaissances, entre le savoir scientifique des professionnels et le savoir d'expérience des patients, n'est pas sans conséquence sur les relations professionnelles ou sociales qui se jouent entre les tenants des professions soignantes plus ou moins anciennes, les pairs-aidants et les usagers des services.

Ainsi, l'implication de ces (ex)patients dans le fonctionnement d'institutions pourvoyeuses de soins vient rebattre les cartes de la division du travail, questionner le bien-fondé des frontières délimitant chaque territoire professionnel et parfois faire émerger de nouveaux espaces de travail qui n'étaient jusqu'alors pas considérés comme tels. Mais encore faut-il noter que ces rapports s'inscrivent dans des contextes particuliers où les acteurs en présence occupent des rôles plus ou moins définis en fonction du type de structure et de ses objectifs.

Ces savoirs d'expérience ne seront pas mobilisés de la même façon et avec les mêmes objectifs dans une structure associative élaborée par et pour des pairs bénévoles ou dans un service d'hospitalisation temps plein. De même, les attentes et implications ne seront pas les mêmes pour les pair-aidants, les soignants et les patients si ce travail est réalisé de façon bénévole ou salariée. Enfin, le rôle attendu des pairs-aidants dans le fonctionnement de la structure, peut varier selon la pathologie, le type de structure, ses objectifs et ses attentes vis-à-vis des travailleurs-pairs. Selon la combinaison de ces éléments, les rôles joués par les pairs-aidants sont souvent multiples et variables (médiation, éducation thérapeutique du patient, représentant des « usagers », lutte contre la stigmatisation, insuffler l'espoir, développer l'écoute, faire de l'accompagnement...).

Dans le champ de la psychiatrie, la mobilisation des patients débute en 1970 avec le mouvement des « survivants de la psychiatrie » et le Front de libération des malades mentaux (*Mental Patients Liberation Front*) dont Judi Chamberlin (1978) est l'une des plus célèbres représentantes. Mais les premières expériences de pair-aidance sont peu documentées et le contexte nord-américain, avec sa multitude

de centres thérapeutiques privés, caritatifs et publics rend la comparaison difficile. Généralement, les pairs-aidants (*Peer Support Workers*) ont été intégrés dans les centres de santé mentale pour contribuer à l'offre de services « orientés vers le rétablissement² ». Cette pratique institutionnelle s'est ensuite diffusée aux États-Unis, en Australie, en Écosse, en Angleterre, au Québec et aux Pays-Bas.

Aujourd'hui, la trilogie qui fonde la pair-aidance est le *self-care*, le *self-health* et la valorisation des acquis expérientiels. Le programme EMILIA (*Empowerment in Mental Health*; Jouet, Favriel, Greacen, 2011) sous l'égide de la commission européenne promeut cette figure du pair-aidant dans l'objectif d'en faire un partenaire incontournable du « rétablissement » en santé mentale. Depuis une vingtaine d'années, le concept d'éducation thérapeutique centré sur une délégation des savoirs professionnels, avec une prise en compte de l'expertise du patient (Déchamp-Le Roux, 2004) sur la gestion quotidienne de la maladie, donne une nouvelle impulsion à ce concept. Il faudra néanmoins attendre quelques années pour que la France s'engage dans ces expérimentations.

On peut définir deux types d'intégration des pairs-aidants professionnels : salarié d'une association ou employé par une structure médico-sociale. L'intégration des pairs-aidants professionnels dans les services de santé mentale est déterminée par plusieurs variables que sont : le système de protection sociale, le système de santé mentale (public/privé, hospitalier/ extra-hospitalier), les philosophies thérapeutiques, la mobilisation des associations d'usagers, l'impact de l'OMS et de diverses instances institutionnelles sur les innovations, la division du travail thérapeutique (équipe pluridisciplinaire polyvalente). Néanmoins, le concept de pair-aidance a inspiré de multiples organisations de santé mentale sans qu'il n'y ait de standardisation du statut de MSP.

