



HAL
open science

La Professionnalisation du savoir expérimentiel

Laurence Beer

► **To cite this version:**

| Laurence Beer. La Professionnalisation du savoir expérimentiel. Ethique. 2021. dumas-03531141

HAL Id: dumas-03531141

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03531141>

Submitted on 18 Jan 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM03

Mémoire POUR LE DIPLÔME de master 2 Ethique médicale et bioéthique

Présenté et soutenu publiquement le : 1^{er} Juillet 2021

Par

Laurence BEER

La professionnalisation du savoir expérientiel

Dirigée par M. Jean-Claude K. Dupont, PhD.

JURY

Mme la Professeure Mamzer Marie-France PU-PH

M. Ennuyer Bernard chercheur HDR

M. le Docteur Viillard Marcel-Louis PU-PH

Mme Marie Michon, ATER

Remerciements

À M. le Professeur Jean-Claude Dupont, Chercheur

Pour son calme et son écoute.

À Mme la Professeure Marie-France Mamzer, PU-PH

Pour diriger le laboratoire ÊTRES.

À Mr Bernard Ennuyer chercheur HDR, Mme Caroline Despres chercheuse, Mr le Dr Viillard Marcel-Louis PU-PH, a Mme Marie Michon PhD ATER, l'équipe pédagogique

À M. Alain,

Merci de m'avoir écouté parler pendant plusieurs mois du savoir expérientiel des patients partenaires à chaque repas, pour m'avoir soutenue face à des logiciels récalcitrants, enfin pour m'avoir soutenue tout court, tout le temps, ça fait longtemps que je sais d'expérience avoir eu beaucoup de chance de t'avoir rencontré.

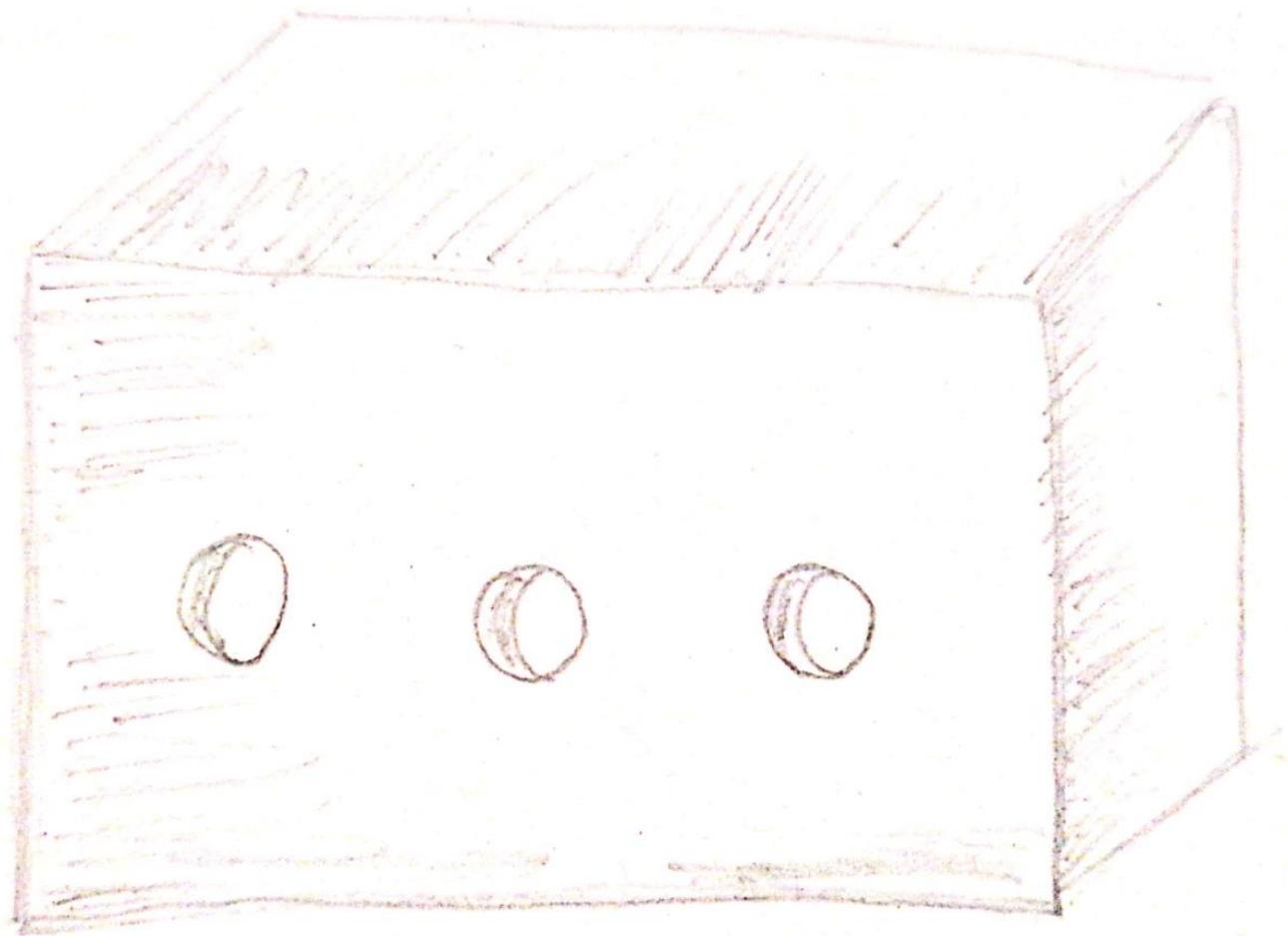
Pour le petit prince et la petite princesse,

Cachée dans ce mémoire, il y a une caisse, le manga que vous aimeriez que je vous dessine il est dedans

À mes parents, à mon frère et toute ma famille,

Si je vous dis que vos cadeaux sont aussi dans la caisse vous ne comprendriez pas parce que vous êtes des adultes et pourtant c'est vrai.

Et un grand merci aux patients-partenaires qui ont accepté de répondre avec générosité à mes questions, j'ai appris beaucoup à chaque rencontre...



Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

A partir du témoignage de 10 sujets socialisant leur savoir expérientiel sur la maladie ou le handicap, le présent travail propose de construire une définition de la professionnalisation du partenariat patient dans les structures médico-sociales en France.

Si l'élément fondateur est l'expérience de la vie avec la maladie ou le handicap, il est insuffisant pour mener vers la professionnalisation. Acquérir un recul sur l'expérience laissant un espace disponible à la réflexion sur ce savoir est indispensable pour évoluer vers la professionnalisation. Cette réflexion passe par des formations, associant discussions constructives avec d'autres pairs, transmissions d'autres savoirs expérientiels, savoir-faire et savoirs académiques qui permettent au sujet d'acquérir une lecture réflexive dynamique et continue de l'expérience ancrée dans le vivant.

Ce travail engageant a pour moteur une vocation tournée vers l'entraide et la promotion de la démocratie participative en santé chez les patient-partenaires interrogés

Sur ce terreau émergent des métiers salariés et s'esquissent des statuts à travers par exemple, des fiches de postes créées par l'ARS, assorties de budget prévu malgré des difficultés structurelles rendant la rémunération des patients-partenaires parfois difficile, parfois impossible.

L'activité partenariat-patient dépasse ces cadres d'interventions, ni la rémunération ni le statut ne définisse la professionnalisation des patients-partenaires. La spécificité la plus saillante dans cette évolution vers leur professionnalisation est sa posture symbolique dans la structure et auprès du sujet accompagné à qui il s'agit de proposer une aide ou un soutien "pair" dont il se saisie ou non.

Cette évolution particulière de la professionnalisation des patients-partenaires interroge sur le rapport au travail des individus ; du travail aux moyens de subsistance, à la compétitivité et à la productivité dans la société.

Discipline ou spécialité :

Science du vivant / Bioéthique

Mots clés français : Patient-partenaire, Médiateur santé-pair, Pair-aidant, Savoir expérientiel, Professionnalisation

Forme ou Genre :

[fMeSH : Dissertation universitaire](#)

[Rameau : Thèses et écrits académiques](#)

Title : The professionalization of experiential knowledge

Abstract :

From the testimony of 10 subjects socializing their experiential knowledge on disease or disability, this work proposes to build a definition of the professionalization of patient partnership in medico-social structures in France.

If the founding element is the experience of living with illness or disability, it is insufficient to lead to professionalization. Gaining a perspective on experience leaving a space available for reflection on this knowledge is essential in order to move towards professionalization. This reflection involves training, combining constructive discussions with other peers, transmission of other experiential knowledge, know-how and academic knowledge that allow the subject to acquire a dynamic and continuous reflective reading of the experience anchored in the living. .

This engaging work is driven by a vocation turned towards mutual aid and the promotion of participatory democracy in health among the patient-partners interviewed.

On this breeding ground, salaried professions emerge and statutes are sketched out through, for example, job descriptions created by the ARS, accompanied by a planned budget despite structural difficulties making the remuneration of patient-partners sometimes difficult, sometimes impossible.

The partnership-patient activity goes beyond these frameworks of interventions, neither the remuneration nor the statute defines the professionalization of the patient-partners. The most salient specificity in this evolution towards their professionalization is its symbolic posture in the structure and with the accompanied subject to whom it is a question of proposing a help or a "peer" support which it takes or not.

This particular development in the professionalization of patient-partners raises questions about the relationship to the work of individuals; from work to livelihoods, competitiveness and productivity in society.

English keywords : Patient-partner, Peer-health mediator, Peer helper, Experiential knowledge, Professionalization

Publication type :

[MeSH : Academic Dissertation](#)

Liste des abréviations

- ALD : Affection Longue Durée
- CLD : Congé Longue Durée
- DSM : Diagnostic and Statistical Manual
- CSTS : Conseil Supérieur du Travail Social
- VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine
- LAV : Lymphadenopathy Associated Virus
- GIP : Groupe Information Prison
- SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise
- AZT : Azidothymidine
- ASUD : Auto Support des Usagers de Drogues
- NA : Narcotique Anonyme
- TRT : Traitements et Recherche Thérapeutique
- ARCAT : Association de Recherche, de Communication et d'Action pour l'accès aux Traitements
- ANRS : Agence Nationale de Recherches sur le SIDA
- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- CCOMS : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de Santé
- CLERSE : Centre Lillois d'Etudes et de Recherches Sociologiques et Economiques
- MSP : Médiateur Santé Pairs
- EMILIA : Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivants avec troubles psychiques
- EPS MB : Etablissement psychiatrique Maison-Blanche
- ETP : Education Thérapeutique
- SFRO : Société Française en Radiologie Oncologique
- CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée
- PEP13 : Programme de Patients-Enseignants de Paris 13
- LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé
- DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale

- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- GCSMS : Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale
- DU : Diplôme Universitaire
- CVS : Conseil de Vie Sociale
- AMP : Animateur Médico-Psychologique
- ATSEM : Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles
- UCSA : Unité de Consultations de Soins Ambulatoires
- CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
- DEUG : Diplôme d'Etudes Universitaires Générales
- ASH : Agent des Services Hospitaliers
- LCSP : Laboratoire de Changement Social et Politique
- ITEP : Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique
- GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle
- CMP : Centre Medico Psychologique
- ADEPA : Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputées
- CRAMIF : Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France
- FNAPSY : Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie
- AME : Association pour le Mieux-Être
- APSA : Association des Psychotiques Stabilisés Autonomes
- RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
- POUM : Parti Ouvrier d'Unification Marxiste
- HAS : Haute Autorité de Santé
- MSP : Médiateur Santé-Pair
- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- RSCA : Récit de Situation Complexe Authentique
- UFPP : Union Francophone des Patients-Partenaires

Table des matières

I : Contexte

1 : INTRODUCTION	15
1.1 PRESENTATION	15
1.2 TOMBER MALADE.....	17
1.3 POINTS DE VUE	18
1.4 ASSIGNATION IDENTITAIRE	19
2 : LECTURE D'AUTOBIOGRAPHIES	22
2.1 PRESENTATION	22
2.2 MALADIE-MAUX-MOTS	23
2.3 CORPS-ESPRIT	24
2.4 SOIGNER LA VIE	27
2.5 ŒUVRES GRAPHIQUES	31
2.6 RELATIONS MEDECIN-MALADE	32
3 : ANNA O : PREMIERE PATIENTE PARTENAIRE ?.....	34
3.1 PRESENTATION	34
3.2 ANNA O.....	35
3.3 EMMY VON N. ET KATARINA	36
4 : VIH ET DEMOCRATIE EN SANTE	38
4.1 ARRIVEE D'UNE NOUVELLE MALADIE INCONNUE, MORT DE FOUCAULT	38
4.2 NAISSANCE D'AIDES	40
4.3 INSTITUTIONNALISATION DE LA DEMOCRATIE EN SANTE.....	41
4.4 ILLUSTRATION : DANS LE CHAMP DE LA TOXICOMANIE.....	41
4.4.1 <i>Produits de substitution/éducation sanitaire</i>	42
4.4.2 <i>Promotion de l'autosupport</i>	42
4.5 L'HOMME MALADE DANS LA RECHERCHE CLINIQUE	43
5 : DE L'ENTRAIDE AU SAVOIR EXPERIENTIEL	45
5.1 L'ENTRAIDE.....	45
5.2 COMMENT PASSER DE L'ENTRAIDE, A LA PROFESSIONNALISATION D'UN SAVOIR ACQUIS PAR L'EXPERIENCE	46
5.3 DES DEFINITIONS DU SAVOIR EXPERIENTIEL	47
5.3.1 <i>Borkman</i>	47
5.3.2 <i>Eve Gardien</i>	47
	11

5.3.3 Flora L., Jouet E., Las Vergans O.	48
5.3.4 Le savoir déporté	48
5.3.5 Du savoir expérientiel à la professionnalisation	49

II : Présentation de la question de recherche

III : Travaux

6 : MATERIELS ET METHODE	52
6.1 LA TERMINOLOGIE	53
6.2 LES ENTRETIENS	53
6.3 RECRUTEMENT	55
6.4 PRESENTATION DES PATIENTS PARTENAIRES.....	58
6.4.1 Formation	58
6.4.1.a Formations spécifiques universitaires.....	58
6.4.1.b Formation spécifique patient-partenaire ou pair-aidant non universitaire.....	58
6.4.1.c Formation de formateur-pair non universitaire	60
6.4.1.d Formations non spécialisées « patients-partenaires »	60
6.4.2 Résumé	62
6.5 RECUEIL ET ENREGISTREMENT	67
7 : ANALYSE DES ENTRETIENS	68
7.1 REMUNERATION	68
7.1.1 Patients-partenaires bénévoles	68
7.1.2 Patients-partenaires rémunérés.....	72
7.2 STATUT	79
7.3 PRATIQUES COMMUNES / COMPETENCES / POSITIONNEMENT	82
7.3.1 Transmission du savoir/recherche	82
7.3.1.a Professionnels / futur professionnels.....	82
7.3.1.b Université populaire	83
7.3.1.c Mixte : professionnel de santé et patient-partenaire	85
7.3.1.d Pair-aidant / Patient-partenaire.....	87
7.3.2 Accompagnement des pairs	92
7.4 VOCATION	101
7.4.1 Aide et entraide	101
7.4.2 Donner du sens à un événement de vie	102
7.4.3 Aliénation / Liberté.....	103
7.4.4 Trouver ou retrouver une place dans la société dont la maladie a privé le sujet	104

8 : DISCUSSION	106
8.1 LA MALADIE CHRONIQUE : UN NOUVEAU PARADIGME ?.....	106
8.2 MILITANTISME	106
8.3 SAVOIR EXPERIENTIEL ET ENFERMEMENT.....	107
8.4 COMMENT JE ME PAYE ? COMMENT JE ME FAIS PAYER ? OU LA QUESTION DU RETOUR.....	109
8.5 REPARTITION DES POUVOIRS	110
8.6 CETTE PARTICIPATION DES PATIENTS S’OBSERVE A TOUS LES NIVEAUX :	111
8.6.1 <i>Dans la recherche</i>	111
8.6.2 <i>Dans l’enseignement</i>	111
8.6.2.a <i>Des étudiants</i>	74
8.6.2.b <i>Des équipes soignantes</i>	78
8.6.2.c <i>De la population</i>	79
8.6.2.d <i>Accompagnement des pairs</i>	79
8.6.2.e <i>Dans la formation des patients eux-mêmes</i>	81
8.7 DIFFERENTS ASPECTS DE LA PROFESSIONNALISATION :	118
8.7.1 <i>Vocation</i>	119
8.7.2 <i>Recul et capacité réflexive</i>	120
8.7.3 <i>Articulation avec des compétences antérieures, et ultérieures</i>	120
8.7.4 <i>Créativité</i>	120
8.7.5 <i>Savoir expérientiel / Savoir académique</i>	121
8.7.6 <i>Statut</i>	122
8.7.7 <i>Rémunération</i>	123
8.8 QUEBEC	124
8.9 FORMATION ? DEBATS ET QUESTIONS.....	125
8.10 PSYCHOTHERAPIE INSTITUTIONNELLE	127
8.10.1 <i>Empowerment</i>	128
8.10.2 <i>Entraide</i>	128
8.10.3 <i>Patient acteur</i>	129
8.10.4 <i>Science du profane</i>	129
8.10.5 <i>Conception d’une démocratie participative plus que représentative</i>	130
8.10.6 <i>Transmission</i>	130
8.10.7 <i>Partenariat patient et psychothérapie institutionnelle, à travers l’histoire et la figure de son fondateur, liens et divergences</i>	130
8.11 POUR TERMINER LA DISCUSSION AVANT DE CONCLURE.....	132

CONCLUSION.....	134
BIBLIOGRAPHIE	136
TABLE DES FIGURES.....	141
ANNEXE 1 MANIFESTE DE 1971	142
ANNEXE 2 DEVELOPPEMENT DU METIER DE MEDiateUR SANTE-PAIR.....	143
ANNEXE 3 APPEL A PROJET ARS : PATIENT PARTENAIRE EN CANCEROLOGIE.....	152
ANNEXE 4 FICHE DE POSTE PATIENT-PARTENAIRE.....	158
ANNEXE 5 CHARTE DES PATIENTS-PARTENAIRES DE L'UFPP.....	160
ANNEXE 6 VISITE D'ETUDE AU QUEBEC	163

1 INTRODUCTION

1.1 Présentation

Je suis Laurence Beer, pédopsychiatre. Je me suis aperçue être tombée malade en Janvier 2016. Je travaillais à l'époque dans une unité de pédiatrie, auprès d'adolescents traversant des difficultés psychiques. Depuis 2016, je compose avec une maladie chronique. Parfois je peux travailler, parfois non. Sur le dernier poste que j'ai occupé j'étais responsable de l'accueil ambulatoire des familles ayant des demandes à l'occasion de la grossesse ou de la naissance d'un bébé. J'ai dû m'arrêter en septembre 2019, et depuis je n'ai pas encore pu reprendre le travail.

J'ai voulu participer à l'étude de la bioéthique au sein du laboratoire ÊTRES afin de contribuer, par un double regard à la fois professionnel et personnel, à la réflexion sur le système de soins et les pratiques médicales actuelles.

Aujourd'hui je suis dans le bureau de Me R. qui travaille dans un centre de référence d'une maladie rare. Si je tiens compte de la tête de ma dermatologue quand elle m'a convoquée avec une personne de confiance pour me dire qu'elle « n'avait jamais vu ça » et qu'elle allait me confier à cette dame. Si je tiens compte de la tête du personnel de la radiologie de Saint-Germain quand ils m'ont dit qu'il y en « avait partout ». Je m'attends à entendre des trucs « pas très rigolo ».

Ce que Mme R m'a raconté ce jour-là, je m'en souviens par bribes : « avec un peu de chance c'est une tumeur sympa », « il faut que je considère que j'ai une maladie chronique », « que je profite bien du temps qui me reste », « comme vous êtes jeune on va taper fort »

.... « *Et puis...on voit des gens qui peuvent tenir 10 ans avec ça !* »

D'une seconde à l'autre le temps se fige, devient gluant, rien n'a plus la même odeur, couleur, saveur, le bureau de la dame se déforme. Je fais des mathématiques, je calcule l'âge de mes enfants quand ils seront orphelins, j'espère que le notaire est dispo... faut que je l'appelle ; comment je vais dire ça à mes parents, quelle ironie ce grand ado qui m'a dit... c'était hier... « heureusement que vous êtes là docteur sinon je sais pas comment je ferais »... faut que j'appelle Raphaël il va le recevoir il va très bien s'occuper de tous mes patients je suis confiante... faut que j'appelle Marianna qu'elle trouve quelqu'un d'autre pour monter l'unité d'accueil des patients souffrants d'anorexie à Neuilly... faut que j'appelle Marianna, faut que j'appelle Marie, faut que j'appelle ma mère.... Il faut qu'ils sachent que je ne pourrai plus m'occuper des autres... je ne pourrai plus m'occuper d'eux... ce n'est pas moi qui change d'un coup, c'est le monde tout autour de moi qui ne bouge plus... mon dieu tout est lent... en moi c'est si rapide... tout va tellement vite dans mon esprit... en face de moi des lèvres qui bougent... une bouche qui se déforme dans un sens puis dans l'autre... un visage autour de cette bouche... des mots qui se baladent dans la pièce. Et du bruit, du bruit plein mes oreilles... de la musique... des cris de joie... des bouteilles de cidre qu'on débouche... des bouchons qui sautent... aahhh oui c'est vrai c'est la galette... On entre en 2016 : « Bonne année ! » ... A côté on fête la galette des rois, des rires, plein de rires quelle joie ! Les murs ne sont pas épais.

Aujourd'hui le monde se divise en deux il y a ceux qui crient leur joie et celle pour qui la terre s'est arrêtée de tourner... tout est figé... Allez terminus on descend... Il a raison Clint Eastwood : « tu vois...

le monde se divise en deux catégories, il y a ceux qui ont un pistolet chargé et ceux qui creusent » et moi... je creuse...

[Le bon, la brute et le truand - Tu vois, le monde se divise en deux catégories... - YouTube](#)

Un monsieur en blouse blanche fait irruption dans la pièce : « Alors V. qu'est que tu fous ? On a ouvert le cidre. Tu viens ? »

V. le foudroie tendrement du regard et réprime un fou rire. Rien ne m'échappe. Bien sûr que tout ça est drôle !

La dimension comique du moment ne m'échappe pas... il y a ceux qui vivent et ceux qui meurent...il y a ceux qui croient appartenir à la première catégorie et ceux qui savent qu'ils sont dans la deuxième. A ce moment-là rien ne m'échappe. Chaque mot de cette dame tinte clairement à mes oreilles, chaque syllabe se détache. Chaque souvenir est convoqué, toute ma vie est là : AU RENDEZ-VOUS. Toute ma vie confrontée à sa finitude... Chaque molécule d'air qui touche chaque partie de ma peau, je la perçois, aucune des molécules d'air qui rentrent à l'intérieur de moi ne m'échappe. Jamais je n'ai ressenti ça auparavant.

Bientôt je vais sortir de ce bureau, passer dans le couloir à côté de la fête, mes pieds vont me porter je ne sais pas encore trop où.



Figure 1

Comment le cancer m'a fait aimer la télé et les mots croisés. Journal autobiographique en bande dessinée Miriam Engelberg édition Delcourt (1)

1.2 Tomber malade



Figure 2

Dessin de 2016 après l'annonce



Figure 3 : 3 grammes Jisue Shin édition Cambourakis (2)

« JE SUIS COMME UNE PIERRE QUI CHUTE » (P 31) HORS DE MOI CLAIRE MARIN (3)

1.3 Points de vue

Je dois passer une scintigraphie :

« Madame Beer ! C'est moi qui vous emmène ! Faut monter sur le brancard ! Attention à ne pas tomber ! C'est moi qui conduis

- ah d'accord merci ! Mais je peux marcher !

- oui je sais, mais c'est comme ça, c'est le protocole ! »

Pendant que j'essaie de me hisser sur mon véhicule le plus dignement possible, un camarade de mon conducteur se moque :

(4)

« Oui bah elle a bien raison d'avoir peur la dame, allongez-vous et surtout ne faites pas trainer vos bras ni vos jambes à l'extérieur, ça peut être dangereux, il ne sait pas conduire un brancard c'est le plus mauvais d'entre nous ! ».

Je suis ce conseil qui s'avère être fort avisé, je range bien mes bras et jambes. Le brancardier dirige l'énorme lit à roulettes avec une dextérité étonnante. Le temps du parcours me fait penser aux courses de caddy que me faisaient faire mon grand frère entre les rayons des supermarchés. Là non plus, pas question de laisser sortir un bras.

Allongée sur le dos, je découvre l'hôpital comme je ne l'avais jamais vu auparavant. Je suis fascinée par les plafonds qui défilent à grande vitesse, jamais je n'aurais eu l'idée de regarder les couloirs sous cet angle.

Je vois le dessous des mentons et l'intérieur du nez des médecins, des infirmiers, des visiteurs autour de mon lit dans l'ascenseur, et de ceux qui s'écartent sur mon passage. Je tente un petit signe, un léger sourire pour les remercier. Je comprends qu'à partir de maintenant je vais voir et entendre comme je n'ai jamais vu ni entendu l'hôpital. Et des hôpitaux j'en ai écumé en long, en large, et en travers. Jamais comme ça. Je voyage à l'horizontal dans l'inconnu de ce lieu ultra-connu. Dans la peau du patient. Je partage avec mon conducteur, l'étonnement que me procure ce nouveau point de vue. Lui est manifestement blasé, je ne suis pas la première à soudain découvrir devant lui ; l'hôpital par le plafond : « Ah bah ça oui tous autant qu'on est, on peut être amené un jour à découvrir le plafond de l'hôpital » ...Oui je me croyais invulnérable...c'est vrai... ça se voit tant que ça ?

Après avoir chût nous n'avons plus le même point de vu.

« Il faut savoir que quand tu es allongé sur le dos dans l'incapacité totale de bouger, ton champ de vision doit se satisfaire du plafond de la pièce où on t'a installé, et du visage des personnes qui ont l'amabilité de se pencher sur toi pour te parler.

En réanimation, le plafond était jaune pâle... Enfin, je pense qu'à la base il était blanc, mais il a dû se fatiguer à force de regarder des mecs en galère, des tuyaux plein la bouche. Je connaissais mon plafond de réa dans les moindres détails, chaque tache, chaque écaille de peinture. Il y avait un néon masqué par une grande grille rectangulaire. La grille était composée de quatre cent quatre-vingt-quatre petits carrés. Je les ai comptés plusieurs fois pour être sûr. En réanimation, quand on est conscient, on a le temps de faire pas mal de trucs essentiels... »

Patients Grand corps malade, Don Quichotte éditions, une marque des éditions du Seuil, 2012 page 8

1.4 Assignation identitaire

CLAIRE MARIN DANS SON LIVRE LA MALADIE CATASTROPHE INTIME (5) ECRIT :

« De la maladie on décrit la plupart du temps les signes extérieurs et visibles : les symptômes, les stigmates, tout ce qui marque explicitement le sujet d'une empreinte singulière, qui le signale comme malade. Des pointillés de la varicelle aux joues creusées par une trithérapie, des profils amaigris aux joues boursouflées par la cortisone, la maladie et ses traitements se lisent sur le corps et le visage des malades. Mais elle n'est pas seulement un phénomène qui s'extériorise : elle est aussi expérience intime, elle s'enfonce au cœur du sujet, s'y enlise au point de se mêler profondément et douloureusement à son sentiment d'identité. La maladie est littéralement une catastrophe, bouleversement brutal du monde intérieur du sens de l'identité du malade, du sens de son existence même. Elle est rupture, fracture dans la continuité de l'expérience mais aussi violente perturbation, brouillage de la représentation du monde et de soi, perte de repères. Dans ce renversement, elle assigne au malade une autre identité, à son corps défendant. Une identité dans laquelle le malade ne se reconnaît plus et dans laquelle les autres parfois ne le retrouvent plus non plus. Une identité vécue le plus souvent sur un mode négatif, dévalorisante et humiliante. Ce sentiment de déchéance n'est pas, comme l'avait bien vu Georges Canguilhem, un effet secondaire de la maladie mais un des aspects de la maladie ».

Si je cite intégralement ce passage, c'est parce que je ne saurais pas mieux l'exprimer. Plus simplement, je dirai, en tordant un peu le célèbre aphorisme de Simone de Beauvoir, « je ne suis pas née malade j'ai été assignée à le devenir... et vite... » ... parce que dans ce tourbillon, du temps je n'en ai pas beaucoup. Bien sûr, organiser le relai pour les responsabilités professionnelles n'est pas une mince affaire en ces temps d'agendas surchargés des uns et des autres. Avec les délais administratifs, il faut faire rapidement la demande d'ALD, prévenir l'employeur ; pour le CLD la commission ne se réunit que deux fois par an. Prendre Rdv chez le notaire pour les enfants... etc. etc... devenir quelqu'un d'autre en 3min50. Plus de boulot... changement d'emploi du temps. Une enfant de 6 ans qui s'inquiète pour vous... pour elle changement de rôle. Un autre de 16 ans qui vous prend encore pour un super-héros... la maladie ? Je vais la manger ! bon d'accord... je ne suis pas sûre de faire illusion longtemps...

Cela n'implique pas seulement qu'une modification du rapport aux autres et à la société. C'est aussi une modification du rapport au temps, à l'espace, à l'ensemble de l'environnement, et à soi-même...

Dans l'espace, il faudra apprendre à se déplacer avec dix ans de plus dans le métro, avec les nausées, les douleurs, apprendre à modifier ses trajectoires car il devient impensable de se faire bousculer, et difficile d'accélérer au besoin, apprendre à anticiper pour sauter le marchepied sans se rater... Apprendre à marcher moins loin et moins vite. Apprendre à s'organiser différemment et très vite. Avec amusement, j'avais appris cela déjà à l'occasion des grossesses. Cette fois ci, en moi l'intrus, je ne l'ai pas désiré, il est n'est pas locataire, il a clairement des ambitions de propriétaire. On me l'a bien dit maintenant qu'il est là ! Il est propriétaire, il ne fallait pas le laisser entrer, pas moyen de l'abandonner dans la forêt, de se transformer en parente indigne. Va falloir supporter, obéir aux nouvelles lois qu'il va réussir à imposer sur le territoire. Je ne me suis encore jamais mise à lui parler, car avec ce que j'ai à lui dire, j'entrerai aussi dans la catégorie F95.2 du DSM V (syndrome Gilles de la Tourette), je n'ai pas besoin de ça. La communication est violente et muette.

Et le temps, dès l'annonce énoncée, un quart de seconde et votre espace-temps est rétrécie, une chirurgie d'amputation du temps, et il faut se réjouir car le quart a pu être sauvé. En sortant du bureau, avant même d'avoir eu le temps de renoncer à certaines choses tous vos désirs sont corsetés dans le quart du temps que vous possédiez avant d'entrer. L'impression qui en résulte est celle d'une accélération interne dans un environnement qui lui a gardé le même rythme. En sortant du bureau tout va trop vite à l'intérieur dans un espace restreint. A la sortie du bureau, votre corps accéléré est plongé dans un temps devenu relativement dilaté dans l'espace et vous plongez dans un liquide visqueux et collant. C'est cette impression qui m'a le plus cueillie à la sortie du bureau ; je me suis demandée si ça allait durer... Non... j'ai retrouvé un rythme, une négociation permanente avec : autour de la table, ce nouvel intrus la maladie chronique. Claire Marin dans *Hors de moi* (3) exprime très bien ce que j'ai ressenti comme son nom l'indique la maladie chronique est une maladie du temps, du rythme.

Plus tard, après avoir renoncé à des choses que j'avais eu du mal à acquérir, je renoncerais à beaucoup de choses que je n'avais même pas conscience de posséder, bien plus utiles, fondamentales. Une quantité de capacités, de pouvoirs qui travaillent dans l'ombre, sans faire d'histoire. La capacité d'apprécier un bon repas, de faire rentrer de l'air dans ses poumons, de sortir d'une voiture, d'enfiler une paire de chaussure... Mes travailleurs de l'ombre à moi... se sont manifestés. C'est vrai, j'étais vraiment ingrate. En essayant de ne pas renoncer à tout ce qui allait de soi, en renonçant à ce que tous les mouvements de la vie aillent de soi, l'insignifiant s'exalte, la vie redouble. A la maladie je lui devrais ça ? Parce qu'elle a rendu conscientes des choses en moi qui ne l'étaient pas, il faudrait que je la remercie ! Décidément elle est très forte, tous les stratagèmes sont bons pour s'installer, elle veut se rendre indispensable, se faire passer pour une héroïne salutaire. Je prends ce qu'il y a à prendre, pour les remerciements : ça ne va pas être possible, je les réserve aux travailleurs de l'ombre qui sont restés debout. « Merci d'avoir transformé mon corps en champ de bataille, je suis désormais à même d'apprécier, émue, les restes de vie redoublés en moi » : non ça ne va pas être possible...

Comment porter cette nouvelle identité ? Pourquoi mettre autant de temps à demander une carte d'invalidité ? Puis un jour, l'exhiber fièrement, devant vos amis ébahis de vous voir siroter un jus en les attendant grâce à ce privilège d'avoir trouvé une place de stationnement en moins de trois heures ce qui vous autorise à nouveau à des sorties. Exhiber avec fierté son appartenance à la grande communauté des handicapés, avec ambivalence. Quand j'entends ce slogan « si tu prends ma place, prends mon handicap ». Je me mets aussitôt à rêver qu'un envieux prenne ma place, le handicap et toutes les réjouissances qui l'accompagnent. J'adopte avec fierté cette nouvelle identité que je n'ai pas choisie et les lourdeurs qu'elle m'impose. Je ne me souviens déjà plus nettement de mon identité antérieure. Les bords s'estompent, floutés par l'oubli.

J'ai écrit ce préambule parce ce que me situer auprès d'éventuels lecteurs m'a paru indispensable. Il est important de savoir de quel point de vue parle l'auteur de ce travail sur la professionnalisation des patients. Ici le regard est double c'est celui d'une pédopsychiatre qui a travaillé plus de vingt ans dans des services de soins hospitaliers, somatiques au début de ses études puis essentiellement psychiatriques autant en secteurs adultes qu'infanto-juvénile. Et qui frappée par une maladie chronique devient brutalement usagère du système de soins.

J'emploie ce terme d'usager du système de soins sans le défendre. Je ne pense pas qu'user du soin soit satisfaisant. Une fois usé le soin reste-il du soin ? Le système de santé doit-il se confondre avec un objet objectivant consommable ou doit-il être vivant, fait d'hommes et de femmes qui accueillent des sujets vivants malades ?

Seulement ce mot a correspondu, souvent, à une réalité vécue dans mon parcours. Il est interrogé. En témoigne le sous-titre du rapport du conseil de travail social (6) (CSTS dont Marcel Jaeger, Eve Gardien faisaient partie) remis en 2015 à la ministre des affaires sociales et de la santé Marisol Touraine et à la ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion Marie-Arlette Carlotti : *Refonder le rapport aux personnes « Merci de ne plus nous appeler usagers »* (6)

Malgré ce sous-titre emprunté par les rapporteurs à un allocataire du revenu social d'activité, le mot usager est encore d'actualité. Le débat est vif sur ce sujet. Advocacy France, une association d'usagers en santé mentale, médico-sociale et sociale revendique ce terme.

Comment font les autres, quelles sont les similitudes et les différences qui permettent de le repérer ?

2 LECTURE D'AUTOBIOGRAPHIES :

2.1 Présentation

A l'occasion de ce bouleversement identitaire qu'implique la présence en soi d'une maladie chronique, le désir de savoir comment font les autres naît.

Les récits d'autofiction, ne manquent pas dans tous les domaines, celui de la maladie chronique n'échappe pas à la règle. Certains y voient un étalage narcissique et impudique. Peut-être... aussi... parfois... je pense que ce serait une erreur de n'y voir que cela. Cela me paraît assez naturel d'avoir le désir illusoire de dompter ce qui s'impose dans le corps, en le liant à des mots. D'essayer d'enfermer, réduire dans les mots, rendre partageable ce qui s'impose à nous avec violence. Laisser ce mal indicible c'est aussi lui laisser tout son pouvoir. Il sera plus fort que nous, nous avons la possibilité de le nier, en l'emprisonnant de manière illusoire dans le filet des mots et des liens à l'autre.

Je vais essayer de dégager par thèmes, loin d'être exhaustifs, quelques éléments que j'ai pu retrouver autour du temps, du rythme, de l'espace et des relations à autrui dans des récits de vie à la première personne.

Ensuite je regarderais les éléments qui se dégagent des relations avec les services de soins

Qui sont ces auteurs ?

Une docteure en lettres passionnée d'autofiction (Carine Roucan)(7), une anesthésiste (Sylvie Froucht-Hirsch)(8), un champion de natation (Nicolas Granger)(9), une écrivain célèbre (Annie Ernaux)(10), un avocat (Jérôme Rivkine)(11), une Bédéiste américaine (Miriam Engelberg)(1), une dessinatrice coréenne (Jisue Shin)(2), une femme médecin américaine (Fitzhugh Mullan)(12), un philosophe (Ruwen Ogien)(13), une essayiste (Susan Sontag)(14).

J'ai choisi des autobiographies de personnes atteintes de cancer. Pour avoir lu des autobiographies de patients atteints d'autres maladies qui occupent corps et esprits, des maladies que l'on appelle chroniques, j'aurai finalement des difficultés à dégager des spécificités attachées à la maladie elle-même. Ceci, alors même que l'on pourrait facilement identifier des aspects propres au cancer aujourd'hui, que ce soit l'imaginaire qui l'entoure, les moyens considérables qui sont alloués à la recherche contre son développement, l'existence en France des établissements de soins spécifiques dont Pinell dans *Naissance d'un Fléau*(15) a décrit la façon dont ils ont commencé à se structurer en France. Et pourtant, quand je lis Philippe Barrier qui se découvre diabétique à 16 ans(16), Claire Marin(3) qui ne sait pas ce qui lui arrive jusqu'au jour où on lui annonce que c'est une maladie auto-immune qui la fait souffrir, ou Hervé Guibert(17) qui comprend qu'il est séropositif alors qu'il le sait déjà depuis longtemps, je retrouve une « même façon » dans les lectures des patients atteints de cancer, une universalité aussi forte que la spécificité qui s'y lit (lie). Des spécificités liées au contexte d'apparition de la maladie, aux modalités de prise en charge, aux hasards des rencontres, aux types de cancer, à l'évolution, ou encore à la personnalité de celui qui écrit. Ce sont précisément dans ses différences que se tissent finement un universalisme insaisissable. C'est pourquoi j'essaie de respecter la description de ces différences afin d'éviter au maximum qu'il ne s'échappe.

2.2 Maladie-maux-mots

A ce sujet, Susan Sontag dans *La maladie comme métaphore* en 1978(14), examine tour à tour les représentations associées au cancer et à la tuberculose, dans la société à travers les métaphores qui sont utilisées pour les décrire. Métaphore guerrière, colonisatrice, pour le cancer, métaphore romantique, fièvre, d'amour et de fièvre pour la tuberculose, métaphore des passions pour les deux. Elle souligne la violence pour un sujet malade, de l'utilisation du cancer comme métaphore pour désigner la violence d'un mouvement, de la mort, du génocide. Susan Sontag, 11 ans auparavant, avait marqué les esprits justement en usant du mot cancer pour exprimer la violence du racisme poussée au paroxysme dans cette phrase « *La race blanche est le cancer de l'humanité* » (*Partisan Review, Winter 1967*). Ici elle écrit sa colère, le refus de se voir « *enfermée* » dans une série de métaphores, l'envie peut-être de créer ses propres métaphores se perçoit dans son essai. Comme pour sortir d'une fatalité, elle écrit à la fin du livre « *La métaphore du cancer sera périmée ; je le prédis, bien longtemps avant que les problèmes qu'elle a su refléter avec tant de force de persuasion soient eux résolus* ». Soignée par Lucien Israël, elle a d'ailleurs guéri de ce cancer après l'écriture de l'essai, et lui dédicace l'ouvrage. Dans *Le Sida et ses métaphores*(18) en 1988, elle dira rétrospectivement que ce livre a peut-être été une partie de sa guérison, et elle rédige ce nouvel essai pour sauver des gens car il n'y a pas encore de traitement, comme pour les délivrer de mots (maux) qui enferment dans un ostracisme, une exclusion, d'un châtement divin infligé aux déviants **(1/1/2018 En attendant Sontag la grande table deuxième partie Olivia Gesbert 30min22)**

Ces livres sont à nouveau d'actualité dans la reconstruction historique que nous vivons avec la COVID-19 (couvre-feu, attestations de circulation, passeports vert, zone confinées...). Tout en reconnaissant la justesse de ces réflexions, peut-on encore aimer les métaphores justement pour leur potentialité inverse ? Pour le jeu introduit entre deux représentations, qui permet de les dissocier, et créer des associations nouvelles ?

Susan Sontag ne fait pas un essai à la première personne, elle refuse d'écrire une autobiographie de plus « inutile », sur sa maladie « *où l'on apprend qu'il ou elle a le cancer, pleurer, se battre, être réconforté, souffrir, reprendre courage, bien qu'il s'agisse de ma propre histoire. Un récit me semble-t-il aurait été moins efficace qu'une idée - et je tenais à être utile* » (18)

Cette volonté d'être utile à l'autre revient très fréquemment, voire quasi-systématiquement dans les récits autobiographiques sur la maladie, une volonté de partager un ressenti dont on a l'intime conviction qu'il servira à d'autre, plus que des pratiques ou techniques qui sont finalement très peu présentes. Se retrouve la posture que l'autobiographe a adopté face à la vie, à sa nouvelle identité, à la maladie, à ses proches.

Néanmoins, Suzanne Sontag nous en apprend beaucoup sur elle-même et ses émotions, l'urgence transpire dans son écriture, ce qu'elle confirme « *je l'ai écrit très vite avec un zèle évangélique et par l'angoisse du temps qui me restait à vivre et à écrire* » à postériori dans ***Le Sida et ses métaphores* (18)**

La révolte, l'injustice et la colère diffuse sont omniprésentes « *c'est la honte qui s'attache à une maladie provoquée, pense-t-on, par le refoulement des émotions - opprobre dont se font l'écho des théories de Groddeck et de Reich, ainsi que les nombreux écrits qu'ils ont influencés. Considéré comme l'échec de l'individu à s'exprimer, le cancer porte en lui la condamnation de sa victime, une condamnation d'où n'est pas absente la pitié, mais qui traduit aussi le mépris* » (14)(p 65)

2.3 Corps-esprit

Ce qu'écrit Susan Sontag rejoint aussi la question de l'articulation soma-psyché, du dualisme corps-esprit. Cette question revient dans les récits autobiographiques parfois sous la forme d'une compétition dans le rapport de domination de l'un sur l'autre. Etudier cette articulation devient sous cette condition, délicat. Pour certains auteurs, l'influence unidirectionnelle de l'esprit sur les phénomènes du corps, s'apparente à « *se créer* » une maladie. L'esprit est créateur et le corps passif. Puis, se créer une maladie renvoie à la notion de responsabilité et de culpabilité. Certains parlent de « *la double peine* », en plus d'être souffrant, il faudrait porter la culpabilité de s'être créé soi-même la maladie. C'est le cas par exemple de Sylvie Froucht-Hirsh(8), elle cite Fritz Horn qui écrit dans *Mars* « *Je crois que le cancer est une maladie de l'âme qui fait qu'un homme qui dévore tout son chagrin est dévoré lui-même, au bout d'un certain temps, par ce chagrin qui est en lui, et parce qu'un tel homme se détruit lui-même, dans la plupart des cas tous les traitements médicaux ne servent à rien* »(19) (p153) et elle commente « *Je n'adhère pas à ce mode de pensée et suis plus rationnelle en tant qu'anesthésiste, non seulement on est atteint d'une maladie grave mais en plus on est responsable !* ». (8)(p89). Sylvie Froucht-Hirsh perçoit dans la lecture du roman de Fritz Horn une vision clivée d'un corps « passif » « victime », d'un esprit « créatif » « responsable » ; ce qu'elle rejette. Je n'ai pas lu chez Fritz Horn cette description du rapport à son corps : il m'a semblé qu'il nous dit que sa névrose est son cancer. J'ai cru lire la description d'un ensemble corps-esprit absolument intimement intriqué sans frontière, comme un mélange de couleur, du vert par exemple si l'esprit est la couleur bleue alors chez Fritz Horn le bleu souffre intensément. La maladie interroge ce rapport assez immanquablement, ce mariage corps/esprit, chez Claire Marin est très interrogé « *Je suis mon pire ennemi. Mes cellules s'autodétruisent en pensant me protéger* »(3). C'est le corps l'agresseur en se trompant, un corps aveugle et sourd qui détruit tout, qui fabrique une maladie tyrannique, un corps « sans tête », « *c'est une maladie sans raison* » (p10 p11) « *ma vie est un énorme malentendu, une erreur immunitaire, un dommage collatéral. Mon corps s'attaque en pensant se défendre* » (p 11) « *une grossière erreur* » « *mes cellules sont sourdes* » « *j'ai beau crier* »(3). A de nombreuses reprises dans le récit, l'auteur travaille à se rassembler, à se faire rencontrer les différentes parties de son corps, dans l'incompréhension de ses médecins, et luttant contre une organisation en spécialité de cette discipline : « *Le médecin est un spécialiste...il semble que le corps ne soit pas une totalité... les nerfs s'arrêtent sans doute aux frontières des articulations et des organes. La douleur respecte scrupuleusement les départements définis par les planches anatomiques* » « *mon corps ne m'appartiendra plus, il sera détaché de moi, définitivement converti en objet extérieur* » (3)(p53). Et puis tout d'un coup, la vie n'est plus à l'intérieur, expulsée à l'extérieur, mise à distance. Les lignes de séparation ne sont plus abstraites. Cette maladie la met « *Hors d'elle* », elle observe son corps en morceaux. Elle parle de « *dislocation* », « *la maladie travaille à la désosser* » (3)(p33).

Carine Roucan dans *La mort en face autofiction d'une cancéreuse* (7) dont l'argent de la vente est reversé à deux associations de lutte contre le cancer, nous livre un récit « brut ». Elle explique que la seule et unique raison de la naissance de ce texte est de « passer le temps » avant le « verdict » après la biopsie : cancer ou pas ? Il va être également beaucoup question du corps dans ce texte : « moi, j'ai un bel œsophage, à peine ulcéré. Sa texture et sa couleur ont quelque chose de la chair de saumon, il ressemble aussi à une fleur. J'imagine désormais chaque bouchée descendre dans ce conduit, se frotter à mes ulcérations qui me font alors très mal, continuer leur route jusqu'à l'estomac. Comment puis-je prendre soin de moi, de ma chair ? Telle est mon obsession depuis que la caméra miniaturisée m'a révélé l'intérieur de moi-même » (7)(p13). Elle apprend que sa lésion ressemble à un type de cancer qui se développe chez les hommes âgés et dépendants à l'alcool et au tabac, elle est une femme jeune qui, ni ne fume ni ne boit. Elle va entreprendre un travail de « fouille » dans ses souvenirs, et partir « dans une exploration de son âme et de ses rêves qui lui fait peur »(7), elle fait beaucoup de rêves : d'intérieur, d'appartement, de maisons, de château qui lui donnent l'impression de visiter « son intérieur, son âme, son cerveau »(7). J'avais l'impression, en la suivant dans ses voyages nocturnes, que les lieux étaient son corps qui logeait l'âme, ses désirs d'écrivains, l'amour de et pour ses proches, on la suit dans de belles pièces pas toujours bien agencées, trop grandes, ou pas faciles à meubler, contenant des souvenirs. J'étais en quelque sorte, rassurée de constater que les lieux décrits étaient enchanteurs. Et puis, elle nous explique que contrairement à ce que je croyais, ces pièces qu'elle a à cœur de ranger, dans lesquelles elle vaque avec bonheur, sont précisément son esprit : « J'adore ces rêves où mon âme se symbolise en lieux cachés. J'ai réellement l'impression ces nuits-là de visiter mon cerveau, de m'épanouir et de me découvrir avec une indulgence nouvelle envers moi-même. Le matin, je me réveille fatiguée de ce long voyage en moi-même, à la recherche de possibilités inexplorées, qui passent toujours par des repères spatiaux différents, mêlés de traces temporelles vagues qui se résument à la superposition de l'ancien et du moderne, j'ai alors mille ans, dix mille ans et je transcende le temps, qui n'existe que comme invention de l'homme pour saisir l'insaisissable » (7)(p20) « Ce rêve est très clair : cet appartement, c'est mon imagination, mon esprit » (7)(p18)

« elle passe en plein milieu de mon corps. Elle suit la ligne médiane qui sépare les 2 yeux descend le long du nez sectionne les lèvres glissent dans le cou s'attarde dans le creux de la trachée ouvre le thorax tranche le nœud de l'ombilic et confirme l'ultime clivage du pubis. C'est moi que la maladie divise je suis la chose que l'on découpe » p41

Hors de moi Claire Marin

Les descriptions du corps contrastent par leurs noirceurs avec la luminosité des descriptions de l'esprit. L'esprit c'est : l'imagination, les possibles, l'amour, les souvenirs, l'écriture, les désirs, les pièces sont belles, nombreuses, offrant des déambulations et des voyages infinis. Le corps, c'est le réel désenchanté, sur lequel elle se heurte, il vieillit, il fatigue, il empêche, il meurt, il se laisse envahir.

Il empêche d'être qui elle a envie d'être, ce corps ce n'est pas elle : « à tuer cette voix autoritaire au-dessus de moi qui me dirige depuis tout ce temps. À quoi m'a-t-elle servi ? Je ne fume ni ne bois, et me voilà agonisant d'un cancer de l'œsophage, cette maladie des vieux alcooliques fumeurs de gitanes » « Ce sera la recherche de toute ma vie : ma voix, et mon identité »(7) p28

« c'est bien un bout de mon corps que l'on va m'ôter et qui va avoir des répercussions sur mon apparence, et ainsi me renvoyer à l'éternelle question du qui suis-je, qui me rend folle depuis de nombreuses années » (7)(p36)

Je pourrais citer d'autres passages, qui nous emmènent bien loin des pièces lumineuses et vastes aux possibilités créatrices infinies. Encore une autre distribution entre le corps et l'esprit

Pour illustrer cette question je peux aussi évoquer le livre du sportif Nicolas Granger, *Ma traversée du cancer à la nage* Qui nous écrit en préambule qu'il ne veut pas « donner de leçon » p77 « mais faire partager son expérience » p76 « pour que des connaissances ne se perdent pas ». (9)

Il se décrit ainsi :

« Sportif de haut niveau à 22 ans, cancéreux à 24 ans » (9)p98

Il aura un premier cancer testiculaire à 24 ans, puis un second à l'âge adulte après avoir eu ses premiers enfants.

