

Les origines de la pair-aidance

Bernard Durand

DANS **PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE 2020/3 66e année** , PAGES 6 À 13
ÉDITIONS **CHAMP SOCIAL**

ISSN 1286-1286

ISBN 9791034605989

DOI 10.3917/psm.203.0006

Date de mise en ligne : 27/01/2021

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-3-page-6?lang=fr>



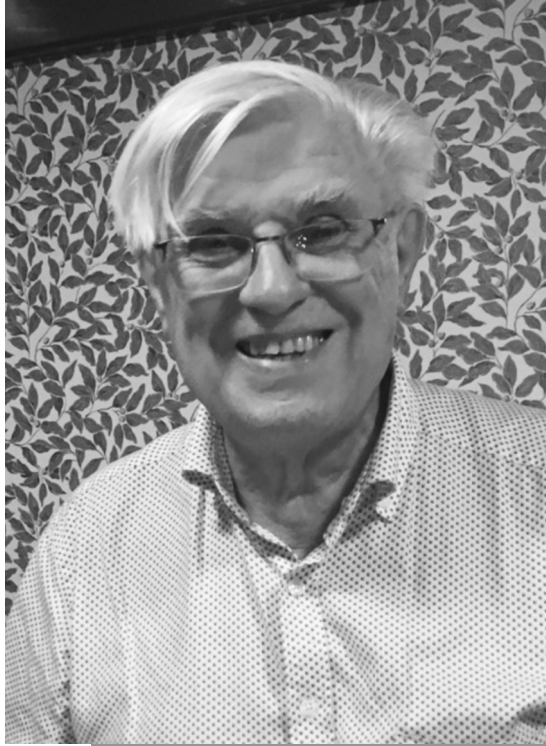
Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Champ social.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



Les origines de la pair-aidance

Bernard Durand

Pédopsychiatre, Président d'honneur de Santé Mentale France
b.j.durand@free.fr

Résumé

La large connaissance de Bernard Durand, président d'honneur de Santé Mentale France, permet une vision quasi-exhaustive sur l'histoire de la notion. Présentée généralement, elle intéresse d'abord l'addiction : l'alcool puis autres drogues. Deux autres moments significatifs ont jalonné cette histoire : la lutte contre le sida et la pair émulation dans le champ du handicap porté par le slogan « rien à notre sujet sans nous ».

Plus spécifiquement pour la santé mentale, parmi les nombreux précurseurs, retenons le Clubhouse dès les années 1940, le club des Peupliers, fondé en 1960 par Philippe Paumelle, médecin-directeur du 13ème arrondissement de Paris et les « survivants de la psychiatrie » aux USA à la fin des années 1970. L'auteur ajoute une mention sur les pairs aidants « à leur insu » : les adhérents des GEM, organisés par la FNAPSY dès 1992, puis officialisés et largement implantés par la loi de 2005.

Il conclut avec la professionnalisation des médiateurs de santé pairs : leur rôle fondamental pour lutter contre la discrimination, contribuer au pouvoir d'agir et faire vivre la démocratie.

Mots-clés

Accompagnement, aide, histoire de la psychiatrie, pair-aidant, usager.

L'introduction du terme de pair-aidance dans le champ de la santé mentale, en France, est contemporaine de la création des groupes d'entraide mutuelle (GEM), instaurés par la loi du 11 février 2005 et la circulaire du 29 août 2005. L'idée d'une aide mutuelle entre malades et/ou personnes handicapées est en revanche plus ancienne : elle est apparue en même temps que la volonté d'une minorité de malades, atteints de maladies chroniques, de se faire entendre sur le plan politique.

Quant à professionnaliser le savoir expérientiel de certains patients stabilisés, en le valorisant par une formation spécifique, c'est une idée plus récente : elle a été lancée, en France, il y a une dizaine d'années seulement, dans le contexte de l'émergence de l'idée de rétablissement, avec le programme pilote « médiateurs de santé/pairs » sous l'impulsion du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) et elle fait encore l'objet de débats.

