

Doit-on professionnaliser les pairs-aidants ?

Que de changements dans l'implication des usagers de la santé et plus spécifiquement de la psychiatrie depuis les pionniers du « self help », dans les années trente aux Etats-Unis, avec l'émergence du mouvement des « alcoholics anonymous ». L'apparition du sida, cinquante ans plus tard, a donné un essor considérable à cette notion, et aux USA comme en France, elle a conduit certaines associations à des engagements militants sur le plan social et politique.

Bernard Durand,
Président de la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine,
ancien psychiatre des hôpitaux

En psychiatrie, le concept d'usager a été préféré par les intéressés à celui de patient. Deux catégories se positionnent en fait comme usagers, les familles regroupées au sein de l'UNAFAM et les usagers eux-mêmes regroupés au sein de la FNAPSY.

Depuis la loi du 4 mars 2002 sur les droits des usagers, ils siègent dans les conseils d'administration des hôpitaux et dans les commissions de conciliation, devenues ensuite les commissions des relations avec les usagers et de la qualité des soins (CRUQ), ce qui pose immédiatement la question de la formation de ces représentants si l'on ne veut pas qu'ils ne soient qu'un alibi.

Mais à côté des ces fonctions représentatives, la question de l'entraide a été centrale dans le développement tant de l'UNAFAM que de la FNAPSY et très vite s'est posée la question des aidants : aidants-familiaux pour l'UNAFAM, pair-aidants pour la FNAPSY qui avait développé, avant même l'instauration des Groupes d'entraide mutuelle, des formes d'entraide évoquant les pratiques des Clubhouses anglo-saxons.

La création des GEM¹ a officialisé ces pratiques et permis de les développer sur une plus grande échelle. Cette innovation a constitué une avancée majeure, par ce qu'elle implique de changement de regard sur les personnes soignées en psychiatrie. Elle a permis de constater une foultitude de situations qui confirme la pertinence de cet outil de solidarité et de facilitateur de lien

social qui se démarque de tout objectif thérapeutique.

Il est apparu flagrant, avec ces GEM, que des patients qui vivent des périodes de stabilisation ou de rémission prolongées, peuvent constituer une composante d'appui pour d'autres patients. On le constate quotidiennement lorsqu'un adhérent sait suggérer à tel autre adhérent de reprendre contact avec son psychiatre, trouver les mots qu'il faut pour tel autre qui vit un moment difficile, prendre l'initiative avec d'autres usagers d'aller chercher à son domicile celui qui ne donne plus signe de vie depuis quelques jours.

Si l'idée de « pairs-aidants » va ainsi de soi, les choses deviennent plus compliquées lorsqu'il s'agit de vouloir leur donner un statut. Car cette possibilité d'entraide souvent très subtile, se nourrit de l'expérience vécue et de la capacité de la partager et non d'une place définie dans un dispositif aussi pertinent soit-il. Le pair-aidant est avant tout une situation qui se décline au participe présent : c'est un gérondif, mais ça ne saurait être un statut qui irait sûrement à l'encontre de cette solidarité partagée.

Faut-il pour autant en rester là ? Car en effet, la FNAPSY s'est engagée dans une expérience de formation d'usagers baptisée « formation de médiateurs de santé-pairs », soutenue par le CCOMS² et financée par la CNSA³. L'idée de former des usagers dont certains ont pris des responsabilités dans les GEM ou sont même devenus animateurs est tout à fait légitime en soi, mais en revanche nous nous interrogeons, lorsque nous lisons dans le projet de cette formation qu'il s'agit d'intégrer « un nouveau type de professionnels dans les équipes soignantes ». Il nous semble que cela va introduire des confusions dont ni les pairs-aidants, ni les professionnels du soin ne tireront bénéfice. C'est justement le fait que ces pairs-aidants ne sont pas des professionnels, mais justement des pairs qui leur donnent cette pertinence dans l'accompagnement de certains des leurs. Les mettre en position de soignant, même

s'il s'agit d'un nouveau type, c'est quelque part les invalider en tant que pair. Sans compter le risque des financeurs omniprésents qui trouveront là une opportunité pour réduire le nombre de postes de soignants.

Cela ne veut pas dire qu'il ne faille pas leur proposer des formations, cela ne veut pas dire non plus qu'on leur refuse cette position particulière d'expert dont parle Claude Finkelstein : « *Nous devenons experts de notre pathologie et partenaires avec les experts que sont nos thérapeutes. La mise en synergie de ces deux expertises, dans le respect mutuel, est pour nous la véritable alliance thérapeutique sans laquelle notre vie devient un enfer* ».

J'irais même plus loin en affirmant qu'ils peuvent être aussi des experts dans la formation des professionnels. Je pense, qu'avec la prudence qui s'impose, il faut absolument leur donner la parole dans les cursus de formation des soignants, y compris celle des psychiatres. Mais toujours en tant qu'usagers, car ceux qui deviennent des soignants, et il y en a, sont alors dans une autre position que pair engagé dans une démarche « d'empowerment » comme l'on dit aujourd'hui.

Lorsque l'on prend connaissance d'une étude récente cofinancée par la Fondation de France et soutenue par la FASM Croix Marine⁴ sur l'accueil des familles des jeunes adultes hospitalisés en psychiatrie, on voit d'emblée l'intérêt de concevoir des médiateurs de santé, tant pour les patients que pour les familles, mais n'en faisons surtout pas des soignants. Cela ne veut pas dire qu'il ne faille pas les rémunérer, mais ayons un peu d'imagination pour qu'on leur laisse leur place particulière à côté et en synergie avec les soignants dont ils peuvent par ailleurs contribuer à faire évoluer les pratiques.

Il me semble que si cette initiative est intéressante, il faut repenser néanmoins le statut de ces futurs médiateurs pour leur laisser leur place originale et précieuse de pair et se méfier du risque de récupération de cette démarche dans une logique de soins à l'anglo-saxonne. ■

¹ Groupe d'Entraide Mutuelle

² Centre Collaborateur de l'OMS (Lille).

³ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

⁴ Pratiques en santé mentale 2010 n°4.