Sur cette question, il peut dire après la période de l'annonce, au début de la maladie :

« Je ne suis plus qu'un esprit errant dans un corps vide et dénué de sens, d'utilité, vide de tout objectif. Quel horizon pourrais-je désormais avoir puisque je ne peux plus nager mais que je DOIS vivre et que le corps médical me pousse sans ambiguïté en ce sens, tout en me privant du sens à ma vie »(9)p105

La question majeure du livre c'est celle de quelqu'un qui cherche à redonner du sens à sa vie alors même qu'il a investi massivement son énergie dans son corps ; dans un corps en compétition avec les autres. A aucun moment il n'abandonne son désir.

« Mon œil gauche a été exposé. Depuis, je dois le soigner à l'aide de collyres et pommades, et surtout le recouvrir d'un pansement occlusif qui m'empêche de lire, d'écrire, de voir des films, toutes ces occupations qui, depuis quelques semaines, me permettent de garder la tête hors de l'eau » p26

« me laisser envahir par mon cancer, je ne peux faire autre chose que penser à mes cellules malades, à mon corps qui se détruit de l'intérieur, à la mort qui n'est plus une épée au-dessus de ma tête comme tout le monde, mais qui est entrée en moi » p27

« Je suis persuadée que c'est en mourant ainsi, régulièrement, que le corps lutte contre le cancer » p37

« ce corps qui dégénère et qui me fait peur, qui n'est déjà plus moi » p40

Carine Roucan *La mort en face autofiction d'une cancéreuse*

Il relate, sur une période de plusieurs dizaines d'années, une lutte sans relâche pour continuer à nager, les contraintes qu'il impose à son corps, la boulimie, les vomissements, puis des questions sur la virilité, la stérilité.

On lit par exemple :

« J'ai établi comme un fait certain que je dois ce fichu cancer à mon corps et que mon esprit ne saura jamais lui pardonner une telle trahison (j'ai heureusement réussi à apaiser tout cela depuis après de colossaux efforts). Ce corps qui me martyrise et me trahit toujours plus intensément » (9)p123

« Je ne suis plus un, je suis deux, carcasse cabossée d'un côté et esprit revancharde et rancunier de l'autre et donc un conflit très intense entre ces deux morceaux de moi-même » (9)p1233

Mais aussi :

« mon cerveau et mon corps se sont remis en harmonie et fonctionnent désormais de concert » (9)p3144

Ceci après un parcours très long chaotique, avec prises d'antidépresseurs et tentatives de suicide.

2.4 Soigner la vie

Dans ces récits autobiographiques, la question du lien (ou de son absence), et du rapport entre corps et esprit est là, les représentations de cette articulation sont singulières. Les patients-écrivains sont même des explorateurs de cette question. Parfois, dans leur quête ils trouvent un interlocuteur à l'issue d'un parcours plus ou moins chaotique (Rikvine, Granger) ... parfois non (Carine Roucan).

Nicolas Granger, par exemple, parle très peu du contenu des séances psychothérapeutiques, il nous dit juste qu'il a mal supporté que cet aspect du traitement ne soit pas pris en charge par la sécurité sociale. C'est dans son histoire, le traitement qui a le plus duré dans le temps. Il a d'abord été suivi en libéral par un psychanalyste avant de faire un suivi dans le service oncologique même, ce qui était inhabituel. Il en parle en ces termes :

« Mon oncologue, à l'origine du passage chez le psychanalyste, me demande alors de stopper cette démarche et de rentrer dans une interaction avec une psychologue hospitalière. Il était temps, mes séances ne m'auraient sans doute pas coûté 800 francs (4 séances) de plus.... Cette évolution va présenter de multiples avantages :

- Un contexte hospitalier qui me sécurise.*
- Pas de frais, ce qui stoppe la culpabilité financière de dépendance à mes proches.*
- Une thérapeute femme qui m'apporte un réconfort particulier et me semble plus apte à écouter et comprendre mes problèmes.*

Il paraît que la base du travail psychologique réside dans la charge financière qui y est associée. Que le poids financier accroît la valeur de la démarche. Personnellement je n'ai jamais toléré de dépenser de l'argent pour me soigner. Si je suis en souffrance, c'est quand même suite à mon cancer et non pour un vague à l'âme. Je suis intimement persuadé que pour des situations telles que celle à laquelle j'ai été confronté (et quelle que soit la maladie), les soins de l'esprit doivent absolument être pris en compte en même temps et selon un protocole adaptable aux envies de chacun. Faire payer financièrement une remise en état psychologique, j'estime que cela revient à renvoyer une responsabilité et une charge supplémentaire sur les épaules du malade qui est déjà bien souvent en grande fragilité. Dans mon cas, c'était destructeur et intolérable » (9)1311

Nicolas Granger a un site internet, il est devenu « *coach de vie personnel sportif* », il propose ses services partant de son expérience de la compétition et de la maladie

« Les discussions avec ma psychologue m'auront permis de me reconstruire en grande partie. Je dois certainement l'arrivée de mes enfants à ce travail d'équipe (nous formions une équipe de deux personnes orientées dans la même direction) et plus simplement lui doit certainement d'être encore en vie aujourd'hui. Je n'ai par contre jamais pu aborder mes soucis alimentaires avec elle, alors je les ai gardés intacts, comme un jardin secret et une bouée de sauvetage que j'ai malheureusement continué à utiliser plus que de raison (j'ai revu ma thérapeute quelques années plus tard, et elle m'a avoué avoir été un peu plus loin que le simple cadre professionnel, mettant beaucoup d'affect dans nos échanges et d'implication dans sa démarche. Merci beaucoup, car cela m'a sorti des griffes de l'enfer d'une vie pénible au-delà de toute convenance). » 1312

Nicolas Granger « **Ma traversée du cancer à la nage** »

Pour Jérôme Rikvine la rencontre avec son psychanalyste sans lien aucun avec l'hôpital fut décisive. Ce dernier écrit d'ailleurs en postface un texte pour le livre de son analysé. **Les cinq saisons Sortir du cancer : parcours initiatique d'un malade bien-portant**

« Ce jardin minéral comporte quinze pierres simplement disposées sur un lit de sable blanc, avec ceci de spécifique : même si le jardin est de petite taille, une trentaine de mètres carrés, ces pierres ne sont jamais visibles en une seule fois. Pour accéder à une vue d'ensemble et prendre la réelle perspective de l'œuvre, il faut contempler le jardin sous différents angles, avec une certaine hauteur. A travers cette représentation, il s'agit de suggérer l'existence d'une autre réalité, au premier abord invisible dans une dimension statique induit que la vision n'est que perception d'une partie infime de la réalité, qu'il y a lieu d'aller chercher ailleurs, en soi, ce qui ne se voit pas dehors. » « On va gagner... » raisonnait dans ma tête et dans mon corps, gagner n'était plus seulement une aspiration ou une hypothèse envisageable, cela devenait une perspective, une évidence ! » (11)P82/83

Dans le récit de Jérôme Rikvine l'autre perspective c'est la vie.

Après une annonce d'un cancer avancé, les pensées de cet auteur ne sont plus tournées que vers la mort.

« Enfin, last but not least, je rencontrai Yoda, à point nommé. Yoda est le petit surnom donné à mon psychanalyste, Yossi, de son véritable surnom, celui-ci ayant toutes les vertus du grand maître chevronné au nom éponyme de la saga Star Wars : une lecture étonnante, une analyse précise et le billet toujours fin, court et juste. En un instant, en un regard, vous êtes scrutés, vous êtes cernés. En un mot, il est affûté, profond et, au demeurant, très sensible, très attachant. Par où commencer ? A le voir, l'observer, un sentiment de confiance, de bien-être » p79/80

« Un coup de tonnerre. Une bouée jetée à la mer. En quelques mots, en un temps serré, Yoda m'avait montré l'étoile : une invitation à l'exploration des sens et des contresens, une autre vision de la situation, illustration parfaite de la pensée pure et profonde, à l'image du jardin zen du temple Ryôanji, à Kyoto. »

Jérôme Rikvine **Les cinq saisons Sortir du cancer : parcours initiatique d'un malade bien-portant**

« En sortie de bloc, ce fut l'annonce de ma fin imminente, six, huit mois au plus, qui attaqua sérieusement mon équilibre déjà bien heurté par les derniers événements. Une communication opérée comme on vous sert une baguette à la boulangerie ou un café de comptoir, par ce jeune chirurgien sans une once de compassion, sans lever les yeux de son téléphone portable...

- La cause ? La connaît-on ?

- Pas de bol ! répondit-il, comme on m'aurait annoncé le prix d'un timbre à La Poste » (11)p40

Il écrit très simplement comment tout son être fût du jour au lendemain tourné vers la mort. Alors supporter la lourdeur des traitements n'a aucun sens pour celui qui est déjà mort, fantôme errant en absurdité.

C'est cette rencontre avec maître Yoda qui va le transporter dans une autre réalité, celle qui fait de lui un être vivant tant qu'il respire, que la fin est le bout du chemin, bien sûr, pour chacun d'entre nous. Il aurait effectivement pu mourir dans les mois suivants, il se trouve que neuf ans après avoir écrit ce livre, il est encore là, tourné vers la vie. Quelques mois en apnée doivent bien durer aussi longtemps que neuf ans en aspirant.

Carine Roucan décrit une absence de rencontre dans un récit assez pathétique

« Je suis allée au Centre d'aide pour les malades du cancer et leur famille de la clinique et n'y ai rencontré personne : le couloir était vide, les portes fermées, cependant, ce fut une expérience riche pour moi, bien plus que si j'avais été accueillie par une infirmière avec qui j'aurais cru bon de faire semblant d'être forte. Là, je me suis retrouvée seule face à moi-même et à la maladie. Partout, des affiches, des dépliants, des brochures, partout le mot CANCER, c'est ainsi que j'ai réalisé ce qui se passait dans ma vie. Je me suis retrouvée seule, sans mes repères, dans cet endroit inconnu, dépouillée de tout ce qui fait que je parviens à avancer encore, jour après jour, heure après heure, faisant fi de la maladie et de ma peur terrible de mourir. Là je me suis arrêtée, le temps aussi d'ailleurs, et je me suis sentie envahie par mes larmes, qui ont gonflé mes paupières sans réussir à sortir, oppressées par le cancer qui a pris possession de mon corps et de mon être tout entier, moi qui ne l'écoute jamais et qui le combat sans cesse »(7) p43-44

En lisant son texte, et en ressentant fortement la tonalité mélancolique de son récit, je me suis demandée vraiment si cela avait été une chance qu'elle n'ait pas fait de rencontre lui permettant de tisser son histoire dans une relation autre que celle d'un auteur avec des lecteurs.

Le récit se termine d'ailleurs ainsi : *« Suis-je vivante ? Techniquement, oui. « Biologiquement, je m'arrange avec l'idée que je me fais de la biologie. Je pisse, je pleure, j'éjacule ». Léo Ferré » ... P52.* Le livre se poursuit sur cette note optimiste : *« Mourir ne fait pas mal, vivre, oui ! » (7)Carine Roucan souffre donc elle vit.*

Puis se termine avec un sentiment de puissance recouvrée *« sa vie est insupportable »* mais *« c'est elle qui décide »*, car elle a vaincu le cancer.(7) P53

Beaucoup d'auteurs d'autobiographie expriment que ce bouleversement du rapport au temps, à l'espace et aux choses qu'ils vivent, avec la maladie, la perception de la vie peut se trouver démultipliée, tout en coexistant avec une grande souffrance. Ceci est assez net dans le récit de Jérôme Rivkine, dans lequel il y a plus de 200 occurrences du mot vie sur moins de 200 pages de texte. Par exemple *« Je reprenais des bouffées de vie, de la puissance, de la vitalité » p105* ou *« la recherche de toutes les forces contenues au fond de moi, pour me ramener dans la vie, au cœur de ma vie » (11)p107.* Ces phrases qui témoignent d'une célébration de la vie reviennent souvent dans les récits de malade. Ce n'est pas le parti que prend Sylvie Froucht-Hirsch(8), ni Ruwien Ogien(13) qui se défendent de trouver un quelconque intérêt à la maladie, qui n'est que contraintes. Ces deux auteurs refusent absolument de trouver dans la contrainte quelque chose qui puisse forcer à la créativité, ou modifier la saveur de la vie. La première est révoltée par ce terme *« bénéfice secondaire de la maladie »(8)*, si la maladie voulait nous apporter un bénéfice ce serait celui de ne pas s'installer en nous, elle tourne le dos à la mort et n'a de cesse de rester face à la vie pendant tout le livre. Ruwien Ogien est beaucoup

plus sombre, et il s'insurge féroce­ment contre ce qu'il appelle le « *dolorisme* »(13), qui l'irrite au plus haut point :

P110 et 111 *Mes milles et une nuit* :

« A quelque chose malheur est bon pourrait résumer à lui seul ce flot abondant de paroles supposées me réconforter, dont les accents doloristes m'agacent profondément » « ce n'est pas une réaction épidermique dépourvue de justification intellectuelle »

« Le dolorisme est une idée dangereuse politiquement »

« Le dolorisme repose sur des propositions dont la vérité n'a jamais été démontrée, le dolorisme voit dans la maladie et les souffrances qui l'accompagnent une source d'avantage épistémique et de supériorité morale et politique. Cette affirmation, qui est la base de la pensée doloriste lorsqu'elle s'intéresse à la maladie me paraît dépourvue de fondement » (13)

2.5 Œuvres graphiques

Il est difficile, pour moi, après cela de faire une transition sur les œuvres graphiques et photographiques nées à l'occasion de la maladie, **Chauve(s)** par exemple est la première bande dessinée de Benoit Desprez et « c'est l'histoire de la femme que (il) j'aime (et elle a un cancer) »(20), **3 grammes** de la coréenne et illustratrice Jisue Shin(2). Miriam Engelberg dessine son journal autobiographique en bande dessinée « **comment le cancer m'a fait aimer la télé et les mots croisés** »(1). Annie Ernaux et son compagnon Marc Marie écrivent un livre-photographique original avec comme épigraphe « *L'érotisme est l'approbation de la vie jusqu'à la mort* ». *L'usage de la photographie*(10). Pendant tout le temps du cancer ils photographient leurs vêtements sur le sol après leur ébats, puis dans un second temps, chacun de leur côté rédige un texte sur la description de chacune « des scènes » de vêtements amorphes. Il n'est pas question de théoriser sur le temps, la mémoire, ce qui reste, ce qui meurt, ce qui vit. Ils tendent à le faire ressentir par la description brute et précise, « chirurgical » de ce qui reste du quotidien après la vie. Pour revenir à Suzanne Sontag « *Ecrire sur la photographie c'est écrire sur le monde* ».

Sur cette question du temps, une femme médecin américaine(12), atteinte par un cancer, ne s'est pas retrouvée dans les deux temps de la maladie et de la guérison classiquement décrits. Elle propose d'utiliser la notion de survie pour décrire le moment du traitement, de la lutte contre la maladie aiguë, qui ne lui permettait pas de jouir des plaisirs de l'existence. Quant à la guérison, elle considère qu'il s'agit pour le patient d'une notion soumise à la subjectivité de chacun, qui ne se superpose nullement avec la définition médicale du terme qui tend à considérer guérie un patient dont la rémission est stable depuis au moins 5 ans. Certains se sentent guéris bien avant, alors que d'autres restent malades bien après. C'est pourquoi elle propose le terme générique de « **survivant** » du cancer. Ce terme est débattu, par Marie Ménoret qui ne trouve pas raisonnable de transformer les personnes atteintes de cancer en « **héros** »(21). En dehors de ce débat le texte *Seasons of survival reflexion of a physician*

with cancer écrit en 1985 a beaucoup circulé car il mettait en avant la relativité du temps, qui n'est pas le même pour chacun, en fonction de qui nous sommes d'une part, et pour une même personne, ici une femme médecin, de la place dans laquelle nous nous trouvons, ici médecin ou malade.

Pour conclure au sujet des autobiographies, à travers ces différents exemples, j'ai voulu montrer que s'il y a des similitudes dans les difficultés, obstacles, interrogations rencontrées par les patients. Certains vont s'attarder sur, ou rejeter plus ou moins telle ou telle question. Les réponses apportées vont être singulières, créatives ou empêchées dans des répétitions, certains obstacles seront pour les uns, ou à un moment donné un petit caillou sur la route, alors qu'ils se dressent comme une montagne infranchissable pour d'autres, ou encore à un autre moment.

2.6 Relations médecin-malade

En ce qui concerne la relation avec les médecins, elle est décrite contenant fondamentalement un « malentendu », dans beaucoup des biographies que j'ai lu.

Ce n'est pas toujours le cas, Annie Ernaux ne parle que du regard tendre que le personnel soignant pose sur le couple qu'elle forme avec Marc Marie(10). Pour Sylvie Froucht-Hirsch, il est né une véritable amitié avec son médecin oncologue(8). Si elle décrit quelques anecdotes d'échanges déshumanisés (notamment avec un chirurgien), sur l'ensemble de son parcours de soins, elle décrit une relation de confiance et chaleureuse avec la personne qui s'est occupée d'elle. Elle ne revendique pas une relation « *médecin-malade* » à égalité p130, pour elle le savoir est du côté du médecin, elle a voulu se mettre dans la peau de « *celle qui ne sait pas* »(8). A la question est-ce que cette expérience l'aura changée professionnellement elle explique qu'elle ne peut pas encore répondre à cette question « *mais il est évident que ce passage de l'autre côté du miroir ne laisse pas indifférent et modifie notre relation à la vie et aux autres* » p130 « *ma perception du temps qui passe a été modifiée* » « *je suis désormais un médecin doté d'une expérience de malade, avec la certitude qu'être malade même bien entourée c'est être seule* » (8)(p131) . Elle est du côté de celui qui ne sait pas mais reconnaît avoir acquis une forme de savoir.

Dans ***Le sel de la vie***, Françoise Héritier(22) répond à une lettre de son médecin, qui lui écrit depuis son lieu de villégiature, elle commence rêveuse à poser sur le papier une liste de mot de la vie, qui se transforme en une poésie visant l'insaisissable *sel de la vie*, qu'elle écrit en pensant à ce médecin qui offre lui-même le sien à ses patients. J'ai lu ce texte véritablement comme un très beau livre d'amour inspiré par un médecin et écrit pour lui.

Dans beaucoup de récits, de nombreuses situations relationnelles sont vécues comme réellement traumatisantes. Le médecin est présenté comme spécialiste d'un organe qu'il observe en objet indépendant du sujet-proprétaire. En dehors de l'observation de l'objet de soin, rarement regardé directement, plus souvent par l'intermédiaire d'images ou de bilans sanguins, dans l'attente du verdict, peu de choses s'échangent, c'est ce que j'ai appelé plus haut le « **malentendu** », mélange de « **non demandé** » et de « **pas énoncé** ». Il n'y a pas que la spécialisation qui, en découpant le malade en morceau contribue à en faire un objet de soin en morceau. La temporalité absolument différente, et non jointe du malade et du médecin est une grande complice de cette situation en n'offrant pas non plus de terrain de jeu propice au dialogue.

J'ai trouvé un certain fatalisme vis-à-vis de cette absence de terrain de jeu, tous les patients le décrivent (à part les deux auteurs cités plus haut) comme un fait acquis auquel il faut s'habituer en cherchant des solutions à l'extérieur ; ils le signalent comme s'il fallait mieux être au courant afin de

s'en prémunir. Il apparaît alors indispensable d'avoir un autre lieu, que ce soit pour demander des explications sur ce qui leur arrive, pour vérifier qu'ils sont encore vivants, pour rassembler le corps démembré, pour mettre de l'ordre dans la confusion des sentiments... Enfin, un lieu qui puisse accueillir toutes les souffrances qui ne se voient pas à la radiographie. Aucun des patients auteurs ne fait de proposition pour que se crée un espace de jeu propice à l'échange entre le « *malade-professionnel* » et le « *soignant-spécialiste* », l'un enrichissant la pratique de l'autre dans un lien humanisant.

*j'entends par malade professionnel celui qui est en congé maladie pour un temps plus ou moins long et dont la vie est tournée exclusivement ou quasi-exclusivement, pendant cette période sur sa santé, et dont c'est la seule chose que l'on attend de lui. Je traiterai de cette question du malade-professionnel plus loin

Le patient partenaire, les pairs aidants participent-ils à s'installer en place de ce lieu ? Ou à créer ce lieu ?

Au sujet de cet espace, parfois désigné sous le terme d'« **espace de co-construction** » on peut citer le livre de Philippe Barrier écrit en 1995 : c'est un manuel sur le diabète écrit par un patient et un médecin Charly Osinski(16). Un manuel rédigé à deux mains, proposition d'espace de dialogue malade-médecin.

Avant que le philosophe, ne milite pour l'éducation thérapeutique et écrive la **Blessure et la force** récit autobiographique sur son parcours de patient(23).

Philippe Barrier, dans la préface de **Comment vit-on avec le diabète** cite Nietzsche « *la maladie est un point de vue sur la santé* », et considérant que « *le diabétique doit pallier les déficits hormonaux par un contrôle constant des équilibres biologiques de son organisme...* » conclue, par une phrase qui déplairait à Ruwen Ogien : « *Humainement le diabète est un « plus », parce qu'il procure au diabétique un surcroît de lucidité dans la conduite de sa vie* » (16)p14

J'ai lu chacun de ses témoignages, comme tous « vrais ». Aucun n'étant discutable : personne ne peut opposer à quelqu'un qui livre son ressenti qu'il est faux. J'ai lu comme « **vraie** » chacune des positions aussi opposées soient-elles.

Ruwen Ogien ne supporte pas le « positivisme » et le trouve dangereux ? C'est vrai. D'autres ont ressenti une expansion de la vie à l'occasion de la confrontation de la maladie ? C'est vrai.

Dans l'entrecroisement, des fils des discours se tisse quelque chose.

3 ANNA O : PREMIERE PATIENTE PARTENAIRE ?

3.1 Présentation

Anna O, de son vrai nom Bertha Pappenheim est une patiente du Dr Breuer, l'étude de cas est reprise par Freud dans ses études sur l'hystérie(24) (p39). Elle fut la patiente de Breuer de 1880 à 1882. C'est la première des histoires de malades que Freud relate, il reprend la méthode cathartique de Breuer qui l'a fort impressionnée pour la développer, avant de l'abandonner. C'est un cas mythique considéré comme le moment fondateur de la psychanalyse. A son sujet, des débats sont nés à plusieurs moments de l'histoire de la relation entre Freud et Breuer. Pour Freud « *le phénomène inattendu du transfert avait présenté pour Breuer un événement malencontreux* » « *il s'est heurté au transfert, jamais absent de de la patiente sur le médecin* » (24)(p11). La rupture entre Freud et Breuer s'opère, ce dernier ne prendra plus part au développement de la psychanalyse, refusant d'approfondir le phénomène décrit et nommé par Freud transfert.

Ernest Jones dans la biographie qu'il a écrite sur Sigmund Freud en 1953 révèle l'identité véritable d'Anna O., Bertha Pappenheim. Jones va plus loin que Freud, selon lui Breuer décide de mettre un terme au traitement en raison d'une grossesse imaginaire, d'une aggravation des symptômes liée à un contre-transfert marqué à l'égard de sa patiente.(24) (p11)

Plus tard un mouvement anti psychanalytique porté d'abord par des chercheurs américains croît vers les années 1990 (Mikkel Borch-Jacobsen : *Souvenirs d'Anna O. une mystification centenaire* ou Frank J Sulloway : *Freud biologist of the mind : Beyond the psychoanalytic Legend* New York basic Book 1979, traduit en français sous le titre de *Freud biologiste de l'esprit* en 1981), pour arriver en France notamment avec *Le livre noir de la psychanalyse* en 2005(25). Ce mouvement pointe le cas d'Anna O. car la patiente mythique de la psychanalyse n'a pas été guérie par la cure cathartique de Breuer, ce qui signerait la mystification des chercheurs(25). Bertha Pappenheim a en effet dû se sevrer d'une dépendance à la morphine et faire trois séjours en maison de repos avant de recouvrer une santé psychique. Elle s'est par la suite, au cours de sa « deuxième vie » très riche, occupée d'un orphelinat, elle fonda la ligue des femmes juives en 1904, écrivit des livres de conte pour enfants... Il est relaté qu'au grand étonnement de son entourage, elle décourageait ses protégées de faire une cure psychanalytique. Elle considérait que la psychanalyse est au médecin ce que la confession est au curé : « *une arme à double tranchant* ».(26)

Elisabeth Roudinesco dénonce ce qu'elle considère comme du révisionnisme historique, les thèses visant à faire entrer dans une mystification scientifique la description de ces cas cliniques qui se trouvent au début de la marche qui emmène Freud à la description des phénomènes inconscients. (27)

Je me propose de regarder dans le cas clinique Anna O, dans celui de Emmy V ou de Katharina, ce qui peut amener à penser que ce sont ces femmes, ces patientes dans la rencontre avec des médecins, qui se mettent à les écouter, qui sont à l'origine de la création d'une technique de cure par la parole.

3.2 Anna O

Dans la réédition des études sur l'hystérie de 1909, la rupture entre Freud et Breuer est consommée, le deuxième ne suivra pas le premier dans sa conceptualisation des théories de l'inconscient. (26)

Il y a deux préfaces distinctes. Breuer se désolidarise sans équivoque de l'intérêt croissant de l'époque pour la psychanalyse, il demande que les deux essais auxquels il a participé à l'époque (Anna O et contributions théoriques) soient imprimés à l'identique.(24)

A l'époque on sait qu'Anna O n'a pas été guérie complètement par la méthode cathartique sans que cela soit évoqué par Breuer, le débat entre les deux hommes autour de la question du transfert n'est pas non plus évoquée là.(26)

Anna O est décrite par Breuer comme intelligente et peu accessible à la suggestion (24)(p37). Il faut resituer cette considération de Breuer dans l'époque. Pierre Janet une grande figure de la psychiatrie du XIXème siècle considère que l'hystérie par suite d'une « *dégénérescence* », donne aux femmes porteuses de cette pathologie, des « *performances psychiques amoindries* » (24) (p123).

Il décrit également Anna O comme ayant une grande bonté très encline à aider autrui, elle continue même à s'occuper de malades pendant le traitement « *ce qui lui fut très utile* » (24) (p50)

Dans la cure, d'Anna O Breuer continue à utiliser l'hypnose, et la suggestion qui mettent la patiente dans une position passive. Mais on observe néanmoins un tournant, Anna O utilise l'autohypnose pour lier par la parole des affects à des représentations antérieures. Breuer observe que cette mise en mots, libère un temps la patiente du symptôme qui est « *défait par le récit* » (24)(p54), avant que celui-ci ne réapparaisse. En somme Breuer commence à écouter sa patiente, et passe de la suggestion (Bernheim) à la « **méthode cathartique** ». Anna O choisit même la langue utilisée pour son traitement, elle parle parfois anglais ; elle commence à mener le jeu (le je ?). Dans ce récit, elle montre également des talents pour d'autres langues dont le français et l'italien. Nous sommes avec cette cure « cathartique » dans la préhistoire de la psychanalyse. Anna O elle-même nomme cette cure par la parole la « **talking cure** » ou « **chemney-sweeping** », « **ramonage de cheminée** » en français. Elle invente d'autres mots pour décrire ses symptômes, ou la technique inventée dans sa relation avec Breuer, « *clouds* » (nuages) est le nom technique qu'elle donne à la profonde somnolence qui l'affecte l'après-midi (hypnose vespérale dit Breuer) (24) (p46), « *recognising work* » (24) est le travail de reconnaissance des visages à l'occasion d'un épisode de prosopagnosie, elle parle de son « mauvais moi » pour évoquer la part d'elle-même clivée et malade. Anna O se vit comme divisée en deux personnalités l'une en bonne santé et l'autre malade (p64). Elle invente des histoires des contes pour enfants, des fictions dans lesquels on peut reconnaître de façon tout à fait évidente des éléments de sa propre existence, « *la plupart du temps le point de départ ou le point central était la situation d'une jeune fille assise au chevet d'un malade* ». Les symptômes d'Anna O débutent avec la maladie puis la mort du père. « *Les histoires toujours tristes, étaient pour partie très jolies* » ... (p47) ... « *quelques instants après l'achèvement du récit, elle s'éveillait, était manifestement apaisée ou, comme elle le disait « *gehäglich* » (24) (p48). « *Gehäglich* » est aussi un néologisme d'Anna O qui voudrait dire à son aise.*

Plus tard Anna O dans sa « *deuxième vie* » très active de militante féministe, directrice d'orphelinat entre autres, elle publiera des contes de fées, des textes et pièces de théâtre féministes sous un pseudonyme masculin. La double personnalité qu'elle décrit pendant la cure se retrouve également dans les différents temps de sa (ses) biographie(s).

Cette présentation rapide du cas montre comment la patiente participe très activement à la pré-histoire de la psychanalyse, à la création d'une nouvelle relation thérapeutique qui place le malade dans une position plus active. En témoigne les néologismes de la patiente, et la façon dont elle oblige

Breuer à changer de positionnement, il s'éloigne de l'hypnose qui met la patiente dans une position passive pour aller vers une « **écoute active** », vers la méthode « **dite cathartique** ». Pourtant ni Breuer, ni Anna O n'iront plus loin. Bertha Pappenheim dans sa deuxième vie ne parlait jamais de son travail avec Breuer (26)(p38). Et Breuer rompt avec les recherches débutées en collaboration avec Freud.

3.3 Emmy von N. et Katarina

Emmy Von N. le vrai nom de la patiente est Fanny Moser c'est une veuve Suisse très riche, mère de deux filles, qui a fait appel à de nombreux médecins dont Freud afin de soigner ses troubles nerveux.

Freud applique le traitement décrit par Breuer à Emmy Von N.

Dans les notes ajoutées en 1924, il écrit qu'il a souhaité retranscrire le cas clinique tel qu'il a été écrit au moment de la thérapie en mai 1889, même s'il a conscience « *qu'aucun analyste ne pourra lire ce cas sans un sourire apitoyé* ». Freud explique avoir eu des nouvelles de la patiente qui « *rejoua la même pièce* » (24) (p124) avec un autre médecin, « *récompensant le traitement hypnotique* » dans un premier temps avant de devenir « *hostile* » et « *réactiver toute l'ampleur de son état de maladie* ». Freud parle de « **contrainte de répétition** ». Trente-cinq ans plus tard au moment du commentaire la technique a beaucoup évolué.

Dans ce cas, Freud visite la malade régulièrement, il pratique les massages, l'hypnose, la suggestion. Prescrit des bains (tièdes, au son...). Fréquemment dans l'hypnose la patiente associe un affect à une représentation et Freud prescrit à sa patiente, plongée en hypnose le déliement des deux. La malade est encore dans une position (en apparence) passive dans la relation thérapeutique. Elle obéit un temps à la suggestion avant de rechuter plus tard. Freud critique après coup son intervention, pensant avoir omis d'aller plus avant dans l'enchaînement associatif.

En revisitant ce cas et en constatant l'absence de soulagement durable, Freud s'éloigne des théories de Bernheim sur la suggestion « *j'étais à l'époque complètement fasciné par le livre de Bernheim sur la suggestion et j'attendais d'une telle influence exercée sous forme de leçons davantage que je n'en attends aujourd'hui* » (24). Ce cas témoigne de la pré-histoire de la psychanalyse dont Freud élaborera les techniques par la suite, dans l'après coup, en revisitant ce qu'il considère comme des erreurs.

Nous voyons poindre là une modification du rapport au savoir dans la relation thérapeutique. Emmy, à plusieurs reprises, interrompt les traitements par cet ordre qui s'adresse à ses voix tout en ayant un effet sur l'interlocuteur : « *Restez tranquille, ne me dites rien, ne me touchez pas* », sa réaction aux intrusions dans sa chambre de malade est telle que Freud prescrit au personnel de la maison de ne pas entrer sans en avoir reçu la permission de la patiente (24) (p68). Freud l'interroge au sujet de l'origine d'un bégaiement dans l'hypnose, Emmy dit qu'elle ne sait pas, Freud avait par la suggestion délié le bégaiement de la représentation initiale chargée de l'affect, il lui demande alors pourquoi elle ne sait pas, celle-ci lui répond violemment « *parce que je n'ai pas le droit* ». Freud en conclut « *je n'ai compris cette petite scène que le jour suivant, sa nature récalcitrante qui à l'état de veille comme dans le sommeil artificiel se cabrait contre toute contrainte, l'avait rendue furieuse de ce que j'ai considéré son récit comme achevé et que je l'aie interrompue par ma suggestion pour y mettre un terme. J'ai de nombreuses autres preuves de ce qu'elle surveillait de façon critique mon travail dans sa conscience hypnotique* » (24) (p80). Il y a en effet d'autres preuves dans le récit très détaillé du cas. Et par moment « *c'est comme si elle s'était approprié mon procédé et qu'elle utilisât pour compléter l'hypnose la conversation apparemment sans contrainte et guidée par le hasard* » (24) (p74)

Dans le cas Katarina en 1892, une jeune fille l'interpelle alors qu'il est dans une ascension pédestre en montagne dans les Hautes Tauern. C'est la nièce de l'aubergiste où il loge, elle a repéré sur le registre qu'il était médecin, elle lui demande des conseils au sujet de difficultés qu'elle a à respirer, sans être atteinte de l'affection nommée hystérie à l'époque. Freud lui propose alors une conversation « *ne se risquant pas à transposer l'hypnose sur ces hauteurs* » (24) (p145). Ils feront ensemble le lien entre cette sensation d'oppression thoracique et une tentative de séduction de l'oncle.

Breuer et Freud ne retrouvent pas la dégénérescence héréditaire décrite par Janet chez ces femmes, « *je l'avoue également dans l'histoire de Madame VN, je ne puis rien trouver de la performance amoindrie* » (24) (Breuer p123).

Pour reprendre une expression de Freud, *la nature récalcitrante du symptôme* pousse les deux hommes à se mettre progressivement à l'écoute de ces femmes, conscients qu'elles en ont à leur apprendre sur la psychogenèse de leur trouble.

Ce positionnement du thérapeute par rapport au savoir du patient sur son trouble est aujourd'hui une évidence pour les psychanalystes, et fonde la position du psychanalyste.

Lacan invente le concept de **sujet supposé savoir**, à l'endroit du psychanalyste, à l'occasion du séminaire XI sur les 4 concepts fondamentaux de la psychanalyse de 1964, plus précisément dans celui du 3 juin(28). Partant de la démarche de Descartes, qui est pour lui, « *le désir d'apprendre à distinguer le vrai du faux pour y voir clair en ses actions* ». Le « *je pense donc je suis* » n'est plus une certitude « *mais un simple point d'évanouissement* »(28). Le champ qui intéresse Lacan c'est celui dans lequel Descartes a placé en suspension radicale tous les savoirs, le champ dans lequel erre tous les savoirs. C'est là que se situe le sujet supposé savoir (Dieu pour Descartes). Dans la situation analytique le sujet supposé savoir dans le transfert c'est l'analyste.

La formation du psychanalyste est l'expérience de la psychanalyse, avant de pouvoir prétendre à recevoir des patients il est nécessaire « *d'en être passé par là* ».

Il convient de préciser qu'en être passé par là ne suffit pas à devenir analyste soi-même, il faut d'abord en avoir le désir ; avoir acquis un savoir sur soi-même à l'issue de la cure ne garantit pas l'acquisition du repérage d'un savoir d'un autre sur lui-même. Bien s'identifier ou s'identifier bien, nécessite d'avoir aussi accès à la radicale altérité...

Dans ce rapide exposé j'évoque la médecine de l'âme, pour élargir ensuite vers une vision holistique de la personne malade qui vient parler, montrer, exposer des symptômes, des signes inscrits dans le corps au médecin supposé savoir les écouter, les regarder et les interpréter. La mise en sens des signes du corps et de l'esprit, ne pouvant se faire que dans l'espace commun de discussion aménagé entre le médecin et le malade.

4 VIH et DEMOCRATIE EN SANTE

4.1 Arrivée d'une nouvelle maladie inconnue, mort de Foucault :

Parmi les autofictions sur l'expérience de la maladie, dans son livre *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*(17), Hervé Guibert témoigne, dans la crudité de son écriture, de l'époque d'émergence du SIDA à travers le récit de son parcours et de la description des derniers jours de vie de Michel Foucault (Muzil). Dévoiler des aspects intimes de la vie de Michel Foucault, lui a été reproché à l'époque. Hervé Guibert à travers ce récit, expliquera qu'il écrit sur sa propre mort, dépassant ainsi le sentiment de trahison qu'il n'a pas manqué de ressentir. Pour l'auteur « *tout est vrai dans ce livre* » et « *pourtant c'est un roman* ». (29)

Dans ce livre Hervé Guibert décrit très bien à travers sa subjectivité et son parcours singulier, l'arrivée d'une rumeur depuis les Etats-Unis celle du « **cancer Gay** », la réaction de Muzil quand il lui parle en 1981 de l'alarme d'une fameuse maladie décrite par « Bill » revenu des Etats-Unis « il (Muzil) se laissa tomber par terre de son canapé, tordu par une quinte de fou rire : « *Un cancer qui toucherait exclusivement les homosexuels, non ce serait trop beau pour être vrai, c'est à mourir de rire* » (17)(p 21) témoignant de l'incrédulité initiale de Foucault et de l'ensemble de la population vis à vis de cette épidémie à une époque où on ne savait pas qu'il s'agissait d'un virus, plus encore nous pensions en avoir fini avec les maladies transmissibles grâce aux vaccins et antibiotiques. La communauté homosexuelle aux Etats-Unis commençait à être touchée par le sarcome de Kaposi, provoquant des tumeurs cutanées en lien avec un virus opportuniste.

Le livre décrit ensuite parfaitement bien à la fois, les remaniements psychologiques, identitaires, la honte, la violence sociale, auxquels l'auteur est confronté et les différentes périodes, d'incrédulité, d'errance, d'accumulations des connaissances, d'organisation progressive des soins. Hervé Guibert ne fait pas l'impasse sur les ambitions opportunistes des uns et des autres, et les conflits de pouvoirs qui s'installent dans ce nouveau contexte.

Il décrit aussi très bien la tension qui peut s'installer dans la relation singulière entre un patient jeune, instruit « *qui sait qu'il va mourir* », qui comprend très bien ce qui lui arrive, qui est la plupart du temps mieux informé que le praticien qui se tient en face de lui grâce à son réseau de connaissances. L'opportunité de redistribution des pouvoirs, et la redistribution des savoirs que cette situation engendre dans une douleur incommensurable, se perçoivent clairement.

La figure centrale de « l'ami » qui travaille pour un laboratoire pharmaceutique et qui, confiant en la technologie et conscient de la manne financière que cela engendrera, « *lui vend l'illusion* » d'un traitement avant même que celui-ci n'arrive sur le marché, est apparue à l'époque comme un personnage fictionnel ce qu'Hervé Guibert a démenti. (17)

Dans une seule phrase que je ne peux pas citer ici car elle fait plusieurs pages, et qu'elle se lit en apnée, l'auteur nous transporte en 1989, à l'hôpital Claude Bernard au sein duquel sont installés des locaux de fortune qui accueillent une nouvelle population de malades, avant qu'ils ne deviennent des patients (malades soignés habitués à une nouvelle condition). Hervé Guibert

décrit tout à la fois la vie autour de lui qui participe encore un peu à la sienne, la grève, les travaux, les ouvriers, la jeune fille qui attend pour téléphoner, sa quête d'un taxi qui ne viendra pas, et qui dans le même mouvement vient choquer contre son corps devenu objet de soins, son corps objet de la recherche, perdu dans les labyrinthes architecturaux et administratifs de l'hôpital, dans cette révolution qui est la sienne. (17)(P48)

Dans ce livre assez court, à travers ce voyage dans le temps, ce récit de vie en apparence simple, détaillé et impudique une foule de questions se tient au bord du chemin. Celles du patient dans les essais cliniques, l'industrialisation de la santé, les compagnons qui restent (avant le PACS), les associations d'entraide... parmi toutes ces questions il y a bien sûr celle(s) qui nous intéressent.

En 1984, Muzil décède à la Salpêtrière, l'hôpital dont il a retracé l'histoire des différentes fonctions dans son Histoire de la folie à l'âge classique, qui signe la naissance d'un grand philosophe.

Son compagnon le sociologue Daniel Defert « *se donne à corps perdu dans l'association qu'il a fondé et trouve là il faut bien le dire un sens complet à sa vie* »(17) (p 132). Daniel Defert aurait appris la veille du décès de Foucault, que son ami était touché par le VIH.

Afin de resituer, en 1984 : 194 cas sont recensés en France, le dépistage n'existe pas, les LAV-1 et LAV-2 (futur VIH-1 et 2) sont isolés en 1984 et 1985 (30)(p7).

« *Il (Bill) était probable qu'il allait devoir s'installer aux Etats-Unis, à Miami, où l'on produirait le vaccin par hectolitres dans d'immenses cuves en veillant, à ce que le virus correctement désactivé, cryogénisé puis décongelé et neutralisé aux rayons lasers...Bill pouvait en tant qu'ami depuis vingt ans de Melvil Mockney et directeur de grand laboratoire producteur de vaccins, être mêlé à la découverte qui allait sauver l'humanité, de son plus haut péril contemporain* »

Hervé Guibert ***A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie***

4.2 Naissance d'AIDES

Daniel Defert crée l'association AIDES dans les suites de cette mort.

« Il prend la décision de « faire un mouvement » sur le sida quand, confronté au décès de son ami, il éprouve ce qu'il perçoit comme une faillite des médecins dans la manière de « conduire cette mort » » (...) « Au cœur de cette faillite, la question de la vérité du au malade mais déniée par le mensonge médical qui, en trompant sur le diagnostic, dissimule l'éventualité d'un décès [et] s'arroge ainsi un droit sur la vie qui ne va pas de soi ». (30)

Les orientations initiales du mouvement dont Defert est porteur, contiennent la marque de cette réaction. *« L'idée originale était un mouvement de réflexion sur la pratique médicale et je n'admettais pas la pratique médicale. » Defert. (30)*

Ce mouvement est aussi pour lui l'occasion de continuer à faire quelque chose avec Michel Foucault, par-delà sa mort. Il s'inscrit dans la continuité d'une histoire partagée, puise dans l'expérience du Groupe information prison (GIP) que les deux hommes avaient créée en 1972, emprunte explicitement à des thèmes de réflexions théoriques du philosophe.

Parlant de la genèse de sa démarche, Daniel Defert inscrit celle-ci dans la continuité de son expérience du GIP, celle d'un mouvement basé sur le principe de la confrontation, autour d'un problème de société « localisée » (la prison), de spécialistes (avocats, médecins, personnels pénitentiaires) et de non-spécialistes (prisonniers, familles de prisonniers), la confrontation permettant d'ouvrir un espace de réflexion « où les spécialistes n'auraient pas la direction de pensée ». « J'avais [en tête] la question du pouvoir médical sur les malades, j'étais parti d'une confrontation avec la médecine et non pas des homosexuels qui n'avaient pas de modalité organisationnelle visible. » (30)

Daniel Defert veut créer un mouvement qui, *« en mettant les malades au centre de ses préoccupations, ne lie pas sur le plan organisationnel la lutte contre le sida à la communauté gay, mais se construit comme un espace d'alliances entre les malades et tous ceux qui se sentent concernés par l'épidémie. » (p46-47-48) (30)* P. Pinell reprend les propos de Daniel Defert

Le Groupe d'information sur les prisons (GIP) est un mouvement d'action et d'information issu du manifeste du 8 février 1971, signé par Jean-Marie Domenach, Michel Foucault et Pierre Vidal-Naquet, ayant pour but de permettre la prise de parole des détenus et la mobilisation des intellectuels et professionnels impliqués dans le système carcéral. (Annexe 1)

Daniel Defert pense **AIDES** comme un groupe d'autosupport et construit l'association sur cette position éthique forte contre *« un système de sélection d'indicateur et de mensonges »*. De mensonges ? Car si les personnes séropositives ne peuvent devenir volontaires, elles seront contraintes de dissimuler leur statut se mettant alors en danger. L'association est un groupe d'autosupport favorisant la socialisation de ses membres. Daniel Defert la décrit ainsi :

« Pour moi, un mouvement social est un mouvement de socialisation. On socialisait ses angoisses à l'égard du sida, on socialisait les questions, les réponses, on socialisait la socialisation, c'est-à-dire qu'on faisait sortir dans un espace public, semi-public, quelque chose qui n'avait pas d'autres lieux d'expression. » (30)(p70)

Groupe d'Autosupport : se réfère aux mouvements de droits civils et aux réseaux d'entraide pour des personnes faisant partie de groupes minoritaires

« L'analyse de l'enquête « Volontaires » de 1993, des travaux des Assises annuelles d'AIDES et des rapports d'activités des comités régionaux donne une idée de l'étendue de la division du travail à l'intérieur de l'association et de la gamme de ses thèmes d'intervention. Fin 1993, AIDES compte 28 structures de services (...) Elles correspondent à différents secteurs d'activités relatifs à la prise en charge des usagers de l'association, à l'information, à la communication, à la prévention (...) D'après cette enquête 71 % des volontaires déclarent exercer leur(s) activité(s) principale(s) dans un des services participant à des activités de prise en charge des patients. L'intervention dans ces mêmes services étant citée par 79 % des volontaires à titre d'activité occasionnelle (plusieurs activités principales ou secondaires pouvant être déclarées par une même personne)(...) Dans les premières structures mises en place, le groupe d'aide aux malades(...)représente à lui seul 29 % des activités principales et 10 % des activités secondaires des volontaires, c'est-à-dire que 4 volontaires sur 10 sont engagés dans un travail d'accompagnement personnalisé de malade et ce, à quelques variations près, dans tous les comités » (souligné par moi) (30)

Act up Paris arrive ensuite sur la scène, 4 ans plus tard en 1989, à un moment où l'engagement de l'Etat dans la lutte contre le virus commence à se dessiner. C'est une voix associative nouvelle qui veut se faire entendre, créant une ligne de clivage. Act up revendique par ses actions (picketing), ses mises en scène spectaculaires (zap) une expression dans l'espace public du vécu de la séropositivité, de la maladie, du deuil (silence=death project). Elle accuse les pouvoirs publics de n'avoir pas été à la hauteur face à l'épidémie et à ses ravages. (30)

A l'émergence du VIH, dans un premier temps de sidération l'état et les institutions hospitalières laisseront vacant un champ dont des associations vont se saisir, et créer (entre autres) de nouvelles formes d'accompagnement des malades ; ceci dans un jeu dynamique autour de revendications identitaires, de positionnements de rapport aux savoirs aux pouvoirs qui partagent des similitudes et recèlent des différences. S'ajoutera à cela le scandale du sang contaminé qui fut particulièrement relayé dans les médias en France par ce tissu associatif vivant. L'Etat et les institutions hospitalières devront négocier pas à pas avec ces associations avant de prendre place dans ce que Pinell appelle « **l'espace SIDA** » (30). La généralisation de la trithérapie signe la fin de cette période (1996), et la séropositivité rentre dans le champ des maladies chroniques.

(La notion d'espace social est un outil sociologique qui permet d'étudier la structure et la dynamique des relations qu'entretiennent des agents engagés dans des luttes de concurrence autour d'un objectif commun, Patrice Pinell est un élève de P.Bourdieu)

4.3 Institutionnalisation de la démocratie en santé

Ces négociations, ces rencontres, et collaborations portent en elles des avancées pour la démocratie sanitaire, elles seront par la suite validées ultérieurement dans une série de lois. Notamment celles de 2002 et de 2016.

Même si dans son rapport du 14 février 2014 à la ministre des Affaires sociales et de la Santé « *Pour l'an II de la démocratie sanitaire* », Claire Compagnon (qui a travaillé pour AIDES en 1990) modère notre enthousiasme en écrivant « *la loi n'a pas encore profondément modifié les comportements des professionnels de santé ni même ceux des pouvoirs publics et des institutions présentes dans le champ de la santé* » et préconise comme une « *nécessité d'une authentique co-construction des politiques de santé, associant les usagers* ». (31)

4.4 Illustration : dans le champ de la toxicomanie

Afin d'illustrer mon propos, visant à étudier les rapports entre l'épidémie, la démocratie sanitaire, les revendications identitaires et d'autonomie d'une communauté, la prise en compte du sujet dans sa singularité, je vais rappeler les modifications que l'épidémie de VIH a pu engendrer dans le champ de la toxicomanie, alors même que la population des sujets dépendants aux toxiques n'était pas majoritaire dans les associations de lutte contre ce virus.

Jusque dans les années 1980/90, le traitement de la toxicomanie reposait sur le principe d'abstinence, ceci quel que soit l'approche thérapeutique prise comme référence. Avec le VIH, le sujet toxicomane est d'abord en danger de mort avant d'être dépendant à un toxique. Ceci induit quatre grands axes de réflexion : l'introduction puis le développement des produits de substitution, l'éducation sanitaire du consommateur de drogue (le shoot propre, stéribox...), l'amélioration de leur accès aux soins et la promotion de leur organisation en groupe d'autosupport. (30)(p339)

4.4.1 Produits de substitution/ éducation sanitaire :

La mise en place des produits substitutifs en France constitue une révolution thérapeutique. Le Pr Olivenstein, fondateur du centre Marmotan figure incontournable du soin aux toxicomanes, est favorable à la vente libre de seringues propres dès l'émergence de l'épidémie. Il sera un peu plus difficile à rallier à la cause du traitement substitutif refusant d'abord de faire de ses patients des « *drogués médico-légaux* » (30)(p341) il finira par céder à la nécessité de prévenir l'expansion du VIH.

Du côté de l'accès aux soins :

« La seule hâte, c'était de faire sortir très vite le toxicomane, parce qu'il allait mettre le bordel. (...) Au départ ce n'était pas écrit, mais c'était pratiquement interdit de prendre des toxicomanes. Alors que maintenant, c'est une majorité de patients. Il y a eu une révolution, en quelques années, impressionnante. » (30) Propos d'un médecin hospitalier recueillis par Philippe Pinell à la fin des années 80. L'objectif est de stabiliser le comportement ou la situation psychologique de malades du sida dépendants pour qu'ils puissent suivre comme les autres, les traitements prophylactiques des infections opportunistes, voire entrer dans les protocoles de traitements antiviraux précoces (ex : essai de traitement avec l'AZT pendant la phase asymptomatique de la séropositivité). Et ce, alors même que la majorité des cliniciens estime que les toxicomanes, à cause de leur comportement, ne doivent pas être inclus dans des essais thérapeutiques (p340)

Sans assister à une déstigmatisation des patients consommateurs de drogue, des structures sont créées permettant de répondre aux besoins spécifiques des personnes à risque de sevrage somatopsychique.