Du « self-help » des alcooliques anonymes à la recherche d'une autonomie libérée du modèle médical

C'est aux USA, dans les années 30, que cette notion de self-help s'est imposée avec le mouvement des « alcoholics anonymous ». Il s'agissait pour des personnes en butte à l'alcoolisme qui souhaitaient échapper à la culpabilisation induite par les dispositifs institutionnels de prise en charge des alcooliques de se rencontrer dans des groupes de parole pour partager leur expérience sur leur problème, en dehors de tout projet de normalisation. Cette forme d'entraide a sûrement été facilitée par la culture du self-care, c'est-à-dire de soins personnels, dégagés de l'emprise médicale, que l'on observait dans les pays anglo-saxons. Quelques années plus tard ce mouvement des AA s'est exporté en Europe, puis dans le monde entier.

En 1984, quelques usagers de drogues d'origine anglo-saxonne ont créé les « Narcotiques anonymes » (NA) qui existait déjà aux Etats-Unis sur le modèle des AA. Ce mouvement, focalisé sur le vécu personnel de ses membres censés vivre les mêmes expériences, a mis en avant la théorie de la dépendance et proposé, en vue de faciliter l'abstinence, des groupes de parole et l'entraide entre pairs.

L'apparition du sida, ensuite, a donné également un essor considérable à la notion d'entraide par les pairs et a conduit au développement d'engagements militants sur le plan social et politique : citons les associations comme « Vaincre le Sida » (VLS) ou AIDES, puis un peu plus tard Act-Up qui mettra en avant une revendication identitaire homosexuelle.

Une autre racine de la pair-aidance peut être repérée dans le mouvement social « indépendance living » (mouvement pour la vie autonome) qui s'est développé aux USA, au début des années 60, en vue d'intégrer à l'Université des étudiants handicapés. Celui-ci récusait la conception du handicap et la notion de réadaptation, construit sur un modèle médical, pour un modèle social qui fait du handicap un problème généré par l'environnement de la personne. Cette conception du handicap se diffusera largement en Amérique du Nord et influencera même l'OMS qui abandonnera la Classification internationale des handicaps (CIH), encore marqué d'un modèle médical, pour la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), construite sur un modèle systémique du handicap centré sur la participation.

En France, un regroupement de différentes associations de personnes handicapées s'inspirant de ce mouvement « indépendance living », organisa les premières journées nationales pour la Vie Autonome en novembre 1994 et proposa de traduire le terme anglophone « peer counseling » par « pair émulation », plutôt que par support mutuel, en considérant qu'il était question de bien plus que de l'aide entre pairs.

La pair-émulation est d'abord la transmission de l'expérience de personnes handicapées devenues autonomes, à des personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. La principale fonction du pair émulateur est d'accompagner une personne volontaire dans sa découverte et son parcours d'apprentissage de la vie autonome. Après lui avoir indiqué qu'une vie choisie et digne est possible, quel que soit l'état de ses capacités, il lui transmet des moyens et des méthodes pour l'organisation de sa vie personnelle. Les personnes handicapées deviennent ainsi les premiers experts de leur situation et aucune décision ne peut être prise sans eux. Cela deviendra le slogan « nothing about us without us » plébiscité aujourd'hui, par les personnes en situation de handicap quelle que soit la nature du handicap.

Enfin, on peut rapprocher la notion de pair-aidant de celle de patient-expert qui s'est développée dans certaines spécialités comme le diabète pour lequel l'éducation thérapeutique a pris une place importante. Celle-ci vise à rendre la personne plus autonome et à améliorer sa qualité de vie. Des associations de patients se sont impliquées activement dans cette éducation thérapeutique dans un mouvement de remise en cause du modèle biomédical exclusif et de promotion d'une médecine plus globale dans un contexte de démocratie sanitaire.

L'émergence de la pair-aidance en santé mentale

Dans le champ de la santé mentale, on peut identifier plusieurs origines à la pair-aidance qui convergent aujourd'hui dans l'importance que l'on attache au processus de rétablissement et à l'éducation thérapeutique.