Les quatre premiers chapitres de cette partie relatent différentes expériences de pair-aidance menées en France, au Québec ou en Suisse (M. Dos Santos, E. Gardien, B. Godrie, C. Niewiadomski). En faisant varier les pays, et donc les contextes socio-politiques, les types de structure et les pathologies concernées, ce premier ensemble de textes offre un regard ouvert sur la diversité des pratiques et des situations où s'active ce concept générique de pair-aidance.

Les deux chapitres suivants sont rédigés à partir de l'expérimentation des Médiateurs de Santé Pair conduite en France par le CCOMS. Un premier chapitre (J.-L. Roelandt) vient faire un bilan de cette expérimentation après deux ans et demi de fonctionnement et le suivant (L. Demailly) vient tirer quelques fils d'analyse permettant de comprendre les raisons pour lesquelles un tel programme a pu se monter en France et les enjeux auxquels ils se confrontent.

Enfin, les deux derniers chapitres sont des témoignages directs, à la première personne, de deux médiateurs participant au programme du CCOMS. Loin de tout discours théorique, ces témoignages viennent montrer d'une part, comment une

2.- Traduction québécoise de *recovery*, reprise en France du concept utilisé pour qualifier une amélioration et une stabilisation de l'état de santé après l'épreuve de la maladie.

expérience de pair-aidance professionnelle vient s'inscrire dans une trajectoire biographique et en influencer le cours et, d'autre part, ce que signifie concrètement, dans le quotidien de la pratique, être pair-aidant, ce que cela demande comme qualités et comme compétences, pour quelles activités et dans quels objectifs.

Bibliographie

- Chamberlin J., *On our Own : Patients controlled alternatives to the mental health system*, New York, Hawthorne, 1978.
- Déchamp-Le Roux C., « Peut-on parler d'expertise du patient ? », Communication présentée au Congrès de l'AFS, Université de Paris 13, 24-27 février 2004.
- Déchamp-Le Roux C., Lozachmeur G., Saki M., « Approche comparative des discours et des politiques de prévention en santé », in H. Ronmeyer (dir.), *La santé dans l'espace public*, 2010, Rennes, EHESP, 2010, p. 15-58.
- Fainzang S., *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, 2001.
- Jouet E., Favriel S., Greacen T., « EMILIA : un programme d'empowerment en santé mentale », *La santé de l'homme*, 2011, 413, p. 26-28.

Le programme des médiateurs de santé-pairs dans trois régions françaises : bilan et perspectives

Jean-Luc Roelandt, Bérénice Staedel, Massimo Marsili, Florentina Rafael
Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche
et la formation en santé mentale – EPSM Lille Métropole - Eceve Inserm UMR 1123

Guillaume François
Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé
pour la recherche et la formation en santé mentale – EPSM Lille Métropole

Le programme « médiateurs de santé-pairs » (MSP) a consisté à former à la médiation en santé mentale 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement, et à créer les conditions favorables à leurs embauches dans des établissements de santé mentale. Une formation en cours d'emploi d'un an (8 semaines de cours et 36 de stage dans un service de psychiatrie) menait à l'obtention d'un Diplôme universitaire de médiateur de santé/pair (Université Paris 8), à la suite duquel les MSP poursuivaient leur travail dans les équipes de soins, tout en bénéficiant de modules de formation continue et de réunions régulières d'échanges de pratiques entre pairs.

Cette expérimentation repose sur l'idée que les personnes qui ont connu la pathologie psychiatrique, et notamment l'hospitalisation dans le contexte de leurs troubles, puis qui sont parvenues à récupérer une vie qui les satisfait, ont développé des compétences spécifiques. Ces connaissances qui ont été rassemblées sous le vocable « savoir expérientiel » constituent un corpus de compétences utilisables dans le contexte de la relation d'aide à un niveau professionnel.

Genèse

Le programme a été conçu par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale de l'établissement public de santé mentale de Lille (CCOMS)...