4.4.2 Promotion de l'autosupport :

Une des figures de « **l'auto-support** » à cette époque est l'égyptien Abdalla Toufik. Doctorant en histoire, il décide de rester en France et de s'engager comme bénévole dans une association de travail communautaire du quartier de la Goutte d'or à Paris qui intervient auprès des toxicomanes. C'était par ailleurs, un militant politique clandestin dans son pays d'origine.

« Je trouvais mon compte dans le travail communautaire ; j'ai transporté mon expérience de militant communiste gauchiste : mobilisation, travail souterrain, vers le travail communautaire et ça a marché. Tout de suite j'ai été valorisé et reconnu, j'ai trouvé plus de plaisir à faire ça qu'à faire des recherches

en histoire, c'était une sorte de réconciliation à l'intérieur de moi-même, entre Marx et Freud ... En toxicomanie, je suis très sensible à la question politique, le statut du toxicomane dans la société ... » (entretien avec Abdalla Toufik Pinell p343)

ASUD (ASUD : auto-support des usagers de drogues), naît en 1992 de la rencontre de cet intervenant de terrain, Abdalla Toufik, et de trois usagers de drogues, Philippe Marchenay, Gilles et Phuong Charpy

Ayant mis l'association sur rails, Abdalla Toufik, qui a toujours pensé que son rôle, en tant que militant non usager de drogues, était d'aider à la création du groupe d'auto-support puis de s'effacer, met ses actes en accord avec ses principes et quitte ASUD en 1993, il y acquiert le statut de membre bienfaiteur (30) (p346)

Dans un texte écrit à deux, Abdalla Toufik et Marie Jauffret nous explique en quoi consiste l'auto-support pour ASUD et pour les NA (Narcotique Anonyme):

Groupes d'auto-support d'usagers de drogues (1994) A. Toufik et M. Jauffret(32)

« L'objectif de ASUD est de développer l'identité commune des usagers, de militer contre la répression et d'être reconnu comme partenaire et expert à part entière dans la lutte contre le sida. L'objectif de NA (narcotique anonyme) est l'abstinence totale des usagers et l'adoption de comportements individuels grâce à une approche communautaire de soutien individuel, ceci dans une logique d'indépendance et de fermeture du groupe vis-à-vis de toute contribution extérieure.

Les groupes d'auto-support peuvent être rattachés historiquement, d'une part, au modèle américain, naissance de NA dans les années 50, et apparition des modèles cliniques associant les usagers à leur traitement ; d'autre part, au modèle hollandais des Junkie bonds dans les années 80. Depuis l'apparition du Sida, la nature des groupes s'est transformée et se fonde sur trois concepts : éducation par les pairs, auto-support (action collective), auto-organisation (entraide mutuelle) »

Dans ce texte l'auto-support est défini comme tel : Dans son acception générale, le terme désigne selon De Katz et Bender « un regroupement de personnes volontaires, issues de la même catégorie sociale, des "pairs", en l'occurrence des usagers de drogues, 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 »

4.5 L'homme malade dans la recherche clinique

Ma dernière illustration concernera l'homme malade comme objet de la science expérimentale dans les essais thérapeutiques.

Chaque association de lutte contre le SIDA dans les années 1990 a, en son sein, des militants séropositifs inclus dans des essais thérapeutiques. Se crée en 1992 une alliance TRT-5, regroupant les 5 associations principales de l'époque, avec l'idée d'intervenir sur la recherche dans l'intérêt du malade. Chacune des associations est concernée par cette thématique avec le prisme des idéologies qu'elles portent. Par exemple Action-traitement a été fondée avec cet objectif unique « *s'occuper des nouveaux traitements* »(30). Act up quant à elle, défend une triple critique, celle des normes scientifiques justifiant les stratégies de traitement, le fonctionnement des institutions médicales, et la politiques des trusts pharmaceutiques. Par exemple la méthodologie de randomisation en double

aveugle est sévèrement critiquée, car jugée inhumaine et irréaliste. ARCAT est directement impliquée dans les recherches sur les médicaments prophylactiques (aérosol de Pentamidine visant à prévenir la pneumocystose) et AIDES est confrontée à l'accompagnement croissant de patients participant aux essais thérapeutiques (30) (p315). L'essai thérapeutique randomisé en double aveugle crée une tension entre la revendication des patients à l'autonomie, et l'inclusion aléatoire du malade comme objet expérimental dans un « bras » (groupe contrôle => celui qui reçoit le traitement testé) ou dans l'autre (groupe témoin => qui reçoit le médicament de référence). Ceci, sans que ni le malade ni le médecin ne sache quel médicament est administré, cette situation est source de grand stress pour « l'objet expérimental » qui reste quoiqu'il arrive un sujet qui éprouve ce qui lui est donné à subir.

(30) (p319) Il s'agit pour le cartel TRT-5, de « *construire le cadre d'un partenariat explicite* » qui « *permettrait aux autres acteurs de la recherche thérapeutique (cliniciens, chercheurs, institutionnels, industriels...) d'entendre, de comprendre et de prendre en compte les préoccupations, les besoins et les propositions des patients, notamment en matière de droit à l'information, d'accès aux traitements, de qualité de vie et du suivi médical* » (brochure de 1993) Et, d'autre part, de permettre au patient « *d'agir en tant qu'acteur à part entière de la recherche thérapeutique* ». Le groupe affirme la nécessité d'associer « *les personnes vivant avec le VIH* » aux différentes étapes du développement des essais, « *en fonction de leurs compétences spécifiques et dans le respect des règles du travail scientifique* », afin que leurs intérêts puissent être pris en compte prioritairement lors des décisions sur les orientations de la recherche, sur l'élaboration et le déroulement des essais. Progressivement le groupe TRT-5 impose le point de vue de ses représentants dans les réunions avec l'ANRS (agence nationale de recherche sur le SIDA), il transforme ce qui était uniquement un lieu d'information en véritable groupe de travail (30) (p318). Des réunions entre l'ANRS-associations et les industriels pharmaceutiques s'organisent de manière plus fréquente et moins conflictuelle (Act-up comprise) (30) (p319), et enfin pour le troisième partenaire l'agence du médicament qui s'occupe de l'examen des dossiers d'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) les associations deviendront également des interlocuteurs (30) (p320).

Les discussions les plus animées concernent toujours les essais thérapeutiques avant que les succès de la trithérapie ne se confirment, on observera alors une modification des discussions qui se tourneront alors du côté de la revendication à l'égalité d'accès aux traitements pour les associations, et une demande de compliance aux médicaments pour les médecins. (30) (p324)

5 DE L'ENTRAIDE AU SAVOIR EXPERIENTIEL

5.1 L'Entraide

Pierre Kropotkine est né en 1842 à Moscou. Alors que le régime despotique du tsar Nicolas I devenait une tyrannie brutale, il ne fût pas inquieté lui-même par les difficultés matérielles que pouvaient connaître le peuple russe, il en fût touché et scandalisé. Vers l'âge de trente ans il devint révolutionnaire. Il sera condamné à 5 ans de prison en raison de son activisme anarchiste puis amnistié.

Il est l'auteur de *L'entraide, un facteur de l'évolution*.(33)

Ce livre est une critique du darwinisme social, illustré avec cette citation d'une préface de *L'origine des espèces* dans le cadre bleu.(34)

Clémence Royer lance son message sur les vertus de la compétition entre les hommes, lui donne une caution biologique par un détour chemin faisant du côté de Darwin, pour tendre à l'eugénisme.

Kropotkine ne s'opposera pas à ce darwinisme social en critiquant l'usage grossier de la métaphore biologique pour valider l'ordre sociale. Il n'ira pas sur ce terrain de la lutte contre le « scientisme ».

Il va lui-même chercher une légitimité biologique à l'éthique anarchique, de l'entraide, en soumettant l'humanité à une autre nécessité naturelle et environnementale, interne inscrite dans la chair même de l'être humain, dans un sens opposé quasi-diamétralement à celui du darwinisme social.

Ceci par ses observations personnelles du vivant. Il visera à prouver que la lutte concurrentielle pour la survie en raison de la rareté des ressources n'est qu'un épiphénomène, ce sont ceux qui agissent pour le bien commun de l'espèce voire en collaboration avec d'autres espèces qui acquièrent un avantage sélectif. Ce qui pourrait être perçu comme une vulnérabilité dans certaines conditions devient une force.

La loi de la sélection naturelle, appliquées à l'humanité, fait voir avec surprise, avec douleur, combien jusqu'ici ont été fausses nos lois politiques et civiles, de même que notre morale religieuse. Il suffit d'en faire ressortir ici un des vices le moins souvent signalé, mais non pas l'un des moins graves. Je veux parler de cette charité imprudente et aveugle pour les êtres mal constitués où notre ère chrétienne a toujours cherché l'idéal de la vertu sociale et que la démocratie voudrait transformer en une source de solidarité obligatoire, bien que sa conséquence la plus directe soit d'aggraver et de multiplier dans la race humaine les maux auxquels elle prétend porter remède. (...) Que résulte-t-il de cette protection inintelligente accordée exclusivement aux faibles, aux infirmes, aux incurables, aux méchants mêmes, enfin à tous les disgraciés de la nature ? C'est que les maux dont ils sont atteints tendent à se perpétuer indéfiniment ; c'est que le mal augmente au lieu de diminuer, et qu'il s'accroît de plus en plus au détriment du bien. »

Clémence Royer, préface à la première traduction de *L'origine des espèces*, Paris, Guillaumin-Masson, 1866

Si la reprise de l'entraide par la théorie darwinienne comme avantage sélectif évolutif apparaît quelque peu plaquée, cette discussion théorique qu'il propose a le mérite de soulever qu'il n'est pas un fait acquis et évident que le fondement de la vie est « **la loi du plus fort** ». Ou que la théorie de la sélection naturelle n'est pas la loi de « *l'homme est un loup pour l'homme* ». Ouvrant à une multitude de lectures parfois diamétralement opposées, elle n'est pas une équation. Utiliser comme telle, elle produit des théories scientistes.

Je ne sais pas si l'entraide est un facteur de l'évolution, un signe d'évolution ou les deux. Néanmoins Kropotkine observe qu'elle se retrouve dans toutes les espèces et dans nombre d'expériences humaines.

Kropotkine utilise la figure de Robin des Bois en Angleterre, au moyen âge, comme héros charismatique d'un collectif de pairs qui s'organise en petite communauté pour améliorer leur condition d'existence dans la solidarité face aux corvées et aux taxes imposées par les plus puissants. (33)

5.2 Comment passer de l'entraide, à la professionnalisation d'un savoir acquis par l'expérience ?

Eve Gardien est sociologue, maître de conférences à l'université de Rennes 2, elle fait partie de l'équipe ESO (UMR 6590) Espace et Sociétés, et du programme EXPAIRs visant depuis 2016 à produire des connaissances sur les savoirs expérientiels relatifs aux situations de handicap, aux expériences de maladies chroniques et de troubles de santé mentale, en investiguant les espaces sociaux de la production de ces savoirs : les différents types d'accompagnement et de soutien par les pairs.

Dans son livre ***L'accompagnement et le soutien par les pairs***(35), elle propose un historique de l'émergence de l'accompagnement par les pairs, du développement des « **self-help** » (auto-support). Qui peut être compris comme, à la fois voire peut-être même dans un premier mouvement, une aide pour soi, et dans l'articulation à une solidarité réciproque qui devient aussi une aide pour autrui. La différence avec la solidarité spontanée tissée dans les relations humaines du quotidien est que ce self-help est organisé. Pour exemple l'histoire de Robin des Bois devient du self-help, la création d'AIDES, les alcooliques anonymes rentrent dans le champ très vaste du self-help comme nous l'avons vu plus haut. Avec en commun cette posture, faire face à une adversité, se prendre en main avec le soutien du collectif pair.

Les sujets confrontés à ces situations adverses accumulent des connaissances issues de leurs expériences.

La notion de savoir expérientiel émerge, et est d'abord définie par le sociologue Borkman Thomasina en 1976. (36)

5.3 Des définitions du savoir expérientiel

5.3.1 Borkman

Ce savoir rassemble, dans la conception de T. Borkman :

« Les ressources potentielles, qui peuvent être mobilisées pour répondre à un enjeu sociétal de grande ampleur. Le soutien et l'accompagnement par les pairs apportent de nouvelles façons de se préparer et de se former à la gestion des contraintes de la dépendance. Ils facilitent l'anticipation des actions faces aux entraves, la construction de stratégies et la transformation de l'environnement. Ils visent avant tout à soutenir la personne directement concernée dans la possibilité de choisir sa vie, dans la même mesure que tout un chacun, et de favoriser son épanouissement dans la société. Ce travail de soutien et d'accompagnement par les pairs est fondé sur une perspective de développement de la capacité d'agir et de l'autodétermination » (35)

Le concept, amené à évoluer, ne se limite plus à la connaissance de savoirs pratiques pouvant être mis en commun et organisés. Il ne se limite pas non plus au savoir de l'expérience vécue, dans une conception phénoménologique. Ils sont une élaboration complexe difficile à saisir dans une articulation entre expérience vécue, élan de survie, réflexivité, dans une réalité sociale.

5.3.2 Eve Gardien

Eve Gardien propose dans le chapitre 4 une définition, une réflexion sur les conditions de leur émergence (35)

Je résumerai ainsi :

De nature complexe, issus d'un ensemble d'expériences vécues, souvent utilisé pour évoquer des connaissances acquises par le vécu intime de la maladie, physique ou psychique, et/ou de situation de handicap, ils concernent chacun d'entre nous. Ils sont ancrés dans la vie quotidienne.

Elaboré à partir du ressenti, sa production passe nécessairement par le langage et par une réflexivité. Il se nourrit d'autres expériences, personnelles ou de pair. Et par d'autres apprentissages. Il n'est pas réductible aux savoirs pratiques, qui peuvent être contenus dans le savoir expérientiel. De nombreuses expériences ne rentrent pas dans le champ du savoir expérientiel, par exemple une expérience non conscientisée ne rentre pas dans la définition du savoir expérientiel d'Eve Gardien. (Non pas qu'elle n'aura pas d'effet sur l'individu ou sur la production du savoir lui-même mais elle est hors savoir expérientiel).

Il est associé à une conviction profonde du fait d'avoir été expérimenté (par exemple j'entends des voix, je vois des fantômes ces réalités intimes ne sont pas de l'ordre du contestable), il se confirme par les échanges avec d'autres témoignant du même phénomène. Il est de l'ordre d'une réalité subjective, ce qui la distingue de la conception classique que l'on peut avoir du savoir, qui situe justement cette connaissance subjective souvent en dehors du savoir. Il est représentatif d'un vécu partagé. Il est évolutif, réaménagé

« Considérés ensemble, les savoirs expérientiels sont indispensables pour la survie et le développement de chaque être humain, pour l'édification d'un rapport au monde et à autrui. Pris séparément, beaucoup ne se révèlent pas strictement nécessaires »

Eve Gardien *L'accompagnement par les pairs*

par l'individu en fonction de ses apprentissages, et de la circulation permanente entre signifiant, signifié et signe. Tout ce que je viens de décrire n'est pas attribué à la seule expérience personnelle car il est intimement articulé dans un rapport au monde intersubjectif collectivement construit, il s'inscrit dans un processus collectif.

5.3.3 Flora L, Jouet E, Las Vergnas O.

Dans **Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients** (Emmanuelle Jouet, Luigi Flora, Olivier Las Vergnas) (37)

Les auteurs proposent également de travailler à une définition du savoir des patients aussi par ses effets :

Entre le malade qui vit une expérience et le patient qui subit, ce savoir n'est pas issu d'un processus expérimental mais d'une formation expérientielle. Il nécessite une reconnaissance par le patient lui-même, par une réflexivité puis une reconnaissance par les autres.

Il a des effets :

- d'abord celui de redéfinir la clinique à partir du moment où le patient passe d'objet de savoir à sujet de savoir.

La maladie devient alors un épisode initiatique et d'autodidaxie.

Il s'agit d'un savoir qui ouvre à l'opportunité d'une mise en perspective critique des représentations sociales, de la reconnaissance du savoir, de l'injonction normative de « la santé parfaite », du contrôle économique, du rapport du savoir au pouvoir.

Il questionne la mise en commun d'histoires inscrites dans l'Histoire et dans un collectif visant à aller au-delà d'une représentation « alibi ».

5.4 Le savoir déporté :

Dans **Le savoir-déporté** d'Anne-Lise Stern(38), psychanalyste ayant été déportée à Auschwitz-Birkenau en 1944, il y a quelque chose de ce savoir expérientiel. Un savoir qui ne se théorise pas, en mouvement, qui échappe.

Un savoir intime et collectif, ni singulier ni universel, en perpétuel oscillation entre le singulier et l'universel.

Un savoir qui n'est pas un savoir pratique, tout en se nouant à une créativité vitale productrice de pratique :

« De là-bas me vient un sens de l'urgence, une passion de l'urgence dans le travail avec les enfants, comme si ce que j'appelle le savoir-déporté – quand c'est le moment, c'est le moment ; un instant après c'est trop tard – rejoignait la fonction créatrice de la hâte en logique qui fait acte »(38)

« Chaque sujet-déporté, réellement, témoigne de ça, de cette loque qu'il a été, qu'ont été les autres autour de lui, qu'il était destiné à devenir. Le savoir-déporté, c'est ça, savoir sur le déchet, la loque. Mais quand il en parle, en témoigne, loque, il ne l'est plus »

Anne-Lise Stern **Le savoir-déporté : Camps, histoire, psychanalyse**

Cette citation est en lien avec l'urgence qu'elle ressent à réanimer la vie dans la similitude qu'elle rencontre entre les enfants en institution qui rentrent dans un « hospitalisme », (avec des signes de carence affective majeures des balancements, des symptômes autistiques...) et ce qu'elle a pu

observer chez les sujets-déportés juste quand ils se transforment en « musulmans », ainsi étaient nommées dans les camps les personnes dont la vie semblait avoir quitté le corps, alors même que celui-ci fonctionnait encore. « *Toute déportée se reconnaissait en eux* » « *Ne pas tolérer cela – plus jamais ça – a été le véritable moteur qui faisait supporter à toutes, infirmières, jardinières d'enfants, assistantes sociales, les étranges initiatives de leur nouvelle patronne et de ses psychanalystes* » Anne-Lise Stern(38)

Un savoir qui noue la petite histoire personnelle à l'Histoire de l'humanité. Chez Anne-Lise Stern la distinction entre savoir conscient et transmission d'un savoir inconscient (d'un savoir qui ne se sait pas) n'apparaît peut-être pas aussi catégorique comme dans la définition du savoir expérientiel d'Eve Gardien :

« *C'est le savoir-déporté qui m'a permis de – contrainte à – repérer la scène hospitalière et son lien à la scène concentrationnaire qui hante presque tous ceux nés après* » (38)(qu'ils soient juifs ou non)

Un savoir qui passe par le témoignage éprouvant et qui ne s'enferme pas dans une théorie. Anne-Lise Stern a développé, enracinée dans son corps, une allergie, un rejet viscéral, chevillé au corps, de l'enfermement.

Dans un chapitre « *Sois déportée et témoigne* », elle a écrit « *dans cet intitulé rêche* » sur une « *Pédagogie de la mémoire – sa nécessité, ses effets pervers. Des survivants ont souhaité de plus en plus se dessaisir de leur histoire, en dessaisir, en alléger leur famille proche, l'universaliser. Des interviewers formés ou non à l'« écoute », des historiens, sociologues, cinéastes, philosophes ou autres penseurs s'y sont prêtés, ou s'en sont emparés, par nécessité et désir souvent nobles (...) Les uns et les autres, parmi eux des psychanalystes, dépouillent de fait les survivants et les morts* » Anne-Lise Stern

Elle cite dans ce chapitre Henri Bulawko, elle le présente ainsi :

« (...) un de ceux qu'on ose parfois appeler « *déporté professionnel* » »

Cette forme de connaissance du monde assez complexe à définir, (encore plus à résumer), n'est pas toujours reconnue comme un savoir.

Pourtant c'est sur cette forme de connaissance que se développe l'activité partenariat-patient et sa professionnalisation.

5.5 Du savoir expérientiel à la professionnalisation :

Cette expression (cette réduction) employée pour nommer quelqu'un qui se sent tellement familier dans un lieu de soin du fait de sa fréquentation : « **patient professionnel** » circule également, j'ai déjà évoqué plus haut de ce terme.

Afin de lever maintenant toute ambiguïté ; personne ne devient « *patient professionnel* », certains acquièrent un savoir complexe à définir, qu'ils professionnalisent.

Pour illustrer la professionnalisation du savoir expérientiel en France je m'appuie sur une initiative décrite en annexe 2.

Celle du développement des médiateurs pairs en santé portée par le CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé)

Ce choix est motivé par le fait que parmi les sujets qui ont acceptés de répondre à mes questions deux personnes ont pris ce chemin proposé par le CCOMS.

En 2012, a été créée un Diplôme Universitaire de Médiateurs de Santé-Pairs (MSP), à l'initiative du CCOMS et en collaboration avec l'université Paris 8. La formation se déroulait sur une année avec 8 semaines de cours et 36 semaines de stage dans un service de psychiatrie. Et donnait lieu à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Médiateur de Santé-Pair. Puis les MSP ont continué leur travail dans les équipes soignantes. 29 personnes porteuses de troubles psychiques, équilibrés ou en voie de l'être, ont été formées et embauchées, au sein de différents établissements de santé mentale.

Le projet a fait l'objet d'une recherche par un dispositif externe sous la direction scientifique de la sociologue Lise Demailly : ***Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014*** (39)

L'équipe appartient au CLERSE (CNRS/Université de Lille)

Il conclut à la faisabilité de l'intégration des pairs aidants dans les services psychiatriques, malgré les controverses suscitées, et la rupture institutionnelle créée avec l'existant, à l'aptitude à susciter des débats constructifs dans les équipes. Lise Demailly conclut à la possibilité pour des personnes incluses dans le programme d'accéder à l'emploi, en faisant évoluer les approches sociales. Était préconisé non pas une généralisation mais une continuation du processus dans le cadre de la poursuite de recherche action.

Des points restaient à approfondir : dont précisément le mode de professionnalisation des MSP (Médiateur Santé Pairs) et l'orientation de leur éthique et déontologie professionnelle, leur positionnement symbolique et pratique vis-à-vis de l'institution.

Il existe bien d'autres initiatives / projets qui mènent au partenariat-patient et à la professionnalisation du savoir expérientiel, je citerai dans le domaine de la santé mentale le projet **EMILIA** qui s'est déployé sur 5 ans (2005-2010) basé sur le principe d'une recherche action participative, qui s'est développé sur plusieurs sites européens. En France à Paris il a été coordonné par le laboratoire de recherche de l'EPS MB (Etablissement Psychiatrique Maison Blanche)

Le programme visait à développer des compétences sur les prises de traitement, le prendre soin de soi, l'autodiagnostic des symptômes, les connaissances du système sanitaire, social et d'insertion professionnelle de personne majeure, ayant un diagnostic de maladie mentale sévère et de longue durée (schizophrénie (f20) ou trouble bipolaire (f31) selon le dsm-IV), utilisant depuis au moins trois ans les services psychiatriques, et étant sans emploi. Avec comme prérequis la valorisation des compétences et savoirs comme fondement du rétablissement de la personne et de son émancipation (empowerment) en tant que citoyen vivant avec un trouble psychique.

Parmi les effets du programme, les chercheurs ont observé une inclusion des patients dans des collectifs de travail hospitaliers, comme représentants bénévoles, pairs-aidants, formateurs, chercheurs, à des places qui autrefois étaient occupés par des professionnels (40) (41)

En France le modèle le plus connu est peut-être celui de l'éducation-thérapeutique (ETP), souvent présenté par les professionnels comme ayant pour objectif « l'adhésion du patient au traitement ». (42)

Or le principe moteur de l'éducation thérapeutique n'est pas celui-là.(43) (pp. 59-76).

L'éducation thérapeutique est un véritable changement de paradigme ayant pour vocation initiale pas toujours bien comprise de proposer une modification du regard sur le rapport au savoir, et les mouvements de la transmission.

Autre exemple : celui du développement récent du partenariat patients en médecine dite somatique :

En cancérologie il y a des appels à projet « Patients Partenaires ».

En annexe 3 ; cahier des charges et fiche de poste patient partenaire de l'ARS Nouvelle Aquitaine.

Se retrouvent des articles sur le partenariat patient en cancérologie, écrits par des professionnels. Pour exemple ici en radiothérapie, portant la voix de la commission éthique de la SFRO (Société Française en radiologie oncologique) les auteurs rappellent que la rédaction du Livre blanc du cancer a donné la parole aux personnes malades et souligné la nécessité de nouveaux dispositifs reconnaissant aux patients ne plus pouvoir être considérés comme des objets de soin mais comme des personnes dont la dignité et l'autonomie doivent être impérativement respectées. L'acquisition de connaissances autorise un échange bilatéral, prérequis de la dynamique collaborative. Ils peuvent être partenaires de leurs propres soins, partenaires de la formation et de la recherche (patient expert) mais également partenaires des institutions et politiques de santé. Ils en analysent ensuite les implications. (44)

DEFINITION DE LA QUESTION DE RECHERCHE :

L'objectif de ce travail de recherche est d'observer du point de vue des patients-partenaires l'installation d'une profession sur le terrain, dont la légitimité et la spécificité se forment et s'appuient sur ce savoir expérientiel.

J'appelle du terme générique patients-partenaires, l'ensemble des patients qui socialisent leurs savoirs expérientiels, par commodité. Dans la réalité il existe une terminologie multiple pour désigner les différents champs d'intervention du « partenariat-patient » : médiateurs-santé pair, patient-formateur...

A travers les entretiens avec les patients partenaires qui auront bien voulu répondre à mes questions, je dégagerai les différents aspects de la professionnalisation qui sont importants à leurs yeux, leurs perspectives, et leur état des lieux. Ainsi que la spécificité de leur activité, de leur positionnement (dans la relation d'accompagnement et symbolique) auprès des patients accompagnés, formés, des étudiants en médecine, professionnels de santé, et institution.

6 MATERIELS ET METHODE

6.1 La terminologie :

Autour des activités liées au savoir expérientiel la terminologie est très variée et riche :

Une des personnes interrogées baptisées « **insider** », par un ami psychologue qui l'a mise à contribution pour une formation, adopte ce terme qui fait référence au concept « *d'outsiders* » développé par le sociologue américain Howard Becker pour désigner les déviants, les atypiques, qui sont en dehors de la société.(45) C'est un terme à double sens, variable selon la position de l'acteur, « *l'atypique* » considérera ceux qui le placent en position d'outsiders, comme tel en miroir.

Cette idée s'illustre avec le « **syndrome neurotypique** » avec lequel s'amuse les associations de personnes avec autisme prônant la « neuro-diversité », sur ce syndrome vous pourrez lire pour exemple sur le blog Autisme en liberté un article d'Alain Pecquerie écrit en septembre 2016 qui débute ainsi :

« Le syndrome neurotypique est une pandémie qui touche plus de 99% de la population. Le neurotypique est inféodé à la planète Terre. Il vit en colonie de plusieurs millions d'âmes et semble rechercher les lieux surpeuplés, bruyants et avec un air vicié... »

Le sujet interrogé (PP4) m'explique : « *C'est un jeu de mots insiders/outsiders parce que finalement nous, on est à l'intérieur de la maladie. Mais en même temps nos comportements de malades nous mettent en dehors de la société et peuvent justement gravement nous mettre en dehors de la société, c'est un double jeu de mots dans insiders, il (la personne a l'origine de la conférence) faisait allusion aux prison insiders, ceux qui vivent la prison de l'intérieur* »

Plus classiquement, d'autres se font appeler **pair-aidants, médiateur en santé pair, pair-formateur, patient-formateur, patient-partenaire**. Le terme pair est plus souvent utilisé dans le domaine de la santé mentale, et le mot patient sera plus propre au champ des pathologies dites « somatiques ».

Une personne interrogée utilise plusieurs terminologies en fonction de l'activité et de la position qu'elle occupe. (PP10)

« Quand je participe à des binômes partenariaux d'animation avec le pôle de ressources en éducation thérapeutique je suis patient-animateur »

« Quand je suis à la fac (...) au départ on nous appelait patient-enseignant, maintenant on vous appelle enseignant de la perspective patient. Quand je suis à l'institut de formation des masseurs-kinésithérapeutes de (Hôpital) suis formatrice. Je m'adapte. Je n'ai pas de nom particulier. Je pense que celui qui irait le mieux, c'est patient-partenaire. C'est à dire que... Expert, vous avez énormément de professionnels qui vous regardent et qui vous disent mais en fait t'es expert que de toi (...) »

(PP8) : « Parce qu'expert ça fait quand même un peu (...) bizarre. Surtout que le mot expert aujourd'hui, il est (...) connoté par les crétins qui vont causer dans les médias »

Le mot « *expert* » accolé à celui de patient ou de pair n'est retenu par aucune des personnes que j'ai interrogées. Si certains peuvent reconnaître avoir acquis une forme d'expertise de leur propre maladie ; j'ai compris qu'il s'agissait d'une capacité à prendre du recul sur le bouleversement intime ancré dans le corps et l'esprit d'où émerge une forme de connaissance souvent nommée « **expérientielle** ». Sans que cela fasse d'eux des « *experts* ». Quand le terme « *expert* » est évoqué nombreux sont mal à l'aise avec ce mot, qui mal interprété, pourrait les placer d'emblée en rivalité avec d'autres formes de savoir, académique, universitaire, technique, qu'ils reconnaissent aux autres professionnels de santé (médecins, infirmiers, éducateurs...). Cette place de « *rival* » : ils la refusent, visant la reconnaissance d'une autre forme de savoir : expérientiel. A la compétition ils préfèrent sans exception le travail en commun, en complémentarité. Le mot « **co-construction** » revient souvent pour signifier la volonté d'allier différentes formes de savoirs. A l'occasion des entretiens les conflits de pouvoirs entre ces différentes formes de savoir seront évoqués, et abordés de diverses manières, avec parfois des pistes de réflexions visant à les dépasser, ou les équilibrer.

Reconnaître plusieurs formes de savoirs qui se nourrissent les uns des autres, est peu compatible avec la présence d'un « *expert* » qui désigne celui qui sait, que l'on écoute, en se taisant. Si les patients, ceux qui souffrent en silence ou sans murmurer veulent sortir d'une position de taiseux, ceux que j'ai interrogés, n'avaient pas la volonté de faire taire les autres professionnels. Ils avaient celle d'être écouté activement dans ce qu'ils pouvaient apporter.

Et pour la rédaction du mémoire j'utilise préférentiellement patient-partenaire, comme terme générique.

6.2 Les entretiens :

Ils se sont déroulés entre le 17 février 2021 (PP1) et le 27 avril 2021 (PP10)

Je vous transmets la trame des questions que j'ai posées à chacun d'entre eux. Cette trame je l'ai adaptée à chaque sujet interrogé, tenant compte de la diversité des parcours, des activités et en reprenant leur propre façon de se désigner. Ici j'écris patient-partenaire ne pouvant déclinier toutes les terminologies.

J'ai choisi de poser quatre grandes questions, avec des questions de relance, et de laisser les sujets s'exprimer librement.

J'avais la volonté de laisser les personnes s'exprimer librement dans le cadre décrit ci-dessous, afin que se dégagent le plus naturellement possibles les différents aspects de la professionnalisation les plus importants au regard des personnes interrogées.

Dispositif d'entretien :

Pouvez-vous vous présenter s'il vous plait ?

Questions Relatives à :

1) Connaissance de l'existence des patients-partenaires, et à la (les) motivation (s) initiales :

Relance :

Comment avez-vous eu connaissance de ce travail des patients-partenaire auprès des patients ? De la formation ? Quand avez eu le désir d'y participer ? Pour quelles raisons ? Avez-vous bénéficié d'un accompagnement par un patients partenaire ?

2) Parcours pour devenir patient-partenaire :

Relance :

Quelle formation ? Ont-ils été d'abord en contact avec une association, un médecin... avec un poste prévu sous réserve de formation ou d'abord la formation puis recherche de poste ? Rencontre(s) déterminante(s) ?

Expérience de participation bénévole à une association de patients ? Travail avant la maladie, dans le domaine de la santé (salariné, bénévole) ? Quelles compétences initiales ont pu être mise à profit dans le cadre de l'entraide ?

3) Parcours dans une équipe de soins si cela a été possible ou non : (correspond à la description factuelle de l'/des activités)

Relance :

Description du fonctionnement et de la création de l'équipe si le patient-partenaire y a participé. Description de la pratique du patient-partenaire dans l'équipe

Le patient partenaire est-il rémunéré ? Les avantages/inconvénients de sa situation (bénévolat/rémunération)

4) La situation actuelle correspond-elle à l'idée qu'ils se faisaient de la place, du rôle du patient-partenaire auprès du patient, dans l'équipe ?

Relance :

Ce que le patient-partenaire vit actuellement correspond-il aux motivations initiales ?

Les entretiens ont duré entre 40 minutes et 2h30.

J'ai pu interroger dix personnes.

Neufs ont une activité régulière de patient-partenaire.

Une personne après avoir eu une expérience « d'insider » à l'occasion d'une conférence dans une université populaire, se renseigne sur les formations, s'interroge sur son désir d'en suivre une, et laquelle.

6.3 Recrutement :

1) PP6

J'ai eu connaissance de l'existence des patients-partenaires à l'occasion d'un cours en janvier 2021, sur la démocratie en santé, ce positionnement des patients dans le soin faisait écho aux questions qui m'intéressaient, et m'a permis d'avancer dans ma question de recherche.

J'ai contacté la personne qui nous présentait son travail de patient partenaire à l'occasion de ce cours, elle a accepté de bien vouloir participer : **PP 6**

2) PP7 et PP2

J'ai contacté deux structures *Un Chez Soi d'Abord* en France, afin d'avoir au moins une réponse positive, l'une par l'intermédiaire d'une amie, l'autre sans connaissance préalable en laissant mes coordonnées au secrétariat de la structure, dans chacune des deux structures un pair-aidant a accepté de répondre à mes questions : PP7 et PP2.

Qu'est-ce qu'un « Un Chez Soi d'Abord » ?

Le Dr Sam Tsemberis médecin psychiatre, fonde et préside un organisme « *Pathway to housing* » au début des années 1990, à New York. L'organisme défend le principe du logement comme droit fondamental pour tout être humain, qui n'a pas à être refusé à qui que soit malgré une éventuelle consommation de substance. Ceci tranche avec une autre philosophie plus répandue à l'époque aux Etats-Unis, qui oblige les personnes à abandonner leur consommation avant ET afin de pouvoir prétendre à un logement en échange dans une logique motivationnelle.

Cette nouvelle politique se développe aux Etats-unis sous le terme de « **Housing First** ».

En France elle a été reprise par le mouvement du « **Logement d'abord** ».

Les structures « *Un Chez Soi d'Abord* » s'inscrivent dans cette histoire, comme une prise en charge alternative entérinant l'idée de l'accès direct au logement comme fondamentale avant tout autre forme d'aide. ET conjointement aux autres formes d'aide

Les piliers du dispositif :

Une responsabilisation de la personne (on retrouve ici le principe d'empowerment), poursuite de l'accompagnement vers le rétablissement quel que soit le parcours résidentiel et dans le soin, (sortie du logement, incarcération, mobilité, consommation active de produits...), multi-référence de l'équipe, accompagnement dans l'environnement dans lequel évolue le sujet.

Et pour ce qui nous intéresse **la présence de travailleurs pairs fait partie des piliers et est au cœur de l'éthique du dispositif.**

3) PP3

Le CREAI est le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée dont le champ d'intervention s'est étendu à l'ensemble des personnes en situation d'exclusion et de handicap.

Sur le site d'un CREAI en province j'ai cherché la page dédiée au programme de pair-aidance. J'ai envoyé une dizaine de mails aux pairs aidants qui proposaient un contact, plusieurs m'ont répondu favorablement sans donner suite après envoi de la notice informative, qui s'est montrée être un

obstacle pour le recrutement dans ce champ du handicap au sein duquel je cherchais un représentant. L'utilisation de la plateforme de visioconférence fut le deuxième obstacle. Une personne a répondu par téléphone, n'étant pas familière avec la plateforme zoom : **PP3**. J'ai enregistré l'entretien sur la plateforme zoom que j'utilisais de mon côté.

4) PP5

Une amie cheffe de pôle de la psychiatrie infanto-juvénile d'un inter-secteur m'a mis en relation avec une personne formatrice-paire en santé mentale dans un organisme de formation dont la structure juridique est une société par actions simplifiées présidée par une association à but non lucratif. PP5 est une intervenante extérieure salariée de Coopaname.

5) PP1

J'ai adressé un mail à un patient-chercheur qui a accepté de participer à l'étude.

PP1 travaille depuis de nombreuses années sur la question du savoir expérientiel, des patients qui socialisent leur savoir. Ce sujet est précisément son thème de recherche.

C'est la raison pour laquelle j'ai choisi de faire mon premier entretien test avec lui.

6) PP9 et PP8

J'ai adressé un mail à une association de patients partenaires. J'ai eu plusieurs contacts avec la personne chargée d'organiser la formation des patients partenaires dans l'association. Deux personnes m'ont été présentées et ont accepté de répondre à mes questions.

7) PP4

Un proche après avoir eu connaissance du sujet de mon mémoire, découvre la « pair-aidance » en santé mentale. Il m'explique que cela fait écho à sa propre réflexion sur le positionnement des patients, des soignants dans les soins et à des questions qu'il se pose, à son engagement personnel. Ainsi qu'à une expérience à laquelle il a participé antérieurement, et qui l'a intéressé. Il réfléchit à l'idée de s'engager plus sur la question, en faisant une formation.

J'ai écouté sur internet la conférence sur les « insiders » dont il me parle. Après réflexion, j'ai trouvé intéressant d'interroger quelqu'un au moment où la question de l'engagement dans une activité de socialisation d'un savoir se pose, avant même que celle-ci ait une forme concrète.

Il a accepté de répondre à mes questions et m'a demandé de joindre le lien de la conférence dans mon mémoire. Le voici :

<https://unipoplyon.fr/articles/cours/4-la-psychiatrie-aujourd'hui-la-subir-sen-saisir-la-subvertir-conversation-avec-des-insiders>

8) PP10

Le programme PEP13, a été initié en 2016, il a pour objectif de développer la démocratie en santé, inscrite dans la loi Kouchner. L'objectif étant de faire prendre corps à la volonté politique affichée d'intégrer la « perspective du patient » dans tout le système de santé, en commençant dès la formation des médecins. Des patients-enseignants interviennent en binôme avec les médecins-enseignants dans la formation d'étudiant en médecine générale

Le dispositif a fait l'objet de nombreuses publications qui décrivent précisément le cadre du dispositif (46) (47)

Les effets du programme d'intégration de cette « perspective patient » incarnée dans la formation des futurs médecins généralistes, sur la qualité de l'enseignement et la qualité des soins prodigués quand ils seront en exercice, font l'objet de travaux de recherche par le laboratoire éducatif et pratiques de santé (LEPS) EA3412 et le Département universitaire de médecine générale (DUMG) de la faculté de médecine de l'université Paris 13. (46) (47)

[Des patients enseignants au sein de l'Université Paris 13 - PEP13 - Ministère des Solidarités et de la Santé \(solidarites-sante.gouv.fr\)](http://solidarites-sante.gouv.fr)

J'ai contacté par mail un membre de l'équipe du PEP13 qui m'a mis en relation avec un patient-enseignant qui a accepté de participer à l'étude. (PP10)

J'ai souhaité avoir un recrutement éclectique, tant dans l'activité exercée, le type de structure, la formation reçue, la maladie ou le handicap éprouvé, que la zone géographique. Deux sujets ne se considèrent pas malade, ils considèrent qu'ils sont des personnes en situation de handicap :

- PP3 depuis la naissance,

PP3 est pair aidant : « *Une lenteur* » reconnue par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) l'autorise à travailler en ESAT. PP3 : « *ma sœur et moi le handicap qu'on a c'est qu'on est (...) assez lent (...) au point de vue des entreprises ça coince* »

- Et PP9 suite à un accident domestique ayant occasionné une amputation fémorale.

Sur les dix personnes recrutées, cinq travaillent dans le domaine de la santé mentale.

Si cela vient en partie de mon inscription professionnelle, cela correspond aussi au fait que la professionnalisation du savoir expérientiel a commencé à se développer de manière un peu plus large, en santé mentale en France. L'activité de pair-aidant est plus inscrite dans les institutions (associatives surtout), que celle des patients partenaires. En faisant ce recrutement, je visais à ne pas coller à une découpe tranchante entre le corps et l'esprit que l'organisation actuelle des soins a des difficultés à estomper, je voulais suivre entre les deux territoires les contours poreux, sinueux, entrelacés et flous.

J'ai pensé qu'un recrutement éclectique serait plus représentatif de la manière dont se déploie la « **professionnalisation** » des patients, et des personnes reconnues handicapées dans le champ sanitaire et social, même s'il reste très loin d'être exhaustif dans sa représentativité des diverses activités possibles.

Les personnes recrutées interviennent au sein : du service public (hôpital/université), dans des organismes associatifs reconnus d'utilité publique ou d'intérêt général, de droit privé sans but lucratif, d'une société par actions simplifiées présidée par une association loi 1901, d'un groupement de coopération sociale ou médico-social (GCSMS), d'un groupement de coopération sanitaire.

Je n'ai pas contacté de personne travaillant seule en libérale. Des personnes proposent leur service souvent sous la terminologie de : « *coach* » après avoir vécu l'expérience de la maladie. J'ai constaté assez tardivement cette lacune dans mon recrutement alors que mon mémoire a pour thème la professionnalisation du savoir expérientiel ; j'ai décidé après réflexion de ne pas la combler. Mon intérêt se porte sur l'apport spécifique du savoir expérientiel dans un cadre institutionnel au sein d'une

équipe pluridisciplinaire. Mon intérêt porte sur l'évolution du patient-partenaire dans ce cadre et réside dans le fait même qu'il oblige « *au pas de côté* », au changement de positionnement, à la réflexion et à de nouvelles formes d'organisation du travail. C'est pourquoi j'ai spontanément exclu les relations duelles, interpersonnelles, que celles-ci soient rémunérées et légitimées par l'expérience de la maladie, ne suffit pas à entrer dans le sujet que j'ai choisi.

Si j'ai lu le livre de Nicolas Granger devenu « *coach de vie* » c'était afin d'approcher les raisons intimes qui poussent un individu à faire de son expérience une profession.

6.4 Présentation des patients partenaires :

Par souci de confidentialité j'emploie le masculin pour tous les sujets interrogés.

6.4.1 Formation :

En ce qui concerne la **formation**. Les sujets interrogés ont bénéficié de formations spécifiques « *patients partenaires* » ou « *patients formateur* » différentes, ou bien n'ont pas eu de formation spécifique. Par ailleurs il est important de décrire leur parcours pour la bonne compréhension de la suite :

6.4.1.a Formation spécifique universitaires pour 3 d'entre eux :

En pair-aidance pour 2 sujets :

* PP2 a une Diplôme Universitaire médiateur en santé pair, il a fait partie du programme de recherche action sur la pair-aidance pilotée par le CCOMS en 2012

* PP7 a une Licence de Sciences Sanitaires et Sociales – parcours Médiateurs de Santé-Pairs issue de ce programme dont le CCOMS fut instigateur.

Un patient partenaire est titulaire d'un DU à destination des patients et acteurs en oncologie proposé par une université des Patients :

D'un DU relation médecins-soignants/patients consciente et inconsciente

A participé à un séminaire à l'université de Montréal sur les fondements du patient partenaire

Trois lieux de formations spécifiques « patients-partenaires »

(PP6)

6.4.1.b Formation spécifique patient-partenaire ou pair-aidant non universitaire :

- Un pair aidant travaille actuellement « *dans les espaces verts* », en ESAT (Etablissement de Services d'Aide par le Travail), après avoir travaillé en milieu ordinaire « en chèque emploi service ». Il a passé la formation de pair aidant avec le CREA. PP3 était déjà président du CVS (Conseil de vie Sociale) de l'ESAT depuis plusieurs années. Sur proposition de « Mme X » conseillère technique au CREA il a postulé pour la formation et a été choisi.

« (...) comme je suis élu président depuis 2010 c'est la dame parce que comme elle voyait qu'on se débrouillait bien qu'on avait de la facilité avec les gens (...) parce qu'on était pas mal à avoir postulé pour cette formation (...) ce qui a fait peser dans la balance c'est que nous on a plus de facilité de parler avec des gens (...) de mettre en confiance quoi (...) » PP3

Le conseil de vie sociale est une instance consultative qui donne son avis sur le fonctionnement et les propositions de l'établissement. Dans la composition des membres du conseil il doit obligatoirement y avoir des usagers, représentants des travailleurs handicapés.

- Un patient partenaire a fait le premier module d'une formation non certifiante, qui lui a appris beaucoup :

Il a beaucoup d'appréhension sur l'écriture du mémoire

« J'arrive pas à le faire, je sais pas quoi écrire dessus. Parce que voilà. Je suis amputé, j'ai pas de maladie. C'est compliqué. Le projet ils l'ont bien compris (...) mais faire un mémoire sur ça j'ai pas vu ce que je pouvais écrire. Mais je sais pas me lancer. A l'oral. Pourtant je suis secrétaire de métier mais j'y arrive pas. J'arrive pas à me lancer. Quand j'en parle à X elle a tout compris elle me dit super ton truc tu vas y arriver mais j'arrive pas à me mettre au papier. Ils nous demandent 10 pages, pour expliquer que je veux aider mes raccourcis. Faut juste se lancer. J'ai du mal. J'ai jamais connu ça, même la philo j'en ai fait très peu. Je peux le dire à un médecin en parlant mais l'écrit c'est plus compliqué » PP9

« Ça m'a apporté plein de choses, je suis contente d'avoir fait ça (...) le droit et l'éthique (...) le droit médical que je connaissais pas du tout. (...) Si j'avais pas fait c'te formation (...) on a plein de droits qu'on connaît pas en fait (...) je m'en suis servie (...) Au médecin J'dis mais il y a une loi qui existe, ça s'appelle le droit au répit, (...) j'aimerais en faire bénéficier ma mère et mon beau-père (...) Voilà ce que m'a apporté le droit en tant que patient. Moi je kiffe le droit en fait. Je l'ai fait marcher encore il y a quelques années (...) L'année dernière j'étais hospitalisée (...) j'avais des ballonnets sous-cutanés et y'en avait un qui avait déchiré ma cicatrice (...) l'interne (...) il voulait absolument me remettre ballonnet (...) et j'ai dit mais non, vous me le mettez pas le ballonnet (...) Et il me dit ben c'est le chirurgien qui décide. Je lui ai sorti l'article untel que j'avais appris, du droit du patient. Du coup il l'a pas remis le ballon ! J'ai dit on est pas tous bêtes comme patients, on a des droits (...) le droit médical, des patients, c'est pour ça que j'aime bien. C'est super bénéfique de savoir tout ça (...). Parce qu'on connaissait pas nous en tant que patients, on nous dit tu vas te faire opérer et ils te mettent 3 ballons de 2 litres (...) Et le fait de lui sortir c'te loi là, il a été... Le chirurgien m'a dit je pensais pas. Quoi, qu'on s'intéresse pas à notre santé ? (...) j'étais contente de connaître tout ça (...)» PP9

Son principal souci réside dans la certification du diplôme, qui l'aiderait à faire valoir ses compétences.

Il souhaiterait opérer une reconversion professionnelle pour être Animateur Médico-Psychologique AMP. Je ne connais pas le parcours scolaire de PP9. Il était ATSEM en école maternelle avant ses problèmes de santé. Il aurait souhaité reprendre cette activité qui lui plait, qu'il jugeait compatible avec son handicap et quelques aménagements, il a essuyé un refus de l'administration qu'il ne comprend pas.

« Il fallait adapter mon poste...Pour eux c'était trop compliqué avec le ménage de m'enlever des heures, ils ont préféré me mettre en invalidité sans reprendre mon

travail quoi. Donc je suis jamais retourné à l'école. Ce qui est débile mais bon. Parce que c'est pas parce qu'on est amputé qu'on ne peut pas travailler avec des enfants »

Il est en retraite anticipé pour invalidité de la fonction publique, son revenu étant de 200 euros par mois avec 3 enfants, il se trouve en situation de dépendance vis-à-vis de son conjoint

« J'ai dit je suis désolé mais moi faut que... j'en ai marre de dépendre de Mr/Mme quoi. J'ai toujours travaillé » (PP9)

6.4.1.C Formation de formateur-pair non universitaire :

PP5 a été formé par un organisme de formation présidée par une association œuvrant dans le champ de la santé mentale. Cet organisme propose des formations destinées aux professionnels du champ éducatif, social, médico-social, ainsi qu'aux entreprises et institutions. L'organisme est spécialisé dans la sensibilisation aux troubles psychiques et les évolutions à conduire dans l'inclusion citoyenne des personnes qui en sont porteuses.

« C'était un projet (2017) de la de Fondation de France et euh ça été réalisé avec le laboratoire du GHU Neurosciences et Psychiatrie à Paris, et avec l'organisme de formation donc euh on a été une quinzaine formé pour pouvoir euh occuper ce poste de formateur pair » PP5

Concernant la formation PP5 m'explique :

« (...) Pour moi c'est devenu donc important d'être payée car je cumule une somme d'argent qui me sert à me former c'est-à-dire que tout ce qui rentre je vais le dépenser pour ma formation tout au long de ma vie. On appelle ça la formation tout au long de sa vie. Ça fait partie, comment dire, heu, du protocole de recherche auquel j'ai participé (...) »

« La prochaine formation que je vais faire (...) c'est sur la pratique des recueils des récits de vie euh voilà. Pour pouvoir éventuellement proposer des ateliers d'écriture au sein de l'université de rétablissement de Paris qui est en train de se monter mais là ce sera à titre bénévole »

« (...) je me suis rapprochée du réseau de sociologie clinique euh et euh voilà les formations que j'ai actuellement c'est avec le réseau de sociologie clinique qui dépende de l'université Diderot. Y'a un labo de changement social et politique (LCSP) et c'est dans ce cadre-là qu'interviennent des sociologues cliniciens »

6.4.1.d Formations non spécialisées « patients-partenaires »

* un patient partenaire a le parcours universitaire d'un chercheur docteur en sciences de l'éducation, maître de conférences, pionnier dans la valorisation du savoir expérientiel, engagé dans cette voie avant l'existence de diplôme spécifique, il participe lui-même activement à la réflexion et à la construction de formation. L'objet de ses travaux et de ses activités concerne le savoir expérientiel (PP1)

* un patient partenaire est « *physicien de formation, ancien directeur de recherche* », « *j'ai travaillé beaucoup dans le traitement de l'information* » (PP8). Il engage ses efforts vers la progression de la démocratie en santé notamment, par la valorisation du savoir expérientiel et par la formation des patients. Il est « *président d'une association de patients partenaires qui est une structure de formation pour patients chroniques créée fin 2014 par des patients* ». Son engagement est également antérieur à la création des diplômes universitaires spécifiques. (PP8)

* un patient partenaire a fait des études littéraires universitaires. Je n'ai pas de précision. Il a spontanément mis en avant pour décrire son parcours non pas le cursus scolaire mais une culture familiale de l'engagement associatif auprès des personnes démunies dans laquelle il a grandi, et qu'il n'a jamais quitté. Avec les années SIDA qui l'ont amenées à voir un ami partir dès 1983 dans des conditions traumatiques, son premier contact avec les hôpitaux fût marqué par la violence de la stigmatisation des patients atteints par ce virus à son émergence.