Citons tout d'abord le *mouvement des « survivors » de la psychiatrie*, qui est apparu aux Etats-Unis dans le contexte du mouvement des droits civiques (noirs, homosexuels), à la fin des années 70. Judi Chamberlin, qui est une de ses militantes, a publié en 1978 un ouvrage, « On our own » (Notre propre voie) dans lequel elle dénonçait la discrimination et les abus des droits fondamentaux dont étaient victimes les personnes suivies par les services de psychiatrie et lança un appel aux usagers de la psychiatrie pour qu'ils se regroupent et parlent d'une seule voix.

Il y avait là une composante subversive avec la volonté de reprendre en main son destin qui va conduire au concept de *recovery* (traduit par rétablissement), après que ces pionniers eurent fait le constat que leur destin n'était pas nécessairement aussi sombre que les psychiatres leur avaient laissé entendre.

Une autre origine de cette entraide entre pairs est antérieure au mouvement des « survivors », tout en s'inscrivant dans le même esprit. Il s'agit du « clubhouse » créé à New-York dans les années 40, structure originale initiée par des usagers de la psychiatrie, qui a constitué le creuset de ce qui deviendra la réhabilitation psychosociale.

Des patients usagers de la psychiatrie qui avaient pris l'habitude de se réunir sur les marches d'une bibliothèque de New York se sont organisés en groupe d'entraide et de soutien et ont fondé le club « Fountain House » qui reste encore aujourd'hui une référence. Avec l'aide de professionnels, ils ont trouvé un local dans la 47^e rue de Manhattan, dans une maison dont la cour disposait d'une fontaine (d'où le nom du club).

À partir de là, s'est développé un modèle social de réinsertion en opposition avec le modèle médical traditionnel : celui-ci s'est étendu d'abord aux USA en influençant le mouvement naissant de la réhabilitation psychosociale avant de se disséminer à travers le monde.

Le principe de fonctionnement est que le club, qui possède sa propre identité, appartient à ses membres qui le font vivre et qu'ils sont tous égaux sur les possibilités que leur offre celui-ci. Les membres du club se font aider par une équipe de professionnels qu'ils choisissent. La valeur travail est au premier plan, car les principes mis en avant sont que les personnes même lourdement handicapées par une maladie mentale possèdent un potentiel de productivité et que le travail constitue un besoin et une modalité d'intégration sociale pour tout être humain.

Le club sert d'une certaine manière d'agence autogérée de placement pour les membres du club qui peuvent être embauchés le plus souvent à temps partiel et pour une durée limitée, chez des employeurs qui s'engagent à les rémunérer normalement, tandis que le club s'engage à remplacer immédiatement le membre éventuellement défaillant.

Le club offre également des possibilités d'éducation qui vont des connaissances scolaires au maniement de l'informatique, toutes activités qui visent à renforcer l'estime de soi. Il propose également un programme social et de loisir pour les soirées et les week-ends. Il existe aujourd'hui plus de 300 clubhouses à travers le monde (dont 120 aux Etats-Unis). En France, un premier clubhouse a été ouvert à Paris en 2011, puis deux autres à Lyon et Bordeaux en 2017.

À côté de ces deux sources principales à l'origine de l'entraide entre pairs et de la philosophie du rétablissement, il faut aussi évoquer des expériences propres à la France, qui bien que plus modestes, illustrent les changements de conception des rapports entre soignants et usagers des services de psychiatrie et les prémices de la pair-aidance.

Le club des Peupliers qui a été créé en 1960, sous l'impulsion de Philippe Paumelle, fondateur de l'ASM XIII¹, dans le 13^{ème} arrondissement de Paris. Ce fut une des premières initiatives prise par ce psychiatre qui mettait en place, dans le cadre d'une association, le premier secteur, avant même la circulaire de 1960. A une époque où l'on ne parlait que de clubs thérapeutiques, ce club a été créé avec une volonté délibérée de le situer dans un écart avec le dispositif soignant : ses statuts qui mettaient l'accent sur l'entraide préfiguraient avec presque 50 ans d'avance la définition des GEM d'aujourd'hui.