« (Mon) premier contact direct avec le lieu de soins a été un contact très négatif. D'abord il y avait une vraie discrimination autour de la maladie. C'était le pédé de la 122 qui mourait (...) homosexuel ou pas (...) Alors comme je vais utiliser le terme de soignant je mets vraiment tout le monde, le médecin comme les parameds (...) on s'est retrouvé propulsé dans quelque chose où entre le moment de l'annonce de la maladie et le moment du décès de X s'est écoulé 9 mois, et... cette déchéance aussi rapide nous a fait toucher du doigt aussi l'inconnu de la science »

Son engagement associatif s'est enrichi à partir de cette expérience vers la promotion de la démocratie sanitaire, d'abord par le biais d'AIDES. Il dit ne pas avoir reçu de formation spécifique

« (...) je vous dis j'ai pas de diplôme universitaire expérience patient ou autre, je me suis quand même formé. (...) Des formations d'animation, des formations en éthique, je suis en formation pendant 2 ans au centre d'études cliniques(...) » PP10

* un patient diplômé de sciences-politiques. Puis après avoir été journaliste puis professeur en lycée professionnel il est aujourd'hui « *pensionné de l'éducation nationale* » PP4

« En fait quand je dis prof, il faut savoir que pendant une heure de cours tu es alternativement éducateur, assistant social, infirmier psy, flic, et de temps en temps enseignant, avec la hiérarchie sur les épaules qui te dit faut faire ci faut faire ça. Quand mon psy m'a fait réformer j'allais bien en fait ! A posteriori, maintenant je comprends qu'il avait raison. En gros j'ai compris son raisonnement : "le mec est en train de s'en sortir, si je le laisse là-dedans il peut replonger. C'est-à-dire que si je le laisse dans son bahut (avec tout ce que je viens d'évoquer) c'est trop dangereux en fait. Donc le gars il faut le réformer, comme ça il sera tranquille et il pourra continuer à se remettre doucement tranquillement de sa maladie". C'est vrai que (...) quand on vous dit ça, vous vous êtes battu pendant des années pour votre boulot et on vous dit "faut s'arrêter"... on sort par la petite porte(...) on le prend pas très bien puis finalement c'était vraiment la meilleure décision ! (Rires) ça ne veut pas dire que je fous rien. Parce qu'en fait je me suis investi sur tout un tas d'activités bénévoles, parce que je touche une petite pension »

Il découvre le concept de pair-aidance depuis quelques mois au moment de l'interview, il a commencé à lire sur le sujet et ne souhaite pas s'engager dans la pair aidance sans avoir « *des outils* » qui lui permettraient de faire valoir son savoir expérientiel. Il hésite entre une formation universitaire académique, parce que « (il) *sait ce que c'est que faire des études, (il) a déjà écrit deux mémoires* », « *et c'est vrai qu'avoir un diplôme reconnu c'est pas mal, (il) a pas 36 diplômes* ». Seulement à l'université il y a « *les sachants et les élèves* », avec une transmission du savoir verticale qui ne lui paraît pas adaptée à la reconnaissance, à la mise en valeur du savoir expérientiel et aux besoins spécifiques de chacun. « *j'ai pas envie de reproduire le discours des sachants* » PP4. Lors de l'entretien son cœur penche vers une formation pensée pour et avec les patients. « *Et puis ça m'empêche pas d'écrire un mémoire, un rapport sur mon stage si j'ai envie* » PP4

Par ailleurs, il est engagé en tant que bénévole dans diverses activités associatives et syndicales. Secrétaire d'une association sportive, « *entraîneur des petits* » et encadrant des stages extérieurs, président d'une compagnie de théâtre, participation à un journal syndical, écriture « *under-under ground* », « *blogueur-blaqueur* ».

Pour résumer ses activités : « (PP4) *le couteau-suisse* »

6.4.2 Résumé :

Par souci de confidentialité, j'ai employé le masculin pour tous les patients partenaires.

Ont été interrogés 6 hommes et 4 femmes. De trente-huit à soixante-dix-sept ans.

Les questions ne portaient pas sur la maladie chronique, et/ou le handicap des patients-partenaires. Tous m'en ont parlé spontanément pendant l'entretien, soit dès leur présentation, soit en illustrant leur propos, un patient-partenaire, par exemple, l'a évoqué indirectement en expliquant quelles ont été ses activités bénévoles.

Sur le tableau résumé je reprends les mots que chacun a utilisé pour qualifier maladie ou handicap dont ils étaient porteurs.

	Formation spécifique patient partenaire	Activités En lien avec la maladie/handicap	Activités antérieures	Noms	Maladie/Handicap
PP1	Non/ Travaux de recherche sur la question de la formation/ Organise des formations	Docteur en Sciences de l'éducation Participe à la recherche, et à l'implantation de dispositifs en lien avec le savoir expérientiel	Pratique et l'enseignement d'activités sportives dans la nature, ski, voile, kayak, la spéléologie/ l'escalade Ancien représentant des usagers des établissement de santé	Patient-chercheur	Sujet évoqué en réponse à la question sur le parcours personnel « <i>Déjà enfant j'ai une grande histoire avec la maladie (...)</i> » « <i>je n'évoque plus mes pathologies autrement que sous l'intitulé de maladies chroniques afin de (...) casser l'organisation en silo qui finit par devenir une catégorisation</i>

					<i>mentale</i> »
PP2	DU médiateur en santé pair 2012	Pair-aidant en UCSA	Etude de psychologie niveau DEUG Des études d'infirmier CAP Brancardier Aide-soignant (ASH) en maison de retraite/psychiatrie Maitre de maison en maison relai Animateur en GEM de patients traumatisés crâniens	Pair-aidant	Sujet évoqué au fil du discours « <i>Consommation de produits psychotropes illégaux</i> » à un moment donné de sa vie « <i>A vécu des années d'hospitalisation de traitement d'institutions diverses qui tournent autour de la psychiatrie</i> » « (...) <i>je prends toujours un traitement je vois toujours un psychiatre</i> »
PP3	Formation du CREIA en pair-aidance	Intervention auprès d'autres ESAT de la région pour « donner des conseils à des gens qui veulent monter un CVS »	En milieu ordinaire : Espace vert chez les particuliers pour une patronne en chèque emploi service En ESAT : espace vert, président du CVS	Pair-aidant	Lenteur
PP4	En réflexion	Une expérience d'insider à l'occasion d'une conférence à l'université populaire	Journalisme (cinéma) Professeur de français et histoire géographique en lycée professionnel Depuis la mise en invalidité : Activités bénévoles variées : escalade (entraîneur, accompagnateur, trésorier de l'association) Président d'une compagnie de théâtre Commission	Insider	« <i>Je suis bipolaire. J'estime que le terme guérison est à proscrire dans ce genre de pathologie. Parce qu'on ne guérit jamais, je ne pense pas. Par contre on arrive à stabiliser, à contrôler, à équilibrer...les problèmes</i> » Sujet évoqué en présentation

			journal d'un syndicat		
PP5	Formation de patient-formateur par un organisme de formation indépendant Formation continue (LCSP, recueil de récit)	Formation en binôme avec une formatrice spécialisée. Préparation de la séance avec le binôme Préparation des modules de formation en amont en co-construction avec des usagers Exemples de sujet : initiation à la compréhension des troubles psychiques, le rétablissement	En contrat emploi solidarité : hôtesse d'accueil, animatrice, ménages ASH de nuit en hôpital service des urgences Etudes d'infirmier interrompues (voulait être infirmier psychiatrique) Etudes de géographie Conjoint collaborateur dans l'agriculture pendant 4 ans non rémunéré Longues périodes de recherche d'emploi	Formateur-pair	« Usager de la psychiatrie depuis l'âge de 16 ans Trente ans de psychothérapie » Evoqué en présentation Puis précisions au fil du discours « J'ai toujours été suivi en libéral sauf (un temps) par un cmp dans le sud de la France (...) à part les hospitalisations j'ai jamais fréquenté les établissements médico sociaux »
PP6	DU à destination des patients et acteurs en oncologie proposé par une université des Patients DU relation médecins-soignants/patients consciente et inconsciente Séminaire à l'université de Montréal sur les fondements du patient partenaire	Patient-partenaire salarié dans une association loi de 1901. Fédérative des différents professionnels de santé d'une région, qui œuvrent dans la lutte contre les cancers gynécologiques. Avec pour vocation d'harmoniser le parcours des	Orthophoniste dans un jardin d'enfants spécialisé (Institut thérapeutique éducatif et pédagogique : ITEP) a arrêté cette activité Chargé d'enseignement à l'école d'orthophonie (troubles cognitifs chimio-induites)	Patient-partenaire	En réponse à la question sur la motivation : « Selon l'expression consacrée (...) usager du système de santé, pour un cancer du sein »

		femmes atteintes ces pathologies. Présent dès la création, concernant la construction du dispositif de coordination et du travail patient-partenaire : « la pratique avant la théorie »			
PP7	Licence de Sciences Sanitaires et Sociales – parcours Médiateurs de Santé-Pairs	Médiateur santé pair dans une structure « Un Chez Soi d'Abord »	Dans le milieu de l'hébergement : Travailleur social dans une résidence sociale, puis gestionnaire puis enfin responsable adjoint d'une « grosse résidence sociale » Investissement ancien, dizaine d'année dans différents comités des narcotiques anonymes	Médiateur santé pair	Ce sujet a été évoqué indirectement, dans la conversation pour illustrer des propos par exemple : <i>« Moi tu sais je m'étais éloigné (...) de la consommation, tu vois, les gens qui consomment. Et là forcément je me retrouve avec des gens qui se shootent ou qui prennent du crack toute la journée donc heu, ça... »</i>
PP8	Non/ Organise des formations patients partenaires/ participe à la réflexion sur cette question	Président d'une association « patients partenaires » qui organise entre autres des formations pour patients chroniques qui a été créée fin 2014 par des patients	Physicien, ancien directeur de recherche	Responsable des usagers Siège dans des commissions des usagers d'hôpitaux de sa région	<i>« Mon parcours de malade, c'est cardiopathie, 3 infarctus suivis d'un AVC, précédés d'une tuberculose pulmonaire militaire soignée à l'époque avec la perte de la dégradation d'un poumon et demi sur les deux. Et puis comme je fais de la montagne une chute de 300 mètres. Ce qui me vaut aujourd'hui d'être crâne rasé, et la façade refaite mais bon.</i>

					<i>Il y a un chirurgien maxillo-facial qui n'a pas été trop mauvais. Parce que quand on voit les photos de l'accident c'était beaucoup plus surprenant » en réponse à la question sur le parcours</i>
PP9	Niveau 1 d'une formation proposée par une association (et qui comporte 2 niveaux)	Bénévole dans l'association ADEPA (Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputées) En reconversion pour être AMP	Formation de secrétariat ATSEM en école maternelle (Agent Territorial Spécialisé des Ecoles Maternelles	Patiente-Partenaire	En présentation : « <i>je suis amputée depuis (telle année). Suite à un accident »</i> Puis au fil du discours : « <i>Je suis amputé fémorale (...) je n'aime pas "amputé" donc c'est "raccourci" pour moi »</i>
PP10	Pas de formation spécifique Formation continue (éthique, animation, centre d'étude clinique)	Représentante des usagers des établissements de santé Participe à la création de programme d'éducation thérapeutique au pôle de ressources en éducation thérapeutique Participe à l'enseignement dans un centre de formation de masseur	Etudes de littérature Investissement associatif familial ancien qui n'a jamais cessé La question d'autres formes de parcours professionnel n'a pas été abordé.	Patient-partenaire (le terme préféré) « Je m'adapte » En fonction de l'activité : Patient animateur Patient-enseignant Patient formateur	En présentation : parle de maladie chronique puis précision au fil du discours : « (Je) vis depuis 30 ans avec une maladie chronique quand on rentre dans une maladie chronique, on a une première maladie puis très vite on a (...) des comorbidités qui viennent se rajouter. Ma maladie première, si je peux l'appeler ainsi, celle qui va influencer sur tout le reste,

		kinésithérapeute Patient enseignant à pour les médecins généralistes à l'université Paris 13			<i>c'est l'obésité »</i>
--	--	--	--	--	--------------------------

6.5 Recueil et enregistrement

Les entretiens ont été menés sur une plate-forme de visioconférence zoom. Enregistrés sur la plateforme puis téléchargés sur un disque dur sécurisé. Retranscrit manuellement intégralement de façon pseudonymisée, avant d'effacer les enregistrements.

Je n'ai pas de logiciel d'analyse.

J'ai dégagé, à la lecture des entretiens, des grands thèmes qui intéressent le champ de la professionnalisation avec un code couleur :

- **Rémunération**

- **Statut**

- **Pratiques et Compétences communes : spécifiques au patient-partenaire, aspécifiques**

- **Positionnement : dans la relation duelle avec les pairs, symbolique dans l'équipe, vis-à-vis des institutions partenaires**

- **Vocation**

En l'absence de logiciel d'analyse. J'ai pu utiliser le moteur de recherche sur WORD et sur PDF pour regarder l'occurrence de certains mots, afin de regarder la fréquence de leur occurrence.

Comme par exemple celui de « militant » afin de vérifier s'il revenait fréquemment comme il me semblait. J'ai pu constater effectivement que ce mot arrivait spontanément et parfois très tôt, dès la présentation, dans les entretiens. Par contre cette méthode n'est pas assez précise pour que je puisse chiffrer précisément les occurrences des termes employés. Certainement qu'un logiciel d'analyse aurait été un support plus précis.

7 ANALYSE DES ENTRETIENS

A partir des différents thèmes dégagés et décrits dans le chapitre « matériels et méthodes ». Les différents éléments que j'ai choisi d'analyser dans l'observation d'une activité qui se professionnalise sont dans la réalité intimement articulés, et indissociables.

7.1 Rémunération

Sur les dix patients partenaires, quatre sont complètement bénévoles

Et six sont rémunérés, ou bien ont des activités mixtes rémunérées et bénévoles.

7.1.1 Patients-partenaires bénévoles :

1) PP3

Dans le cadre de la loi Kouchner de 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé le titre II est intitulé démocratie sanitaire et contient un chapitre 3 qui traite de la participation des usagers au système de santé (article 20 à 22)

Dans **l'article L311-6** la participation des usagers prend la forme suivante :

« Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret. Ce décret précise également d'une part la composition et les compétences du conseil et, d'autre part, les autres formes de participation possibles. »

La question des établissements devant avoir un CVS a été tranchée par le décret d'application n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L311-6 du CASF (Code de l'Action Sociale et des Famille)

Le CVS est obligatoire lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement, un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail, principalement les ESAT, et les divers centres d'hébergement comme les centres d'accueil pour demandeurs d'asile.

Depuis le décret les CVS sont donc des structures consultatives, avec une représentation des usagers, obligatoire.

Comme je l'ai expliqué plus haut PP3 est représentant des usagers dans le conseil de vie sociale (CVS) de l'Etablissement ou service d'aide par le Travail (ESAT) qui l'emploie, ceci depuis de nombreuses années, en tant que président depuis 2010. Puis en 2016 il a reçu une formation par le CREAIA pour devenir pair-aidant et à son tour faire part de son expérience à l'occasion de l'ouverture d'autres CVS dans d'autres ESAT. Je lui demande s'il est rémunéré pour cette activité :

« Oui (...) au début comme on faisait (...) des interventions (...) on était payé pis (...) après (...) ils nous ont dit que ça rentrait dans le cadre du boulot (...) car en fait (...) on a le problème c'est que comme au travail on est payé et pis que là-bas (...) quand on fait des interventions on est payé donc fallait pas que

ça joue sur les deux tableaux quoi donc c'est pour ça qu'ils nous ont dit bah non faut pas que vous soyez payé en plus du boulot quoi » PP3

Pour résumer, au départ PP3 et sa sœur qui a également fait la formation étaient indemnisées (l'équivalent d'une heure de travail pour la prestation), les rencontres avec les autres ESAT étaient organisées en dehors des heures de travail, ou pendant un congé. Maintenant les rencontres se font pendant les horaires de travail et ne sont pas indemnisées.

Ce que PP3 en pense : *« ben moi je le fais pas pour l'argent (...) Ben du coup maintenant parce que y'a eu un tout petit problème avec l'ESAT (...) c'est un peu compliqué (...) fallait pas toucher le salaire (indemnité) de l'intervention pis le salaire de l'ESAT à côté fallait qu'il n'y ait qu'un salaire (...) avec ma sœur on a pas posé trop de question on a dit bon ben tant pis (...) Comme y'a des problèmes je préfère être bénévole »*

PP3 a aussi évoqué des jalousies avec les autres travailleurs de l'ESAT : *« pis en plus à l'ESAT où je suis y'a un peu de la jalousie quoi de la jalousie entre nous quoi bah parce que ma sœur et moi on se débrouille mieux (...) que les autres donc ça crée un peu de jalousie »*

2) PP4 :

Est en réflexion concernant son engagement en tant que patient-partenaire. Son intervention à l'université populaire était bénévole. Dans son désir de faire valoir son savoir expérientiel la question de la rémunération n'entre pas en ligne de compte.

« (...) dans le cadre de la pair-aidance en santé mentale j'aurai pas d'ambition pécuniaire » PP4

Ses éléments de réflexion par rapport à la rémunération à ce stade, s'articulent avec la notion de liberté du côté du patient-partenaire :

« Quand on arrive à une situation que j'appellerai même pas de conflit (entre les attendus de l'institution et du travailleur) d'abord tu discutes les points et la personne peut te convaincre (...) mais si ça pose un réel problème (...) tu peux dire écoutez je cesse ma collaboration avec vous, tu as une totale liberté (...) tu as pas la pression du salaire »

et d'une rivalité déloyale vis-à-vis des soignants. Il évoque des conversations avec un ami à lui psychologue qui travaille dans le service public :

« (le bénévolat) (...) c'est un sujet de débat entre lui (son ami) et moi. L'ami lui dit : "Les pairs-aidants vont nous piquer notre boulot" (rires) "On va plus servir à rien nous les psychologues, y'a plein de pairs-aidants qui bossent gratos donc ils font le jeu de la destruction de l'hôpital public (...) le fait de voir arriver des cohortes de bénévoles, ça le fait flipper. En même temps, il est favorable c'est pour ça que c'est paradoxal aussi (...) il présume que ceux qui parlent le mieux de la santé mentale c'est les insiders »

Il exprime aussi le risque de perdre la pension d'invalidité :

« Je me trouve dans une espèce d'aporie (...) où je peux pas me faire rémunérer. J'ai pas le choix en fait. Parce que après c'est technique, mais je vais perdre une partie de ma pension à un moment donné »

Il associe avec le concept de salaire à vie de Bernard Friot (Sociologue et Economiste) qui opère une dissociation entre la dépendance au revenu et la dépendance au travail, qui ne peut alors plus être confondu avec un « gagne-pain ».

« (...) avec des copains on avait fait venir Bernard Friot il y a 20 ans, en conférence à l'époque il appelait ça le salaire socialisé... »(48) (49)

3) PP8

Est retraité et complètement bénévole, il investit dans l'association et considère que la déduction fiscale liée au statut reconnu d'utilité publique de son association équivaut à une participation de l'état à son activité. D'après son expérience il me dit :

« Pas beaucoup de gens ont les ressources du bénévolat (...) Moi si je rentrais dans une action à l'intérieur d'un établissement de santé, bon de mon statut effectivement je serais bénévole parce que à l'âge que j'ai, dans ma situation, c'est la logique pure et dure. Quel que soit le système. Y compris à un poste d'expert dans une structure publique. A l'HAS ou dans une structure publique. (...) Mais pour le patient qui est devenu acteur et quelle que soit la chose qu'il fait, (...) les patients de nos équipes quand ils bossent sur des contrats, pour moi il est pas question que ça soit gratuit. Je les défraye. Je me démerde. Par contre nos formations sont gratuites. C'est aussi un principe. Un DU c'est 1000 ou 2000 euros selon l'établissement, la fac. Je connais pas beaucoup de patients qui peuvent payer ça. C'est d'ailleurs un des problèmes. C'est pour ça que les DU ETP, c'est des soignants, des médecins, c'est des gens où c'est leur établissement qui paye et c'est dans le cadre non pas de la formation initiale mais de la formation continue »

« Quand on prend un patient comme on a nous au démarrage et puis qu'on l'a vu sur quelques années évoluer, une grande partie quand ils sont arrivés à trouver leur équilibre de leur vie avec leur maladie, c'est bon, ils en demandent pas plus. Quel que soit l'âge. Les autres, les plus jeunes pour eux l'exclusion sociétale elle est plus lourde. Donc ils ont envie de se réhabiliter en fait. »

Quant au lien de subsidiarité liée au salaire

« C'est compliqué mais dès que vous êtes salarié d'une structure, ou rémunéré par une structure, c'est compliqué de garder son autonomie de garder moralement son positionnement, parce qu'effectivement (...) avec le responsable de structure qui a une certaine personnalité, une certaine éthique et une philosophie morale... Bon vous pouvez dire des choses sans agression, faut toujours que ça soit constructif, et ça passe. Effectivement si vous travaillez pour un groupe financier (...) qui a une stratégie de retour sur investissement ben on vous dit ce que vous devez dire. Après vous acceptez ou pas. C'est pas condamnable »

4) PP9 :

A perdu son emploi d'ATSEM en raison du handicap induit par l'amputation, il est dans une situation de dépendance financière vis-à-vis de son époux(se), la pension qu'il reçoit ne lui permet pas de subvenir à ses besoins. Cette situation ne lui convient pas, il a besoin de retrouver un travail rémunéré. Il ressent un désavantage lié au handicap dans ses recherches d'emploi. La reconnaissance de travailleur handicapé délivrée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) ne l'a pas aidé dans sa quête à retrouver du travail. Il m'explique que les personnes qu'il a connu dans les centres de rééducation traversent des difficultés similaires, il ne lui semble pas être un cas exceptionnel à ce sujet.

« (...) ben tous ceux qui sont passés au (centre de rééducation) en fait même (...) ceux qui ont perdu leur boulot, à cause d'une arthrodèse du dos. C'est pour tous ceux qui sont hospitalisés au (centre de rééducation) en fait. Ils travaillent plus quoi. »

Par ailleurs certaines prothèse, aménagement de la maison, du véhicule ont des coûts importants. Grâce à sa rencontre avec l'ADEPA (Association de Défense et d'Etude des Personnes Amputées), il bénéficie de l'aide d'un avocat qui l'aide dans ses démarches juridiques afin de faire reconnaître les préjudices subis à l'occasion de son parcours médical. Avec les indemnités reçues et celles qu'il espère recevoir, il a pu faire aménager sa maison, et espérer avoir une prothèse de meilleure qualité.

« (...) j'en ai parlé à l'ADEPA qui m'a dit on a bon avocat, un peu cher mais un bon avocat qui pourrait t'aider. Et depuis on travaille, ça fait 4 ans que je travaille avec cet avocat

... Parce que les assurances ils chipotent un peu hein (...) TTC c'est 114 000. Pour eux c'est pas un matériel qu'on a besoin. Donc l'avocate leur a dit attendez, une amputation c'est du matériel. Y'a le fauteuil roulant et y'a la prothèse. Et du coup ça y est, au bout de 4 ans de procédure on a réussi. Alors ils la financent, je devrais accéder à ma prothèse d'ici cet été je pense. Mais il faut se battre (...) il faut qu'il y ait un responsable de l'accident. Donc moi y'en avait pas déjà mais j'avais c't'assurance. Donc c'est eux les "tiers responsables". Et là on a fait faire une expertise ça a duré avec un expert du tribunal, ils ont trouvé que le chirurgien (rupture des ligaments croisés) avait fait 2 boulettes »

Son activité de patient-partenaire au sein de l'association ADEPA n'est pas liée à ce besoin pécunier, il exerce bénévolement.

« (...) même si je peux pas faire patient partenaire dans une (...) structure ben je continuerais avec l'ADEPA »

5) PP1 :

N'est pas bénévole seulement :

Quant au lien entre bénévolat et « liberté », PP1 évoque un « sentiment de liberté », qui pour lui ne correspond pas à une réalité :

« aujourd'hui les associations qui interviennent dans les établissements de santé (...) (ont) des missions qui sont professionnalisées si on excepte la dimension financière c'est-à-dire la dimension de la rémunération du bénévole qui intervient dans les associations parce que (...) un bénévole dans une association qui intervient dans un établissement de santé il signe la charte de son association la charte de l'établissement dans le cadre de la convention qui est signée entre l'établissement et l'association, ils ont bien des pratiques communes et des missions qui sont dédiées et clairement définies, par des fiches de poste en fait et tout ça ce sont les caractéristiques d'une professionnalisation (...) leur gratification c'était justement de se sentir d'avoir un sentiment de liberté et de pas se retrouver dans un lien de subsidiarité c'est un sentiment parce que dans la réalité à partir du moment où ils signent cette charte ils ne le sont pas ce n'est pas le cas, c'est un sentiment par rapport à une vie professionnelle dans laquelle ils se sentent assez contraints ils estiment avoir une certaine liberté dans le bénévolat »

PP1

7.1.2 Patients partenaires rémunérés :

1) PP1 :

Pour lui la rémunération n'est qu'un des aspects de la professionnalisation. Sachant que mon sujet portait sur la professionnalisation du savoir expérientiel, il m'a demandé avant toute chose dès le début de l'entretien-test ce que j'entendais par professionnalisation. Comme l'objectif de mon travail est justement de définir la spécificité de la professionnalisation des patients-partenaires de leur point de vue, et qu'il était mon premier interviewé cela m'a donné l'occasion de retourner la question. Il m'a alors fait part de ses réflexions sur le sujet.

Concernant sa propre rémunération :

« Pour ma part j'ai (...) commencé par des facturations via mon entreprise en 2018 et 2019 et je suis depuis 2019 sous CDD contractuel renouvelable en tant que codirecteur du centre (...) qui n'a aucune identité morale, tout comme le département académique dans lequel il est puis l'entité est l'Université (...) À partir d'un contrat prenant mes années d'activité de docteur.

Pour (l'autre centre dans lequel il travaille), je passe en juillet également sous le même type de contrat après un an et demi de facturation par mon entreprise, une entreprise créée en 2001 alors que j'étais encore perfusé quotidiennement, donc avec des soins très techniques et chronophages »

Concernant les patients qui travaillent avec lui, en tenant compte des difficultés à pouvoir rémunérer des patients recevant pensions, et allocations sans leur porter préjudice.

« Nous avons avancé concernant les rémunérations et indemnités de patients en pédagogie et en recherche.

Les patients mobilisés ont 4 modalités de reconnaissances financières qui s'organisent comme suit :

- 1°. Indemnisation par chèque cadeau de 71 €/an*
- 2°. Conférencier invité jusque 15 heures par an*
- 3°. Contrat de vacation*
- 4°. Prestation de service d'autoentrepreneur »*

2) PP2 :

A évoqué avec moi sa première rémunération en tant que pair-aidant dans le cadre du projet piloté par le CCOMS

Sur le cahier des charges du développement du métier de médiateur de Santé-Pair du

Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) on peut lire concernant les modalités de financements :

En 2012, 29 postes de MSP ont été financés par 3 ARS (Ile de France, de Nord Pas de Calais et de PACA) de façon pérenne sur la base de 33 000 euros charges comprises.

Les frais de formation et de déplacements correspondant aux 8 semaines d'enseignement sur Paris étaient intégralement pris en charge.

En 2018, 33 postes supplémentaires ont été financés par 8 ARS (Nord Pas de Calais – RhôneAlpes – Pays-de-Loire – Ile-de-France – Nouvelle Aquitaine – Grand Est - Guadeloupe – PACA) dans 28 établissements, selon la répartition suivante :

- 33 000 euros charges comprises concernant les frais de salaire
- 6 000 euros de frais de formation universitaire
- 6 000 euros de frais de déplacement pour les étudiants (hôtel – train – repas)

L'ARS Ile-de-France a fait le choix de pérenniser les 10 postes sur son territoire, comme ce fut déjà le cas en 2012.

Les 23 postes financés par les 7 autres ARS ont été financés sur la première année, par une subvention comprenant les frais de salaire, de formation universitaire et de déplacements pour les étudiants.

Les 20 établissements concernés qui ont recruté des MSP se sont ainsi engagés à assurer le financement des salaires sur leurs fonds propres dès 2019

Du côté de PP2 :

« (...) et y'avait la précarité aussi parce qu'on était pas payé des milles et des cents on était payé quoi 1180 euros par mois (...) c'était un peu plus que le smic c'était 50 euros de plus que le smic à l'époque (...) j'avais des camarades qui étaient propriétaires de leur appartement d'autres qui étaient soutenus par leurs famille (...) moi (...) je me débrouillais avec mon salaire pour payer un appartement ça coute plus cher y'a le coût de la vie là-bas (PP2 fait référence au coût de la vie en région parisienne) y'a les transports (...) ça m'a vite étranglé en fait cette précarité là aussi, j'en avais marre de galérer à nouveau (...) »

La rémunération à l'UCSA actuelle n'a pas été abordée.

3) PP7 :

A eu un parcours vers la pair-aidance qui présente des similitudes avec celui de PP1 ; la formation qu'il a suivie est issu de ce premier projet expérimental cité plus haut, à quelques années d'intervalle, qui se déroule désormais dans une autre faculté de la région parisienne. Il travaille maintenant dans le même type de structure (UCSA).

Quand j'ai interrogé PP7, il avait une année de recul dans sa nouvelle activité, il m'a fait part des réflexions qui s'imposaient à lui à ce moment-là que j'ai résumé comme suit :

Le salaire est un objet de préoccupation pour PP7, ceci à plusieurs niveaux

- Précarité : « Et puis après voilà, on est sous-payés quoi »,

« Là je me suis retrouvé à faire des dossiers CAF et machin. Tu vois le truc. Faire des demandes d'APL. Alors que ça faisait des années que j'étais sorti de ça. Là je me suis retrouvé à faire des demandes d'aide financière »

« Chuis pas à plein temps hein. Donc je me retrouvais avec genre moins que l'AAH. Moins d'argent que les locataires (personnes qu'il accompagne) qui sont à l'AAH »

- les effets que cette précarité engendre. Notamment une difficulté à maintenir un recul dans son travail auprès des locataires par une identification trop importante (la question de l'identification sera traitée plus loin)

« Là franchement je te dis, ça a été dur cette première année-là. T'es quand même vachement en miroir avec les gens hein. Même si tu vois j'ai un peu de recul sur mon parcours tout ça. Malgré tout c'est quand même super difficile »

- Hiérarchie de valeur monétaire entre différents savoirs, qu'est ce qui doit être reconnu le diplôme ? Le travail ? Le type de savoir ?

« C'est vraiment le bas de l'échelle, alors qu'on est bac +3. Alors que les travailleurs sociaux qui ont bac +3 ils sont à 1800 ou... Et nous on est à 1400 ou 1500 » (temps plein)

« On a des savoirs différents mais on fait le même travail on est toute la journée à arpenter les rues. On devrait tous avoir le même salaire »

Moi : « Tu gagnais plus dans ton ancien travail de travailleur social ?

PP7 : *Ben ouais carrément. J'gagnais vachement plus ! »*

« Alors que j'ai repris mes études j'ai passé une licence finalement j'ai régressé, tu vois, au niveau du salaire. Donc c'est pas logique quoi, c'est vraiment pas logique. Normalement toutes les personnes qui ont été recrutées elles ont augmenté leur salaire, tu vois ? Moi je suis le seul de l'équipe à avoir été recruté à baisser mon salaire »

« J'aurais pu travailler en tant que MSP sans la faire cette licence (...) elle me donne une petite "reconnaissance" et c'est ça qui fait que je trouve que c'est normal que je sois payé et que j'ai un salaire décent »

- s'interroge sur une exploitation du travail des patients partenaire par les structures qui les emploie :

« Parce que quelque part on est de la main d'œuvre pas chère. Y'a ça aussi. Ça veut dire on renforce les équipes. Grâce à nous ils ont des subventions (...) de l'argent de l'ARS en gros »

Il ne ressent pas ces différences de salaire comme une source de tension entre les différents professionnels de l'équipe, à l'inverse il craint que le salaire des pair-aidants devienne un nouvel étalon pour les salaires des autres personnes qui travaillent dans le champs sanitaire et social. En cela son propos rejoint un peu celui de PP4 exprimé plus haut en terme différent et dans le champ de la psychiatrie

- Expression d'un questionnement sur les conséquences éventuelles sur le salaire de ses collègues :

« Est-ce que finalement ça (...) permet pas d'avoir de la main d'œuvre pas chère et puis de niveler par le bas les salaires. Ça veut dire qu'après ils peuvent dire à un éduc finalement ben on va te payer moins. Tu vois le risque c'est ça... »

- Il m'explique qu'il n'y a pas d'uniformité des salaires, ceci étant favorisé par le fait qu'il n'y a pas de statut clair des pair-aidants. Or compte tenu du statut juridique particulier des UCSA (GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale), deux MSP (médiateur santé pair) peuvent avoir deux employeurs différents et donc éventuellement deux salaires différents tout en travaillant dans la même équipe, et tout en ayant la même fiche de poste, et des diplômes équivalents

- Il me fait part de la difficulté à concilier son engagement bénévole auprès des narcotiques anonyme (NA) et son activité salariée à l'UCSA. En effet en tant que pair-aidant il accompagne des locataires aux réunions des NA. Or dans ces réunions son positionnement n'est pas le même qu'à l'UCSA, il est un participant de la réunion. Il est amené à transmettre son numéro de téléphone personnel comme l'oblige le cadre de la réunion des NA. Il peut avec un même locataire avoir deux positionnements différents, de l'accompagnement bénévole aux NA, à l'aide salariée dans le cadre du dispositif UCSA. Ce qui complexifie le travail et l'oblige à une réflexion éthique autour de l'accompagnement.

« Donc c'est pas toujours simple mais en même temps voilà, le truc c'est aussi une question éthique à la fois »

- concernant la relation entre salaire et liberté : dans un premier mouvement PP7 a exprimé le fait que n'être pas tenu par un salaire important pouvait lui donner une liberté dans les actes et les paroles, puis finalement en réfléchissant il est revenu sur ses propos en me disant que les collègues quelques soient le salaire avaient les mêmes contraintes dans la réalité.

Ce qui rejoint un peu ce qu'avait pu exprimer PP1 à ce sujet d'un « *sentiment de liberté* » finalement peu ancré dans la réalité.

4) PP5 :

L'argent reçu à l'occasion des formations est investi dans des formations pour lui-même

Après avoir surmonté les craintes liées à la perte de la pension, il exprime l'importance pour lui d'être reconnu financièrement pour le travail qu'il accomplit.

« Ben en fait moi j'étais un peu réticent au fait d'être payé parce que je me disais que ça allait me compliquer ma situation et puis finalement j'ai surmonté les obstacles et pour moi c'est devenu donc important d'être payé » PP5

Concernant sa liberté d'expression :

« Quand je fais mon exposé sur le rétablissement c'est moi qui l'ai créé. C'est une liberté pédagogique. Je prends, je fabrique à partir des heures données de (l'organisme) parce qu'il faut que je respecte quand même "le cahier des charges". Mais j'ai quand même une liberté pédagogique »

Il se pose des questions sur la certification Qualiopi (la seule certification référencée auprès des financeurs publics et paritaires, dans le cadre de la certification qualité Nationale unique qui remplace le système précédent au 1^{er} janvier 2022 pour la certification des formations) :

« Notamment pour Qualiopi il faut pouvoir évaluer les stagiaires pendant la journée de formation et à la fin de la journée de formation, si on me dit voilà heu il faut que tu évalues il faut que tu crées un outil pour évaluer les stagiaires je vais dire heu pourquoi ? Pourquoi les évaluer ? On me répond "pour être sûr que la formation qu'on livre est adaptée à ce dont les stagiaires ont besoin". Je dis dans ce cas-là OK mais si c'est pour évaluer, créer une ambiance de compétitivité alors là je dis sans moi hein. Voilà »

« C'est aussi la manière dont on conçoit son métier de transmission. Est-ce qu'on évalue la transmission de ce qu'on veut livrer comme message à d'autres personnes ? »

5) PP6 :

Est salarié dans une association à but non lucratif. Il s'agit d'une association de coordination des soins pour les patientes porteuses d'un cancer gynécologique.

PP6 a participé à la création de l'association, du poste patient-partenaire dans l'association. Il a démarré en tant que bénévole, puis devant l'évolution croissante des demandes, et du temps consacré par PP6 au sein de l'association, il lui a été proposé que ce poste soit salarié. Il travaille actuellement 20h par semaine pour l'association, il a souhaité limiter son temps d'intervention afin de :

« Pouvoir réfléchir à côté. Enfin voilà. J'fais aussi de la recherche (...), d'autres choses qui m'intéressent »

En raison de la demande croissante au sein de l'association, un recrutement est prévu :

« (...) en train de recruter (...) une autre patiente partenaire. Qui est en formation à l'Université des patients en ce moment. Parce qu'il y a une demande que je ne peux pas assurer »

Pour lui la rémunération est essentielle et l'explique ainsi :

« C'était essentiel (...) J'avais idée que le partenariat patient, comme je l'expérimentais ou comme je le proposais, faisait du patient partenaire un véritable acteur de l'équipe de soin, quand bien même il n'était pas soignant au premier chef du terme. A ce titre là c'était une profession et donc une rémunération. (...) »

A partir du moment où ça prenait de mon temps, suffisamment de mon temps, (...) une rémunération ça se discutait pas il me semble »

Cette rémunération est dissociée du sentiment de reconnaissance pour PP6 :

« Je pense que pendant que j'étais bénévole j'étais reconnu. J'avais aucun doute grâce aux témoignages des patientes, à ce qu'elles disaient sur l'utilité de ce rôle, et du travail fourni »

6) PP10 :

PP10 a une culture familiale de l'engagement associatif bénévole.

Sa position par rapport à la rémunération a changé au cours du temps. Il l'exprime ainsi :

« J'ai été profondément militant contre la rémunération. (Rires). J'ai été fortement militant contre la rémunération parce que c'était aussi un moment donné où nous n'étions pas sollicités avec autant de récurrence. Et c'était aussi à un moment donné où on nous sollicitait beaucoup plus pour être témoin et qu'à ce titre là j'estimais qu'être témoin de sa pathos y'avait vraiment pas à rémunérer »

Avec la sollicitation croissante des patients, la participation de plus en plus active de ces derniers, qui procède d'un double mouvement ; exogène de la part de la société avec la mise en conformité des structures aux exigences de la législation française visant à favoriser la démocratie en santé, et endogène de la part des patients eux-mêmes, ce point de vue a évolué chez PP10. Il opère une différence entre l'acte de représentation des usagers qui en tant que geste citoyen n'a pas pour lui à être rémunéré, et les autres formes de participation comme l'accompagnement pair, ou la transmission de savoir, qui demande un investissement justifiant que la question de l'indemnisation et la rémunération se pose.

« Moi je me refuse, et là par contre je militerai je pense jusqu'à la fin sur le sujet, dans le cadre de la représentation des usagers, c'est un acte d'engagement libre et citoyen qui ne doit pas être rémunéré. Parce que ça nous laisse cette autonomie et cette indépendance face à l'établissement qu'on perdrait si on était rémunéré. Donc très clairement tout ce que je fais à l'(hôpital) même quand il est question de former des représentants des usagers, je le fais bénévolement »

Le lien entre rémunération et liberté est repris ici :

« ... Parce que je tiens à ce côté de ma liberté, et je veux pouvoir être entièrement libre »

Tandis que pour ses activités liées à l'enseignement il est rémunéré :

« A partir du moment où j'anime ou je forme je suis rémunéré »

« Aujourd'hui j'ai changé de position d'abord, pour deux raisons. C'est que, au départ, quand je me suis lancée dans l'enseignement, (...) j'ai commencé par la fac, je me suis très vite aperçu que pour préparer une rencontre avec des internes de 3h, il était pas rare que moi je passe 10h à chercher des documents, à m'informer, à

questionner, à envoyer des mails à droite à gauche, « j'ai un sujet est-ce que tu peux m'aider ? ». Pendant ces 10h là, je faisais pas autre chose. Et à l'issue de la rencontre en présentiel avec les internes, je me suis retrouvé à devoir corriger alors d'abord à leur fournir des documents, donc il fallait que je les trouve, il fallait que je les lise, que je les envoie, et puis à passer du temps à corriger à faire des allers-retours entre le médecin, l'interne, pour s'assurer que tout était bien écrit, qu'il n'avait rien oublié, des choses comme ça. Et ça c'est 5-6 heures de travail en poste. Donc si on regarde pour préparer 3h de rencontre c'était 15 heures de travail en amont et aval. Heu, pour lequel les médecins sont payés. Et donc très vite, je me suis dit mais en fait pourquoi moi qui passe le même temps ou peut-être plus de temps parce que j'ai pas la compétence professionnelle qu'ils ont, pourquoi je devrais ne pas être payé pour au résultat qu'on attende de moi exactement le même travail. C'est-à-dire quand ils nous envoyaient leur compte-rendu, le RSCA, si je le corrigeais pas le médecin me disait PP10 il faut que tu le corriges, PP10... Donc pour le même résultat, moi j'étais pas payé lui il était payé »

RSCA = Récit de Situation Complexe Authentique, c'est une trace d'apprentissage

« Au départ on était pas payé (...) c'est ce qui a modifié complètement mon regard sur la professionnalisation et sur la rémunération »

En ce qui concerne l'activité d'accompagnement des équipes en éducation thérapeutique la question de la rémunération ne s'est pas posée différemment, car elle était prévue dès le départ, avec des difficultés dans la mise en œuvre.

Le pôle ressource en éducation thérapeutique reçoit une subvention de l'ARS qui est redistribué aux intervenants selon une grille fixe définie par l'agence régionale de la santé qui fixe les tarifs en fonction de la prestation, et du temps passé (accompagnement d'équipe, accompagnement de patient intervenant, préparation...)

Malgré tout PP10 a eu des difficultés à se faire rémunérer en pratique pour des raisons techniques complexes. Il décrit une bataille administrative qui a nécessité l'intervention de tous les membres de l'équipe.

« Donc quand il a été question de me rémunérer on m'a dit nous on a besoin d'un point de vue comptable de mettre une ligne en face de la somme qu'on te verse. Et cette ligne-là, (pour la situation de PP10), elle existe pas »

« (J'ai pris) un statut d'autoentrepreneur, il y a marqué enseignant en... études secondaires ça va passer. Bon, je l'ai fait la fac m'a répondu c'est super cool de l'avoir fait mais comme on n'a toujours pas la ligne budgétaire pour les enseignants autoentrepreneurs ben on peut toujours pas te payer »

« (...) les médecins qui sont un petit peu armés en disant à la fac, non mais attendez, ils font le job quoi. Ils sont pas là pour faire joli dans le décor, ils font le job. Et donc c'est pas légitime que nous on soit payés et puis que eux ne soient pas payés »

« (ils) sont allés combattre pied à pied l'administration et finalement on a obtenu. Alors certains sont salariés de la fac, pour le temps d'enseignement qu'ils ont. Et pour d'autres ils sont conférenciers exceptionnels, ce qui est mon cas »

Se pose à nouveau les difficultés rencontrées par les personnes pensionnées :

« Et puis il y a 2 situations connexes qui sont hyper compliquées. La première c'est le retraité. Et il faut reconnaître que y a quand même énormément de patients intervenants partenaires qui sont aussi retraités et donc là ben pour les retraités c'est toute une question de retraite qui pourrait se diminuer s'ils dépassent un certain nombre d'heures de travail. Mais là, on parle que d'une diminution. Et puis y' a les Invalides ; (...) ça te sucre complètement ta pension d'invalidité si tu travailles. Et donc là je pense en particulier à un patient un enseignant de la perspective patient ou... 100 euros, si n'importe quel organisme lui verse 100 euros, instantanément ils lui sucrèrent toute sa pension d'invalidité »

« Un jour il nous a appelé en disant en fait, on vient de me supprimer ma pension d'invalidité parce que j'ai travaillé, j'ai touché 150 €. Pour le coup-là, la fac s'est démenée 1 pour qu'il garde les 150 euros, 2 pour qu'il garde sa pension. Mais après c'est fini on l'a fait qu'une seule fois et vous le payez plus »

7.2 Statut :

La réflexion se situe en dehors de l'activité de représentation des usagers qui entre dans le cadre de l'engagement citoyen.

Il n'y a pas de statut spécifique pour les patients engagés dans une activité en lien avec le savoir expérientiel.

Pas même les pair-aidants travaillant en UCSA, alors même que le dispositif s'organise autour de plusieurs idées centrales dont celle de la mobilisation du savoir expérientiel autour de la figure du pair-aidant.

On a vu par exemple que même lorsque la rémunération est définie clairement comme dans le cas du pôle ressource éducation thérapeutique, cela ne suffit pas toujours à offrir la possibilité aux patients d'avoir accès à cette rémunération pour les raisons techniques expliquées plus haut.

Le témoignage de **PP10** illustre bien le problème

Rémunérer un patient, ou un pair, exige de lui créer un statut « sur-mesure » qui rentre dans un cadre légal. Ceci se complique d'autant plus lorsque la personne touche déjà une pension, une allocation. Dans ces cas le simple fait d'indemniser la prestation (transport...) devient problématique.

Pour exemple **PP1** m'a expliqué comment on faisait pour indemniser/payer les patients partenaires qui travaillent avec lui (cf plus haut VII-1) a) 1)

Concernant la rémunération des patients qu'il mobilise dans le cadre de ses activités :

« Moi aujourd'hui j'anime deux communautés l'une (...) avec les patients et le public à la faculté de médecine (...) dans lequel on mobilise des patients dans l'enseignement en médecine mais aussi en science de la santé (...) aussi dans les milieux de soins et (...) dans la recherche et c'est vrai que c'est un vrai casse-tête pour arriver à trouver la manière de les rémunérer, pour ceux qui le veulent ceux qui le veulent pas y'a pas de problème

Et d'un autre côté (...) j'ai constitué une communauté des personnes à l'épreuve des psycho traumatismes (...) et on se retrouve avec les mêmes problèmes donc effectivement c'est un vrai problème qui n'est pas vraiment traité quoi »

« Pour les patients en invalidité, ils risquent de perdre en fait une partie de leur invalidité »

PP8 plus haut VII-1) a) 3): donne aussi des pistes sur les moyens qu'il utilise pour réussir à défrayer les patients qu'il mobilise

PP5 : décrit un véritable parcours du combattant afin de pouvoir bénéficier d'un retour sur son travail de formateur-pair. Il est salarié de la COOPANAME, et l'argent touché versé sur un compte de la COOPANAME lui sert à investir dans des formations qui l'intéressent, sans que son droit à toucher une pension d'invalidité soit mis en péril. Il m'explique avoir été soutenu dans ses démarches par son psychiatre et l'organisme de formation dans lequel il intervient. Ceci après avoir été tenté d'abandonner les démarches. Et pourtant PP5 a trouvé le travail par l'intermédiaire du CAP EMPLOI de sa région.

CAP EMPLOI est un organisme ayant une mission de service publique spécialisée dans la préparation l'accompagnement, le suivi des personnes en situation de handicap (OPS/ organisme de placement spécialisé), ainsi que l'appui et l'accompagnement des employeurs dans l'intégration des travailleurs en situation de handicap. Leur objectif vise à lier au mieux travail et handicap.

« je fais partie de coopaname j'interviens en externe ça été compliquée de mettre ça en place parce qu'il fallait que je puisse continuer à bénéficier de mes droits et ne pas les perdre donc pendant deux ans j'ai été en convention d'accompagnement c'est-à-dire toutes mes prestations étaient cumulées sur un compte à coopaname et depuis récemment j'ai un contrat de travail avec coopaname de 7heures par mois ce qui correspond à une journée de formation pair par mois »

« je cumule une somme d'argent qui me sert à me former c'est-à-dire que tout ce qui rentre je vais le dépenser pour ma formation tout au long de ma vie » PP5

1) PP9 :

Afin de retrouver une indépendance financière le choix de **PP9** se porte sur une reconversion professionnelle vers le métier d'AMP, (Aide Médico Psychologique) précisément en raison de l'absence de statut clair « *patient-partenaire* », il a également espoir que des postes de patients partenaires s'ouvrent dans un hôpital situé à 45min de chez lui. Il est en lien avec la patiente-partenaire coordinatrice de l'institution. Si des postes s'ouvrent, il devra passer une formation spécifique organisée par l'hôpital lui-même. Par ailleurs, il parle régulièrement de l'activité « *patient-partenaire* », et des idées qu'il peut avoir pour améliorer les conditions de vie des personnes qui fréquentent les établissements de rééducation aux médecins qu'il côtoie dans le cadre de son suivi. Il est intéressé par exemple par l'organisation d'atelier de médiation avec les personnes ayant été récemment amputées. Il exprime une déception quant au retour qu'il peut recevoir sans se décourager.

« Il y a beaucoup de personnes âgées (...) je voulais faire des ateliers pour occuper nos... Parce quand ils ont fini à 4h la kiné, jusqu'au lendemain c'est long quoi. Et moi je voulais faire des ateliers d'art-thérapie ou de... de peinture enfin, tout ce que moi je fais, pour... Et non »

« Des fois je harcèle le médecin quand même. J'envoie un p'tit mail en lui demandant de ses nouvelles parce que bon on est quand même resté un peu en contact. J'dis "toujours pas de nouvelles pour les patients partenaires ?". »

Il transmet également des fascicules d'information sur l'activité patient-partenaire.

Les trois principales retenues qu'opposent le médecin à l'embauche d'un patient-partenaire :

- Le fait d'avoir été patient dans la structure
- Le secret professionnel
- L'existence d'une structure bien formalisée : l'ADEPA, avec des patients bénévoles qui organisent des ateliers d'information sur le lieu de rééducation.

L'absence de statut « patient-partenaire » n'est pas énoncé dans les arguments, néanmoins elle est contenue en creux dans ces différents arguments, par l'absence de cadre bien défini et repérable par d'éventuels employeurs ou recruteurs.

2) PP6 : n'a pas évoqué de complication liée à l'absence de statut du patient-partenaire.

PP6 est arrivé dans l'équipe associative dès la création. L'association et le poste de patient-partenaire se sont construits chemin faisant avec les patientes, et il lui a naturellement été proposé d'être salarié. Il quitte son travail en ITEP pour se consacrer à celui de patient partenaire.

Concernant le statut, je relève dans son témoignage, en réponse à ma question sur le sujet :

« Oui je pense vraiment que c'est un métier émergent de l'organisation de la santé il faut en passer par des fiches de poste et par une reconnaissance oui bien sûr »

3) PP3_:

Afin d'éviter toute confusion, je ne parle pas ici de sa participation au CVS, mais bien de son activité de pair-aidant qui consiste à transmettre son expérience en tant que représentant des usagers.

L'absence de statut complexifie sa situation, son activité entre en conflit avec celle de l'ESAT et crée de la jalousie entre collègues. Afin de se soustraire à ces complications relationnelles tout en continuant à faire ce qui lui plaît il a renoncé à l'indemnisation, sans que cela ne le protège des conflits entre collègues.

Il fait un travail d'exercice démocratique essentiel pour la communauté, rendu obligatoire par la loi de 2002 dans certaines structures médico-sociales dont les ESAT.

Les CVS sont obligatoires en ESAT, et si cette représentation veut aller au-delà de la caution les personnes doivent être formées à l'exercice démocratique qui ne s'improvise pas. Le pair-aidant dans ce contexte a un rôle de transmission de savoir. Les difficultés rencontrées par PP3 témoignent de l'absence de statut clair soutenant la transmission d'une activité rendue obligatoire par la loi

7.3 Pratiques communes/ compétences/positionnement :

J'observerai cet aspect de la professionnalisation du savoir expérientiel selon le champ d'intervention des différents patients partenaires :

Transmission du savoir/recherche :

- auprès des futurs professionnels de santé
- auprès d'autres pair-aidants ou patients partenaires
- auprès d'un public tout venant

Accompagnement des patients : - travail dans l'équipe

- travail auprès du pair

Dans chacun de ces champs je relève ce qui dans l'expérience des patients relève d'un savoir susceptible d'être transmis, mis à profit dans l'accompagnement d'un pair, et au sein d'une équipe, d'une institution.

7.3.1 Transmission du savoir/ recherche :

7.3.1.a Professionnels/futurs professionnels :

1) PP10 :

Intervient dans la formation des futurs médecins généralistes au sein de l'université Paris.

Un, des prérequis nécessaires, est d'avoir une bonne connaissance de la loi du 4 mai 2002, et être soi-même porteur de la démocratie en santé par une participation active à la représentation des usagers par exemple, ce qui est le cas de PP10.

Ce qui revient à avoir une expérience concrète de la relation entre les usagers et le système de soin.

« Et donc de fait nous sommes quasiment tous des représentants des usagers dans des lieux divers et variés » PP10

Une bonne connaissance de la loi aide les internes à ne pas faire de contre-sens, par exemple :

« Il (...) nous est arrivé d'entendre des internes mais en fait, je me suis vraiment posé la question de savoir s'il fallait que je le réanime (après une tentative de suicide, à cause d'une directive anticipée). Or la loi dit la question se pose pas, tu réanimes. Parce que les directives anticipées n'interagissent que sur des maladies dont l'issue est fatale. Or le suicide n'est pas une maladie »

Le patient-enseignant apporte une connaissance des éléments de la loi mais au-delà de ça : un savoir-être :

« Quand un interne explique qu'aux urgences, il a pas à demander l'avis au patient parce que c'est des urgences et que il voit pas en quoi le patient peut enrichir son savoir puisqu'il vient demander quelque chose d'urgent. Hé bien moi je suis là pour lui dire mais en fait tu as raison, tu dois traiter l'urgence mais en même temps si tu le sollicites pas sur ce qu'il est, ton urgence elle peut tomber à plat parce que

tu peux mal lui répondre (...) dire à une personne vous restez bien au chaud chez vous, si elle vit à la rue, je vois pas comment elle va faire » PP10

« C'est à dire qu'à un moment donné, je le ramène à une réalité qui est au-delà de son expertise de professionnel, comment tu vas la mettre au service de l'expertise de celui que tu as en face de toi ou de l'expérience de celui que tu as en face de toi » PP10

PP10 apporte l'éclairage du patient, dans les prises de décisions techniques de l'interne. En repositionnant le patient comme sujet des soins prodigués. Une bonne connaissance des lois, et des situations vécues dans son activité de représentation des usagers est nécessaire pour cet enseignement.

Sur le site université Sorbonne se trouve le livret du programme Patients-enseignants (PEP-13) : [PEP13_avril2020.indd \(univ-paris13.fr\)](#)

2) PP5 :

Les formations auxquelles participent PP5 sont organisées en binôme avec un formateur spécialisé et un formateur pair. Elles sont préparées en amont autour d'un thème en co-construction. Les séances s'intègrent dans des modules, certains formateurs pairs participent aussi à la construction des modules, ce n'est pas le cas de PP5.

Dans les formations ce qui lui plaît le plus c'est l'interaction avec les participants. Chacun va nourrir la réflexion, il amène son parcours, son histoire et il apprécie d'avoir un retour qui peut éventuellement avoir un effet sur lui.

PP5 parle aussi de l'interaction avec son binôme :

« De toute façon y'a quand même une co-construction que j'appelle spontanée le jour de la formation. C'est à dire que voilà il faut pouvoir être en complicité avec la personne avec qui on travaille »

Les séances sont l'occasion d'un dialogue réflexif autour d'un parcours de vie avec la maladie et tout ce que cela comporte entre les participants.

7.3.1.b Université populaire :

1) PP4 :

A une expérience de nombreuses années de pratique l'enseignement en lycée professionnel.

Il a eu une seule expérience de transmission de son parcours de patient au sein du système de santé, et des moyens qu'il a mis en œuvre pour se sortir des épisodes aigus de la maladie.

Ce qui intéressait l'organisateur de la conférence c'était d'avoir la parole de ceux qui vivaient la maladie « de l'intérieur », avec à la fois l'idée sous-jacente d'une approche phénoménologique de la maladie psychique et aussi des chemins que chacun d'entre eux avaient pris, de leur propre initiative, soit en s'appuyant sur les associations, ou les proches ou bien encore dans le système de soins psychiatrique sectoriel.

Ils sont trois patients à s'exprimer pendant la conférence chacun parle de son parcours dans le système de soin sectoriel classique et en dehors. Ainsi que des ponts qu'ils font entre le dehors et le dedans.

En écoutant la conférence l'inhomogénéité des pratiques est par exemple évoquée notamment les positions radicalement différentes vis-à-vis de l'enfermement dans deux secteurs dans lesquels PP4 est passé. PP4 est d'abord hospitalisé hors son secteur (faute de place), avec une prise en charge qui

passer par beaucoup de médiation, au sein d'un cadre de soin souple et négocié avec lui. Puis de la place se fait sur son secteur, il est alors directement mis en chambre, avec une dose de médicament bien supérieure. Le contraste incompréhensible entre ces deux modes de prise en charge occasionnera sa fugue, il sera alors accompagné pendant ce qu'il appelle « son épisode de démence » par famille, amis et psychiatre en libéral qui s'organisent pour l'aider à trouver un équilibre.

C'est une conférence qui a trouvé un public intéressé

« On avait préparé ensemble le cadre de l'intervention, ce que chacun voulait dire ou ne pas dire. Mais pas de fil, pas de plan. C'était complètement interactif, les gens nous posaient des questions. Il y avait aussi bien dans la salle des gens qui connaissaient le sujet, travaillaient là-dedans, que des gens qui ne connaissaient rien du tout quoi mais vraiment rien. Il a fallu par exemple, je me rappelle très bien, que j'explique ce que c'était que ... le syndrome bipolaire. Donc il y avait vraiment des... des néophytes complets et puis peut-être des potentiels malades on sait jamais, j'en sais rien... Il y avait pas mal de gens (...)

J'ai bien aimé l'interaction avec la salle. L'université populaire c'est ouvert à tous.

C'est l'expérience de l'intérieur c'est ce qui (l'organisateur) l'intéressait chez nous. Et donc c'est aussi pour ça que la conférence était interactive parce qu'on était pas là en train de blablater. Les gens nous posaient des questions en fait, c'était complètement interactif. On n'avait pas préparé de trame pour nos interventions »

« En même temps on a réussi, enfin on a réussi... En quelque sorte on s'est aussi un peu démerdés tout seul. Pas tout seul hein, dans mon cas il y a eu l'entourage, et tout ça, c'est pas à 100% tout seuls mais on a aussi mis en place des choses tous seuls »

PP4 me fait part d'une réflexion d'une amie à lui psychologue en cabinet et en institution (ITEP : institut thérapeutique éducatif et pédagogique) qui lui a dit avoir beaucoup appris de la maladie psychique et des troubles de l'humeur en particulier à son contact pendant les années durant lesquelles il a été malade, non équilibré, (PP4 appelle les crises maniaques ou de dépression profonde : « *mes crises de démence* »). Elle a beaucoup appris en étant témoin et en accompagnant toute une famille dans le privé face à la maladie. Ce témoignage est pour lui un argument qui lui fait penser qu'il est utile de transmettre aussi aux professionnels les ressources et la créativité dont les malades sont capables de faire preuve alors même qu'ils ne paraissent n'être plus là.

Dans sa réflexion de s'engager en pair-aidance, il relève la notion de levier possible sur le déni, en ouvrant une fenêtre d'espoir. Si reconnaître la maladie revient à reconnaître une fatalité, et une absence totale d'autonomie alors le patient renforcera le mécanisme de défense que constitue le déni.

« Moi par exemple, j'ai très rapidement... enfin très rapidement... non...ça a quand même pris du temps j'ai quand même identifié ma maladie. Ça c'est justement un des aspects qui m'intéresse, faire comprendre aux gens qu'ils sont malades parce qu'ils peuvent mettre des choses en place pour vivre avec » PP4

7.3.1.c MIXTE : professionnel de santé et patient-partenaire

1) PP1

Lorsque PP1 est tombé malade, il a été confronté aux limites de l'organisation des soins et des connaissances médicales. En cherchant des réponses à ses questions il s'est rendu compte qu'il était lui-même une source de connaissance. Le savoir sur la maladie est dans le corps même du malade qui la porte :

« Je me suis rendu compte que euh juste être en relation avec des professionnels ça ne suffisait pas donc je suis allé rencontrer des associations pour trouver des réponses et très vite je me suis retrouvé à être une ressource au sein de ces associations »

PP1 explique qu'il découvre une inhomogénéité dans les soins en fonction :

« J'avais passé plusieurs mois à l'hôpital (...) on m'a envoyé dans un centre de moyen séjour et dans ce centre de moyen séjour je suis arrivé et puis y'avait douze personnes qui avaient des chambres implantables elles étaient toutes bouchées, là j'ai réalisé (...) que le système de santé n'était pas homogène parce que...que ce soit à l'hôpital ou bien avec l'équipe de soins à domicile qui m'accompagnait (...) avant de partir, les soins me paraissaient assez sécurisés »

Instinctivement dans ce centre de moyen séjour il se dit que s'il veut s'en sortir il va devoir prendre les choses en main, gagner en autonomie : « *j'ai vécu cette expérience-là, j'ai pris conscience que le système de santé n'était pas si homogène que ça et qu'il fallait mieux avoir la maîtrise* »

C'est pourquoi de retour chez lui il demande à l'équipe de soins à domicile de l'aider à accéder à une autonomie de soins. L'équipe accède à sa demande, il le découvrira plus tard, pour des motifs initialement compassionnels. PP1 décrit les résistances initiales à sa demande inhabituelle.

« Ils ont accepté (...) et puis ils ont commencé à monter le protocole entre eux et puis là je les ai questionnés et puis je leur ai dit je ne comprends pas vous voulez m'amener à l'autonomie et puis vous regardez entre vous peut être qu'on peut regarder ça ensemble »

« Mon but c'était pas de me passer d'eux »

« À la fin du processus je me suis retrouvé avec (..) c'est une image mais avec des ados en fait des gens qui tombent amoureux pour la première fois ils ont appris quelque chose et puis ils voulaient le faire savoir à tout le monde donc on s'est retrouvé à faire des interventions auprès de cadres hospitaliers aux gars (...) de mes pathologies et tout ils ont voulu faire un film enfin il y a vraiment eu tout un déroulé et pis ça m'a fait réfléchir »

PP1 décrit cette expérience de co-construction entre une personne malade et ceux qui la soignent comme fondatrice dans son parcours de patient-chercheur, qui s'intéresse à la réflexivité et la mobilisation du savoir expérientiel des patients sur la maladie

Dans l'entretien de nombreux points d'interrogation sont soulevés dont :

- La reconnaissance et la légitimité de ce savoir :

« Je suis intervenu au mois de janvier dans (...) une formation on a eu quelqu'un qui travaille à un chez soi d'abord (...) le gars il est totalement analphabète donc faire une formation académique ça n'a pas de sens ; pourtant sur le terrain il est super bon »

« À partir du moment où on parle d'une compétence (...) elle peut être inhibée par un contexte de tension (...) quand on a une situation humaine tendue on va avoir tendance à se référer à un registre sur lequel on se sent plus légitime et la légitimité elle ne vient pas forcément de soi elle vient aussi des interlocuteurs qu'on a en face »

- Sa spécificité :

« Le savoir expérientiel ça s'apprend »

Le savoir expérientiel par définition est un savoir qui passe par l'expérience. Condition nécessaire, même s'il elle n'est pas suffisante. PP1 dans les formations qu'il organise auprès des étudiants en médecine, demande aux étudiants de mobiliser leur expérience auprès des service de santé que ce soit au détours d'un accident de ski, ou pour accompagner un proche malade. Le travail passe aussi par le jeu identificatoire avec une personne malade dont les étudiants vont suivre le parcours de vie avec la maladie. (Capacité de jeu identificatoire qui devra rester « souple », comme discuté plus loin)

Un savoir représentatif de l'humanité indissociable du malade, et pourtant par endroit dissocié par une médecine technicienne :

« On voit bien que quelqu'un qui est touché dans son humanité qui est vulnérable (...) une fois qu'il est passé par un processus d'acceptation pas d'acceptation totale mais d'acceptation de la vie avec la maladie il va chercher du sens »

« J'ai été représentant des usagers dans (Hôpital) la plupart des problèmes qu'on avait c'était pas des problèmes relationnels directs en fait il y avait des problèmes relationnels c'était des problèmes d'interprétation d'abstraction de l'être humain en fait, des problèmes d'interprétation d'examen biologique, d'imagerie »

« J'avais fait une recherche j'avais regardé auprès d'un certain nombres de malades chroniques, il y avait une vingtaine de maladies chroniques et j'avais posé trois questions, la première c'était « quand vous voyiez votre médecin spécialiste il y a encore un exercice clinique est-ce qu'il vous touche encore » c'était quasiment plus le cas « est ce que vous prenez des thérapies complémentaires ou alternatives » : 80 % des patients en prenaient (...) et puis « est ce que vous en parlez avec votre médecin ? » et il y en avait 15% qui en parlait et dans les autres ils avaient essayé d'en parler et puis il y avait tellement pas de reconnaissance qu'ils faisaient leur truc de leur côté »

- La possibilité de co-construire en soi avec ses compétences professionnelles et personnelles. La possibilité, et le désir de chacun de mobiliser ou pas ce savoir, et dans quelle mesure

« J'essaie de voir où en sont en fait les professionnels de santé qui ont vécu l'épreuve de la maladie alors selon la situation ils vont être mobilisables ou non il y a certains contextes dans lesquels ils vont être plus facilement mobilisables et puis alors parfois je les fait passer par des cycles d'accompagnement des ateliers d'écriture afin de développer une réflexivité, cette capacité à mobiliser des savoirs expérientiels à travers des compétences »

« On a un patient qu'on a recruté plutôt pour la recherche parce que c'est un ingénieur je vais écrire un article là-dessus d'ailleurs parce que souvent quand on

parle de savoir expérientiel ce n'est pas très clair là (...) je me rend compte que pour (certains) le savoir expérientiel c'est vraiment « comment je me sens » et pis les médecins ont des savoirs savants alors qu'en fait un savoir expérientiel il peut passer par un savoir savant aussi »

PP1 critique la mise en opposition que j'ai retrouvé effectivement par endroit dans les entretiens entre savoir expérientiel et savoir « *académique* » ou « *savant* ». Il souhaite étudier les articulations entre ces deux savoirs qui se nourrissent l'un l'autre, sans peut-être de dissociation possible par endroit ; l'accès au savoir de l'un passant par la connaissance de l'autre. Ceci par la collaboration entre individus d'horizons différents ET dans l'apprentissage et le cheminement propre d'un sujet.

Dans son **positionnement** PP1 s'interroge sur les effets de la spécialisation de la médecine sur un regroupement communautaire des personnes en fonction de la pathologie qu'ils portent.

(Il parle de) « *les maladies chroniques car j'essaie de casser l'idée des silos* »

« Et puis donc j'ai agi dans ces associations exactement en mimétisme comme je le disais tout à l'heure par rapport aux problématiques qui étaient les miennes »

« Depuis les années 50 en médecine on fait des spécialités et depuis ça a complètement organisée la manière dont les patients sont, fonctionnent en mimétisme par rapport au à l'organisation du système de santé, moi je pense qu'en fait par exemple si on fait un cours d'éthique avec des patients et des professionnels de santé on n'est pas obligé de passer par la pathologie on parle de relation de soins »

7.3.1.d Pair-aidant/ Patient-partenaire :

1) PP2 :

Travaille dans un UCSA, et participe aussi à l'organisation d'une formation de pair-aidant.

Il n'est pas favorable dans ce cadre à une transmission du savoir « *verticale* », ni à l'apprentissage de la psychopathologie.

Il n'est pas acquis à la cause d'une formation « *descendante c'est-à-dire un groupe qui dispensait du savoir et nous assis en face sur des tables devions noté des choses pour nourrir (...) un mémoire qui allait s'imprégner de psychopathologie, d'histoire de la santé d'histoire de la psychiatrie différents notions comme ça qui étaient évoquées mais j'étais pas persuadé moi en tout cas que la psychopathologie allait nous outiller pour aller rencontrer des gens dans les hôpitaux et leur donner un coup de main* »

Son souhait n'est pas devenir « (...) *imposteurs de psychologue ou des psychiatres* »

Pour lui l'intérêt du pair-aidant est justement de questionner l'arbitraire de la nosographie psychiatrique qui évolue en fonction des époques, de la société et de ses attentes. En quoi elle répond à la normativité d'une société à une époque donnée : « *ce n'est pas une critique de « ça sert à rien c'est nul on pourra jamais rien en faire et ça devrait pas exister c'est pas ça c'est juste le placer dans son contexte à un moment donné* »

La formation qu'il développe il en parle en ces termes : « *pour moi c'est vraiment un modèle intégratif expérientiel égalitaire en termes de dignité humaine qui travaille plus sur le groupe que sur le savoir individuel et la posture individuel (...) où il y a de plus en plus de pair aidants qui interviennent* »

Description de la formation par une personne chargée de mission santé qui s'occupe de l'organisation. (Entretien téléphonique retranscrit) :

« *C'est une formation inclusive et co-construite*

La formation est pensée au sein d'un groupe de réflexion, de travail qui regroupe :

- anciens stagiaires
- futurs stagiaires
- représentants des associations qui ont l'habitude d'accueillir des pair-aidants
- représentants des CCAS
- des financeurs : représentants de l'ARS
- des formateurs
- des partenaires le centre hospitalier spécialisée de la région

Le groupe fait progresser la formation, dans le cadre et le contenu, permet de l'évaluer par le retour des anciens stagiaires et des services de soins accueillants les pairs aidants. La formation est adaptée aux besoins spécifiques des futurs stagiaires. C'est un groupe large qui s'élargit d'année en année. Une trame est définie ainsi sur le contenu de la formation

Par exemple en 2020 l'équipe pédagogique s'est aperçue de la nécessité d'apporter de nouveaux modules, d'autres ont été redistribués, redispaché dans le temps de la formation... elle est évolutive, et pensée en fonction des acteurs et actrices en santé.

C'est une formation inclusive, elle est totalement gratuite, sans critère d'entrée, intéresse tous les départements, ni diplômante, ni certifiante. Le public : les personnes touchées par les problèmes « *psychiques, d'addiction et d'exclusion* »

Les futurs stagiaires peuvent participer à l'élaboration de leur formation, ne sont demandés ni lettre de motivation, ni curriculum vitae, ce qui rend l'accès possible au personnes analphabètes, ou peu à l'aise avec l'écrit. Dans la formation elle-même il y a une journée valorisation des compétences, rédaction de CV

Le stagiaire peut être accompagné sur son lieu de stage, il y a une intervention par le biais d'un contrat tripartite. Le contrat est l'occasion de discuter de la place du pair-aidant dans l'équipe, de son intégration aux réunions d'équipe par exemple.

A l'occasion de la première expérimentation du CCOMS, PP2 m'explique qu'il n'allait pas de soi pendant les stages, que les pair aidants participent aux réunions cliniques dont il s'est vu refuser l'entrée. Fort de cette première expérience l'objectif est d'aider les stagiaires à « trouver leur place, montrer leur légitimité qui peut parfois être remise en cause, car la posture ne repose pas sur l'académique »

2) PP3 :

Il a reçu une formation sur l'exercice démocratique appliqué à son lieu de travail. Et le promeut auprès d'autres ESAT qui doivent mettre en place un CVS afin d'être en conformité avec la loi de 2002.

Je reprends ces mots quand il m'explique les compétences qu'il a acquises :

« C'est pour que les usagers (...) pour la qualité de vie des usagers

(...) c'est savoir tenir une réunion savoir (...) pas couper la parole, animer une réunion (...) savoir pour les votes euh pour faire pour se faire connaître (...) des usagers (...) qu'ils aient confiance en nous quoi c'est un peu comme la politique mais c'est pas de la politique quoi (...) c'est juste pour leur présenter (...) la relation avec la direction »

Avant chaque CVS, PP3 dépose des questionnaires pour les usagers dans chaque atelier, il me décrit ses difficultés pour récupérer les questionnaires remplis à la bonne date. Et sa frustration lorsque le chef d'atelier relaye les demandes et les informations sans que cela passe par les questionnaires qu'il élabore à cette fin. Il se montre très investi par sa mission. Faire respecter la voie démocratique s'avère n'être pas une tâche de tout repos comme il me l'explique :

« ...alors ça m'énerve un peu quoi ça me stresse un peu quoi pis ma mère elle le voit que ça me stress parce qu'elle me dit « détends toi un peu (...) ne prend pas ça pour argent comptant c'est comme ça s'ils ont pas de questions bah tant pis » » PP3

3) PP8 :

Est président d'une association qui propose une formation aux patients, toute pathologie confondue

Il parle du regroupement en pathologie des patients en miroir avec les spécialisations médicales avec ce paradoxe que les patients se plaignent justement de n'être regardés qu'à travers l'organe malade. Il propose des formations toute pathologie confondue.

« (Si) je m'occupe que de ma pathologie. C'est à dire qu'en fait, je réinsularise le système plutôt que de l'ouvrir. Donc le nombril c'est bien joli, mais une fois qu'on a fait le tour, on a plus rien à faire » PP8

PP8 parle de son expérience en tant que physicien qui accompagne les thésards. Faire des cours magistraux ne l'intéressait pas beaucoup. Il est plus intéressé par la discussion pédagogique.

« Les cours de fac même en 5e année c'est pas toujours rigolo quoi. C'est quelque chose qu'il faut aimer, voyez. Arrivé à un certain niveau, on n'est plus du tout dans le même esprit. Donc là il y a vraiment quelque chose qui se construit, et moi je pense que l'éducation ça passe aussi par une co-construction. Parce qu'on apprend autant qu'on donne à ses étudiants »

Avant la maladie, il se trouve qu'il a été associé en tant que physicien à des programmes médicaux. Et justement la mise en évidence des facteurs de risque d'infarctus du myocarde. Ce qui lui a permis de faire le diagnostic rapidement pour lui-même.

Il est témoin de la demande croissante d'avoir des représentations de patient dans différentes instances médico-sociales. Il est d'ailleurs lui-même représentant des usagers pour l'hôpital.

Il défend l'idée que pour cette représentation tende vers une réelle participation aux décisions à laquelle il est favorable, il faut que les patients soient formés dans différents domaines. Sinon pour lui

le risque c'est que la présence du patient devienne une simple caution représentative en lieu d'une participation représentative active. C'est précisément le point soulevé plus haut par PP3.

Il est nécessaire pour lui que le patient puisse avoir un lieu de formation qui lui permette de prendre du recul et acquérir une réflexivité sur l'expérience de la maladie. Elle est importante cette expérience mais pas suffisante :

« Et ces patients-là avaient compris que finalement la maîtrise de vie avec une pathologie passait forcément par une connaissance et une connaissance, c'est une formation, un apprentissage. Ça n'est pas que le simple fait de vivre. Le vécu c'est pas un savoir, c'est un état de vie avec des données brutes. On ne peut que témoigner si vous voulez, et on sait très bien que le témoignage, c'est l'élément le moins fiable qui existe. Quand on fait voir un événement à 10 personnes en même temps, on a dix témoignages, on n'en a pas un seul témoignage, on a chaque vision. Alors en ce qui concerne la maladie, c'est difficilement concevable, parce qu'à partir du moment où on travaille sur des données à caractère scientifique, on peut pas on peut pas se permettre d'être dans l'à peu près. Ou alors on avance on avance au doigt mouillé quoi. C'est mon côté sciences exactes qui ressort, si vous voulez ma formation. Je crois que c'est important et ça les patients en avaient conscience »

Sa fréquentation avec la maladie et les patients porteurs de maladie chronique lui a fait repérer plusieurs éléments. Passé le choc traumatique, certains développent une créativité qui leur permet de « *porter un sac à dos moins lourd* », dans un premier temps sans que « *cela soit conscientisé* ». Avant de pouvoir être en position d'aider l'autre, il pense qu'il faut un temps de réflexivité sur ces capacités créatrices développées à l'occasion de la rencontre avec la maladie. Il évoque la notion « *d'empowerment* » et les nombreux travaux autour de cette idée. Il s'agit pour lui d'un chemin long et variable selon l'individu. Pour PP8 si la formation est indispensable elle n'est pas suffisante.

Il organise celle-ci de manière interactive et adaptée aux besoins des stagiaires. Elle est construite à partir des questions et des attentes du public en formation. Les parcours scolaires sont très hétérogènes, les compétences variées. Toutes pathologies confondues. Sont dispensées par exemple des notions en démocratie de la santé, en droit, en éthique... Avec un tronc commun et des modules complémentaires. Un mémoire d'une quinzaine - vingtaine de pages est demandé.

La formation s'adresse aux patients-partenaires en premier lieu, mais aussi aux professionnels de santé qui s'intéressent à cette démarche intégrative du patient dans l'organisation du système de santé.

4) PP10 :

PP10 m'explique comment se fait l'accompagnement des équipes dans leur projet de programme ETP.

Les équipes toutes pathologies confondues viennent avec le patient qui fera partie du programme ETP. Une des premières étapes consistent à analyser les attentes de l'équipe, PP10 constate que souvent les besoins et les attentes amenés concernent l'équipe soignante et non pas des patients. Il est alors nécessaire dans un premier temps de repositionner le cadre d'intervention de l'ETP qui doit être pensé par et pour les patients. PP10 prend pour exemple la libido chez les patients diabétiques qui est une vraie préoccupation pour le malade alors que l'équipe considère que cela ne les regarde pas.

Un autre point qu'elle soulève est celui du travail avec le patient proposé par l'équipe. Très souvent le patient choisi par l'équipe est selon son expression « *le bon patient* ».

« C'est à dire le patient il arrive il est super flatté, (...) c'est mon médecin qui m'a choisi, il m'a dit que j'allais être un super bon patient pour tous les autres. Donc je vais dire exactement comme lui (le médecin). Ben heu attends j'ai de la chance il m'a choisi. Et donc nous en une séance qui est animée exclusivement par des patients animateurs, il y a pas du tout de médecin, en une séance on déconstruit totalement. On leur dit mais en fait est-ce que tu es capable d'identifier tes propres compétences tes propres craintes tes propres limites. On les fait travailler la première séance, uniquement sur ça. Et ensuite on les aide à construire une devise qui serait la devise du groupe qu'on forme puisqu'ils sont plusieurs et pas toujours de la même pathologie. Ils vont se reconnaître non plus en tant que patient choisi dans une équipe mais en tant que patient-pair qui peut apporter quelque chose à ceux qui vivent avec la même maladie que lui. Mais en fait une fois sur dix ça déstabilise complètement en dernière séance l'équipe, qui revient et qui reconnaît plus son patient et qui se dit « ah j'ai peut-être pas choisi le bon patient ». Et souvent on leur dit à ce moment-là avec les médecins de l'équipe ou les professionnels de l'équipe et avec les patients animateurs. Si une équipe se pose la question c'est qu'ils ne sont pas prêts à avoir un patient intervenant à leur côté. C'est à dire, et il faut être en capacité de leur dire c'est pas pour vous, réfléchissez-y mais. Parce que vous allez vous mettre en danger. Vous allez mettre en danger le patient intervenant si vous restez sur cette posture : de « C'est pas le bon patient » »

Dans le travail autour de l'ETP, se retrouve une réflexion sur la posture du patient partenaire dans l'accompagnement des pairs et symbolique dans l'équipe soignante auprès de laquelle évolue le patient formé pour l'ETP. Dans l'accompagnement l'idée initiale n'est pas de former les patients à être de « bons patients » compliants, mais celui de l'ouverture d'un espace de réflexion autour de sujets qui sont des préoccupations propres au patient dans la vie avec la maladie. Cela passe par la reconnaissance d'une différence entre les préoccupations des soignants et du malade malgré l'intérêt commun qui est le leur : celui du bien-être du malade, seulement il ne revêt pas toujours la même réalité selon le point de vue de chacun. Quant au positionnement symbolique du patient partenaire dans l'équipe, de représentativité du point des malades dans l'organisation des soins, d'après l'expérience de PP10, toutes les équipes ne sont pas prêtes à accueillir ce positionnement et le forcer mettrait à mal et l'équipe et le patient.

Peut-être en renforçant des postures normatives du côté de l'équipe face à un patient vécu comme rebelle ?

Plus loin dans les propos de PP10 on retrouve aussi la notion de capacité réflexive du patient à développer :

« Je vis avec, j'ai réussi au travers du tissu associatif mais aussi au travers de l'équipe à avoir une vision plus large que ma petite personne, je sors de ma posture de témoin pour accompagner les autres, et je deviens pair de ma pathologie vis-à-vis d'autres qui vivent avec »

7.3.2 Accompagnement des pairs :

1) PP9 :

Positionnement institutionnel :

PP9 travaille bénévolement pour l'ADEPA. Dans ce cadre son travail est reconnu, et il est sollicité.

« Je vais dans les hôpitaux comme "missionnaire" de l'ADEPA. Pour moi c'est comme patient partenaire parce qu'on va là-bas on leur explique. Mais c'est dans une assos'. C'est déjà pas mal hein. Après moi je voulais en faire mon métier »

« Je tourne sur trois hôpitaux de (ville), on va discuter avec les futurs amputés ou les nouveaux amputés qui ont plein de questions à nous poser »

« J'interviens même dans l'hôpital (où il a été soigné). Une fois tous les trois mois je vais là-bas. Je parle avec les autres amputés en réunion, ils sont une dizaine à peu près puis voilà ils me posent plein de questions »

Quand PP9 évoque les avantages qu'il pourrait y avoir à organiser des vacances patient-partenaires dans le même hôpital il se heurte à une incompréhension. En dehors de ce cadre de l'ADEPA, il est considéré comme patient qui de ce fait ne peut pas intervenir en tant qu'aidant.

Positionnement avec les pairs :

Parmi les arguments il y a la notion d'entraide solidaire en dehors de toute « spécialité médicale », une possibilité d'approcher plus facilement des personnes enfermées dans une souffrance qui reconnaissent comme pair le patient-partenaire :

« Parce que moi j'ai une pote qui a essayé de se suicider et qui est devenue amputée du coup, parce que voilà. Et franchement, elle a eu... enfin elle avant que je lui parle, déjà elle était renfermée, et y'avait personne pour l'aider quoi. Enfin j'ai trouvé ça... y'avait que l'équipe de soin qui l'habillait qui... je me suis dit à une période si y'avait eu un patient partenaire pour qu'elle remonte la pente plus vite, pour pas qu'elle recommence, parce qu'elle a recommencé depuis. Je pense que ça aurait pu être sympa quoi d'avoir un patient partenaire »

Afin que pendant les réunions la parole se libère entre les personnes en rééducation l'absence de personnel médical et paramédical est requise :

« Y'a pas de médecin par contre, y'a pas de kiné, y'a pas de médecin avec nous, on est entre nous juste avec eux on est qu'avec les patients. On nous demande des fois si un p'tit stagiaire kiné peut rester pour écouter, donc on dit oui hein. On demande aux patients et... Mais ils parlent mieux quand y'a pas de médecin »

Incarnation par le patient-partenaire de l'espoir pour les personnes qui découvrent la vie avec une amputation :

« Je ne boîte pas du coup ils sont même étonnés de me voir arriver. (...) moi je cache pas ma prothèse. Elle est visible de tout le monde. Et si j'ai un vêtement long et tout,

ils se demandent ce que je fais là quoi au fait. C'est là que je leur explique que je suis porteur d'une prothèse aussi alors ils sont vraiment, alors y'en a qui sont vraiment heureux quand on part, parce qu'on leur a ben on leur a donné un peu d'espoir, ça va pas s'arrêter pour eux. Ils seront pas tout le temps en fauteuil »

J'ai pu constater que PP9 était très sollicité :

« Par exemple vendredi prochain je vais dans un hôpital privé de l'est (ville) aller voir les petits raccourcis. Voilà, pour leur dire, on peut faire plein de choses. Donc voilà. Moi je conduis, je fais de la moto. Je fais du ski. J'ai essayé le ski. Je vous avoue que c'est pas top mais... (rires) Voilà. Autrement voilà, on peut revivre »

« Là j'ai l'hôpital militaire qui a fait appel à l'ADEPA. Donc on va voir quand c'est qu'on commence avec eux et donc du coup comme c'est à côté de chez moi c'est moi qui y vais. On est 3 à intervenir. Un amputé fémoral, un amputé tibial, et une troisième, parce qu'on a pas les mêmes amputations, ils aiment bien qu'on soit en binômes »

Compétences spécifiques relevées dans l'entretien :

La possibilité de répondre de façon éclairée aux diverses questions des personnes nouvellement amputées, ces questions pouvant paraître triviales pour certains sont en fait pour les personnes qui vont ou viennent de perdre un membre, une façon d'investir l'avenir, ce qui est un élan essentiel vers la vie.

« La question toute bête c'est "quand c'est que je vais pouvoir reprendre ma voiture" quoi. C'est la première que j'ai posée moi aussi hein. J'dis moi faut que je sache quand c'est que je pourrai conduire. ! Parce que voilà on sait que c'est compliqué, l'accélérateur à gauche à 86 ans... Moi à 50 bientôt je l'ai à gauche, j'ai bien galéré les heures de conduite en auto-école parce que j'accélérais comme une tarée, le pare-brise collé à mon nez enfin »

« Les anciens c'est souvent comment je vais faire pour aller au jardin »

Afin de pouvoir répondre à ces foules de questions que peuvent se poser les sujets nouvellement amputés, il est nécessaire d'avoir une représentation précise de ce qu'est l'apprentissage de telle ou telle pratique avec une prothèse, il est important d'en avoir fait soi-même l'expérience.

Peut-être existe-t-il des ateliers de mise en situation pour les soignants afin qu'ils soient eux-mêmes plus à l'aise dans leur réponse ? PP9 ne m'en a pas parlé

Les connaissances de PP9 sont très variées, juridiques, aménagement des maisons, des voitures, sur les divers types de prothèse, les remboursements...

En retraçant son parcours il s'aperçoit que pendant ses hospitalisations en centre de rééducation il a développé des capacités d'entraide non consciencées :

« Mais le médecin (...) Elle m'a demandé un service pour elle. Pour elle c'était je peux vous demander un service PP9 ? C'est d'aller voir la petite X amputée, elle pleure et tout, enfin. Moi j'ai été. J'ai fait un rôle de patient-partenaire ! »

« J'ai connu des enfants amputés aussi. Du coup j'étais contente de les aider en tant qu'amputée moi-même à l'hôpital. La petite de 8 ans elle voulait pas de prothèse pareil, elle trouvait ça trop moche. Moi j'avais customisé la mienne parce que je fais du dessin. Et je lui ai fait voir que c'était pas moche. Et elle partie en chaussant elle aussi. Parce que je la voyais courir en béquille je disais elle courrait bien mieux si elle avait une prothèse »

Plus tard en croisant les personnes qu'il a pu aider et en observant l'évolution, il prend conscience de l'intérêt de ces interventions précoces.

« Je l'ai revue il y a un mois à l'hôpital en consult' et elle marche super bien, elle court, enfin. Et du coup ouais c'te p'tite là, c'est surtout c'te p'tite de 8 ans qui m'a fait dire qu'il fallait que je les aide comme je pouvais »

Dans l'idéal, PP9 voudrait faire valoir ses compétences professionnelles issues de son métiers d'ATSEM auprès des tout petits. Son goût pour les activités artistiques alliés aux expériences acquises pendant son parcours de soin. Ceci en organisant par exemple des ateliers avec médiation.

2) PP2 et PP7 :

Tous deux travaillent dans un UCSA, et ont une activité d'accompagnement auprès des locataires. Dans ce cadre, ils sont employés en tant que pair-aidants. S'ils sont toujours des pairs dans leur fonction institutionnelle dans l'équipe, vis-à-vis des locataires il s'agit d'une proposition d'être considéré comme pair par le locataire. Ce dernier se saisit ou non de cette proposition. Revient au pair-aidant d'amener subtilement cette proposition, au moment opportun.

Positionnement vis-à-vis des institutions, de l'équipe:

Un des effets que PP2 appelle se faire « **l'avocat du trouble** », est de lutter contre la stigmatisation d'une part et d'autre part rappeler que le trouble est un symptôme dont la signification individuelle reste à décrypter. Et non pas qu'un trouble du comportement à éteindre.

Dans les débuts, l'accueil des pairs-aidants dans les institutions psychiatriques déjà constituées n'allait pas de soi. PP2 rappelle que 7 syndicats infirmiers se sont opposés à leur arrivée. Lui-même s'est vu refusé la participation aux réunions d'équipe sur son lieu de stage, les professionnels bouleversés dans leur habitude de travail ne pouvant concevoir qu'un patient (ou un représentant des patients) puissent assister aux réunions cliniques.

« « si je me moque c'est pas vraiment que je me moque c'est que je décomprime » et moi je suis pas d'accord avec cette argument-là, je sais que quand je suis là ils rigolent pas du tout sur le locataire comme dans toutes les équipes de toute la France et puis dans le monde entier aussi il y a cette espèce d'humour qui n'est pas de l'humour qui prend (quelqu'un pour) cible parce que je pense que ça imprègne largement le regard qu'on a sur lui, quand on rigole de quelqu'un » PP2

*« ...on a aussi un rôle très symbolique un rôle de plaidoyer de ce que c'est que d'avoir connus les services les CHTS les hôpitaux la rue l'addictologie la prison... »
PP2*

Pour PP2 le fait de devenir pair-aidant ne protège pas de stigmatiser à son tour celui qui est à la place à laquelle nous avons été un jour, il est pour lui important de rester à cette place de pair de manière continue dans l'équipe.

Il évoque aussi une réunion avec un juge des tutelles autour de cette question. Et témoigne de l'importance de pouvoir énoncer les difficultés relationnelles rencontrées avec les équipes, le tuteur et le juge lorsque lui-même était sous mesure de protection dans un débat contradictoire constructif respectueux de la dignité de chacun.

PP2 et PP7 expliquent tous deux que cette position qu'ils estiment essentielle de garder vis-à-vis des équipes et de l'institution n'est pas facile à tenir. Elle ne dépend pas que d'eux, elle dépend aussi de la façon dont ils sont investis par les interlocuteurs. Tous deux disent qu'il faut savoir rappeler, resituer leur positionnement sans discontinuer. Ce travail demande une énergie constante.

« La spécificité moi je ne la garde en n'oubliant jamais qui je suis et ce que j'ai vécu en me rappelant régulièrement de ce que c'est que d'être en psychiatrie de ce que c'est que d'être enfermé de ce que c'est que d'être... je prends toujours un traitement » PP2

« j'ai l'impression que mon action de pair-aidant elle questionne de manière positive mes collègues elle peut les mettre en difficulté parfois mais souvent elle les questionne dans leur pratique à eux et dans leur positionnement ouais c'est plutôt ces axes-là principalement je suis (...) content de là où je travaille quoi mais je ne me sens pas entendu sur ma spécificité non plus quoi c'est peut-être moi qui suis responsable de ça aussi un peu parce que je (...) suis (...) considéré comme un pair-aidant expérimenté (...) hyper investi et du coup ils sont surpris du fait que je puisse être fragilisé de temps en temps et que j'aurai besoin de vacances d'un arrêt maladie de ceci de cela même s'ils sont à l'écoute de ça par ailleurs mais on est pas sur la même longueur d'onde en fait par rapport à tout ça c'est à moi de traduire des choses pour qu'ils comprennent en fait et ça me fatigue un peu » PP2

Cette position symbolique de pair dans l'équipe questionne aussi les soignants sur leur propre vulnérabilité :

« J'ai pu être l'oreille de « coming out psy » des professionnels de santé qui venaient me dire « tu sais moi j'ai connu la contention...les chambres d'isolement... » PP2

PP7 s'interroge aussi sur une façon de défendre ce positionnement spécifique du MSP dans l'équipe. Il découvre depuis un an le travail de pair-aidant en UCSA. Lui pour exemple ne situe pas les traitements symptomatiques au centre des préoccupations principales des locataires accompagnés. Ses objectifs de soins ne sont pas sécuritaires. Il a pu exprimer à diverses reprises une difficulté à faire entendre cette voix :

« Faut oser. Et puis c'est quand même très très... voilà nous y'a un espèce de truc quand même où là en ce moment on est mode restriction des libertés, tout le monde sous curatelle, tout le monde genre le traitement d'abord. Tu vois. Genre le traitement c'est hyper... Tu sais moi qui ai 10 ans d'abstinence et qui prends pas de médicaments etc., depuis 10 ans tu vois moi c'est un peu... ils captent pas. P'têtre qu'on peut tenter autre chose que lui filer 50 médicaments tu vois pour qu'il aille mieux. Tu vois ? Et dans le climat actuel il y a vraiment un truc de genre il faut pas risquer »

PP7 se veut garant d'une organisation qui tend vers la démocratie participative :

« On est issus de la démocratie participative. Donc nous voilà, moi j'ai envie de participer à toutes les instances de décision. J'ai envie que les locataires puissent participer à ces mêmes instances et en fait on en est loin quoi. Tu vois ? (...) nous un peu c'est notre mission. Enfin pour moi, ça fait partie de mes missions si tu veux. De pouvoir faire participer les locataires. Normalement c'est leur dispositif ça devrait être à eux de prendre les décisions, quelque part. »

Ce positionnement dans les équipes PP2 pense qu'il est à réfléchir, que les réflexions sur le sujet sont en marche. Et que les pairs-aidants doivent se constituer en collectif afin de définir eux-mêmes l'orientation de leur travail :

« Ça dépend qui va définir le métier et comment il va être défini je pense que c'est pas les pairs aidants qui vont définir leur métier si c'est trop vite fait. Pour qu'on définisse notre métier il faut qu'on s'organise il faut qu'on le fasse en collectif il faut qu'on travaille sur le sujet et faut qu'on soit important faut qu'on existe auprès des institutions en tant que collectif »

Positionnement vis-à-vis des locataires :

La proposition de pair-aidance se décline sous plusieurs modes elle est amenée dans la relation singulière avec la locataire, la subtilité s'affine avec l'expérience.

« En général je leur annonce la couleur assez rapidement mais quand ça me paraît opportun de le faire je vais pas dire « bonjour je suis PP2 je suis médiateur de santé-pair ou je suis pair-aidant voilà ça veut dire ça » et puis du coup youpi euh non ça va tout verrouiller non c'est quand ça a du sens ».

PP2 m'explique que la façon d'aborder le sujet n'est pas la même selon les circonstances de la rencontre, prison, hôpital, logement d'un chez soi d'abord.

PP7 déplore « la règle du binôme » instaurée par l'institution qui ne favorise pas la rencontre avec le locataire :

« Le binôme je trouve plein de vertus au binôme. Mais en même temps tu vois. En même temps c'est compliqué de partager... tu vois quelque chose d'un peu intime à trois quoi. Tu vois ? Moi je milite pour le monôme »

PP7 m'explique que le binôme sert à protéger et le locataire et les accompagnants, il permet également de partager une situation à deux, et d'en discuter ensemble avec du recul. Il aimerait parfois pouvoir instaurer une relation duelle dans certaines situations quand cela lui paraît nécessaire.

L'entretien de PP7 s'est déroulé après celui de PP2, je ne sais pas si la « règle du binôme » s'applique aussi dans la structure dans laquelle ce dernier travaille. Il ne m'a pas parlé de cette règle dans la description du fonctionnement de la structure.

Ce que PP7 propose aux locataires c'est de sortir du cadre médico-social, du traitement et des contraintes de la maladie ou de la dépendance, en dégagant un espace libre pour le plaisir, les désirs, les projets.

« Nous ce qu'on essaie le plus c'est de prendre du plaisir avec les gens. Moi je sais que à chaque fois que je fais une rencontre je me dis voilà qu'est-ce je peux faire

pour qu'on passe un moment agréable, qu'on prenne du plaisir. C'est vraiment ça tu vois. C'est ça le job pour moi. Et puis créer, et puis le lien quoi. Tu vois nous on a toujours des objectifs voilà mais le principal c'est maintenir, créer du lien, voilà cultiver ça. »

PP2 exprime aussi l'idée, de se situer du côté de la vie :

« nous on est au domicile des gens en permanence on est dans des situations hyper-tendues euh tout ça tout ça, mais y'a pas que la souffrance chez eux enfin moi je sais que je travaille très peu sur la souffrance en fait, je me suis rendu compte à l'hôpital qu'être pair aidant c'était pas forcément travailler dans le même sens que les équipes soignantes c'est ce que m'avaient demandé les patients en fait, les patients ils m'avaient demandé de parler de la vie parler de la vie quotidienne, tiens j'ai tel projet comment on peut le mener et je trouvais que c'était beaucoup plus intéressant d'aller dans le sens du projet être du côté de la joie de la fête »

Est évoquée une mobilisation empathique facilitée par le vécu d'une expérience commune.

PP2 :

« On peut comprendre ce qu'elle (la personne) nous dit assez intuitivement de par l'expérience qu'on a pu vivre en commun par exemple là où c'est intéressant chez les pairs-aidants c'est que ça vient sur ce levier là aussi et on va mobiliser aussi son empathie »

Exemple d'accompagnement pair dans un contexte de tension hospitalière :

« Je pense à un psychiatre avec qui on travaille beaucoup maintenant du CMP à côté de notre boulot (...) le système fait qu'il a 10 min pour recevoir tout le monde, du coup il a pas le temps (...) il fait de son mieux mais s'il veut recevoir tout le monde (...) il est obligé de les recevoir 10 min 15 maxi quoi du coup paf paf médicaments effets secondaires et au mois prochain ou dans deux mois quoi et c'est dommage » PP2

« quand je les accompagne au CMP (...) quand je suis en entretien avec eux et avec leur psychiatre du coup ça donne une petite mayonnaise assez rigolote la première fois c'était dès que le psychiatre disait quelque chose je traduisais un peu ou je posais la question directement à la personne qui est à côté de moi et il (le psychiatre) s'est rendu compte que certaines de ses formulations étaient un peu rapides un peu nerveuses un peu directes parfois je disais tu penses pas que ce qu'il t'a demandé tu ressens quoi en fait des choses comme ça du coup ça faisait durer un peu l'entretien mais c'était ponctuel ça allait pas arriver 50 fois dans l'année quoi et ça a permis de déverrouiller des situations, que le psychiatre s'intéresse plus à certains points de la vie de la personne les difficultés qu'elle rencontrait avec son traitement des choses comme ça » PP2

PP7 s'intéresse au sommeil et à l'alimentation, ses projets sont entravés par les mesures sanitaires, de lutte contre la COVID actuelles. Il souhaiterait mettre en place des ateliers. Il utilise sa connaissance des réseaux associatifs pour organiser des partenariats, afin de permettre la participation des locataires à des AMAP ou à des restaurants associatifs par exemple.

En termes de compétence, dans les propos de PP2 se retrouve, la notion d'expérience, de réflexivité (recul) puis de partage :

« Je savais parler de mon expérience un peu et puis ça s'est affiné avec le temps. Le savoir expérientiel comme on dit c'est-à-dire comment j'ai pu construire une connaissance assez solide et qui ait un sens pour les autres, qui puisse être transmise et qui puisse servir à quelque chose pour les autres, que je puisse amener de manière subtile avec les gens, qui soit à leur service ce savoir expérientiel et du coup c'est : je sais parler de ce que j'ai vécu j'ai du recul sur ce que j'ai vécu et ça c'est des choses sensibles, ça c'est pas des choses qui soient vraiment mesurables quoi et c'est là-dessus où sont en difficulté toutes les formations pour recruter les pairs aidants tous les pairs aidant : ça veut dire quoi ça ? »

De mise en commun du travail réflexif entre pairs-aidants, et vers les autres professionnels :

« Si vous demandez à des pairs-aidants un peu expérimentés de les aider à réfléchir ce serait pas mal aussi parce qu'ils se débrouillent avec des référentiels particuliers, les pairs aidants savent bien ce que c'est la paire-aidance donc ce serait pas mal de leur demander aussi ça »

Sur la nécessité d'une réflexion éthique, à la fois propre à tous les « métiers d'aide », avec la spécificité du travail pair :

« Se poser des questions sur une éthique du travail pair enfin du travail en l'occurrence là mais y'a pas que le travail parce qu'un pair-aidant bénévole ou bien quelqu'un qui fait de l'entraide c'est aussi des responsabilités et c'est aussi un engagement dans la société donc ça devrait être définie quelque part et oui y'a pas que la volonté d'aider

(...)