Les clubs d'usagers de la FNAPSY². Cette fédération d'associations d'usagers a été créée en 1992. Certaines de ces associations ont ouvert des structures s'apparentant à des clubs ; conçus à l'initiative exclusive d'usagers, ces clubs installés dans des lieux aussi ordinaires que possible, fonctionnaient avec des moyens limités et la FNAPSY souhaitait obtenir des moyens pour les développer. S'ils étaient beaucoup plus modestes que les clubhouses anglo-saxons, ils avaient en commun le fait d'être des lieux accueillants permettant à des usagers de se retrouver, hors de toute présence soignante, pour simplement prendre un café, discuter, partager quelques activités comme des ateliers

¹ Association de santé mentale du 13^e arrondissement de Paris, cadre du premier secteur de psychiatrie créé en France.

² FNAPSY : Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie.

d'écriture, voire organiser des sorties ensemble : aucune obligation n'était imposée, aucune question posée.

Grâce à la loi de 2005, qui a créé les groupes d'entraide mutuelle (GEM), ces pratiques ont été officialisées et ont pu se développer sur une plus grande échelle. Cette création des GEM a constitué une avancée majeure qui contribue à changer le regard sur les personnes soignées en psychiatrie. Il y a environ 500 GEM aujourd'hui en France et on y observe une foultitude de situations qui confirme la pertinence de cet outil de solidarité, qui permet de sortir de l'isolement et de faciliter le lien social tout en se démarquant de tout objectif thérapeutique.

Du pair aidant à son insu au savoir expérientiel reconnu

Le changement de regard que nous évoquons est aussi celui que portent les membres du GEM sur eux-mêmes. Ici, ils ne sont plus considérés comme des patients, mais comme des personnes à part entière, adhérentes d'une association loi 1901, avec des relations égalitaires sur un modèle organisationnel de type autogestionnaire.

C'est dans ce contexte que certains adhérents, qui vivent des périodes de stabilisation ou de rémission prolongées, peuvent constituer une composante d'appui pour d'autres adhérents, dans une logique non plus de soin, mais de solidarité. Ils font le constat qu'ils peuvent être actifs, aider un autre membre qui reste en retrait du groupe à s'insérer dans le collectif. Dans le même temps, ce lien de solidarité dans l'expérience partagée les conforte eux-mêmes dans le processus de rétablissement dans lequel ils se sont engagés presque à leur insu. Ils deviennent de fait des pairs-aidants en retrouvant de l'espoir et en s'intéressant plus aux autres qu'à leurs symptômes.

Cette première forme de pair-aidance est sûrement la plus largement développée, sans que les intéressés ne soient d'ailleurs eux-mêmes nécessairement conscients d'être dans une telle démarche. Ici, le pair-aidant renvoie à une situation se déclinant au participe présent : c'est un gérondif, et non un statut reconnu.

Mais il est indéniable que s'est développé ainsi un savoir expérientiel qui est reconnu depuis longtemps dans les pays anglo-saxons. La culture de la contestation militante, qui est plus développée dans ces pays qu'en France, a permis que les usagers de la psychiatrie s'émancipent plus facilement des professionnels, imposent ce savoir expérientiel et se fassent rémunérer pour ce travail d'accompagnement de leurs pairs.

Depuis un peu moins de dix ans, cette démarche de professionnalisation a commencé aussi à se développer en France, mais elle s'est faite à l'initiative de soignants ce qui met en évidence des différences culturelles qu'il ne faut sûrement pas négliger. En effet, dans notre pays, c'est le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) qui a pris l'initiative de professionnaliser ce savoir expérientiel avec l'expérience des médiateurs de santé-pairs (MSP).