On a un grand pouvoir en même temps on peut faire beaucoup de conneries aussi donc c'est une très grande responsabilité je trouve et ça on y est pas formé parce qu'on trouve en soi en se cultivant quoi

(...) grand sentiment de (...) responsabilité jusqu'ou on peut aller dans la relation dans quelle mesure on est au service de la personne et qu'on rentre pas dans un truc un peu tordu euh mais ça on le découvre au fur et à mesure qu'on fait ce boulot- là quoi je dis pas s'assujettir à l'institution aux règles de l'institution justement c'est entre les deux quoi c'est là où on est entre les deux beaucoup c'est-à-dire on doit avoir une grande responsabilité de nos actes de nos paroles avec les gens ce qu'ils nous déposent, (...) ils nous font confiance donc c'est quelque chose de grandiose ce qu'il font et nous on est dépositaire de quelque chose de très fragile et de très intime de leur part (...) mais je pense que ça c'est un peu transverse avec tous les métiers de l'aide en général toutes les fonction d'aide en général » PP2

Pour résumer PP2 soulève plusieurs notions : il parle de la volonté d'aider au préalable, indispensable et insuffisante, de la conscience d'une responsabilité à l'égard de la personne accompagnée et de la société, d'un métier qui s'apprend au contact des sujets accompagnés et dans la réflexivité. Avec une vigilance visant à repérer le désir propre du sujet aidé différencié de celui qui aide et des exigences de l'institution, ou de la société.

Analyses des pratiques / Supervision ? :

PP7 : « on a dû écrire des lettres, réclamer en fait, et là ils ont mis en place une analyse des pratiques qui va normalement qu'on doit avoir tous les mois » « On a besoin de supervision. On (tous les professionnels d'UCSA) en a tous besoin de toute façon ».

Pour le moment PP7 ne bénéficie pas d'un espace identifié comme lieu d'analyse des pratiques, ou de supervision ni collective ni individuelle.

Il m'explique comment il se débrouille pour s'organiser afin de répondre au besoin qu'il a de réfléchir sur ses pratiques, en s'appuyant sur des ressources en place avant d'entrer en exercice :

« Dans le cadre des Narcotiques Anonymes j'ai un parrain aussi, avec qui... voilà que je peux appeler tous les jours. C'est génial. C'est gratuit. C'est précieux. Après je vois aussi un psy »

PP2 n'a pas non plus de lieu dédié à la réflexion sur ses pratiques, lui aussi a trouvé d'autres moyens et reconnaît le besoin de faire ce travail :

« (...) j'avais pas de lieu pour débriefer (...) aujourd'hui je diffuse un peu ça (les questions sur sa pratique et les émotions générées par certaines situations) dans mon équipe j'ai une équipe soutenant par rapport à ça je diffuse un peu ça auprès de mon psychologue mais que je vois depuis peu de temps car j'ai engagé un travail là-dedans (...) comme je continue à prendre des traitements j'ai un psychiatre que je vois régulièrement parce qu'on aime bien parler ensemble donc je le vois tous les quinze jours, c'est vrai qu'on a une relation ensemble assez chouette donc euh on peut en parler aussi »

PP6 :

Accompagne des patientes atteintes de cancer gynécologique dans leur parcours de soin.

Il est orthophoniste de formation dans un jardin d'enfant spécialisé

Il évoque également la nécessité d'acquiescer du recul avant d'être à même d'entrer dans une relation d'aide avec autrui. Soulevant à son tour l'idée que l'expérience ne suffit pas. A l'occasion d'entraide entre amis bien avant l'activité de patient partenaire, il m'explique :

« J'avais 6 mois d'avance. Pour tout ce qui était pratico-pratique j'avais une connaissance qu'elles n'avaient pas. Mais pas le recul émotionnel à l'époque. Pour tout ce qui était pratico-pratique j'avais une connaissance qu'elles n'avaient pas. Mais pas le recul émotionnel à l'époque »

Cette réflexivité revient à plusieurs endroits dans l'entretien, de façon temporelle pendant son parcours vers le partenariat-patient. Qui commence avec la rencontre et l'entraide entre amis, qui lui fait prendre conscience d'un manque de recul émotionnel nécessaire pour aider l'autre, puis qu'elle s'acquiesce avec le temps grâce aux différentes formations auxquelles il a participé et aux lectures qu'il peut avoir.

La nécessité d'avoir un travail réflexif il le prend également en compte dans l'organisation de son cadre de travail, il m'explique :

« J'ai une supervision, une analyse des pratiques à raison d'une fois par mois, une heure, avec une psychologue. En dehors de la clinique. Seule. En dehors de la clinique, payée par moi, enfin c'est moi qui l'ai choisie »

Il définit la spécificité de l'accompagnement tel qu'il le perçoit au moment de l'entretien comme le partage d'une expérience commune de confrontation avec la réalité de la mort. Très en lien avec l'expérience de l'annonce.

En effet dans l'organisation du parcours de soin, dès l'annonce ; est proposée au patient la possibilité d'être suivi par l'association de coordination des soins. Ensuite la coordinatrice de parcours peut proposer une rencontre avec le patient-partenaire. Pour le moment PP6 ne pouvant offrir cette rencontre à tous les patients, il a été décidé de proposer ce suivi aux patients dont le protocole de soin comprend une chimiothérapie, et occasionnellement à d'autres patients quand une indication de rencontre paraît opportune

« MOI : A votre avis quelle est la spécificité de votre travail ?

PP6 : *Le partage d'une expérience commune et le partage probablement de la certitude de la finitude de la vie.*

MOI : Et cette expérience commune est peut-être liée à l'annonce alors ?

PP6 : *Bien sûr. La totalité du parcours. C'est à dire l'expérience de l'annonce, de la vie avec une maladie, et avec les traitements. Dans le cas du cancer, une maladie potentiellement mortelle »*

Puis au fur et à mesure de l'entretien à partir de cette situation initiale, il élargie à l'ensemble du suivi, la notion d'expérience commune, de relation horizontale, d'humain à humain en dehors d'autres contextes (sociaux, culturels...)

« ...un accompagnement d'ordre psychologique, légitimé par l'expérience de la vie avec la maladie et les traitements. En relation (...) qui a l'immense privilège de mettre (...) les 2 interlocuteurs, sur un pied d'égalité. Je crois par ailleurs que cet accompagnement qui est singulier parce qu'il est totalement personnalisé et qui est très différent d'un patient partenaire à l'autre, d'un patient à l'autre, d'un cancer à l'autre, d'une histoire à l'autre, d'une demande à l'autre, fait que ça... gomme je dirais les disparités. Les disparités sociales, épistémiques... (...) ça participe je crois à lutter contre les inégalités. Et je crois que le patient partenaire est une sorte de traducteur pour certaines personnes (...) une sorte de boussole qui peut sans doute rendre la situation d'adversité un peu moins difficile pour le patient »

Un autre aspect défendu par PP6 est de donner la possibilité au patient de rester acteur de sa vie avec la maladie, il le situe comme point central de son positionnement :

« (Dans l'association), et moi particulièrement, je suis convaincu que le patient est le premier acteur de soin pour lui-même dans l'équipe de soin. Ça c'est le postulat de départ. C'est à dire que c'est même pas patient-centré parce que le patient-centré c'est comme le paternalisme. C'est juste qu'il est acteur de sa prise en soin, c'est le premier producteur de soin pour lui-même. Sauf s'il décide lui-même de ne pas être producteur de soin, de ne pas être acteur et de s'en remettre totalement à l'équipe, aussi, c'est une possibilité. En tout cas, loin de nous, loin de moi l'idée de choisir quoi que ce soit pour lui. Mais plutôt l'idée de déplier les possibles pour lui »

Le patient reste sujet de soin, même dans une éventuelle décision de s'en remettre complètement à l'équipe.

Une fois la proposition de rencontre avec le patient- partenaire faite, la majorité des patients s'en empare :

« Je dirais quasiment tous. Mais vraiment à 99%. Là vraiment j'ai le souvenir d'une qui m'a dit heu ma mère a eu un cancer, ma belle-sœur a eu un cancer, ma voisine a eu un cancer, j'ai pas besoin d'échanger avec vous. Voilà. »

Il y aussi des échanges autour des effets sur la qualité de vie, des traitements antihormonaux visant à inhiber la croissance tumorale car ceux-ci se prennent au long cours et ont des conséquences non négligeables chez les patients, ce qui n'est peut-être pas si connu que ça.

« La particularité des traitements antihormonaux c'est que ce sont des traitements au long cours, 5 à 10 ans. C'est beaucoup. C'est quotidien. Et surtout il y a une étude, (...) qui a montré que pour certaines patientes les effets secondaires étaient plus délétères que dans le cadre de la chimiothérapie, c'est pas peu dire. En termes d'impact sur la qualité de vie »

PP6 a pu être amené à proposer des accompagnements à des examens, ou des consultations quand la charge anxiogène des patientes tend à devenir insupportable, ou pour des achats de prothèses capillaires... L'accompagnement se fait sur mesure en fonction des besoins et des attentes du sujet accompagné.

7.4 Vocation :

J'emploie le terme vocation pour désigner une inclination naturelle à faire quelque chose, un désir qui pousse à s'orienter vers une activité.

Je me concentrerai sur quelques thèmes prégnants qui reviennent dans les entretiens des 10 patients partenaires interrogés :

- Le désir d'aide et d'entraide
- Donner du sens à un évènement de vie
- Liberté /Aliénation
- Reprendre une place dans la société

7.4.1 Aide et entraide :

Dans tous les entretiens ce désir a été clairement énoncé spontanément.

Ce désir apparaît dans quasi tous les entretiens : être clairement présent bien avant l'engagement dans l'activité d'accompagnement ou de formation et déjà tout à fait repéré par le sujet. Dans quelques autres entretiens ce désir est moins conscientisé, parfois alors même que la personne s'engage dans un métier du soin avant de tomber elle-même malade. Ce désir est découvert avec plaisir à l'occasion de l'investissement dans l'activité.

Sur les 10 patients partenaires : 8 avant d'être patient-partenaires exerçaient des métiers ou des activités de transmission, de solidarité ou de soins à l'autre. Dans l'enseignement (2), à travers l'engagement citoyen ou associatif (2), dans le médico-sociale (4)

Quoiqu'il en soit ce désir d'entraide est une constante dans tous les entretiens, il apparaît très vite dans le discours spontané.

Je peux citer pour illustrer :

« J'ai commencé à travailler dans les hôpitaux d'avoir envie de prendre soin et d'avoir envie d'accompagner vers le mieux ou d'être juste un sparadrap sur la plaie de quelqu'un en étant aide-soignant la nuit ou en discutant un peu en lui donnant un petit peu de baume au cœur sur un trajet de brancardier des choses comme ça c'est quelque chose que j'avais développé à ce moment-là » PP2

« Moi ce qui m'intéressait c'était le travail relationnel surtout et faire du bien soigner l'autre c'est pour ça que je m'étais lancé là-dedans » PP5 à propos de son premier travail d'aide-soignante.

« J'ai monté un groupe d'entraide pendant le COVID » PP1

« Moi ça me touche parce que je suis moi, je veux pas laisser quelqu'un même s'il a des problèmes, je veux pas le laisser sur le bord du chemin quoi, je vais l'aider au maximum avec les moyens que je peux pis... » PP3

Sans exception, tous cherchent des moyens par le biais de formation, d'appui sur un cadre institutionnel, de déployer efficacement cet élan.

Conscients des effets de l'engagement qui est le leur sur les patients, eux-mêmes, l'équipe, ou l'entourage des patients. Effet qui peut rater sa cible.

Désir d'entraide qui lorsqu'il s'exerce se trouve nécessairement assortie d'une **responsabilité** vis-à-vis des autres. Sens de la responsabilité qui est aussi un aspect de la professionnalisation. Et qui s'exprime chez chaque patient-partenaire par leur réflexion autour de la formation, ou des analyses des pratiques.

En lien avec ce désir, le terme recul, et réflexivité revient souvent. Pour exemple, PP6 a voulu spontanément aider une amie, ce qu'il en dit :

« En revanche je me suis vite rendue compte que j'étais probablement très maladroit. J'avais probablement créé des angoisses là où il y en avait pas, j'avais évité de répondre à des questions. Je me suis dit à ce moment-là que probablement sans mettre le mot de pair-aidance dessus je ne le connaissais pas, je me suis dit qu'il y avait probablement un accompagnement singulier spécifique à proposer, que ça passait obligatoirement par un recul émotionnel et sans doute une formation dont je n'avais pas encore vraiment les contours »

7.4.2 Donner du sens à un événement de vie :

PP1 :

« c'est un truc qui m'habite aujourd'hui je me pose plus la question de ce que je dois faire dans la vie (...) je suis passé par une période où tout le monde pensait que j'allais mourir je suis pas mort il a fallu...tout ça donc ça s'est construit pour moi c'est le sens de ma vie aujourd'hui après je pourrais aller faire autre chose maintenant parce que j'ai quand même ce sur quoi j'ai travaillé comme un pionner c'est en train de se déployer »

PP9 revoit une petite fille qu'il a aidé à « chausser » la prothèse quand elle était en rééducation, comme expliqué plus haut, il la voit courir plus tard à l'occasion d'une consultation à l'hôpital :

« (...) c'est surtout c'te p'tite de 8 ans qui m'a fait dire qu'il fallait que je les aide comme je pouvais (...) si on m'avait amputé c'était pas pour rien, enfin je pense. Et du coup... j'ai dit ben aller je vais faire ça. C'est ce que je cherche en fait, à aider les autres »

Dans les entretiens cet aspect de l'orientation des sujets vers le partenariat patient n'est pas toujours énoncé explicitement.

Cette idée se retrouve dans les entretiens plus implicitement dans le récit d'une expérience traumatique fondatrice.

Pour PP10 ce fut l'accompagnement d'un proche atteint d'une virose émergente dont on ne savait pas grand-chose, dans un système de soin non encore organisé pour recevoir une nouvelle population de malades, qui s'est retrouvée stigmatisée, jusqu'à parfois ne pas être accompagné dignement vers la mort.

Pour PP2 ce fut les expériences d'enfermement, de situation de vulnérabilité le mettant en proie à des manifestations d'abus de pouvoir, de violence, d'humiliation ou de stigmatisation.

7.4.3 Aliénation / Liberté :

La question de cet équilibre difficile à trouver dans toute profession se pose dans le partenariat patient également.

A travers la question de la rémunération, et du cahier des charges de l'organisation pour laquelle les sujets travaillent comme décrit plus haut avec un sentiment de liberté plus grand pour le bénévole. Qui tend à n'être peut-être qu'un sentiment de liberté.

Cette idée de juste équilibre entre le besoin d'écouter et de suivre un désir ressenti, visant à s'investir dans une activité qui correspond aux valeurs qui sont les leurs, et le risque d'aliénation se retrouve aussi complètement indépendante du cahier des charges et de la rémunération chez PP8 par exemple quand il me dit :

« Il y a bien des jours comme ça où je me dis mais j'aurais mieux fait de profiter de ma retraite et d'écrire quelques articles qui me faisaient plaisir, de faire des confs, de faire des voyages et voir mes copains avec qui j'ai bossé et mon milieu à moi, d'avoir des discussions entre physiciens on refait la planète (...) Mais il y a des utopies autrement ça marche pas. Donc de m'être engagé dans ce truc qui est chronophage qui est excessivement décevant mais je savais bien où je mettais les pieds...je repense à mes anciens dans la Résistance, ils étaient idéalistes. Il faut une certaine utopie(...) ça se gère l'idéal. En fait il faut parce que c'est l'énergie qui permet de... mais c'est comme quand vous buvez quelque chose de sympathique, si vous respectez la dose d'assimilation y'a jamais de problème. C'est quand vous allez au-delà de la dose... »

La notion d'aliénation que l'on porte en soi, à l'occasion de l'engagement dans une activité que l'on a désiré car elle correspond à nos idéaux, tout en gardant la juste mesure est très présente dans les entretiens.

Les idéaux sont souvent des idéaux démocratiques, d'entraide, de réflexion autour de la répartition des pouvoirs et des savoirs, la volonté de donner au malade une place de sujet dans le système de

soin. Et aussi de idéaux visant à faire reconnaître et à sortir les sujets de différentes formes d'enfermement (dans la maladie, « dans les marges » de la société, ou physique dans des structures...). C'est peut-être la raison pour laquelle la réflexion autour du risque éventuel d'enfermement dans le travail vient très naturellement dans les entretiens

PP3 m'expliquant qu'il n'arrive pas à recueillir l'avis des travailleurs de l'ESAT comme il le souhaiterait, me dit qu'il a parfois des difficultés à trouver ce juste équilibre :

« (...) pis maintenant faudrait que je ralentisse un peu parce que le problème c'est que j'y prend trop à cœur quoi ben quand y a la réunion comme ça (...) je prends trop sur moi quoi c'est-à-dire je pourrais laisser couler (...) pas faire (...) une fixation là-dessus parce que quand je passe les vacances avec mes parents j'arrête pas d'en parler quoi. Parce que j'y prend trop à cœur pour moi c'est important ça c'est important (...) créer un collectif »

Se retrouve ici la question de ne pas abandonner son désir, les idéaux qui lui sont chers sans se laisser envahir.

PP2 m'explique que le jour ou le désir qui le pousse à s'investir dans cette activité s'éteint il arrête :

« (...) peut-être que dans vingt ans j'aurai une autre vision et je pourrais faire autre chose, pour le moment j'ai encore cette fibre là et ça va peut-être durer encore et j'imagine si jamais ça se rompt brutalement bah je le prendrais pas mal et je ferais autre chose »

Cette notion de risque d'aliénation dans le travail est peut-être aussi un aspect de la professionnalisation. Le terme anglais « work-alcoholic » qui tente de catégoriser la dépendance au travail, ou plus simplement le terme « bourreau de travail » ...témoignent de la difficulté à tenir ce juste équilibre

Les moyens déployés pour viser cet équilibre est parfois évoqués par exemple PP2 utilise d'autres moyens que son activité de pair-aidant pour défendre des idéaux qui lui sont chers :

« Parfois je le fais à travers la poésie je le fais à travers mon métier enfin ma fonction c'est pas un métier encore je le fais à travers la bande dessinée je le fais à travers des choses comme ça à différents endroits où je vais essayer de parler de l'invisibilité de certaines populations »

Ou bien PP6 limite son temps d'activité patient-partenaire afin de garder un espace de réflexion, et de diversification de son activité (il a cité la recherche)

7.4.4 Trouver ou Retrouver une place dans la société dont la maladie a privé le sujet :

PP8 me fait part de ce qu'il observe particulièrement chez les jeunes qui se retrouvent brutalement aux prises avec une maladie chronique :

« Quand on prend un patient comme on a nous « au démarrage » (...) (certains) quand ils sont arrivés à trouver leur équilibre de leur vie avec leur maladie, c'est bon, ils en demandent pas plus. Quel que soit l'âge. Les autres, les plus jeunes pour

eux l'exclusion sociétale elle est plus lourde. Donc ils ont envie de se réhabiliter en fait. Et là se réhabiliter ça passe par faire quelque chose pour les autres » (...)

« Parce que quand la maladie vous tombe dessus vous disparaissiez du système sociétal. Clair, quelle que soit la pathologie »

PP5 : « C'est la première fois de toute ma vie je pense que j'acquière une place dans une équipe équivalente aux autres »

« Ça fait du bien parce que ça revalorise un peu mon image. Parce que j'étais quelqu'un qui n'avait pas beaucoup confiance en lui, je retrouvais de la confiance en moi du coup forcément ben j'ai eu envie de continuer »

PP2 retourne dans un service dans lequel il a été hospitalisé pour partager sa réussite professionnelle avec l'équipe soignante :

« Je sais pas quelle idée j'ai eu mais c'était pour dire ouais regardez je suis pair aidant j'ai évolué dans la vie j'ai eu un super projet j'ai besoin de venir vous voir pour dire autre chose, pour dire que maintenant on est dans la même barque et les choses vont changer en psychiatrie et tout et euh ils ont rigolé »

PP9 est déterminé à retrouver du travail, à retrouver une indépendance financière après la perte de son emploi décrite plus haut et les difficultés rencontrées dans ses diverses recherches d'emploi

PP4 explique qu'il a été compliqué pour lui de devoir arrêter son travail d'enseignant investi toute une vie, en sortant « *par la petite porte* ». Ses activités bénévoles sont aujourd'hui une source d'équilibre et d'intégration dans la société.

8 DISCUSSION

8.1 La maladie chronique : un nouveau paradigme ?

Dans le livre *Les maladies chroniques : vers la troisième médecine* qu'André Grimaldi(50) a écrit en 2017, il recense 20 millions de personnes en France qui souffriraient de maladies chroniques toutes pathologies confondues, cette évolution est en lien avec les progrès de la médecine et l'augmentation de l'espérance de vie.

La médecine évoluerait du paradigme de la maladie aiguë dont le malade guéri ou bien meurt, pour aller vers un autre paradigme ; des patients de plus en plus nombreux ne guérissent pas et apprennent à vivre avec une maladie et le traitement qui la stabilise.

Ceci est vrai aussi en cancérologie, de plus en plus de patients sont considérés comme malade chronique, sans aller ni vers la mort à très court terme ni vers la rémission complète, qui traditionnellement était re-nommée « **guérison** » au-delà de cinq ans.

Ce chiffre donne une idée de la part non négligeable de la population concernée par le problème. Et de l'hétérogénéité de cette population confrontée à une expérience commune. Hétérogénéité liée à l'âge, aux catégories sociales, à la pathologie, au sexe... Situait les discussions dans un équilibre oscillant entre universalisme et spécificité.

L'émergence des activités liées à l'utilisation d'un savoir expérientiel acquis avec la confrontation d'un sujet à la maladie est une réalité. Elles se développent encore dans les marges aujourd'hui. Sous forme de proposition d'accompagnement de patient, de transmission, d'enseignement alternatifs, d'engagement citoyen.

Elle est issue d'une demande sociétale de démocratie participative en santé. Portée de façon particulièrement aiguë par les patients, leurs proches et leurs familles, lors des années 1990 nommées les années SIDA, dont la loi de 2002 constitue le point d'orgue.

8.2 Militantisme

Dans les témoignages des patients partenaires que j'ai pu interroger, nombreux sont ceux qui revendiquent leur militantisme et leur projet d'asseoir cette démocratie dans le champs sanitaire et sociale.

De revisiter les rapports de pouvoirs dans le système de santé, avec pour idéal l'abolition de ses rapports de pouvoir en privilégiant une organisation du travail collaborative au sein de laquelle chacun trouverai sa place. Beaucoup évoquent des exemples de représentativité « caution », considérant parfois ces places « vitrines » avec une certaine ambivalence car si elles sont sources de frustration, elles peuvent être aussi des leviers possibles vers une authentique démocratie participative dont il serait peut-être utile de se saisir.

Ceci est certainement lié au recrutement des sujets, ceux qui ont acceptés de participer à une étude sur la *professionnalisation des patients-partenaires** sont sûrement particulièrement engagés dans ces questions.

(c'était le titre initial de mon travail de mémoire avant que je ne le rebaptise **Professionnalisation du savoir expérientiel)*

Beaucoup l'ont exprimé, même si ce ne fut pas toujours dès leur présentation comme PP2 ou PP10

« Je m'appelle PP2 j'ai X ans, je réponds à ce questionnaire car je suis très engagé dans ces questions de pair-aidance et je suis très motivé pour approfondir ce genre de chose avec des personnes qui s'y intéressent... bah voilà je me suis présenté un peu »

Dans son discours PP8, ne s'est pas présenté comme militant je m'en suis étonnée, car cela tranchait avec ce que j'avais pu entendre dans les entretiens précédents. Alors c'est le seul à qui j'ai demandé s'il était militant. Voilà comment il a esquissé en quelques mots pourquoi il n'employait pas ce terme « militant » pour qualifier son engagement. La signification qu'il place dans le mot ne correspond pas à son engagement profond pour le développement du partenariat patient-professionnels de santé :

« (...) ça dépend de ce qu'on met derrière le terme militant (...) moi je suis d'une famille de la Résistance. C'est quelque chose, qui fait que je ne dirais pas militant dans le sens d'opposition revendicative. Je descends la rue avec mon tracteur, je fous le bordel. Je casse la figure à tout le monde. Non. Nous on travaille plutôt dans les couloirs, on fait pas parler de nous. Moi ce qui m'embête, c'est d'être obligé pour être reconnu d'avoir une politique de communication, quand on bosse on a pas le temps de communiquer. Nous on se considère (...). Avec les structures soignantes avec lesquelles on travaille on a des amitiés profondes avec les médecins, les infirmières et tout...nos premiers partenaires...j'ai pris des positions dans cette évolution (...) parce que ça correspondait à quelque chose (...) »

8.3 Savoir expérientiel et enfermement

Beaucoup ont eu des expériences marquantes d'enfermement physique, morale ou social en lien avec la maladie. Les formes d'enfermement ne sont pas identiques selon que la pathologie soit d'origine somatique ou psychique, les expériences restent marquantes pour tous ceux qui l'ont éprouvé.

« Dans le cadre de la rééduc après les accidents cardiovasculaires. En fait c'était gentil. Ils étaient là parce qu'ils avaient pas le choix. (...) Ils faisaient leur parcours du combattant, contraints et forcés. Certains d'ailleurs refusaient d'aller en rééduc parce que vous avez des institutions de rééduc' qui étaient de véritables prisons. Physiques et psychologiques. Pas le droit de faire ci, pas le droit de faire ça, pas le droit de sortir. (...) Quand vous prenez un infarctus à 40-50 ans-60 ans, qu'on vous traite comme un gamin de 14 ans dans une pension... Ouais, ça va quoi » PP8

« Je me suis retrouvé dans une situation avec un mec debout au-dessus de moi il me jette une assiette en plastique sur la table avec de la bouffe dedans et euh voilà le truc se renverse à moitié et il fallait que je ramasse et il fallait que euh je ferme ma gueule (...) j'ai fait non là c'est bon j'ai déjà connu ce genre de situation mmm parce que c'est absurde en fait c'est des abus de pouvoir terrible en fait c'est de la violence affirmée et assumée » PP2

« Le 2e service : « la prison » c'était le service de X. Je t'ai pas raconté ça parce que c'était la prison. Je suis pas rentré dans les détails » PP4

D'autres perdent leur emploi et se retrouve assignés brutalement à une place qu'ils ne doivent qu'à la maladie ou l'accident, place qui les situe à la fois en dehors de la société et en plein dedans de la maladie.

La question de l'aliénation très présente, se décline sur plusieurs niveaux.

D'abord celui de l'enfermement physique. Dans une unité de soins psychiatrique, en chambre d'isolement. J'ai pu entendre que cet enfermement physique n'est pas l'apanage de la psychiatrie, dans les témoignages s'entend aussi l'isolement dans les centres de rééducation cardiaque, ou de rééducation pour les personnes ayant subies une mutilation ou souffrant de pathologies dorsales cloîtrées dans l'ennui entre deux séances.

Celle d'un enfermement identitaire, dans la maladie, avec son pendant : inscription à la maison du handicap, carte d'invalidité.

Un enfermement existentiel. Presque endogène, un enfermement à l'intérieur de soi, contraint par les propres corps et esprit.

Que vient appuyer un enfermement « à l'extérieur » ou en marge de la société. Cette inscription à l'écart est reconnue par le statut d'invalidité, la retraite anticipée ou encore par l'accueil dans la maison des handicapés, dont le nom n'a pas dû être choisi par hasard. Statut ambivalent qui donne « des droits » et en ferme d'autres. Il donne le droit à inscription auprès de la caisse attribuant la pension d'invalidité (CRAMIF en ile de France). Les allocations et pensions sont attachées à l'incapacité engendrée par la maladie et non à la personne. Le choix des sujets est binaire soit invalide et pensionné, soit en capacité de travailler et non pensionné. Ce dernier choix fait courir un risque à bons nombres de patients vivants avec des maladies chroniques, dont l'état de santé et donc les capacités de travail sont fluctuantes d'une part, et différentes dans leur intensité, leur organisation du temps et de l'espace, de ceux d'une personne qui n'a pas à s'occuper des effets d'une maladie et de son traitement. L'attribution de la pension si elle oblige le sujet à accepter cet « *enfermement en marge* », lui permet d'exercer une activité bénévole qui ne le lie pas à l'employeur par la question vitale de la subsistance. Et, ainsi ferme la possibilité d'avoir une autre activité que bénévole, voire de mettre à profit leurs connaissances et compétences dans une activité, tout n'étant pas affaire de productivité. Les mésaventures bien réelles des personnes interrogées concernant leur pension d'invalidité ne doivent pas s'appliquer à toutes les situations de façon aussi tranchée d'après ce que j'ai pu lire sur le sujet sur les sites dédiés. La question m'est apparue extrêmement technique et variable selon la situation particulière des individus.

« C'est important les marges, c'est elles qui font tenir les cahiers » Philippe Katerine

8.4 Comment je me paye ? Comment je me fais payer ? Ou la question du retour

Dans le bénévolat il est souvent conseillé de se poser la question de savoir « *comment je me fais payer autrement* » ou « *bien comment je me paye ?* ». PP8 le fait remarquer avec cette image :

« Le monde associatif est le premier lieu des psychothérapies de groupe. Dans le monde associatif ils sont présidents des joyeux gais-lurons du samedi soir qui se rencontrent le jeudi. Quand vous lui enlevez son titre de président mais le mec il fait une dépression. Parce que c'est la première fois de sa vie où il a la sensation d'exister »

Il n'est pas évident que le fait d'être rémunéré soulage tant que ça de cette question.

Peut-être que ce parcours complexe des patients partenaires à travers ces différentes formes d'enfermement les rend particulièrement sensibles aussi à cette question de l'enfermement quand elle est liée à l'activité professionnelle.

Les réflexions entre le juste équilibre, entre d'un côté une aliénation par le désir potentiellement tyrannique et propre à chacun qui pousse à s'investir dans une activité, les injonctions qui pourraient être imposées par la société, l'institution, et de l'autre la nécessité de suivre un désir attaché à un élan vital, de respecter des règles et des valeurs communes étaient très présentes dans les entretiens. Ainsi que le souci d'aménager entre ces contraintes des espaces à la fois de débat constructifs, et de créativité qui leur sont propres.

Les liens de subsidiarités à l'institution, dépasse celle de la rémunération. Il n'est pas évident non plus que le salaire prenne la place d'une autre dépendance plus existentielle, attaché au désir lié à l'activité.

Qu'un travail relève d'une vocation forte ne doit en aucun cas faire argument pour justifier une absence de salaire.

Plusieurs fois dans les entretiens, la question de l'arrivée de travailleur bénévoles, ou très peu payés dans les services médico-sociaux, et les services de santé publique qui dénoncent depuis de nombreuses années une souffrance, a fait craindre aux patients partenaires de faire le lit d'une précarisation de certaines professions médico-sociale et paramédicale. La souffrance des soignants décrite par les patients-partenaires dans les établissements médico-sociaux et hôpitaux publics qu'ils côtoient m'est plus apparue en lien avec des conditions de travail dégradées qu'avec des revendications salariales même si elles sont présentes aussi.

Certains patient-partenaires apparaissent par endroit dans les discours comme des ressources dans des services qui craquent. D'une part en témoin privilégié d'une souffrance au travail des soignants, et en venant à leur tour prendre soin des équipes soignantes comme ils peuvent.

« Nous on a un jeune psychiatre qui est parti là. T'avais l'impression qu'il portait genre une croix sur ses épaules, tu sais il portait un sac de 50 kg » PP7

Ils tentent de soulager une charge de travail, par exemple en préparant les entretiens en amont avec les patients sachant que le médecin a une salle d'attente bondée, et un temps restreint pour chacun s'il veut être disponible pour tous.

8.5 Répartition des pouvoirs

Lié à l'engagement pour la promotion de la démocratie sanitaire, il y a un questionnement autour de la répartition du pouvoir et du savoir dans le système de santé à de multiples niveaux :

- la clinique : dans les propos revient un besoin d'écoute de la parole et des signes du corps du patient par les professionnels. Corps et esprit du patient par essence le lieu de connaissance de la maladie. Certains témoignent d'une absence de cette écoute au profit d'exams plus techniques qui déshumanise le sujet. Parfois jusqu'à l'absurde comme si les exams devaient dicter la façon dont le corps devrait être. Associée j'ai entendu aussi le besoin d'être considéré comme un « tout » alors que la spécialisation de la médecine organise le morcellement du corps-esprit participant à sa réduction à un objet de soin. Pour résumer, le ressenti d'avoir en soi un savoir qui mériterait d'être entendu dans le temps de la pratique clinique est présent dans les entretiens. Les patients-partenaires constatent que les médecins n'ont souvent pas assez de temps pour avoir cette écoute.

- transmission du savoir médical : une volonté d'enrichir cette clinique dès l'enseignement, en suivant ce fil rouge du patient-sujet dès les études médicales. L'enseignement de la « **perspective patient** » en est l'illustration.

- dans le soin lui-même : Le terme employé par les personnes interrogées est patient-acteur souvent. Parfois patient- producteur de soins.

Philippe Barrier emploie le terme de patient auteur des soins. Philippe Barrier est philosophe : « *il a passé de longues années à faire du diabète son existence même et sa pensée, c'est-à-dire sa force, sa capacité à s'individualiser et à être sa blessure comme disait Joë Bousquet* » Bernard Stiegler le présente ainsi dans la préface de **La blessure et la force** de Philippe Barrier. (23)

Personnellement j'emploie le terme de patient-sujet, en opposition à une tendance quasi naturelle du patient à se transformer en objet de soins dans l'organisation du système de santé actuelle, transformation que j'ai moi-même expérimentée. Le mot sujet prend en compte le désir propre de chacun qui pourrait éventuellement être celui de ne pas être auteur, acteur, producteur de ses soins. Il n'en reste pas moins et toujours sujet désirant.

- dans les institutions, tenir cette position de patient-acteur auteur ou sujet vise à restreindre les situations de maltraitance institutionnelle et d'abus de pouvoir. Sachant qu'un malade chronique passera une bonne partie de son temps dans les structures de soins, il est toujours préférable de limiter au maximum les situations humiliantes, qui peuvent de surcroît avoir des effets délétères sur l'efficacité des soins.

- dans la société, en participant activement dans la collectivité, par une politisation des patients qui le souhaitent. En participant, en particulier, à la réflexion visant à élargir les possibilités de réhabilitation sociale. Si l'on ne comprend pas ce terme uniquement comme une adaptation de l'individu à la société mais aussi en son inverse. Or une grande partie de la population est touchée (ou sera) touchée dans sa vie par une maladie chronique (50)

8.6 Cette participation des patients s'observe à tous les niveaux

8.6.1 Dans la recherche :

Parmi les personnes que j'ai interrogées, l'un d'entre eux est devenu chercheur et travaille depuis de nombreuses années à accroître les connaissances dans le domaine du savoir expérientiel, de la socialisation de ce savoir entre autres. D'autres patients partenaires interrogés écrivent, organisent des conférences, participent de diverses manières à la réflexion autour de cette question et sur tous ces aspects.

Concernant la participation des patients aux orientations dans la recherche clinique ou même fondamentale, liée à l'industrie pharmaceutique et aux laboratoires. Cet aspect de la participation des patients pourrait faire l'objet d'un chapitre que je n'ai pas étudié dans ce travail

8.6.2 Dans l'enseignement :

En donnant une représentation de l'existence avec la maladie, indissociable du sujet lui-même, quelles que soient ces formes d'enseignement, elles visent à rappeler qu'une maladie toute seule ça n'existe pas.

8.6.2.a Des étudiants :

Les programmes d'enseignement intégrant des patients à chaque étape, de la conception du programme pédagogique à sa dispensation restent marginaux.

Mariane Guyon en a fait l'objet de sa thèse de médecine en 2017, en interrogeant 19 étudiants en médecine qui faisaient l'expérience de la maladie pendant leurs études de médecine et en étudiant les effets que cela avait pu avoir sur eux dans leur rapport à leur future profession. Plus que l'inverse, c'est-à-dire comment les études médicales leur faisaient appréhender la maladie même si ces deux aspects ne sont pas toujours dissociables notamment pendant cette période d'apprentissage durant laquelle les étudiants ne sont pas encore tout à fait médecin, et déjà plus « naïfs » dans le domaine, déjà en chemin vers un changement. (51)

Dans ce travail est regardée la liminalité entre identité soignante et de malade, à la fois source d'interrogation, d'inconfort mais aussi de richesse.

GUYON Mariane *De l'autre côté du miroir : résonances entre savoirs expérientiels et savoirs facultaires. Etude qualitative auprès de 19 patients étudiants en médecine*

Winnicott en 1970 dans un texte très court écrit peu de temps avant sa mort, qui ressemble à un testament **CURE**, s'inquiète du glissement dans la signification du mot cure, depuis le sens de « prendre soin » vers le sens de « guérir ». (52) (53)

« Je crois qu'à l'origine cure signifie care. Vers 1700, le sens du mot a commencé à bouger et à désigner le traitement médical, comme dans la cure thermale »

Alors, dans le prolongement du concept de holding qu'il a développé sa vie durant, il invente le mot care-cure. Avec le souhait de lier à nouveau ces deux significations malgré leur différenciation.

Dans ce texte il évoque aussi le jeu identificatoire du soignant qui pratique le care-cure. L'un adopte un positionnement professionnel vis-à-vis de l'autre qui est en place du malade. En dehors de ce positionnement particulier dans le temps du care-cure, les deux savent qu'ils portent en eux une maladie :

« On pourrait presque dire qu'assumer la fonction de guérir les maladies est aussi une maladie ; ce n'est que l'autre face de la médaille. Nous avons besoin de nos patients autant qu'ils ont besoin de nous » (53)

Ceci implique que l'un soignera l'autre en dehors de tout sentiment de supériorité. Il n'y a pas un être-malade et un être-soignant, ce n'est pas une position existentielle, c'est une position professionnelle qui dans la relation singulière met l'un en position de recevoir les soins, et l'autre en position de les donner.

Sur les identifications croisées Winnicott écrit :

« C'est parfois pesant de savoir trop bien jouer au jeu des identifications croisées. Pourtant, lorsqu'on sélectionne les étudiants en médecine, on devrait certainement pouvoir prendre pour critère – s'il était possible de la tester – la capacité de se livrer à ce que j'appelle les identifications croisées : se mettre à la place de l'autre, et permettre à l'autre d'en faire autant. Disons ici en passant que les identifications croisées délirantes causent de véritables ravages » (53)

Winnicott évoque là, l'énergie à déployer pour jouer au jeu des identifications croisées, énergie absolument nécessaire à mobiliser pour rester dans des mouvements dynamiques et réflexifs, avec un regard en perpétuel mouvement allant vers soi, vers l'autre et vers la relation afin de ne pas sombrer dans le seul mouvement de l'identification spéculaire qui revient à avoir l'illusion de ne faire plus qu'un.

Le travail sur ces mouvements se retrouvent chez ces étudiants en médecine que Mariane Guyon interroge pour sa thèse (51). Comme si la maladie qui vient frapper ces étudiants ne leur permettait pas de faire l'économie de ce travail en raison de l'intrusion dans le réel de la maladie. Elle évoque un mélange de difficultés et de richesse rencontrées par les étudiants en médecine touchés par la maladie pendant leurs études. La juste distance est interrogée du côté de l'empathie par opposition avec la sympathie. Du côté de l'identification croisée par opposition à l'identification en miroir (sens unique) qui devient paradoxalement une forme de négation de l'autre. Ce juste équilibre est décrit comme très difficile à trouver pour les jeunes gens interrogés que la maladie oblige à s'y essayer. Source de moments très inconfortables. Sur ce chemin une des étudiantes soignées pour un mélanome développe une identification telle avec les patients porteurs de cette pathologie qu'elle les appelle « *mes mélanomes* » (51). Dans ce travail les étudiants auraient souhaité être plus accompagnés, afin de développer leur capacité, d'identifications croisées (si je reprends le terme de Winnicott) sans se perdre. Peut-être que cette réflexion peut s'étendre à tous les étudiants en médecine qu'ils aient expérimenté en propre la maladie ou non. Surtout si avec Winnicott nous sommes sensibles au fait que : pour s'engager à exercer ce métier impossible qui consiste à vouloir soigner-guérir l'autre il faut être un peu malade. (53)

A ce sujet, en regardant cette idée d'identification croisée, « *en négatif argentine* » l'aporie célèbre d'Anne-Lise Stern dont j'ai évoqué les travaux sur le savoir déporté, peut être reprise et détournée pour le médecin : « Peut-on être médecin en étant malade ? La réponse est non. Peut-on être médecin sans être malade ? La réponse est encore non. Eclairer comment ces deux impossibilités se tiennent, de quoi est fait leur rapport, me semble une bonne façon d'aborder la question : comment exercer ce métier impossible ? » (38)

La présence de patients-partenaires dans les lieux d'enseignement et dans les lieux de soins, obligent les professionnels de santé à réfléchir plus en termes de positionnement professionnel, qu'en termes d'identité soignante. La réflexion sur le positionnement professionnelle est au cœur de la réflexion éthique d'une profession. Elle renvoi à la question non pas du qui je suis ? mais du comment je suis ? et d'où je me situe ?

Dans les nouveaux programmes d'enseignement dits « *centré sur le patient* » ou « **perspective patient** », la personne porteuse de maladie chronique est un sujet-malade ; il n'est pas montré aux étudiant comme un objet d'observation. C'est le patient qui décide ce qu'il juge important de transmettre de son expérience à l'étudiant, et de quelle façon il souhaite le transmettre.

J'ai voulu avoir le témoignage de quelqu'un qui avait vécu les présentations de malades avant qu'elles ne disparaissent afin de mettre en lumière la différence qu'il peut y avoir à transmettre un savoir clinique à des étudiants selon que le patient est considéré comme objet ou comme un sujet vivant de soin.

J'ai interrogé un dermatologue à la retraite aujourd'hui, ancien interne des hôpitaux de Paris de septembre 1968 à avril 1973 :

« Dans un des services de Saint-Louis les malades considérés comme « intéressants » ou à « problème diagnostique » étaient montrés au Patron dans un amphithéâtre en bas, sur la scène. Le patron et le patient était entourés des internes et chefs de clinique. Aux premiers rangs sur les gradins, il y avait les assistants mi-temps, et des dermatologues de ville et enfin plus haut les étudiants en CES de dermatologie dont des militaires. »

« Peut-on être psychanalyste en ayant été déporté(e) à Auschwitz ? La réponse est non. Peut-on être psychanalyste sans avoir été déporté(e) à Auschwitz ? La réponse est non encore. Eclairer comment ces deux impossibilités se tiennent, de quoi est fait leur rapport me semble une bonne façon d'aborder la question : quelle psychanalyse après la shoah ? » Anne-Lise Stern

C'était très éprouvant pour les malades qui étaient interrogés, examinés souvent déshabillés et qui n'avaient pas été prévenus qu'ils seraient montrés au patron en amphithéâtre et avec du public. J'ai rencontré une fois une maman qui avait été confrontée à cette situation avec sa petite fille de quelques mois couverte d'eczéma, après un bref moment de panique elle avait fui en pleurant avec son enfant

Enfin chaque année se déroulaient en Mars « les journées dermatologiques de Mars » où étaient montrés les patients « in vivo » quelle que soit la localisation de leur dermatose. Devant eux passaient de nombreux dermatologues venus de France et de l'étrangers. Personnellement j'ai été dans l'obligation de présenter un patient, c'était une tumeur bénigne mais rare. C'était sur un doigt, n'empêche il était furieux, je me suis fait engueuler, il avait raison... il était gentil en plus. Ces journées ont été supprimées je pense en 1975 ou 1976 grâce au professeur Jean-Paul Escande qui avait averti des journalistes et provoqué un scandale pour que cela cesse. Il s'est fait prendre une volée de bois vert par les patrons »

Au-delà de la déshumanisation engendrée par ce mode de transmission des connaissances qui ne

mérite pas de commentaires. Ce témoignage rappelle, bien sûr, l'importance qu'il y a à ne jamais perdre de vue que la personne malade est un sujet, et ne sera jamais un objet scientifique afin d'éviter les situations traumatiques.

C'est aussi la question de la qualité même de l'enseignement en direction des étudiants et des médecins qui se pose. En regardant l'autre face de la pièce, vue de l'œil du malade : est-il pertinent de transformer des professionnels en touristes de la dermatose ? Ou en visiteur de zoo ? N'en perdent-ils pas en crédibilité ? Il est peut-être bon de ne pas oublier que celui qui est regardé n'est dans la réalité pas un objet, lui aussi regarde celui qui le regarde, il sait bien que ce n'est pas comme ça qu'un étudiant en apprendra sur lui et la maladie qu'il porte en lui. L'acquisition des connaissances sur le

« Henri Bulawko, un de ceux qu'on ose parfois appeler « déporté professionnel », écrivait en 1990 :
« Récemment à un colloque, j'ai entendu des historiens déclarer que les anciens déportés étaient pour eux des "documents". Ce n'était pas la première fois que je me heurtais à ce terme utilisé pour nous désigner. J'ai dit ma surprise et on m'a répliqué, avec un sourire aimable, que nous étions des "documents vivants". Je me suis vu soudain transformé en bête curieuse enfermée dans un zoo avec d'autres espèces rares. Et des historiens venaient m'examiner, me demandaient de m'allonger, me tournaient et me retournaient comme on tourne les pages d'un document, me posant des questions aussi et prenant quelques notes au hasard de mes réponses.
[...] le terme employé ici me paraît infiniment choquant. On peut passer d'"ancien déporté" à "témoin" et de "témoin" à "document". Alors que sommes-nous ? Que suis-je ? »

Stern, Anne-lise. **Le savoir-déporté - Camps, histoire, psychanalyse** (Librairie du XXI^e siècle) (French Edition) . Editions du Seuil. Édition du Kindle.

vivant peut-elle se faire de cette manière ? N'est-ce pas précisément, en soi, passer à côté du vivant de la connaissance que d'écouter ou regarder un humain comme un document inerte ?

Dans ce témoignage du dermatologue, il est difficile de dire qui des deux : patient ou interne a le plus souffert.

8.6.2.b Des équipes soignantes :

Soit dans le cadre de formation de professionnels qui sont amenés à travailler avec des personnes porteuses de maladies chroniques, de façon directe ou indirecte. La structure estimant qu'il est important pour les professionnels amenés à côtoyer des malades qu'ils sachent ce qu'est la vie et un parcours avec la maladie.

Soit dans le cadre de mise en place de programme ETP, comme souligné plus haut dans l'analyse des entretiens, et dans la lecture de certains articles sur l'ETP il y a parfois une mauvaise compréhension des équipes soignantes sur la vocation première de l'ETP, qui se voulait une formation par les patients pour les patients sur la maladie. Le patient formé à l'ETP étant parfois perçu par l'équipe soignante comme le patient modèle et compliant, levier pour une meilleure adhésion au traitement prescrit car il saura bien en expliquer les vertus thérapeutiques. L'ETP ne consiste pas en un transfert des connaissances des soignants vers les patients, mais d'une mise en commun des savoirs.

Pour mieux comprendre les origines de l'éducation thérapeutique : je peux citer Jean-Philippe Assal. Parmi les médecins qui ont fait de leur expérience de la maladie une orientation dans leur parcours professionnel et leur activité Jean-Philippe Assal est une figure emblématique.

Né en 1938, il obtient sa licence de docteur en médecine en 1964 à l'Université de Genève.

En 1961, pendant ses études de médecine, il découvre qu'il est diabétique de type I. Il décrit cette expérience en termes de choc identitaire entre celle de futur médecin et patient.

Puis il devient pionnier dans l'éducation du patient. C'est le créateur du groupe d'étude sur l'éducation au diabète de l'Association européenne pour l'étude du diabète, qui a maintenant une branche nationale dans presque tous les pays européens.

Ceci me permet de faire le lien entre savoir expérientiel, créativité, et forme de transmission alternative.

Les recherches et l'inclination de Jean-Philippe Assal portent sur le lien entre l'activité artistique et le soin. Dans les hôpitaux il invite patients et soignants à participer à son « **théâtre du vécu** ». (54)

Pourquoi le Théâtre du Vécu ?

« Favoriser la communication entre patients et soignants.

Trente ans d'activités médicales en tant que chef de service en médecine m'ont convaincu d'une souffrance commune aux patients et aux soignants : un océan de non-dits sépare leurs mondes respectifs, les empêche de communiquer vraiment et les enferme dans la solitude. Comment aborder cette solitude des patients et des soignants, et leur permettre d'évoquer certains des aspects les plus significatifs de leur vécu ?

Le soutien psychologique (groupes Balint pour les soignants et psychodrame pour les patients) a montré son efficacité mais insiste peu sur la créativité.

En 2002, nous avons élaboré le Théâtre du Vécu dans le but de permettre aux patients, d'une part, et aux soignants, d'autre part, d'exprimer et de partager ce vécu par l'écriture et la mise en scène. Le Théâtre du Vécu permet de révéler les non-dits ou les « non entendus » qui alourdissent la vie des patients atteints de maladies chroniques ou celle des soignants qui les accompagnent et souffrent de ne pouvoir les guérir. Cette démarche permet aux patients et aux soignants de sortir de leur solitude. En ce sens, elle présente un intérêt médical. Parler de soi à travers l'écriture et le théâtre Lié à un processus artistique, le Théâtre du Vécu consiste à faire écrire aux participants un texte de 2 pages relatant une expérience significative qu'ils vont dans un deuxième temps mettre en scène eux-mêmes dans un espace théâtral, avec la collaboration de professionnels (metteur en scène et acteurs) dûment formés à cette démarche. L'originalité de ce Théâtre réside dans la représentation du texte sous forme d'une mise en scène immédiatement visible par son auteur. » Jean Philippe Assal

Dans les entretiens cette notion de créativité est présente, les termes « inventer » et « co-construction » reviennent très souvent. Co-construction avec l'équipe, les soignants, mais aussi l'ensemble de la société. Cette volonté de maintenir la pensée vivante, s'assortie d'une crainte d'enfermer le partenariat-patient dans un concept rigide :

« C'est une joie aussi d'être dans un dispositif qui bouge beaucoup, tout le temps, c'est pas rassurant parce que ça bouge tout le temps mais en même temps c'est super intéressant parce qu'on bouge quoi, on s'adapte, on évolue, on se transforme » PP2

8.6.2.c De la population :

Université populaire

PP4 dans son entretien explique qu'à l'occasion de son intervention, le public intéressé par le témoignage de personnes porteuses de maladies psychiques, ayant acquis un recul sur leur maladie et trouvé des solutions pour arriver à un équilibre, était conséquent et les questions nombreuses. L'origine de ce public (professionnels, malades, proches de personnes malades, curieux...) et leurs motivations sont inconnues.

Ces initiatives d'information sur la vie avec la maladie, sur les capacités mobilisées par les individus dans et en dehors du système de soin visant à retrouver un équilibre, éclaire la population sur une réalité au plus proche du patient lui-même. Il est possible qu'en approchant la réalité subjective du patient lui-même certains fantasmes sur la maladie s'éloignent un peu avec son corollaire : la stigmatisation.

8.6.2.d Accompagnement des pairs :

Dans ce travail j'ai étudié cet accompagnement à travers le témoignage de deux pairs-aidants « d'un chez soi d'abord ». C'est, aujourd'hui, le dispositif le plus abouti institutionnellement que je connaisse en France concernant l'accompagnement des personnes en situation de précarité sociale par des pairs.

Dans ce contexte, le pair vise à assoir une place symbolique continue de pair auprès de l'équipe et des institutions partenaires. PP2 emploie le terme de « **plaidoyer de la parole du locataire** » auprès des

équipes. Cette représentation incarnée du locataire au sein de l'équipe a plusieurs objectifs. Lutter contre la discrimination, diminuer la violence institutionnelle et les rapports de pouvoir, faire entendre la voix du locataire, incarner une expérience humaine. Par l'inclusion même au sein de l'équipe d'un représentant du locataire, le pair-aidant questionne le positionnement même des autres soignants. Ces derniers pouvant être amenés à s'interroger sur leur propre vulnérabilité comme une possibilité d'entrer en relation avec l'autre.

Il ne m'a pas échappé pendant les entretiens que tout cela n'allait pas de soi, et que PP2 et PP7 devaient faire face à des résistances vis-à-vis d'un questionnement qui peut présenter des inconforts.

Les pairs que j'ai interrogés m'ont tous deux fait part de l'effort permanent à fournir pour rester garant de cette fonction symbolique dans les esprits des collègues. La spécificité de ce positionnement n'étant pas acquise une fois pour toute, même dans une structure dont l'essence même est la paire-aidance et la démocratie participative.

Le travail auprès du locataire est différent, PP2 et PP7 font une proposition de « pair-aidance », ils proposent au locataire d'être considéré comme pair. Le locataire reconnaît ou non cet autre comme un pair, s'en saisit ou non, de la manière qui lui sied. Si j'ai bien compris cette proposition demande de l'expérience, un savoir-faire, un savoir-être, difficile à décrire dans l'espace d'un entretien. Elle doit être faite au moment opportun, avec finesse sous peine de provoquer des résistances de la part du locataire. Dans leur discours j'ai compris que le travail consiste à faire émerger ou à repérer une demande du locataire à leur endroit (en tant que pair)

Certaines dimensions du travail pair nourri en moi l'image de l'équilibriste. Dans l'accompagnement PP2 revendique en se faisant *l'avocat du trouble* la volonté d'une démarche visant à accueillir le symptôme pour en écouter le sens. Tout en reconnaissant dans les entretiens les contraintes sociétales qui obligent parfois à tendre vers une normalisation des comportements. PP7 m'explique que les contraintes sécuritaires (binôme, l'accent mis sur le médicament qui rassure en sédatant les troubles...) même s'il peut parfois les comprendre lui paraissent excessives et inhibent la créativité, et la libération de la parole du locataire. PP7 regrette que dans le cadre de son intervention il y ait peu de relation duelle possible entre le locataire et lui afin de provoquer la rencontre qui l'aidera à faire ce travail consistant à faire émerger chez l'autre une demande d'accompagnement pair.

Un autre élément qui m'évoque l'équilibriste est celui du jeu identificatoire avec le locataire. PP7 m'a expliqué que la précarité du salaire, et la fréquentation des NA en commun avec certains locataires accompagnés lui demandait de déployer une grande énergie afin de ne pas être dans une identification en miroir qui le mettrait en difficulté. Il a fait des démarches actives afin de pouvoir bénéficier d'une analyse des pratiques.

L'ajustement entre se reconnaître en l'autre, partager une expérience, faire preuve d'empathie et l'identification complète en miroir qui peut mettre à mal les deux parties, fait partie intégrante du travail d'équilibriste du pair-aidant dans l'accompagnement des locataires. L'analyse des pratiques, la supervision auprès d'un tiers est un espace qui peut permettre de réajuster les positionnements. Et qui n'est bien sûr pas propre aux pairs-aidants, ni aux patients partenaires

Les pair-aidants interrogés m'ont fait savoir que la demande des locataires (et des patients à l'hôpital pour PP2 quand il y travaillait) se situait souvent du côté des projets, de la vie, hors champ médical et social.

Ici se retrouve la notion d'ouverture vers un espace de créativité, de construction.

PP6 travaille dans un autre domaine, il a créé son poste avec l'équipe de coordination du parcours de soin en cancérologie dans lequel il œuvre, à mesure des rencontres avec les patients. Il ne décrit pas, à l'occasion de notre entretien, de difficulté à tenir symboliquement la place de pair dans l'équipe associative ou les institutions partenaires. Je sais qu'il ne porte pas de blouse dans l'hôpital, peut-être ce signe distinctif (ou son absence) participe au fait d'être repéré d'un simple coup d'œil comme ne faisant pas partie de l'équipe médicale, sans être venu pour une consultation médicale ? Je ne lui ai pas posé la question au moment de l'entretien.

La spécificité de la proposition d'accompagnement pair dans l'activité de PP6 est qu'elle se fait dans les suites d'une annonce diagnostic de cancer et des effets traumatiques que cela occasionne nécessairement.

Cette proposition n'est pas amenée par PP6, c'est la coordinatrice de l'association qui fait la proposition dont les patientes se saisissent quasi systématiquement. Dès le premier entretien PP6 est d'emblée positionné en paire. Le travail d'équilibriste décrit plus haut s'il se joue, ce sera ensuite dans l'accompagnement. PP6 utilise un espace de supervision.

PP9 en plus de son activité d'information et de formation des patients à l'ADEPA, a pu être amené à faire de l'accompagnement pair de façon tout à fait informel parfois à la demande de son médecin. Fort de cette expérience et des effets que cela a pu produire, il souhaite poursuivre et peine à trouver un cadre de travail lui permettant d'élargir cette expérience

8.6.2.e dans la formation des patients eux-mêmes :

* Pour ceux qui souhaitent trouver un équilibre avec une maladie qui va certainement les accompagner toute leur vie.

* Pour ceux qui souhaitent intervenir en tant que patient-partenaire

* Ou bien encore ceux qui veulent avoir un rôle actif d'exercice démocratique par la représentation des patients. Avec la loi 2002, cette représentation étant devenu obligatoire, beaucoup de postes sont à pourvoir, et cet exercice s'il doit être exercé pleinement demande à avoir un certain nombre de connaissances.

En résumé l'intervention du partenariat patient dans le système de soin se décline à tous les niveaux. Il est par conséquent « *multiformes* », je n'ai dressé qu'un aperçu de certaines de celle-ci.

Il en ressort, que ces activités qui naissent d'un désir personnel, tourné vers autrui demande un investissement personnel, en temps et financier parfois, des connaissances, des formations adaptées au patient partenaire et à l'activité, ainsi que des compétences complexes à définir.

8.7 Différents aspects de la professionnalisation

Ce savoir expérientiel passe d'abord par la confrontation avec un événement de vie, avec la maladie, et le système de soin.

Dans les entretiens chacun s'accorde à dire que cela ne suffit pas pour pratiquer le partenariat-patient. En traitant les différents aspects émergents des entretiens je vise à dessiner le contour d'une professionnalisation de cette activité.

8.7.1 Vocation :

J'ai mentionné plus haut, un des prérequis mis en avant dans les entretiens : le désir de transformer cette expérience de la maladie « en autre chose ». D'abord peut-être pour soi, peut-être pour sortir d'une assignation ressentie à n'être que malade ? à n'être plus qu'un objet de soin ? pour une somme de raisons « vitales » et propres au sujet. Pour certain le chemin peut s'arrêter là.

Pour d'autre ce désir vient faire écho à d'autres expériences de vie, à d'autres désirs et se transforme en désir d'aider l'autre.

Ces articulations complexes sont difficiles à saisir. Certains parlent de donner un sens à ce qu'il leur arrive, d'autre d'un désir de transmettre, de retrouver une place dans la société.

Au sujet de la vocation des personnes qui s'orientent vers les métiers d'aide, de la santé, je peux reprendre le texte de Winnicott **Cure**. « *A la question de savoir qui est malade ? celui qui souffre ou cela qui assume la fonction de guérir la maladie ?* » Plus loin il écrit « *Le Doyen de Derby citait récemment saint Vincent-de-Paul disant à ses disciples : « Priez pour que les pauvres nous pardonnent de les aider. » Nous pourrions de même prier pour que les malades nous pardonnent de répondre à leurs besoins de malades* ». (53) Toute vocation soignante ne mérite-t-elle pas d'être individuellement interrogé ?

« (...) donc c'est quelque chose de grandiose ce qu'ils font et nous on est dépositaire de quelque chose de très fragile et de très intime de leur part (...) » PP2

C'est une erreur de penser que la vocation puisse servir à justifier des conditions de travail dégradées. Cet argument de Winnicott s'il place le soignant et le malade sur un pied d'égalité a également le mérite de souligner la vulnérabilité contenue dans cette vocation même du soignant. Vulnérabilité comme capacité à entrer en lien avec l'autre qui souffre. Si cette capacité particulière et fragile doit être cultivée, elle ne peut pas survivre à des conditions de travail dégradées. Cette réflexion sur la vocation à aider l'autre éclaire sur la nécessité absolue de prendre soin de ceux qui soignent.

Cet aspect revient dans les entretiens, que ce soit lorsque les sujets interrogés parlent des soignants ou bien des stratégies qu'eux-mêmes mettent en place pour pouvoir accompagner autrui. J'ai déjà cité PP2 qui évoque un psychiatre tenu de faire des consultations de 10 minutes.

« Même dans le métier de la santé aujourd'hui cette vocation ce sens il se perd » PP1

En lien la déshumanisation apparaît également dans les entretiens :

« Petit à petit donc la technicité de notre médecine ces 70 dernières années a été fulgurante mais la déshumanisation a été aussi fulgurante et les deux courbes se sont croisées et se sont opposées en fait. Donc c'est un petit peu tout ça qui fait qu'un certain nombre de patients sont devenus des militants » PP8

Cette volonté « **d'humaniser** » les soins demande des compétences spécifiques, une expérience un savoir-faire.

8.7.2 Recul et capacité réflexive :

Ce qui est exprimé dans les entretiens :

A l'expérience, aux désirs s'associe le temps du recul, et la culture des capacités réflexives sur l'expérience de la maladie. Avec une attention constante sur le positionnement qui s'inscrit dans ce que j'appelle « le travail d'équilibriste ».

PP4 dans sa réflexion vers la pair-aidance : « *J'ai besoin de quelqu'un pour apprendre comment me positionner* ».

Positionnement vis-à-vis de la personne accompagnée, des collègues, de l'équipe des institutions partenaires. Ce travail d'équilibriste a pour prérequis recul et capacité réflexive

8.7.3 Articulation avec des compétences antérieures, et ultérieures :

Cette articulation avec les expériences antérieures, les professions exercées est présente dans les entretiens.

En reprenant le parcours de vie que PP9 a bien voulu me transmettre.

Il m'apprend qu'il a élevé deux enfants et qu'il était ATSEM auprès des tous petits. J'ai une représentation du métier d'ATSEM qui consiste à accompagner les très jeunes enfants, (petite section de maternelle voire dans une moindre mesure moyenne section), vers leurs premières expériences de la collectivité, avec l'intégration des contraintes qui vont avec. En très peu de temps les enfants doivent apprendre à structurer le temps, il y a l'heure pour dire au revoir au parents, l'heure de la sieste, le moment du goûter, celui du pipi etc... à coller la gommette là où la maitresse a dit de la coller même si se la mettre sur le nez c'est plus rigolo, apprendre à s'asseoir à sa place etc... PP9 sait très bien que toutes ces contraintes une fois intégrées serviront dans le meilleur des cas, à favoriser leur autonomie et paradoxalement l'accès à une liberté. Car celui qui ne les intégrera pas aura plus tard des difficultés à évoluer en collectivité qui constitueront de véritables entraves.

Alors naturellement quand il voit une jeune enfant qui trouve que sa prothèse « *est moche* », et que le chaussage et l'apprentissage de la marche avec cet objet est bien pénible et contraignant. Fort de son expérience d'ATSEM, de personne ayant fait lui-même l'apprentissage de la marche avec prothèse, et de son inclination pour la création et le dessin, il n'a pas peur et possède un savoir-faire pour accompagner cette enfant vers la marche en l'aidant à traverser des contraintes qui lui permettront d'acquérir petit à petit l'indépendance

Par ailleurs les patients-partenaires interrogés ont beaucoup insisté sur l'articulation du savoir expérientiel avec des formations continues ultérieures qui enrichissent le travail. PP5 met l'argent qu'il gagne sur un compte pour cette raison.

8.7.4 Créativité :

Cette notion revient très souvent également

Espace de création :

Que ce soit le besoin par le besoin d'exprimer sa propre créativité dans le mode d'accompagnement des personnes, de créer des espaces d'accompagnement médiés par le biais d'atelier, sous forme de co-création en collectif.

Le mot que j'ai souvent entendu c'est celui de **co-construction** : co-incluant le patient-partenaire, le patient-soigné, et le professionnel de santé.

Espace de débat constructifs :

Le souci de maintenir ou créer des espaces de débats ou de dialogues constructifs est très présent.

Entre les différents professionnels d'une équipe, entre le personnel et les personnes accompagnées, entre les patients, les patients-partenaires et la société.

Cette activité de partenariat-patient est née de la démocratie participative, de fait j'ai pu constater que cette idée est très vivante dans le discours des personnes que j'ai interrogées, et qu'elle mobilise une grande part de leur énergie.

Pour à la fois maintenir une vigilance, l'écoute des personnes accompagnées, la représenter, et tenir un positionnement institutionnel symbolique constant.

8.7.5 Savoir expérientiel / Savoir académique :

La question de la rivalité entre ces deux formes de savoir est présente chez la majorité des patients-partenaires interrogés. Avec la volonté, le souci, de ne pas faire entrer dans une relation de rivalité ces formes savoirs.

Mais plutôt de favoriser une relation d'horizontalité entre les savoirs, dont la différence subtile paraît n'être pas toujours bien comprise par ceux qui incarnent le savoir académique. Les réflexions des patients-partenaires autour de la terminologie « **patient-expert** » illustrent bien cette idée je trouve.

PP1 explique même que le savoir expérientiel peut passer par un savoir savant. D'autre patient-partenaires conçoivent plus dans le discours le savoir expérientiel non pas en rivalité mais en opposition avec le savoir savant. Dans le sens d'une opposition constructive.

J'ai trouvé dans les entretiens une grande complexité dans l'articulation entre ces deux formes de savoir : à la fois complémentaires, se nourrissant l'une et l'autre ensemble et dans l'opposition (ou l'altérité), l'accès à l'un des savoirs pouvant passer par l'autre.

Les patients-partenaires interrogés témoignent d'une volonté de faire valoir un savoir spécifique, complémentaire, différent de celui du savoir académique qui prend pleinement son sens dans la discussion constructive avec le savoir académique entre les individus et chez l'individu lui-même. Cette idée est portée également par ce mot « **co-construction** ».

Ces deux formes de savoir coexistent chez chaque patients-partenaires qui ont acquis des savoirs académiques dans leur domaine d'intervention. Ils peuvent se nourrir l'un l'autre. La question de la rivalité chez l'individu lui-même entre les deux savoirs se retrouvent. Le piège serait de se faire répétiteur bien éduqué d'un discours savant plaqué. L'image du « *bon malade* » qui répète le discours académique fraîchement transmis revient dans les entretiens comme l'écueil à éviter.

A la fois connaître le langage de l'autre pour pouvoir échanger est indispensable, voire incontournable. Au minimum le temps passé avec l'autre finit par vous faire connaître son langage. La question de l'appropriation du langage de l'autre voire le faire sien en restant soi-même était présent aussi chez des sujets interviewés.

La thèse de Marianne Guyon sur les internes-patients portent sur ce sujet de l'écho de ces savoir dans ces situations particulières d'un futur médecin porteur de maladie chronique. (51)

Personnellement, j'assume le fait d'être intimement convaincue qu'il est enrichissant, voire absolument nécessaire pour tout soignant porteur de maladie chronique ou non de mettre en résonance plusieurs formes de savoir en soi-même notamment en réfléchissant au désir et aux expériences qui nous ont poussé à nous engager à soigner l'autre. Or ces questions peuvent parfois être assez inconfortables. L'effort à faire, qui consiste à se placer soi-même dans une position inconfortable sans y avoir été contraint par la maladie qui « *vous tombe dessus* », n'est pas simple à fournir. Il faut aussi tenir compte de la force du dénie qui rend tout à fait possible d'échapper à la réalité de la confrontation à une maladie. Seulement peut-être est-il rentable en termes d'économie psychique, tant pour soi que pour les patients de le faire ?

La confrontation à la maladie n'est pas gage de changement :

« ...Eh ben non ! Il est revenu après son cancer il était toujours aussi con (...) » PP8

Ces aspects de la professionnalisation ont émergé spontanément et rapidement lors des entretiens, j'ai pu rester sur des questions assez larges et ouvertes. Seul PP1, à l'occasion du premier entretien m'a pris de court en voulant savoir dès le début ce que j'entendais par professionnalisation. J'ai réussi plus ou moins adroitement à ne pas répondre à sa question et à lui retourner la question ! Il m'a donné sa réponse de manière très construite. Dans les autres entretiens ces différents points sont apparus au fil du discours.

Pour ce qui est du statut et de la rémunération les questions ont nécessairement été plus directes

8.7.6 Statut :

Comme souligné plus haut le statut patient-partenaire n'existe pas. Avec pour certain une difficulté à faire reconnaître le travail, à se faire indemniser ou rémunérer.

Ceci, alors même lorsque la rémunération est prévue dans la création même du poste (dans le cadre de l'éducation thérapeutique par exemple).

PP3 ne peut pas faire valoir dans son contrat de travail avec l'ESAT qu'il assure un travail d'intérêt général ou se faire indemniser lors des déplacements qu'il effectue pour la formation de représentants de CVS.

Les pairs-aidants en UCSA reçoivent des salaires très variables qui ne sont pas corrélés à leur niveau de formation.

La situation la plus problématique est celle des patients qui perçoivent une pension (retraite, invalidité, AAH...)

De nombreux bricolages existent dont je ne vais pas reprendre ici l'énumération.

Or le travail partenariat patient se développe. Les patients atteints de maladie chroniques qui auront le désir et la possibilité de le faire seront obligatoirement nombreux à être pensionnés. La question du statut de cette activité ouvrant à l'indemnisation ou à la rémunération devra se poser afin de rétribuer justement le travail sans mettre en péril le moyen de subsistance de l'intéressé, lorsque celui-ci n'est pas à même d'avoir une activité ni régulière, ni continue, ni pleine.

Or en regardant les dispositions législatives concernant la pension d'invalidité je me suis aperçue qu'il est prévu pour les pensions d'invalidité catégorie 1 et 2 que celle-ci soit ajustable en fonction de la rémunération. Je ne comprenais pas pourquoi j'avais recueilli autant de témoignages de patients qui

s'était vu remettre en question le versement de leur pension en raison d'une rémunération occasionnelle. Invitée à une réunion du comité scientifique d'une association de patient-partenaire j'ai posé la question. Il m'a été répondu qu'effectivement, le cadre législatif de l'attribution de la pension d'invalidité prévoyait la possibilité aux patients qui en bénéficiaient de pouvoir travailler sans perdre leurs droits. Seulement ces dispositions ne sont pas appliquées par toutes les CPAM. Il m'a été expliqué qu'il fallait que les patients pensionnés négocient avec leur CPAM afin que ces derniers appliquent la loi. Je n'ai eu le temps d'investiguer plus avant.

La question du statut du patient partenaire ouvre des réflexions beaucoup plus vastes, par la mise à contribution de plus en plus grande des personnes pensionnées dans le système de soin. N'être plus ou pas compétitif sur le marché du travail ouvre le droit que soit maintenu un moyen de subsistance continu alors même que nous puissions être absolument utiles, voire indispensables à la société par ailleurs, en développant des compétences spécifiques.

La volonté des patients-partenaires interrogés est de participer activement à la création de leur statut, la crainte étant de se voir imposer de l'extérieur par les tutelles un cadre de travail incompatible avec la réalité de leurs pratiques quitte « à ne pas aller trop vite ».

Autour de cette esquisse d'un statut par les patients partenaires, je peux citer la charte des patients-partenaire de l'UFPP (Union Francophone des Patients Partenaires) rédigée par les patients-partenaires, qui proposent une réflexion autour du positionnement éthique du patient partenaire dans les structures de soins, à partir de valeurs repérées comme étant partagées par l'ensemble des patients-partenaires (annexe X)

8.7.7 Rémunération :

En lien avec le point précédent.

Par ailleurs, PP7 explique que son salaire, dans un dispositif dont un des piliers est la présence d'un pair-aidant, est le moins important de tous. Pour une charge de travail identique, alors même qu'il a passé un diplôme supplémentaire, il est moins payé que lorsqu'il occupait un poste de travailleur social. Avant de conclure de la moindre reconnaissance financière du savoir expérimental sur le savoir académique, il faudrait élargir l'enquête. Je n'ai pas demandé à PP7 la hauteur de son salaire. Ni même à PP6. Ayant mené l'entretien avec PP2 et PP6 avant celui de PP7, ce n'était pas une question que je me posais à ce moment-là.

Pour PP10, la question de la rémunération ne se pose pas lorsqu'il s'agit de l'exercice de la démocratie en tant que citoyen. C'est-à-dire la participation en tant que représentant des usagers dans les CVS, ou les comités d'usagers.

Pour les autres activités plus coûteuses en temps, en investissement personnel, financier, émotionnel, qui peut être on l'a vu intense, il paraît juste que les patients soient au minimum indemnisés.

Sur cette question de la rémunération par deux fois est revenue la crainte que la volonté politique d'assoir l'activité des patients-partenaires aillent de pair avec celle d'une politique de restriction budgétaire. Soit en favorisant le travail bénévole, soit en créant des professions mal reconnues, et peu rémunérées. Ou bien encore sans qu'il y ait vraiment une telle volonté, que par opportunisme, l'arrivée d'une main d'œuvre bon marché dans le système de soin soit saisie pour faire des restrictions budgétaires. Avec le risque que cela puisse porter préjudice aux soignants eux-mêmes qui dans certains domaines de la santé témoignent déjà de conditions de travail dégradées.

Je n'ai pas assez aujourd'hui assez d'éléments qui me permettent de répondre à cette question.

La seule chose qui ressort de mon analyse est que le développement de cette activité patient partenaire, la valorisation de ce savoir et sa mise en pratique doit être fait, comme toujours dans le domaine de la santé, avec soin pour pouvoir en tirer les bénéfices pour tous, patients, soignants, patients partenaire et institution. Avec soin : cela demande de mobiliser de nombreux acteurs, partenaires, de dégager du temps et de l'énergie. Ce qui me paraît à priori peu compatible avec des restrictions budgétaires. C'est pourquoi je pense que les questions de PP7 et PP4 méritent d'être posées.

8.8 Québec

Dans les témoignages, les avancées dans le domaine du partenariat-patient au Canada revient souvent (parfois en termes de retard français) :

PP6 a suivi un séminaire par visioconférence sur les fondements du patient-partenaire à l'université de Montréal en 2020

PP1 est parti un temps au Canada afin de développer la mobilisation des patients dans le système de soin, car il a trouvé là-bas des opportunités pour pouvoir le faire, qui n'existaient pas en France.

« (...) à Montréal on a construit un truc à partir de travaux de chercheurs français (...) et aujourd'hui ça se développe plus dans les autres pays qu'en France (...) j'aimerais bien que les malades chroniques mais aussi les professionnels de santé qui sont aussi en souffrance aujourd'hui puissent bénéficier de ce système là (...) aujourd'hui on sait que mobiliser des patients ça participe à créer par exemple un réseau ou un hôpital magnétique avec moins de rotation dans les équipes pourquoi ? parce que y'a du sens à ce mode de soins (...) on sait que (...) assez tôt les infirmières qui étaient à Montréal qui faisaient la formation la plus courte en sciences de la santé qui sortaient de notre formation elles privilégiaient les postes dans lesquels y'avaient des équipes qui faisaient du partenariat ce qui a amené les autres équipes à se poser des questions mais en France on en pas là du tout quoi, donc si j'ai une déception c'est celle-là » PP9

« Je me suis fait une amie infirmière au (centre de rééducation) qui est partie au Canada. Et elle me dit ça marche du tonnerre les patients partenaires. Elle m'a dit vient habiter là-bas. J'ai dit non quand même. Ça marche (...) à fond elle m'a dit quoi. Où elle travaille y'en a enfin elle m'a dit (...) c'est répandu puis en plus c'est super (...) C'est vraiment super bien fait. Moi j'aimerais tellement aider les personnes (...) Et non. Mais par contre au Canada ça marche bien (...)

Moi ma pote elle m'a dit si tu peux, (...) viens bosser au Canada. J'dis non (...) je vais pas les (mes enfants) mettre dehors pour aller au Canada. (...) Elle m'a dit ce sont des Français qui sont venus c'est ça le pire. J'dis ben ouais, en France va falloir qu'ils se réveillent »

Visite d'étude au Québec du 8 au 12 novembre 2010 (55)

Les représentants des usagers eux-mêmes ont montré des réticences sur « le modèle québécois » dans les débuts de la mise en place des pairs-aidants en France (Annexe 6)

8.9 Formation ? Débats et questions :

Dans les débats entre les personnes s'intéressant au partenariat patient, les réflexions autour des modalités de la formation me sont apparues vives.

Je regrette de n'avoir pu interroger des personnes organisant des formations qui dispensent un diplôme universitaire. J'ai adressé des mails en ce sens vers plusieurs universités de patients en présentant mon projet de recherche, une ne m'a pas répondu, les autres m'ont adressé des plaquettes sur les formations qui sont téléchargeables sur internet.

Il me manque ce point de vue pour avoir une vision plus précise du débat entre formation universitaire ou d'autres formations dites « non académiques », ou « non certifiante » ou participative, ou coconstruite avec les patients en amont.

Parmi les patients-partenaires ayant bénéficié d'une formation universitaire :

PP6 a suivi deux formations universitaires et un séminaire de l'université de Montréal. Il s'est montré pleinement satisfait de ces formations :

« Les trois ont été très intéressantes. Et chacune des 3 formations a grandement provoqué des rencontres, nourri des réflexions, entraîné des doutes »

« Donc 3 lieux de formation qui ont grandement contribué à ce que je suis et à ma pratique aujourd'hui »

PP2 est beaucoup plus critiques, les formations qu'il a suivies sont dans le champ de la santé mentale plus spécifiquement :

Les critiques concernent le cadre, le contenu et l'effet qu'ils ont pu observer sur certains.

Concernant le cadre, l'aspect « descendant » du sachant vers l'élève est remis en question. L'attente aurait été d'avoir une formation participative qui serait plus appropriée à nourrir un savoir spécifique, qui s'apparente plus à une approche phénoménologique de la connaissance.

Le cadre même de la formation ne leur a pas paru propice à faire émerger cette approche.

Le contenu intimement lié au cadre, a paru d'une part « *pas forcément utile* », et normatif dans son approche nosographique des maladies mentales.

PP2 a fait son mémoire sur la question de la guérison de la schizophrénie. Il m'explique que c'était un peu par provocation car la schizophrénie est reconnue incurable par l'immense majorité des praticiens. La question soulevée est aussi identitaire : la personne est-elle schizophrène ? Ou bien la personne est-elle porteuse d'une schizophrénie ? Quel que soit l'évolution de cette maladie.

On notera que PP4 se présente ainsi « *Je suis bipolaire* »

Par rapport à l'effet produit sur certains qui reprenaient à leur compte le langage transmis dans les cours.

« Certains de mes petits camarades se sont un peu imprégnés de ce vocabulaire là pour faire les imposteurs de psychologue ou des psychiatres, c'était bizarre ils avaient développé une espèce de langage psychopathologique qui était bizarre »

Ceci soulève plusieurs questions comment apprendre la langue de l'autre, se l'approprier, sommes-nous forcément modifiés par elle ? Ou bien comment la modifions-nous ?

Ces réflexions de PP2 m'ont fait penser au positionnement d'Aymé Césaire, Antillais qui s'est complètement approprié la langue des colons et la culture des colons ; il a fait ses études à Paris au lycée Louis Le Grand. Et a inventé le concept de négritude, il explique comment reprendre un mot à son compte pour en anoblir le sens :

« Puisque le mot Nègre définissait, sans qu'il fût besoin d'en dire plus, le noir aux yeux des blancs, les Noirs le volèrent aux Blancs pour en contester le sens (...) Puisqu'on avait honte du mot Nègre et bien nous avons repris le mot Nègre » (56)

De cette expérience PP2 se sert afin de participer à l'organisation d'une formation non universitaire dans la ville où il travaille.

Cette formation repose sur des principes d'inclusivité ne tenant pas compte du niveau scolaire, les personnes n'ayant pas eu accès à l'apprentissage de la lecture et de l'écriture peuvent participer. La sélection se fait différemment les personnes intéressées peuvent participer aux phases d'élaboration de la formation et décider à tout moment de l'opportunité pour eux d'aller plus loin dans leur engagement ou pas.

Concernant la formation proposée dans l'association de PP8, l'organisation est différente, un mémoire est demandé. Elle partage en commun avec celle décrite par PP2, les aspects participatif et l'accompagnement vers un cheminement individuel des projets et des motivations. La proposition de formation ne s'adresse pas au même public.

Celle dont m'a parlé PP2 se situe dans le champ de la santé mentale, de l'exclusion sociale. Celle dont m'a parlé PP8 aux patients porteurs de maladies chroniques.

Concernant la formation universitaire PP7 a surtout regretté que le diplôme ne soit finalement pas aussi bien reconnu que d'autres diplôme de niveau équivalent. En m'expliquant que finalement il avait passé un diplôme en plus pour être moins payé que ce qu'il était auparavant quand il occupait un poste de travailleur social.

L'autre différence est aussi celle du coût de la formation, celle proposée par les universités sont payantes, et la hauteur du coût en ferme l'accès aux personnes ayant peu de ressource financière.

L'autre aspect est celui de la reconnaissance de la formation par un diplôme ou une certification.

Je pense qu'il serait une erreur de penser que l'enjeu est uniquement narcissique. Même si bien sûr comme le dit PP4, c'est « gratifiant » qu'une formation soit reconnue par un diplôme, ça peut être aussi utile.

Cela permet aussi en « validant » la participation à un parcours pédagogique de faire connaître aux autres d'où l'on vient.

Cela permet une inscription sur un curriculum vitae pour faire valoir ses connaissances pour une recherche d'emploi. C'est vraiment la préoccupation de PP5 qui a des difficultés à trouver un emploi rémunéré. Très clairement pour PP5 qui souhaite sortir de la dépendance financière dans laquelle il se trouve, en retrouvant une activité rémunérée avoir dans son CV une formation spécifique certifiante pourrait être un avantage.

Ou d'asseoir sa position dans une équipe sur la reconnaissance de compétence validée par le tiers formateur.

La réflexion sur la reconnaissance de la formation se noue avec celle du type de formation ? Dans son contenu, son cadre ? Et pour quel public ?

Cette question de la reconnaissance des formations est très présente que ce soit du côté des patients -partenaires intéressés par une formation ayant suivi une formation, ou du côté des patients partenaires qui proposent et organisent des formations pour leurs pairs.

La crainte se porte vers un risque de formaliser un enseignement dans un cadre rigide qui empêcherait les adaptations et la souplesse nécessaire qui en font précisément les caractéristiques

8.10 Psychothérapie institutionnelle

A ce niveau, j'associe ce que j'ai appris du « savoir expérientiel » à travers les entretiens que j'ai pu avoir avec 10 patients partenaires à mon expérience professionnelle.

Ou plus particulièrement avec l'histoire de la psychothérapie institutionnelle, et son mode de transmission.

François Tosquelle est un psychiatre de formation membre du POUM (Parti ouvrier d'unification marxiste) condamné à mort par les staliniens et les franquistes, il dut s'exiler en raison de son engagement contre la dictature.

Il est à l'origine d'une pratique qu'il refusa toujours de conceptualiser en UNE théorie, afin de laisser vivace le terreau propice à la créativité, à l'élaboration permanente que la clinique impose. Ce qui rend la transmission de cette pratique par essence délicate.

« Oui. Madame Montessori avait déjà dit aux pédagogues que l'unique livre qu'ils étaient en mesure de lire avec pertinence, c'était l'enfant lui-même. En fait les médecins, en provoquant le primat des pratiques cliniques par rapport aux théories, affirmaient en quelque sorte la même chose. Ça ne veut pas dire qu'on éludait la valeur de tout savoir. Il fallait seulement le suspendre dans un état de disponibilité qui permette l'objectivité de la lecture possible des aléas de la vie de ceux qu'ils appelaient parfois « leurs clients » (57)

« puisque je ne conclusais jamais sur l'adoption d'une théorie précise, cela voulait dire uniquement : nous nous reverrons de nouveau nous ne sommes pas en état de prendre des décisions » (58)

J'ai entendu par endroit dans certains témoignages cette réticence à enfermer ce savoir dit expérientiel dans une théorie, assortie d'une volonté de revenir à la lecture du vivant en perpétuel mouvement.

8.10.1 Empowerment :

En 1940 Tosquelle est retenu dans le camp de Septfonds (Tarn et Garonne) avec les réfugiés espagnols après la victoire de Franco. (59)

Le directeur de l'unique hôpital de Lozère à Saint Alban, accepte avec réticence la proposition du Préfet de prendre des ouvriers du camp de concentration de Septfonds. « *S'il y a des psychiatres on pourrait voir...* ». Il y en a un...

Quand Tosquelle arrive à Saint Alban il y a 900 malades. Les conditions de vie des internés sont décrites comme déplorables. (60)

Tosquelle commence par combattre la faim. (60)

Ce n'est qu'en 1987 que sera évoqué le sort des 40 000 malades mentaux enfermés dans les asiles de France pendant la seconde guerre mondiale. Grâce au travail d'un médecin du Vinatier Max Lafont, (dont la thèse a failli être refusée). Il publie dans un ouvrage « **L'extermination douce** »(61). Partout dans les asiles les malades meurent de faim... sauf à Saint Alban.

La première préoccupation de Tosquelle fut orientée par la survie. Il sort les malades qui sont littéralement enfermés dans des cages et... les aide à organiser leur propre survie. « *On a mis les malades au marché noir, on leur a appris à reconnaître les champignons* » « *on se servait de tout, il y avait des cartes de tuberculeux qui permettaient d'avoir des meilleures rations. On a inventé un service de tuberculeux, à chaque malade ayant un œdème pulmonaire, on faisait le diagnostic* » (60)

L'hôpital fournit de la main d'œuvre aux fermes avoisinantes en échange de nourriture, la ferme de l'hôpital est transformée en potager. Cent vingt-quatre malades sont recrutés pour activer la production agricole. L'hôpital va produire jusqu'à cinq tonnes de choucroute. Des ateliers d'ergothérapie sont créés afin de fabriquer des objets utiles aux villageois qui serviront dans le troc contre de la nourriture... Saint Alban est l'hôpital qui perdra le moins de patients pendant la seconde guerre mondiale. Et surtout aucun d'entre eux n'est enfermé, les cages sont détruites. Et l'asile s'est ouvert vers l'extérieur. (59) (60) (62) (63) (64)

8.10.2 Entraide :

Saint Alban dès 1941 devient un lieu de refuge pour les personnes victimes des lois antijuives et un lieu de résistance. Les personnes menacées par le régime de Vichy et les résistants sont aidés et nourries par les malades et à leur tour les résistants participent aux soins des malades. Il existe par exemple des observations de patients écrites par Canguilhem et contrôlées par le Dr Tosquelle. (65)

Il publia le **Normal et le pathologique** en 1943 (66) inspiré par cette période tragique de notre histoire mise au diapason d'une « norme » délirante, qui l'obligea à se cacher chez ceux nommés « fous » afin de mener son action de résistance.

Parmi les résistants célèbres qui se cachèrent à Saint-Alban on peut citer Paul Eluard et son épouse Nusch, Lucien Bonnafé psychiatre fuyant la Gestapo qui travailla activement au côté de Tosquelle. George Sadoul résistant et imprimeur de Saint-Flour. Ensemble ils fondent des éditions clandestines. (63)

Dans cette organisation unique en France pendant la seconde guerre mondiale chacun se protège, protège l'autre, se soigne et soigne l'autre.

De ces fondements naît une clinique psychiatrique particulière la psychothérapie institutionnelle dont l'un des piliers est la compréhension de l'organisation des soins dans ses potentialités soignantes. *« Soigner les gens sans soigner l'hôpital c'est de l'imposture »* Jean Oury (67)

Jean Oury un élève de Tosquelle à Saint Alban fonda la clinique de la Borde. L'histoire de la création de cette clinique est également fortement emblématique. Il a été médecin chef à Saumery (Loire et cher) et au terme d'un conflit avec le directeur de l'hôpital qui lui refusait des travaux qu'il jugeait indispensable, il prévient le conseil de l'ordre et quitte l'établissement... avec « les malades en état de marcher », trente-trois malades et les infirmiers. Après deux semaines d'errance à dormir où ils trouvent refuge, l'équipée s'arrête dans le vieux château en ruine de La Borde qu'ils restaurent. Le lieu de soin existe toujours.(68)

8.10.3 Patient acteur :

Tosquelle est connu pour son accent catalan « à couper au couteau »

« J'ai toujours eu une théorie : un psychiatre, pour être un bon psychiatre, doit être étranger ou faire semblant d'être étranger. Ainsi, ce n'est pas une coquetterie de ma part de parler si mal le français. Il faut que le malade (ou le type normal) fasse un effort certain pour me comprendre ; ils sont donc obligés de traduire et prennent à mon égard une position active »(69)

8.10.4 Science du Profane :

Tosquelles est nommé médecin chef des services psychiatriques de l'armées (avant 1939) en Espagne. Il crée une communauté thérapeutique à Almodovar del Campo et organise le recrutement du personnel soignant, évitant d'y inclure des psychiatres qui, selon lui, ont une véritable phobie de la folie.

Tosquelles évoque le paradoxe d'une croyance en une science « technique » qui protège le professionnel de la rencontre humaine en ces termes :

« Comme je devais faire la sélection pour l'armée, la première chose que j'ai fait ce fut de choisir pour moi. La charité bien comprise commence par soi-même. J'ai choisi des avocats qui avaient peur de faire la guerre mais qui n'avaient jamais traité un fou, des peintres, des hommes de lettres, des curés, des putains. Sérieusement ! J'ai menacé de fermer les maisons closes (déjà interdites, mais qui fonctionnaient comme partout), sauf s'il s'y trouvaient trois ou quatre putains qui connaissaient bien les hommes et qui préféraient se convertir en infirmières (à condition de ne pas coucher avec les malades). Je leur garantissais de ne pas fermer leur maison, si l'on pouvait leur envoyer des soldats.

Ces maisons de prostitution devinrent ainsi des annexes du service de psychiatrie. Certaines de ces putains se sont converties en infirmières du tonnerre de Dieu. Extraordinaire quoi ! Et comme par leur pratique des hommes, elles savaient bien que tout le monde est fou (même les hommes qui vont chez les putains), leur formation professionnelle était rapide. En un mois, une putain, un avocat ou un curé devenait quelqu'un d'extraordinaire. En deux mois on obtenait tout un service de secteur » Tosquelle (69)

Au camp de Sept Fons, un des multiples camps concentrationnaires mis en place par l'administration française pour les réfugiés espagnols (450 000). Les conditions y sont atroces. Tosquelles y crée un service de psychiatrie :

« Dans ce service aussi, c'était très comique. Une fois de plus, il y avait des militants politiques, des peintres, des guitariste... il n'y avait qu'un seul infirmier psychiatrique ; tous les autres étaient des gens normaux. Ce fut très efficace, j'ai créé un service. Je crois que c'est un des lieux où j'ai fait de la très bonne psychiatrie, dans ce camp de concentration, dans la boue, c'était magnifique. Et d'autre part, on s'en servait pour provoquer des évasions... des histoires comme ça » Tosquelle (69)

Les républicains espagnols qui s'échappèrent des camps fournirent l'armature de la résistance dans le Sud-Ouest de la France.

8.10.5 Conception d'une démocratie participative plus que représentative :

« Rien ne va jamais de soi, tout est prétexte à réunions. Chacun doit être consulté, chacun peut décider. Non simple souci de démocratie, mais conquête progressive de la parole, apprentissage réciproque du respect. Les malades doivent avoir prise sur leurs conditions de séjours et de soins, sur les droits d'échanges, d'expression et de circulation,

Troisième principe, de révolution permanente : le travail n'est jamais terminé, qui transforme un établissement de soins en institution, une équipe soignante en collectif. C'est l'élaboration constante des moyens matériels et sociaux, des conditions conscientes et inconscientes d'une psychothérapie. Et celle-ci n'est pas le seuls médecins ou spécialistes, mais d'un agencement complexe où les malades eux-mêmes ont un rôle primordial »

Le Club est une création de la psychothérapie institutionnelle, « c'est le lieu d'une pratique. C'est un système autogestionnaire, si l'on veut utiliser un certain langage. On s'y exerce à l'autogestion, à sa pratique » « Une des activités principales fut le comité de rédaction du journal » Tosquelle (69)

8.10.6 Transmission :

La psychothérapie institutionnelle est articulée avec les mouvements d'éducation active.

Les premiers stages furent organisés en 1949 (67)

Elle pouvait prendre la forme de stage de quelques jours, regroupant infirmiers et médecins de plusieurs hôpitaux de toute la France.

Les soignants étaient regroupés pour des partages d'expériences autour de problèmes similaires. Conférences, discussions, et apprentissages de techniques d'activité nourrissent la réflexion, et modifient les pratiques. L'idée n'étant pas la transmission d'une technique mais la modification des consciences et du savoir-faire (67)

8.10.7 Partenariat patient et psychothérapie institutionnelle, à travers l'histoire et la figure de son fondateur, liens et divergences :

Je retrouve nombre de valeurs défendues par les patients partenaires ; dans la façon d'envisager le soin auprès des patients porteurs de maladie mentale, du Dr Tosquelles d'une part, et dans l'histoire de la création de la psychothérapie institutionnelle d'autre part.

Initialement c'est la confrontation à une expérience traumatique qui fait naître la psychothérapie institutionnelle. Dans le monde ; une guerre, à l'échelle de Saint-Alban ; des patients enfermés qui meurent de faim, rencontrent un médecin exilé, ayant lui-même connu l'enfermement dans des camps. Pour une raison qui apparaît aujourd'hui mystérieuse quand nous savons qu'elle fût unique ; ce médecin au bon moment fut en capacité de prendre du recul sur l'évènement et d'organiser un système d'entraide salvateur. Ce mouvement pris de l'ampleur en se nouant avec l'histoire de la résistance. Les résistants se cachent et sont nourris par « *les fous* » qui s'avèrent l'être bien moins qu'une partie de la population à cette époque, au regard de l'histoire. Illustrant au passage l'importance de savoir faire bouger son point de vue.

Or non seulement les « *fous* » de Saint-Alban ne sont pas morts de faim, mais ils allaient mieux, sans médicament plus un seul n'était « **enfermé** ». Participer à l'organisation de leur survie dans un premier temps et à celle des résistants ensuite, s'est montré être thérapeutique en soi pour les patients. Cette idée que, reconnaître ou rendre active la participation du patient à ses soins s'il le souhaite, soit thérapeutique en soi, fait partie du pari des patients-partenaire et s'illustre dans leur engagement en démocratie participative. Ce pari est un des moteurs du besoin de réflexion autour du rapport au pouvoir en médecine que les patients partenaires exprime.

Tout système pouvant devenir normatif à terme, quel que soit les valeurs sur lesquelles il repose, un aphorisme de Tosquelles nous rappelle à l'ordre : « *j'apprends au communiste à devenir communiste et non pas fonctionnaire de l'état, et au curé à devenir curé et non pas fonctionnaire de Dieu* ». Cette allusion au patient sujet désirant, fait écho au terme patient acteur des soins, encore plus à celui de patient-auteur des soins utilisés par les patients partenaires.

Le rapport au savoir et à la vocation est interrogé aussi, les positions sont différentes :

Celle de Tosquelles est radicale, « *les psychiatres ont peur des fous* ». Le stéréotype du médecin-psychiatre qui choisit de faire ce métier par curiosité intellectuelle, en considérant le patient comme objet de recherche, sans avoir l'expérience de l'humain et de la vie, ne l'intéresse pas. Pour participer aux soins, ils préfèrent que ses collègues aient le désir de soigner l'autre, une « *bonne connaissance de l'homme* », et sachent très bien comme les prostitués « *que tous les hommes sont fous* » sans l'avoir lu dans un livre.

Cette radicalité ne se retrouve pas chez les patients-partenaires que j'ai interrogé. Ces derniers veulent travailler avec les professionnels du soin. Leur présence dans une équipe est en soi une proposition implicite de questionnement autour de la vocation et des différentes formes de savoirs. L'idée n'étant pas de hiérarchiser les vocations, ni les savoirs, plutôt de les identifier.

La participation des patients à l'organisation des soins, sans remettre en cause les savoirs de chacun, oblige plutôt à les repérer.

Elle occasionne une question : qui est patient ? Le monde n'étant pas dans la réalité divisé en deux catégories. La réflexion sur le positionnement dans le soin de chacun en fonction du savoir qu'il mobilise devient centrale. Il y a celui qui se positionne en soignant et celui qui se positionne en patient dans une relation. Aucun n'est repéré en fonction de son identité de malade ou non malade, mais en fonction du savoir explicite sur lequel il s'appuie :

Un psychiatre dépendant à l'alcool, pourra se positionner en médecin et non en pair face à un patient dépendant à l'alcool, et le patient-partenaire en pair-aidant alors même que lui ne consomme plus. La différence entre ces deux accompagnements sera le savoir explicitement utilisé pour soigner le patient, et surtout la possibilité pour ce dernier de se saisir de deux propositions de soins différentes,

complémentaires, qui se nourrissent l'une de l'autre. Ces deux propositions se déclinent sous deux modalités relationnelles de soins différentes dont le sujet peut se saisir.

Cette question qui commençait à se poser dans les débuts de la psychiatrie institutionnelle, (Qui sont les fous ? Qui soigne qui ?) se pose plus intensément avec le développement de l'activité partenariat patient.

Patients partenaires qui a bien des égards participent à soigner la structure et les professionnels qui les soignent ou les ont soigné, ayant bien saisi que ne pas prendre soin des structures qui accueillent et soignent les sujets malades « *ça n'a pas de sens* ».

La question n'est pas qui êtes-vous pour me soigner ? Mais qu'est-ce que vous allez mettre en avant comme savoir(s) explicite pour me soigner ? Quel(s) rôle(s) allez-vous jouer dans la relation pour me soigner ?

Un fois proposition faite au patient, à lui de s'en saisir ou non, d'avoir le désir ou non de jouer à redistribuer les cartes...

D'une manière paradoxale, le patient-partenaire par l'identification « patient » marquée dans l'équipe de soin, vient questionner l'identité de chacun. Il resitue l'importance du soignant en tant que support de projection du soigné ((s)avoir), plus qu'en tant qu'être. Ce faisant il propose de resituer le désir du patient.

En fin se retrouvent les interrogations sur la difficulté à définir un savoir qui provient de l'expérience, du vivant par essence en mouvement. Savoir qui passe en grande partie par les sens, la subjectivité, conscientisée en partie. Savoir sur lequel un recul et une réflexivité est nécessaire. Ainsi que sur les difficultés à transmettre un savoir, qui prend d'abord naissance en chacun de nous.

8.11 Pour terminer la discussion avant de conclure :

J'ai commencé par me présenter, je peux finir en réfléchissant à la façon dont ces entretiens avec les dix patients-partenaires m'ont transformée.

A la fin de l'entretien avec PP1 alors que je me souciais d'être le plus fidèle possible aux propos de chacun dans ma retranscription. Il me répondit que l'important n'était pas tant le rapport que j'allais faire que la façon dont j'allais être changée par ce travail, ces rencontres et cette expérience.

Il est trop tôt pour que j'en prenne aujourd'hui pleinement conscience. La première chose que je peux dire c'est que j'ai vraiment apprécié ces rencontres, la confiance que chacun d'entre eux m'a donné, la générosité dans le partage de leur expérience et dans leurs engagements. Je peux dire que par l'écho de leurs questionnements avec les miens, et l'enrichissement que chacun y a apporté je me sens moins isolée sur mon chemin, en plus d'avoir avancé beaucoup plus vite, moins en boucle. Est-ce qu'une reprise d'activité par la voie du partenariat-patient est envisageable pour moi ?

Je ne connais l'existence du partenariat patient que depuis quelques mois. Avant d'avoir cette connaissance, j'avais le sentiment que « *de ma place* » de médecin-malade je pouvais apporter quelque chose à d'autres sans bien savoir sous quelle forme, comment, tout en respectant les soins que je me dois à moi-même et qui sont il faut le reconnaître fatigants et chronophages. Je trouve dommage d'avoir accumulé autant d'expérience professionnelle et personnelle et de ne rien en faire.

Alors oui l'idée est séduisante clairement, elle représente pour moi une piste.

Par ailleurs cette initiation à l'activité partenariat-patient que j'ai pu avoir à l'occasion de l'écriture de ce travail, m'a ouvert des pistes de réflexion je continuerai probablement à en suivre certaines...

...Les idées feront sûrement leur chemin...

...je reste patiente...

9 CONCLUSION

Issu de la démocratie participative le partenariat-patient se développe. Répondant à un besoin, en lien avec l'accroissement du nombre de patients porteurs de maladies chroniques, d'un système de santé sous pression, d'une organisation des soins inhomogène et par endroit objectivante, déshumanisante ou morcelant le sujet, de professionnels en souffrance, les patients ressentent le besoin de s'organiser pour se soigner et soigner ceux qui les soignent. Alors dans les marges et les interstices le partenariat-patient se développe.

J'ai choisi de proposer une définition de la professionnalisation de ce mouvement à partir du discours de ceux qui se sont engagé dans cette voie. L'idée étant de partir au plus proche de l'activité elle-même pour faire émerger une définition.