Il existerait une dizaine de milliers de « peer-support workers » (pairs-aidants professionnalisés) aux USA, alors qu'en France, on n'en compte guère plus de quelques dizaines. Le terme de médiateur de santé a été proposé par le CCOMS, auquel celui-ci a accolé le mot pair pour préciser qu'il s'agit bien « d'ex-usagers » ou d'usagers

« rétablis ». Était-ce le bon terme pour désigner les pairs-aidants professionnalisés ? Ce n'est pas certain et le signifiant utilisé en Suisse de « pair-praticien » ou en Belgique « d'experts du vécu » peuvent sembler plus explicites de la démarche.

De nombreuses questions se posent encore sur le positionnement de ces médiateurs de santé-pairs salariés. Qu'il y ait une tension entre l'identité « ex-usager » et « emploi salarié » accompagnant les soins, c'est un fait, mais dans le modèle du CCOMS, c'est l'institution psychiatrique qui choisit qui sera pair-aidant avec un statut salarié et qui ne le sera pas, c'est l'institution psychiatrique qui va contribuer à former ceux qui ont été choisis et c'est l'institution psychiatrique qui va les employer. Il y a là effectivement un problème et une différence importante avec les pairs-aidants américains qui décident et gèrent eux-mêmes des dispositifs comme le clubhouse.

Conclusion

Quel chemin entre les premiers militants du self-help et l'implication de pairs-aidant professionnalisés même s'il ne faut sûrement pas limiter la pair-aidance à la reconnaissance du savoir expérientiel, validé par un diplôme, car celle-ci est à l'œuvre tous les jours dans les GEM. C'est elle qui facilite l'engagement de nombreux patients dans un processus de rétablissement en leur permettant de retrouver une posture d'espoir et de partager celle-ci.

L'expérience de cette pair-aidance peut inciter certains usagers à aller plus loin dans cet engagement et à mettre ce savoir expérientiel à l'épreuve de savoirs plus théoriques leur permettant d'être rémunérés.

Le pair-aidant professionnel, quelle que soit l'appellation qu'on lui donne, doit être capable de redonner de l'espoir à ceux qui sont encore dans les affres de la maladie et de les conduire à retrouver une capacité d'agir (empowerment) pour s'engager dans un processus de rétablissement. Il est dans une place privilégiée pour mettre en question les positions stigmatisantes, y compris l'auto-stigmatisation des patients, mais aussi celle souvent inconsciente des soignants. Enfin, il est également partie prenante de la démocratie sanitaire où les professionnels ne sont plus les seuls à savoir ce qui est bon pour les usagers car ces nouveaux professionnels ont certainement autant de choses à dire sur l'évolution des dispositifs de soins et d'accompagnement des maladies psychiques. ■

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Chamberlin J., *On our own : patients controlled alternatives to the mental health system*, Hawthorne, New-York, 1978.

Demailly L. et al, *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée*. Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014, CLERSE, Université Lille 1, 2014.

Demailly L. Les médiateurs pairs en santé mentale. Une professionnalisation incertaine. *La nouvelle revue du travail*, 2014, 5.

Durand B., « Les groupes d'entraide mutuelle : un acquis des usagers », *l'Information psychiatrique*, 85, 2009, p. 803-12.

Durand B., « la place des médiateurs de santé-pairs ? Intégration dans l'équipe soignante versus intégration dans le système de santé » in *L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs, une révolution intranquille*, sous la dir. de Roelandt J.L. et Staedel B., Doin, collection Polémiques, Paris, 2016.

Le Cardinal P., Roelandt J-L., Le pair aidant, l'espoir du rétablissement, *Santé Mentale*, 133, 2008, p. 69-73.
Roelandt J.L., Staedel B., *sous la direction de* l'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille, collection Polémiques, Douin, Paris, 2016.
Roelandt J.L., Staedel B., et al. *Programme médiateurs de santé / pairs*, Rapport final de L'expérimentation 2010-2014, CCOMS, Lille.
Samson C. *Pair aidant en santé mentale: l'art de porter l'espoir novembre*, 2010, le soleil, Québec.
Staedel B., Pair-aidance et savoir expérientiel in *Santé mentale*, N° 198, mai 2015, p 64-67.
Vignaud A., *La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens*. Annales médico-psychologiques, Vol 175, N° 8, oct. 2017, p. 736-740.