Je commencerai par ce qui ne vient pas dessiner les contours de cette professionnalisation : ni le statut, ni la rémunération. De statut il n'y en a pas vraiment, même dans les structures qui s'organise autour de la pair-aidance ou du partenariat patient (UCSA, formateur ETP...), il est parfois possible d'organiser indemnisation, rémunération pour les patients qui travaillent dans des structures de soin. Quand une rémunération est prévue, elle peut mettre dans une situation précaire le patient-partenaire. Beaucoup sont bénévoles.

Or bons nombres d'activités deviennent des professions précisément le jour où elles rapportent suffisamment à la personne qui la pratique pour subvenir à ses besoins. Le pianiste passe d'amateur à professionnel le jour où il peut en vivre. La jeune fille qui donne des conseils beauté sur internet devient « influenceuse professionnelle » le jour où les marques lui donnent l'argent nécessaire à sa subsistance afin de récompenser la publicité qu'elle leur fait. Le domaine sportif est assez illustratif également de ce phénomène.

D'autres activité ne sont définies comme profession uniquement sur le statut. En France la seule différence entre un footballeur professionnel et une footballeuse amatrice au plus haut niveau est juridique. Bien sur les rémunérations ne sont pas les mêmes, néanmoins certaines femmes qui jouent au football peuvent en vivre. Les hommes dépendent de la ligue de football professionnel, qui n'existe pas chez les femmes. Elles signent des contrats fédéraux d'amateur sportif. Cet exemple me permet de faire une transition avec la suite ; malgré le fait que ces sportives de haut niveau ne soient pas juridiquement reconnues comme professionnelles ne s'estiment-elles pas et ne sont-elles pas regardées comme professionnelles très légitimement ?

Il faut regarder ailleurs pour réfléchir à la professionnalisation du partenariat-patient, de la socialisation d'un savoir expérientiel :

La vocation est très forte chez les personnes interrogées, l'activité s'exerce poussée par une force qui (re)donne du sens à l'existence.

Les engagements vis-à-vis des pairs accompagnés, et dans la société associée à cette vocation s'expriment dans les entretiens. Les valeurs défendues sont celle de la démocratie participative, de l'entraide, de relations horizontales entre les sujets, de remise en question des rapports au pouvoirs et aux savoirs, de réflexions sur la place de chacun dans le système de soin. Comme autant de piste pour diminuer les situations de maltraitements, et améliorer la qualité des soins.

C'est une vocation qui part de l'intime pour se politiser en participant à la transformation des institutions de soins et médico-sociale.

L'expérience de la vie avec la maladie est nécessaire mais non suffisante, des éléments qui sont apparues également indispensables que je peux citer : le recul et la réflexivité sur cette expérience, sa mise en commun avec d'autres dans ses similitudes et ses différences, la mobilisation de capacités créatives, l'articulation avec des compétences et des savoirs antérieures, acquisitions d'autres compétences et savoirs par des formations ou l'expérience de la pratique

Une réflexion permanente sur la pratique

Ce qui m'apparaît aujourd'hui comme essentiel pour aborder la spécificité de la professionnalisation du savoir expérientiel et qui est d'une certaine manière la résultante d'un ensemble de phénomènes dont ceux précités c'est la posture. La posture du patient-partenaire lui-même. Et aussi la façon dont par sa présence il interroge la posture des professionnels avec lesquels il travaille en équipe, ou ceux qui participent aux formations qu'il organise. Symboliquement et dans l'accompagnement il tient une posture aussi simple en apparence qu'elle est difficile à tenir en pratique, il est celui qui est comme l'autre, il n'est pas l'autre il est comme l'autre.

Il vient rappeler là quelque chose d'essentiel à mes yeux.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Engelberg M. Comment le cancer m'a fait aimer la télé et les mots croisés. Delcourt. 2007.
2. Shin J. Trois grammes. Cambouris. 2012.
3. Marin C. Hors de moi. Allia. 2019.
4. Grand corps malade. Patients. Don quichotte éditions du Seuil.
5. Marin C. La maladie catastrophe intime.
6. Jaeger M. Rapport du CSTS : Refonder le rapport aux personnes « Merci de ne plus nous appeler usagers » -. 2015.
7. Roucan C. La mort en Face Autofiction d'une cancéreuse. Les éditions du Net. 2015.
8. Froucht Hirsch S. Le temps d'un cancer Chronique d'un médecin malade. Erès. 2012. (Espace éthique-Poche).
9. Granger N. Ma traversée du cancer à la nage. 7 écrit-Granger Nicolas.
10. Ernaux A, Marie M. L'usage de la photo. NRF Gallimard.
11. Rivkine J. Les cinq saisons sortir du cancer: parcours initiatique d'un malade bien-portant. L'Harmattan. (Récits de vie).
12. Fitzhugh M. Occasional Notes Seasons of survival: Reflections of Physician with Cancer. New England Journal of Medicine. 25 juill 1985;313(4):270-3.
13. Ogien R. Mes milles et une nuits. 2017.
14. Sontag S. La maladie comme métaphore. Christian Bougois. 2005.
15. Pinell P. Naissance d'un fléau Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940). Métailié. 1992.
16. Barrier P, Osinski C. Comment vit-on avec le diabète. Alain Schrotter. (Guides Blancs).
17. Guibert H. A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie. NRF Gallimard. 1990.
18. Sontag S. Le Sida et ses métaphores. Christian Bourgois. 2006.
19. Horn F. Mars. Folio Gallimard. 1979.
20. Desprez B. Chauve(s). La boîte à Bulles. 2015.
21. Ménoret M. La guérison en cancérologie : une improbable ambition. Saude E Soc. sept 2018;27(3):693-703.
22. Héritier F. Le sel de la vie. Odile Jacob. 2012.

23. Barrier P. La blessure et la force, La maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité, préface Bernard Stiegler. In: Presses Universitaires de France. 2010. (Science, histoire et société).
24. Freud S. Etudes sur l'hystérie et textes annexes 1893-1895, Oeuvres complètes tome II. Presse Universitaire de France. 2009.
25. Meyer C, Borch-Jacobsen M, Cottraux J, Pleux D, Van Rillaer J. Le Livre Noir de la Psychanalyse vivre, penser et aller mieux sans Freud. Les Arènes. 2005.
26. Roudinesco É. Histoire de la psychanalyse en France ; Jacques Lacan: esquisse d'une vie, histoire d'un système de pensée. Paris: Le Livre de poche; 2009.
27. Roudinesco E. Mais pourquoi tant de haine? Paris: Seuil; 2010. 87 p.
28. Lacan Jacques. Conférence du Mercredi 3 Juin 1964.
29. Pivot B. Hervé Guibert invité. Apostrophe. 1990.
30. Pinell P. Une épidémie politique. Presses Universitaires de France. 2002.
31. Compagnon C. Pour l'an II de la démocratie sanitaire. 2014 févr.
32. Toufik A. DEFINITION - CONCEPTS ET HISTORIQUE DES GROUPES D'AUTO-SUPPORT. :23.
33. Kropotkin PA. L'entraide: un facteur de l'évolution. Montréal: Ecosociété; 2001.
34. Darwin C. De l'origine des espèces par sélection naturelle de la loi de transformation des êtres organiques Préface notes et traduction de Clémence Royer. Victor Masson et Guillaumin; 1866.
35. Gardien E. L'accompagnement et le soutien par les pairs. Presses universitaires de Grenoble. 2017. (Handicap vieillissement société).
36. Borkman T. Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. Soc Serv Rev. sept 1976;50(3):445-56.
37. Jouet E, Flora L, Vergnas OL. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. :83.
38. Stern A-L. Le Savoir-déporté Camps, histoire, psychanalyse précédé de Une vie à l'oeuvre par Nadine Fresco et Martine Leibovici. Editions du Seuil. 2004. (La librairie du XXIème Siècle).
39. Demailly L, Bélart C, Roux CDL, Dembinski O, Farnarier C, Garnoussi N. Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée. :75.
40. Jouet E, Greacen T. Retours en Emilia : de la recherche-action à la création de communautés vivantes et apprenantes. Vie Soc. 2017;n° 20(4):163-78.
41. Greacen T, Jouet E. Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : le projet EMILIA. Inf Psychiatr. 17 juin 2013;Volume 89(5):359-64.

42. Bralet M-C. Éducation thérapeutique et rétablissement. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* 1 oct 2017;175(8):730-5.
43. Jodelet D, Las Vergnas O, Jouet E, Noël-Hureauux. A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'éducation thérapeutique des patients Nouvelles coopérations réflexives en santé. De l'expérience des Malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche. Editions des archives contemporaines. 2014.
44. Haaser T, Constantinidès Y, Dejean C, Escande A, Le Tallec P, Lorchel F, et al. Démocratie sanitaire : le patient partenaire de sa prise en charge. *Cancer/Radiothérapie.* 1 oct 2020;24(6):736-43.
45. Becker HS. *Outsiders* [Internet]. Éditions Métailié; 1985 [cité 4 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/outsidere--9782864249184.htm>
46. Gross O. Se former dans un « laboratoire social » : l'exemple de PEP13. *Prat En Sante Ment.* 2020;66e année(3):64-71.
47. Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. *Rev Francaise Aff Soc.* 19 avr 2017;(1):61-78.
48. Friot B. Le salaire universel : un déjà-là considérable à généraliser. *Mouvements.* 14 mars 2013;n° 73(1):60-9.
49. Friot B. Un droit fondateur de la démocratie économique. *Sujet Dans Cite.* 2012;n° 3(2):92-107.
50. Grimaldi A, Caillé Y, Pierru F, Tabuteau D. Les maladies chroniques vers la 3ème médecine. Odile Jacob.
51. Guyon M, Moreau A (médecin), Lasserre É. De l'autre côté du miroir : résonances entre savoirs expérientiels et savoirs facultaires : étude qualitative auprès de 19 patients étudiants en médecine [Internet]. 2017 [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: <http://docelec.univ-lyon1.fr/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cat06264a&AN=bul.477538&lang=fr&site=eds-live>
52. Donald W. Winnicott [Internet]. À quel soin se fier ? Presses Universitaires de France; 2015 [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/a-quel-soin-se-fier--9782130631453-page-19.htm>
53. Winnicott DW. *Cure, in Conversations ordinaires.* Gallimard. 2004. (Connaissance de l'inconscient).
54. Assal J-P, Assal T, Cyrulnik B. *Le théâtre du vécu: art, soin, éducation.* 2017.
55. >La Fnapsy ne soutient plus le projet des pairs-aidants : réponse du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale | Quelle hospitalité pour la folie? [Internet]. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.collectifpsychiatrie.fr/?p=1227>

56. Depestre R. Itinéraire d'un langage de l'Afrique à la Caraïbe. Entretien avec Aymé Césaire. 1 avr 1980;(612):8-19.
57. Faugeras F, Minard M. Portrait d'un militant, François Tosquelles. Erès Sud/Nord. 2010. p 49 à 56.
58. Tosquelles F. De la personne au groupe: à propos des équipes de soins. Toulouse: Erès; 2003.
59. Favereau E, Artières P. 1940, quand le Dr Tosquelles arrive à Saint-Alban [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2016/07/29/1940-quand-le-dr-tosquelles-arrive-a-saint-alban_1469318/
60. Favereau E, Artières P. Quand le Dr Tosquelles combat la faim à Saint-Alban [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2016/07/31/quand-le-dr-tosquelles-combat-la-faim-a-saint-alban_1469579/
61. Lafont M. L'extermination douce. Latresne: Bord de l'eau; 2000. 271 p. (Collection Clair & net).
62. Favereau E, Artières P. Quand le Dr Tosquelles rencontre Eluard à Saint-Alban [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2016/08/01/quand-le-dr-tosquelles-rencontre-eluard-a-saint-alban_1469744/
63. Favereau E, Artières P. Quand le Dr Tosquelles fonde la Société du Gévaudan [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2016/08/02/quand-le-dr-tosquelles-fonde-la-societe-du-gevaudan_1469919/
64. Favereau E, Artières P. Quand Saint-Alban pleure le Dr Tosquelles [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/france/2016/08/03/quand-saint-alban-pleure-le-dr-tosquelles_1470102/
65. Canguilhem G, Bouveresse J, Canguilhem G. Résistance, philosophie biologique et histoire des sciences, 1940-1965. Limoges C, éditeur. Paris: Vrin; 2015. 1288 p. (Œuvres complètes).
66. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. 12e édition. Paris: Puf; 2013. 290 p. (Quadrige).
67. Oury J. La psychothérapie institutionnelle de Saint-Alban à La Borde. éditions d'une. 2016.
68. Favereau E. Jean Oury, fou de fous [Internet]. Libération. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: https://www.liberation.fr/societe/1998/06/27/jean-oury-74-ans-psychiatre-n-a-jamais-cesse-de-saint-alban-a-la-borde-de-vouloir-soigner-l-hopital-_239972/

69. François Tosquelles: une politique de la folie [Internet]. [cité 5 juin 2021]. Disponible sur: <https://vimeo.com/167991974>

Table des figures

Figure 1 : Comment le cancer m'a fait aimer la télé et les mots croisés, Miriam Engelberg édition Delcourt.....	14
Figure 2 : Dessin de 2016 après l'annonce, Laurence Beer.....	15
Figure 3 : 3 grammes, Jisue Shin édition Cambourakis.....	15

ANNEXE 1

Manifeste de 1971

Nul de nous n'est sûr d'échapper à la prison. Aujourd'hui moins que jamais. Sur notre vie de tous les jours, le quadrillage policier se resserre : dans la rue et sur les routes ; autour des étrangers et des jeunes ; le délit d'opinion est réapparu : les mesures antidrogues multiplient l'arbitraire. Nous sommes sous le signe de la « garde à vue ». On nous dit que la justice est débordée. Nous le voyons bien. Mais si c'était la police qui l'avait débordée ? On nous dit que les prisons sont surpeuplées. Mais si c'était la population qui était sur-emprisonnée ?

Peu d'informations se publient sur les prisons ; c'est l'une des régions cachées de notre système social, l'une des cases noires de notre vie. Nous avons le droit de savoir, nous voulons savoir. C'est pourquoi, avec des magistrats, des avocats, des journalistes, des médecins, des psychologues, nous avons formé un Groupe d'information sur les prisons.

Nous nous proposons de faire savoir ce qu'est la prison : qui y va, comment et pourquoi on y va, ce qui s'y passe, ce qu'est la vie des prisonniers et celle, également, du personnel de surveillance, ce que sont les bâtiments, la nourriture, l'hygiène, comment fonctionnent le règlement intérieur, le contrôle médical, les ateliers ; comment on en sort et ce que c'est, dans notre société, d'être l'un de ceux qui en sont sortis.

Ces renseignements, ce n'est pas dans les rapports officiels que nous les trouverons. Nous les demandons à ceux qui, à un titre quelconque, ont une expérience de la prison ou un rapport avec elle. Nous les prions de prendre contact avec nous et de nous communiquer ce qu'ils savent. Un questionnaire a été rédigé qu'on peut nous demander. Dès qu'ils seront assez nombreux, les résultats en seront publiés. Ce n'est pas à nous de suggérer une réforme. Nous voulons seulement faire connaître la réalité. Et la faire connaître immédiatement, presque au jour le jour ; car le temps presse. Il s'agit d'alerter l'opinion et de la tenir en alerte. Nous essaierons d'utiliser tous les moyens d'information : quotidiens, hebdomadaires, mensuels. Nous faisons donc appel à toutes les tribunes possibles.

Enfin, il est bon de savoir ce qui nous menace ; mais il est bon aussi de savoir comment se défendre. L'une de nos premières tâches sera de publier un petit Manuel du parfait arrêté, doublé évidemment d'un Avis aux arrêteurs. Tous ceux qui veulent informer, être informés ou participer au travail peuvent écrire au G.I.P

ANNEXE 2



Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS)

Développement du métier de médiateur de Santé-Pair

- Cahier des charges -

Le contexte

Deux processus complémentaires contextualisent le développement du programme de formation et d'accès à l'emploi de Médiateur de Santé-Pair en santé mentale : l'évolution de la place des usagers dans le système de santé et la reconnaissance de l'émergence de nouveaux métiers à travers la valorisation et la légitimation des savoirs expérientiels. Ces notions, portées par les concepts de rétablissement, d'*empowerment* et de citoyenneté des personnes présentant un problème de santé mentale sont largement diffusées au niveau international dans les politiques de santé mentale de l'OMS depuis 2013. En France, l'émergence de ce processus global de reconnaissance de l'expertise expérientielle des personnes directement concernées, a conduit progressivement à donner davantage de place aux usagers des services de santé mentale dans le système de soins, dans les actions de formation ainsi que dans les projets de recherche. C'est dans ce contexte de réflexivité d'actions émergentes dans le champ de la médiation en santé et notamment autour de l'engagement des usagers que s'est construit le programme Médiateur de Santé-Pair.

Présentation du programme

En 2012, le CCOMS a été à l'origine de la création d'un Diplôme Universitaire de Médiateurs de Santé-Pairs (MSP), en collaboration avec l'université Paris 8. Cette formation d'un an (8 semaines de cours et 36 semaines de stage dans un service de psychiatrie) menait à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Médiateur de Santé-Pair, à la suite duquel les MSP ont poursuivi 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. Ce programme a été soutenu par la CNSA, les hôpitaux et structures médico-sociales, les Agences Régionales de Santé des Hauts-de-France, de la région PACA et de la région Ile-de-France et la DGS. Il a permis de former et d'embaucher 29 personnes concernées par des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement, au sein de différents établissements de santé

mentale. S'inspirant des expériences étrangères, en particulier québécoises, anglaises, écossaises, et en les adaptant au contexte Français, ce programme avait pour objectif de valoriser le savoir expérientiel et la formation des usagers ou ex-usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance auprès des personnes présentant des troubles psychiques en France. Le terme « Médiateur de Santé-Pair » est en partie la traduction de l'anglais « *peer support workers* », il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants exerçant au sein des services de soins et d'accompagnement et ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. La particularité de ces médiateurs concerne le fait d'être usager(ère) ou ex-usagers(ères) des services de santé mentale (sanitaires, médico-sociaux ou sociaux).

Cinq ans après le lancement du programme expérimental, quatorze Médiateurs de Santé-pairs étaient toujours en poste, six autres ont, grâce à leur retour vers l'emploi amorcé dans le programme, commencé une autre activité professionnelle, et quatre personnes ont repris des formations professionnalisantes (cursus de psychologie, d'infirmiers, d'éducateurs spécialisés). Les 14 médiateurs formés en 2012 font désormais partie intégrante des équipes de soins et exercent en tant que professionnels du champ de la santé mentale. Aucun programme de ce type n'a montré un si fort taux de retour à l'emploi chez les personnes qui étaient en étaient éloignées du fait de l'existence de troubles psychiques. Cette réussite du premier programme de 2012 a convaincu plusieurs partenaires (autres établissements hospitaliers, fédérations médico-sociales et Agences Régionales de Santé) de soutenir ce processus de formation et de création de postes pérennes.

Le choix de proposer à partir de 2018 une Licence plutôt qu'un Diplôme Universitaire se fonde sur la volonté d'augmenter l'inclusion sociale des apprenants et la reconnaissance de leur formation par les secteurs sanitaire, médico-social et social. Aujourd'hui, l'attractivité de la formation reste forte, le CCOMS reçoit près de 150 candidatures spontanées annuelles depuis 2012.

La collaboration du CCOMS avec l'Université Paris 13 dans le cadre de cette licence MSP apparaît particulièrement pertinente au regard du savoir-faire de l'UFR Santé Médecine Biologie Humaine (SMBH) dans ce champ de travail. En effet, l'UFR soutient particulièrement l'acculturation des professionnels ou futurs professionnels du soin à la fonction de formateur des *patients-instructeurs*. L'UFR a notamment développé l'intervention des usagers dans la formation initiale ou continue des futurs médecins (TCEM Médecine Générale) ou professionnels du soin en oncologie. La proposition d'une licence vient combler un besoin : il s'agit d'une première étape pour faire entrer le parcours universitaire des patients dans le droit commun. Cette licence permet de faciliter la montée en compétences et en professionnalité des médiateurs en santé dans un contexte d'intégration du milieu de soins et/ou d'accompagnement au sein duquel le parcours diplômant est valorisé.

Le pilotage

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) qui est à l'origine du projet, soutient son déploiement et développe des projets de recherche évaluative ;

L'Université Paris 13- UFR SMBH - Bobigny, et plus particulièrement la Licence Sciences Sanitaires et Sociales, qui va accueillir et former les futurs médiateurs ;

Huit Agences régionales de santé (Nord Pas de Calais – Rhône-Alpes – Pays-de-Loire – Ile-de- France – Nouvelle Aquitaine – Grand Est - Guadeloupe – PACA) se sont engagées à financer les salaires pour la première année et le coût de la formation des 34 étudiants. Les établissements recruteurs s'engagent auprès des ARS à financer les salaires dès l'année suivante ;

Il est à noter que la Direction Générale de la Santé soutient le déploiement du programme en finançant un ½ ETP au CCOMS

28 établissements hospitaliers ou structures médico-sociales ;

Deux laboratoires de l'UFR SMBH : l'Institut de Recherche Interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (IRIS) et le Laboratoire Educations et Pratiques de Santé (LEPS), qui accompagnent la mise en place pratique et organisationnelle du projet tant sur le plan de la formation que de la recherche

Les conditions et modalités de formation et de recrutement en 2018

Les enseignements à l'Université Paris 13 se déroulent sur une seule année universitaire, il s'agit d'une entrée directement en 3^{ème} année de licence.

Cette formation s'adresse à des personnes :

Ayant recouru aux dispositifs de soins en santé mentale en tant qu'usagers - patients, et engagé dans un parcours de rétablissement ;

Ayant un recul suffisant sur leurs propres parcours de soins afin de pouvoir travailler dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale ;

Ayant un niveau d'études bac +2 minimum ou pouvant constituer un dossier de validation des acquis professionnels (VAP) ou de l'expérience (VAE) (Décrets n°93-538 du 27/03/1993 ou n°2002-590 du 24/04/2002, relatifs à la VAE).

Ce cursus de licence est développé sur un modèle professionnalisant: les participants sont recrutés comme salariés rémunérés en cours de formation dans une structure hospitalière ou médico-sociale à temps partiel ou à temps plein à leur convenance. Les futurs médiateurs exercent sous un statut de salarié en formation continue dans leur structure d'accueil dès le début de la formation. Les enseignements sont concentrés sur 8 semaines en présentiel, afin de respecter des conditions d'accessibilité et de praticité pour l'ensemble des apprenants, ainsi que pour créer une dynamique de groupe propice aux échanges interpersonnels. Le volume horaire du parcours est réparti entre 30% de cours magistraux, 30% d'auto-formation et 40% de stage.

Une commission universitaire de sélection des candidats statue, en amont de la phase de recrutement par les structures d'accueil, de la recevabilité des dossiers, notamment sur le plan de leur niveau de formation. Cette commission décide ainsi de l'admissibilité des candidats à l'entrée en licence ; une commission se réunit pour valider le cas contraire les dossiers de candidats n'étant pas titulaires d'un BAC+2, un dossier de validation des acquis doit être complété et retourné à l'université.

Dans les semaines qui suivent, les structures hospitalières et médico-sociales reçoivent en entretiens de recrutements les candidats admissibles. Un accompagnement au recrutement est proposé aux structures par le CCOMS qui peut être présent lors des journées d'entretiens. Un Médiateur de Santé-Pair diplômé et en poste est également systématiquement présent.

Les profils des médiateurs de santé-pairs recrutés en 2018

Les médiateurs ont des niveaux de formation initiale allant d'un Bac validé à Bac +5, dans des

domaines très variés : CAPES d'enseignement supérieur, master en sciences humaines, formation de comédien, diplôme d'éducateur spécialisé, diplôme d'aide-soignant (exercice en psychiatrie), licence de lettres, master en biologie marine, master en gestion, diplôme d'animation socio-culturel, maîtrise en métiers du livre, diplôme de technicien biologiste, sophrologue, diplôme de conseiller en insertion professionnelle, maîtrise de droit privé, maîtrise d'ethnologie, master en recherche et écologie, école de commerce, licence en génie chimique, master direction des établissements et organismes de formation et d'insertion, master en droit et audiovisuel, médiateur social, Diplôme d'ingénieur en génie électrique et automatique, juriste...

Objectifs de formation

Acquérir une culture générale dans le domaine de la santé et du social ;

Apporter des éléments de réponse dans le règlement de cas concrets relevant du champ sanitaire et social ;

Acquérir une formation généraliste en droit et en sciences sociales.

Compétences visées pour les médiateurs (cf. fiche de poste en annexe 1)

Agir pour favoriser l'accès aux soins et le maintien des usagers des soins en santé mentale dans leur environnement social, affectif et professionnel ;

Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé de soin en collaboration avec l'équipe interdisciplinaire et l'utilisateur ; participer aux formations à la santé et au rétablissement dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient ;

Participer à la mise en œuvre des plans de soin et d'insertion professionnelle et sociale, ainsi que du Plan de rétablissement de l'utilisateur ;

Contribuer à l'amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'accueil de l'utilisateur au sein des services et structures par la médiation.

Suivi et l'accompagnement du programme

Les équipes du CCOMS et de Paris 13 sont joignables et disponibles par téléphone et mail pour l'ensemble des 34 MSP afin de les accompagner aussi bien sur ce qui concerne leurs emplois que sur leur parcours universitaire. Le CCOMS se déplace également sur les différentes structures. Un comité de pilotage qui réunit des membres du CCOMS et de l'Université Paris 13 s'assure du bon déroulement de la formation des médiateurs, et anticipe des réponses aux difficultés qui pourraient survenir sur les terrains d'implantation professionnelle.

Afin de permettre aux MSP de bénéficier de temps d'analyses des pratiques, des liens ont été faits avec les CREHPSY (Centres de Ressources sur le Handicap Psychique) implantés sur certains des territoires, et des rencontres régulières sont proposées par un professionnel de chaque centre ressource.

Exemples de missions professionnelles de médiateurs en poste en 2018

- Entretiens individuels
- Co-animation, co-construction, groupe ETP (rétablissement, troubles bipolaires), psycho éducation (parentalité, insertion professionnelle)
- Participation réunion (équipe, institutionnelle, clinique)
- Accompagnement vers l'extérieur (individuel et/ou groupe)
- Mise en relation avec les associations du territoire, GEM et autres (bénévolat, activités), -Mise en relation avec des structures d'accompagnement (suivi social et construction de projet professionnel)
- visites à domicile en binôme avec des personnels soignants

Modalités de financements

En 2012, 29 postes de MSP ont été financés par 3 ARS (Ile de France, de Nord Pas de Calais et de PACA) de façon pérenne sur la base de 33 000 euros charges comprises. Les frais de formation et de déplacements correspondant aux 8 semaines d'enseignement sur Paris étaient intégralement pris en charge. En 2018, 33 postes supplémentaires ont été financés par 8 ARS (Nord Pas de Calais – RhôneAlpes – Pays-de-Loire – Ile-de-France – Nouvelle Aquitaine – Grand Est - Guadeloupe – PACA) dans 28 établissements, selon la répartition suivante :

33 000 euros charges comprises concernant les frais de salaire

6000 euros de frais de formation universitaire

6000 euros de frais de déplacement pour les étudiants (hôtel – train – repas)

L'ARS Ile-de-France a fait le choix de pérenniser les 10 postes sur son territoire, comme ce fut déjà le cas en 2012. Les 23 postes financés par les 7 autres ARS ont été financés sur la première année, par une subvention comprenant les frais de salaire, de formation universitaire et de déplacements pour les étudiants. Les 20 établissements concernés qui ont recruté des MSP se sont ainsi engagés à assurer le financement des salaires sur leurs fonds propres dès 2019. **Les axes de recherche et d'évaluation 2019-2020**

Le recrutement des médiateurs : qui candidate, pour quelles raisons? Quels sont les critères pour être sélectionné (en fonction de quelles représentations)?

Évaluation du processus de formation : la formation est-elle en adéquation avec les attentes des étudiants médiateurs? Permet-elle d'apporter des connaissances/compétences utiles pour le métier de MSP? Participe-t-elle à la construction du métier de MS ?

Construction d'un référentiel de compétences : quelles sont les compétences du médiateur de santé-pair? Quelles sont ses missions, ses spécificités par rapport aux autres professionnels de la santé mentale? Comment la formation peut-elle faire acquérir ces compétences ?

Les médiateurs dans les services : Quelles activités des médiateurs en poste? Quelles modalités d'intégrations? Quels effets de la pratique du MSP sur les patients/usagers et sur les équipes?

L'avenir du programme Médiateurs de Santé-Pair

Actuellement, 47 Médiateurs de Santé-Pairs sont en poste, répartis sur 8 des 13 grandes régions (cf. annexe 2). Le CCOMS reçoit de façon continue de nombreuses candidatures spontanées de personnes souhaitant devenir MSP, venant de la France entière. Des services hospitaliers et des structures médico-sociales contactent le CCOMS afin de se former aux questions liées à l'intégration de médiateurs de santé-pairs. L'université Bobigny Paris 13 et l'équipe du LEPS souhaitent pérenniser la licence Sciences Sanitaires et Sociales – mention Médiateur de santé-Pair : une seconde promotion de licence débutera en septembre 2019. L'effectif attendu pour la promotion 2019-2020 est de 35 étudiants. Par la suite, des médiateurs seront accueillis en Master par Paris 13 et en Doctorat permettant à moyen-long terme le développement d'une filière universitaire diplômante complète.

Il s'agit dorénavant de faire reconnaître cette profession dans le cadre des nouveaux métiers de la fonction publique hospitalière et des établissements médicaux, médico sociaux et sociaux.



FICHE DE POSTE : MEDIATEUR DE SANTE-PAIR

Le Médiateur de Santé-Pair (MSP) participe à l'accompagnement, au soutien et à l'orientation des personnes au sein d'une équipe pluridisciplinaire en s'appuyant sur son parcours personnel de rétablissement de troubles psychiques et son expérience des services de santé mentale.

ACTIVITES PRINCIPALES

ACTIVITE	OBJECTIFS
-----------------	------------------

<p>Favoriser l'accès aux soins</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Accompagner les personnes dans leurs éventuelles difficultés par rapport à l'utilisation des services de soin ✓ Informer les personnes sur les services sanitaires, sociaux et associatifs disponibles ✓ Favoriser les actions de de-stigmatisation et aide les usagers en situation de stigmatisation ✓ Accompagner dans ses soins en lien avec les services de soins
<p>Participer à l'accompagnement des personnes dans le parcours de santé</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Accompagner les démarches d'accès aux droits sociaux (aide sociale, logement, emploi) ✓ Mettre en place des activités favorisant l'insertion sociale ✓ Favoriser les activités de loisirs, l'utilisation des transports
<p>Constituer un soutien relationnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Soutenir la personne afin qu'elle puisse maintenir et développer un réseau social ✓ Aider les usagers à déterminer et atteindre leurs objectifs en fonction de leur projet de vie et de soin ✓ Encourager les choix professionnels éventuels de l'usager en lien avec l'équipe pluridisciplinaire ✓ Aider les personnes à s'intégrer dans des groupes d'entraide mutuelle, des associations... ✓ Développer et participe au maintien du réseau social /famille/amis/proches

Médiateurs de Santé-Pairs.

<p>Participer à la formation à la santé et au rétablissement</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Faciliter la communication et les échanges, en utilisant les méthodes d'intervention de groupe et l'animation d'ateliers ✓ Partager son expérience afin de permettre l'identification réciproque ✓ Proposer des méthodes efficaces de stratégie d'adaptation et d'autodétermination ✓ Enseigner aux usagers comment identifier et combattre la dépréciation de soi et l'auto stigmatisation ✓ Apporter de l'information sur l'équilibre alimentaire et plus globalement sur l'hygiène de vie ✓ Participer à la mise en place de groupes sur des thématiques spécifiques en fonction des besoins des personnes suivies
<p>Intégrer une équipe pluridisciplinaire</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Participer aux réunions d'équipe et communiquer ses observations personnelles ✓ Apporter une compréhension complémentaire des besoins et demandes des usagers ✓ Partager la documentation et l'information avec les autres professionnels
<p>PROFIL SAVOIRS/SAVOIR-FAIRE</p>	
	<p>◆ Utilisation antérieure d'un dispositif de soin en santé mentale en tant qu'utilisateur</p>
	<p>◆ Engagement dans un parcours de rétablissement significatif</p>
	<p>◆ Recul suffisant sur son parcours de rétablissement</p>
	<p>◆ Connaissance des dispositifs de soin, du domaine de la santé mentale et des liens entre psychiatrie et citoyenneté</p>
	<p>◆ Capacité à organiser son travail et à gérer son emploi du temps</p>
	<p>◆ Capacité à comprendre le fonctionnement institutionnel</p>
<p>SAVOIR-ETRE</p>	

◆ Aisance relationnelle
◆ Goût du travail en équipe
◆ Intérêt pour la relation d'aide

Liste des établissements sanitaires et médico-sociaux qui emploient des MSP

Auvergne Rhône-Alpes : 3 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

CH LE VINATIER CH CHAMBERY CH ALPES-ISERE – Centre de rehabilitation

Alsace Loraine Champagne-Ardennes : 4 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

EPSAN BRUMATH CH ROUFFACH Association APPUIS (médico-social)

Ile-de-France : 13 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

CH BARTHELEMY DURAND CH ARGENTEUIL CH MAISON-BLANCHE CH MGEN Institut de la Verrière Centre Hospitalier Sainte Anne CH LES HOPITAUX DE PLAISIR CH CHENNEVIER MONDOR CH SAINT-MAURICE CH LES MUREAUX

Aquitaine Limousin Poitou Charentes : 8 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

CH JONZAC CH CADILLAC CH ESQUIROL Limoges – Centre de rehabilitation SAMSAH PRISM (médico-social) Limoges SAMSAH 17 (médico-social) Association GAIA la Rochelle SAMSAH ADAPEI 79 (médico-social) BRESSUIRE SAMSAH Rénovation - (médico-social) BORDEAUX

Nord-Pas-De-Calais Picardie : 10 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

59G21 EPSM Lille Métropole 59G07 EPSM Lille Métropole 59G19 EPSM Lille Métropole 59G16 EPSM Lille Métropole 59G19 EPSM Lille Métropole UN CHEZ SOI D'ABORD (médico-social)

Pays-de-Loire : 2 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

CH NANTES ADAPEI (médico-social) La Roche Sur Yon

PACA : 6 Médiateurs de Santé-Pairs en poste

CH SAINTE-MARIE Nice APHM Marseille- équipe MAARS AP-HM Marseille

Guadeloupe : 1 Médiateur de Santé-Pair en poste

GEM de GUADELOUPE

APPEL A PROJETS 2020

« Patient-Partenaire en cancérologie » Cahier des charges

SOMMAIRE

– OBJET DE L’APPEL A PROJET	3
– CONTEXTE DE L’APPEL A PROJET	3
– PERIMETRE DE L’APPEL A PROJET	4 IV.
CRITERES DE SELECTION	5
DECISION ET FINANCEMENT	6
MODALITES DE REPONSE ET CALENDRIER	6

I – OBJET DE L'APPEL A PROJET

L'objectif de la démarche est **d'améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de cancer** en leur proposant une ressource complémentaire au système de soin classique : le soutien de **patients partenaires**.

II – CONTEXTE DE L'APPEL A PROJET

L'ARS Nouvelle Aquitaine s'est engagée dans le programme pilote « Médiateurs de santé/pair » visant à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, des personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement.

Les médiateurs formés font désormais partie intégrante des équipes de soins et travaillent en tant que professionnels du champ de la santé mentale.

Riche de cette expérimentation réussie, l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite poursuivre son engagement à reconnaître et valoriser les savoirs expérientiels dans le champ des maladies chroniques et plus particulièrement dans celui de la cancérologie.

- Le contexte de santé publique

Le cancer est la principale cause de mortalité en France. Les indicateurs relatifs à l'épidémiologie du cancer sont principalement : l'incidence, la mortalité, la survie et la prévalence. D'après les données statistiques disponibles, il est estimé environ 400 000 nouveaux cas de cancers chaque année, près de 54 % chez l'homme et 46 % chez la femme. Le cancer du sein chez la femme et le cancer de la prostate chez l'homme sont les plus fréquents. On estime un nombre décès annuel liés au cancer à environ 150 000, 56% chez l'homme et 44 % chez la femme, ce qui en fait la première cause de mortalité en France devant les maladies cardio-vasculaires.

- *Situation régionale en Nouvelle-Aquitaine*

On estime à 36000 le nombre moyen de nouveaux cas de cancer diagnostiqués chaque année dans la région Nouvelle Aquitaine, soit 10,4 % des nouveaux cas survenant en France métropolitaine avec 21000 cas chez l'homme et 16 000 chez la femme. Les localisations les plus fréquentes et responsables de plus de la moitié des cas sont la prostate, le poumon et le côlon-rectum chez l'homme (11000 nouveaux cas/an), le sein, le côlon-rectum et le poumon chez la femme (8000 nouveaux cas/an). Le nombre moyen de décès enregistrés chaque année est estimé à 16000 cas dont 9500 chez l'homme et 6700 chez la femme, correspondant à 10,6 % des décès métropolitains et 26% des décès de Nouvelle-Aquitaine.

Par ailleurs, les traitements s'améliorent au fil des années, les cancers tendent à devenir une maladie chronique, ce qui conduit à renforcer le rôle des personnes atteintes dans leur propre prise en charge.

Enfin, cette pathologie reste encore stigmatisée en raison des bouleversements qu'elle entraîne sur la vie des personnes qui en sont atteintes.

- Le contexte législatif

La notion de « Patient partenaire » n'est pas nouvelle. Elle prend sa source dans les différentes lois de modernisation de notre système de santé et l'émergence progressive des notions de droits des patients et de démocratie sanitaire (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires et, plus récemment, loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, ainsi que leurs différents décrets d'application). En inscrivant l'éducation thérapeutique du patient dans le code de la santé publique, la loi « Hôpital, patient, santé et territoire » (HSPT) de 2009 pose la première pierre du patient partenaire.

L'évolution de la place des usagers dans le système de santé et la reconnaissance de l'émergence de nouveaux métiers à travers la valorisation et la légitimation des savoirs expérientiels ont conduit progressivement à donner davantage de place aux patients partenaires dans le système de soins, dans les actions de formation ainsi que dans les projets de recherche.

Dans ce contexte, l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite contribuer au développement du métier de patient partenaire.

III – PERIMETRE DE L'APPEL A PROJET

❖ Objectif de cet appel à projet :

- **Définition du patient partenaire**

Le patient partenaire désigne une personne atteinte d'une maladie chronique qui a développé, au cours des années de vie avec cette pathologie, une connaissance fine de sa maladie au quotidien. Il s'agit d'une expertise profane, d'une expérience non scientifique mais du vécu avec la maladie.

C'est un patient tout à la fois acteur de sa santé et ressource, non seulement pour ses pairs, mais aussi pour l'équipe des professionnels de santé.

- **Missions du patient partenaire :**

- Aborder des sujets de vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants et apporter un soutien relationnel en raison de l'expérience propre du patient partenaire
- Accompagner les patients dans les démarches administratives et sociales
- Transmettre son savoir expérientiel aux équipes soignantes et co-animer avec eux des réunions et rencontres avec les personnes malades et leur entourage
- Soutenir les patients dans la reprise de pouvoir sur leur vie en complémentarité avec l'action de l'équipe soignante

Exemples d'activité du patient partenaire

- Des « consultations » avec les patients en présence ou à distance
- Préparer le patient à assister à ses rendez- vous médicaux
- Accompagner le patient lors d'un de ces rendez- vous médicaux
- Echanger avec l'équipe de la situation d'un patient
- Former l'équipe aux réalités vécues par les patients
- Animer ou co-animer des activités pour les patients (groupe de parole par exemple)

□ **Modalités d'intervention du patient partenaire**

Le patient partenaire intervient au sein de l'établissement de santé (et de ses éventuels services annexes) qui l'emploie.

L'établissement de santé, met à la disposition du patient partenaire un bureau pour accueillir les patients.

Le patient partenaire intervient selon plusieurs modalités. Il peut intervenir ponctuellement à la demande d'un patient ou bien en consultation programmée, par prise de rendez-vous.

A la demande du patient, il peut intervenir à l'extérieur de l'établissement de santé.

Profil du patient partenaire:

- Le profil du patient partenaire répond aux critères de la fiche mission jointe au dossier de candidature (cf.annexe2)
- Avoir été atteint de cancer
- Avoir du recul quant à sa propre expérience avec cette maladie
- Savoir communiquer avec les autres (patients, professionnels)
- Savoir écouter
- Savoir se faire écouter

IV. CRITERES DE SELECTION

□ **Modalités de candidature**

Peuvent candidater les établissements de santé ayant une activité autorisée en cancérologie. Pour être étudié, le dossier de candidature (cf. annexe 1) doit être constitué des éléments suivants :
Formulaire de candidature de l'établissement de santé précisant :

- Les modalités d'intégration du patient partenaire dans l'équipe de soin

- Lettre de motivation du patient partenaire précisant son éventuelle expérience dans l'expertise en santé publique, son niveau de disponibilité ainsi que son engagement à respecter les conditions d'indépendance vis-à-vis de potentiels conflits d'intérêts, s'il est retenu
- L'organisation et le fonctionnement de l'équipe
- Les modalités d'intervention du patient partenaire au sein de l'établissement visé
- Un montage financier lisible faisant apparaître le coût global du projet, les effectifs mobilisés, les possibilités de co-financements
- Les projets devront intégrer un dispositif d'évaluation permettant, notamment, de mesurer :
 - o Le processus : déroulement de l'action (indicateurs quantitatifs et qualitatifs)
 - o Les résultats présentés en fonction des objectifs initiaux

□ **L'instruction des projets**

Les projets seront co-instruits par le siège et la délégation départementale du lieu d'implantation du projet. Les projets seront présentés devant un comité de sélection composé des agents de la DPSP et des membres de la commission droits des usagers de la CRSA.

V. MODALITES DE FINANCEMENTS

Le patient partenaire est soumis à un contrat de travail par l'établissement de santé, celui-ci est d'une durée de trois ans dont 18 mois financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine dote l'établissement de santé entre 25 000 euros et 30 000 euros pour un an pour un temps partiel (mi-temps) pendant une durée de 18 mois.

Les établissements de santé s'engagent à financer le poste après 18 mois de fonctionnement, sur leurs fonds propres.

VI. MODALITES DE REPONSE ET CALENDRIER

Les candidatures devront être adressées à l'ARS Aquitaine **avant le 15 novembre 2020**

Par voie électronique à l'adresse suivante **en format pdf et en format word**: ARS-NA-DSTRAT@ars.sante.fr

ANNEXE 4

FICHE DE POSTE : PATIENT PARTENAIRE

Activités	Objectifs
Participer à l'accompagnement des personnes dans le parcours de santé	Accompagner les personnes dans leurs éventuelles difficultés par rapport à l'utilisation des services de soin Informar les personnes sur les services sanitaires, sociaux et associatifs disponibles Favoriser les actions de de-stigmatisation et aider les patients en situation de stigmatisation Accompagner dans les soins en lien avec les services de soins Accompagner les démarches d'accès aux droits sociaux (aide sociale, logement, emploi)
Constituer un soutien relationnel	Soutenir la personne afin qu'elle puisse maintenir et développer un réseau social Aider les patients à déterminer et atteindre leurs objectifs en fonction de leur projet de vie et de soin Aider les patients à s'intégrer dans des groupes d'entraide mutuelle, des associations... Développer et participer au maintien du réseau social /famille/amis/proches Partager son expérience afin de permettre l'identification réciproque
Intégrer une équipe pluridisciplinaire	Participer aux réunions d'équipe et communiquer ses observations personnelles Apporter une compréhension complémentaire des besoins et demandes des patients Partager la documentation et l'information avec les autres professionnels
Compétences, savoirs expérientiels et formation	

	<p>Utilisation antérieure d'un dispositif de soin en santé en tant que patient Recul suffisant sur son parcours de soin Capacité à organiser son travail et à gérer son emploi du temps Capacité de synthèse Capacité à comprendre le fonctionnement institutionnel Aisance relationnelle Goût du travail en équipe Intérêt pour la relation d'aide</p>
--	---

ANNEXE 5

LA CHARTE DU PATIENT PARTENAIRE



UNION
FRANCOPHONE
PATIENTS
PARTENAIRES

www.ufpp.fr

AIDE & ACCOMPAGNEMENT

S'appuyer sur son réseau (patients, soignants, autres patients partenaires, établissements, institutions, associations) comme ressource utile à tout patient partenaire.

Accompagner les professionnels de santé, les patients et les aidants, avec l'appui d'outils pédagogiques et d'un réseau commun.

ÉTHIQUE & HUMANISME

Pratiquer l'éthique clinique en favorisant les décisions partagées avec le patient, ses proches, les autres partenaires de soin, dans le respect du pluralisme des valeurs.

Reconnaître l'autre dans sa différence.

Avoir une attitude respectueuse et ouverte envers tous les patients.

ÉCOUTE & EMPATHIE

Avoir les ressources et le recul nécessaires par rapport à sa maladie, développer l'écoute et apporter des réponses aux différents interlocuteurs.

Partager les connaissances et les expériences pertinentes dans un dialogue respectueux et empathique

Expliquer son parcours si besoin, donner éventuellement des clés qui peuvent être utiles aux différents interlocuteurs (professionnels et patients/aidants)

COMPLÉMENTARITÉ & PARTAGE La complémentarité de patients et de professionnels est entière pour mener ensemble des actions identifiées. Développer l'échange dans une réelle communication avec l'ensemble des partenaires S'inscrire dans une démarche de la démocratie en santé pour représenter le patient.

RESPECT & CONFIANCE

Évoluer dans un climat de confiance, d'apaisement et de sécurité en étant fort de propositions.

S'adapter à son public et au contexte.

Respecter la neutralité bienveillante, sans jugement, par une écoute active.

CONFIDENTIALITÉ

Assurer la confidentialité des échanges et des documents partagés.

Observer un devoir de discrétion, et s'engager à ne divulguer aucune information d'ordre privé
Respecter le secret médical

DROITS & OBLIGATIONS

Connaitre et respecter les règlements internes du lieu d'intervention.

Prendre connaissance des textes de loi encadrant le système de santé.

Partager les actions et communications avec votre association référente de patient partenaire.

INDÉPENDANCE & AUTONOMIE

Apporter son expérience et son vécu en toute liberté de pensée.

Pouvoir agir sans appartenance à un mouvement de pensée.

Accueillir la parole de tout patient quel qu'il soit, de manière factuelle sans influence.

S'engager à rester neutre vis-à-vis de ses interlocuteurs afin d'éviter tout conflit d'intérêt.

Avoir et prendre un engagement de neutralité dans le cadre d'un corps indépendant de patient partenaire

ANNEXE 6

La FNAPSY a participé au projet d'étude du CCOMS sur les « pairs-aidants » rebaptisé « médiateurs-santé-pair ».

La FNAPSY a été créée le 1er mars 1992, sous le sigle FNAP Psy (Fédération Nationale des Associations de (ex) Patients des services Psychiatriques), par trois associations d'usagers, AME (Association pour le Mieux Être), APSA (Association des Psychotiques Stabilisés Autonomes), Revivre Paris, elle regroupe à ce jour, 59 associations sur toute la France, soit environ 5000 usagers. Dans le cadre de ce partenariat la fédération a exprimé beaucoup de craintes qu'elle a confirmé dans un rapport après un voyage au Québec. Dans ce rapport la FNAPSY annonce son retrait du projet. S'en sont suivis des débats entre le CCOMS et la FNAPSY sur les interrogations soulevées par la FNAPSY.

Les critiques de la FNAPSY portaient sur plusieurs points :

- la formation
- la rémunération par des associations et non l'hôpital ce qui ne favorisait pas les liens
- les difficultés relationnelles entre équipe soignante et pair-aidants qui pouvaient se trouver en difficulté : absence de transmission du savoir expérientiel vers les uns, connaissance technique insuffisante pour les autres, négation de la parole des usagers, non-respect de la spécificité du travail pair-aidant.
- difficulté liée à des problèmes de « *résistance physique ou psychique* », avec une crainte sur le risque de rechute

La conclusion du rapport opte d'abord pour le divorce :

*« Il apparaît à la lumière de l'expérience qui vient d'être vécue, non seulement que le projet de médiateur de santé pair ne répond pas aux attentes qu'on avait placées en lui mais en plus qu'il sera nocif. - Pour la santé des médiateurs qui, confrontés à un rythme de travail dépassant leur capacité et à la souffrance d'autrui, sans possibilité d'en référer à un pair ou à l'association qui est leur responsable, ont toutes chances de subir des rechutes. - Pour les services qui seront désorientés devant ces particularités, et désorganisés par les rechutes à répétition de ces collaborateurs. - pour les patients qui auront des difficultés à bien identifier ces « nouveaux professionnels » et leur rôle exact. » **Rapport de la FNAPSY(55)***

Le CCOMS dans sa réponse « *prend bonne note* » de toutes ces craintes et observations exprimés par la FNAPSY et y répond point par point. Pour donner une conclusion tout à fait différente et poursuivre le projet :

Conclusion du rapport du CCOMS(55)

« Il est possible de penser que toutes ces conditions permettront aux médiateurs de santé/pairs de s'épanouir dans leur profession. Si l'activité professionnelle est bien investie, elle donne un statut social et une intégration dans un collectif de travail qui doivent permettre d'aller mieux. Cette formation s'adressera aux personnes qui

pourront répondre aux exigences de la formation elle-même et au poste de travail en tenant compte de leur situation de handicap si elles le souhaitent. Notons que de multiples usagers et ex-usagers des services de santé mentale travaillent déjà en milieu ordinaire avec ou sans RQTH, à des rythmes parfois normaux et il n'y a pas lieu de stigmatiser cette population. Le programme, et à plus long terme nous l'espérons, le statut de médiateur de santé-pair ne doit pas stigmatiser cette population, mais bien offrir à ceux qui le souhaitent un cadre professionnel qui reconnaisse et valorise leur expertise expérientielle. En conclusion nous pensons que, dans les conditions prévues par le programme, ce projet sera bénéfique pour les services de psychiatrie, de santé mentale et médico-sociaux et pour les médiateurs de santé/pairs eux-mêmes »

Finally after having envisaged the end of its participation, the FNAPSY wanted to start in 2011 to play a different role, as a member of steering committees and as a consultant. Then, it wanted to transmit its expectations to the CCOMS, which, taking them into account, led it to continue its partnership and participate in steering committees. One of the first steps of the implementation of this program was also research, with the FNAPSY, with a university partner to ensure the training. A close collaboration was therefore put in place between the CCOMS, the FNAPSY and the University of Paris 8 (which had already developed a training program in mediation in health (IMAS)), in order to create a DU adapted to the program

The project was able to be put in place despite the violent criticisms of professional unions of which the memory remains present but also that of the users themselves in a first time.