

Université Lille 2  
Université Paris 13  
APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille  
CCOMS, EPSM Lille Métropole

**Mémoire pour le diplôme inter-universitaire  
« Santé mentale dans la communauté »**

Année 2016

**Médiateur de santé "pair" : un nouveau métier  
pour un professionnel singulier, proche de l'utilisateur.**

**Etudiante : Corinne Noël  
Tutrice: Aude Caria**

## Table des matières

Introduction .....	1
1. Le médiateur de santé pair : un acteur de la santé mentale communautaire .....	2
2. Le métier de médiateur de santé pair : quelques repères historiques .....	3
3. Contexte social actuel dans le champ de la santé mentale en France .....	6
4. Rétablissement et empowerment : quelques définitions .....	7
5. Le programme Médiateurs de santé pairs développé en France .....	8
6. Le médiateur de santé pair : un professionnel singulier, proche des usagers,.....	15
7. Évocation des difficultés que je n'avais pas envisagées et réponse à la question : " En psychiatrie, la stigmatisation existe-t-elle également ? ".....	19
8. Le rôle d'un médiateur de santé pair dans un service de psychiatrie publique intégré dans la cité....	22
Conclusion.....	37
Bibliographie, webographie : .....	40
Annexes .....	41

## ***Introduction***

Médiatrice de santé pair en service de santé mentale depuis 5 ans, j'ai choisi pour ce mémoire de réaliser une monographie sur ce nouveau métier, afin d'expliquer que mes interventions ont pour but de donner la parole aux usagers et de les aider à retrouver leur place dans la communauté. L'intérêt portera aussi sur les pistes à donner aux professionnels qui souhaitent embaucher des médiateurs de santé pairs, sur ce que ces derniers pourront apporter à leurs équipes et sur la manière de les accueillir dans leurs structures.

J'emploierai le pronom "je" car c'est un écrit basé sur mon expérience personnelle, mais aussi parce que les activités des médiateurs sont différentes selon les lieux où ils exercent leur activité et selon le "capitaine", c'est à dire le chef qui dirige le service qui les emploie. Leur pratique étant conditionnée par la place que leur laisse aménager l'équipe, dans les murs ou hors les murs, avec une faible ou une forte autonomie.

Je précise ici avoir été étonnée par tout ce qui a déjà été écrit au sujet des médiateurs de santé-pairs nommés ailleurs pairs-aidants. Suite à cette constatation, je me sentie dans un premier temps démunie et improductive. Après cette période de doutes, je me suis rassurée car j'ai bel et bien des choses à dire sur mon expérience personnelle d' MSP qui n'ont été rapportées en détails nulle part.

Je vais tout d'abord parler des motifs qui m'ont amenée à faire ce métier, à faire en sorte que ma guérison (ou rétablissement) ne reste pas silencieuse.

Je vais justifier que ce nouveau métier est utile pour les usagers ET pour les équipes soignantes.

Je vais évoquer les controverses et critiques engendrées par l'expérimentation de ce programme.

Puis expliquer l'idée que je m'en étais faite pour la confronter à la réalité du terrain selon les deux secteurs qui m'ont embauchée. Le premier qui maintient le malade dans son hôpital et le deuxième qui prône le rétablissement. Cette partie du travail montrera l'importance du rôle joué par les équipes.

Ensuite je décrirai l'ensemble de mes actions en détails. A l'aide d'exemples concrets, je vais illustrer que le MSP est un "réhabilitationniste" qui se centre sur la personne et non sur sa maladie. Qu'il n'est pas un acteur du soin mais un acteur du "prendre soin". C'est à dire qu'il s'occupe de l'aspect social et psychosocial de l'usager. Je ferai ressortir ce qu'il apporte également aux équipes multidisciplinaires ; De

nouveaux savoirs et savoir-faire en participant notamment à différents groupes de travail sur l'amélioration des pratiques en santé mentale. Il représente un chaînon manquant dans le secteur de la santé mentale.

Ma conclusion mettra en évidence que le médiateur de santé pair est un vecteur d'espoir pour les usagers en santé mentale. Il rétablit la connexion entre ces derniers et la communauté. Il est pour ceux qu'il aide, un modèle d'inclusion sociale, de rétablissement et d'empowerment. Il travaille avec l'utilisateur à la construction d'un devenir satisfaisant et non pas, à la renonciation d'un retour à une vie active, riche et satisfaisante.

J'achèverai ce travail en déduisant que le métier de MSP à toutes les raisons d'être pérennisé.

### ***1. Le médiateur de santé pair : un acteur de la santé mentale communautaire***

Quelques définitions:

La santé mentale est un état de bien-être dans lequel l'individu réalise ses propres capacités, peut gérer les stress normaux de la vie, peut travailler de façon productive et rentable, et est capable d'apporter une contribution à la vie communautaire.

La santé mentale communautaire (SMC) en 3 points :

- 1) La SMC est une stratégie de développement communautaire qui met l'accent sur la santé de tous les membres de la communauté à travers la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux.
- 2) Les services de SMC procurent des soins de santé mentale accessibles, abordables, acceptables et de qualité dans la communauté, pour les personnes vivant avec une infirmité psycho-sociale, en vue de leur intégration sociale.
- 3) Les soins de SMC sont prodigués avec la participation active des bénéficiaires, de leurs familles et de leurs communautés, ensembles avec les services de santé, de l'éducation, des affaires sociales et de l'emploi.

Le médiateur de santé pair est un acteur de la santé communautaire.

Toutes les actions qu'il mène avec l'utilisateur ont pour but de l'aider à reprendre sa place de citoyen à part

entière. Pour se faire, il effectue un travail avec les divers acteurs et services de la ville tel que les associations et les GEM. De plus, il encourage vivement l'utilisateur à s'exprimer, notamment sur son parcours de soins. Ce dernier devient alors l'acteur de sa prise en charge par les services de psychiatrie. Sa parole est prise en compte et cela lui permet d'affirmer ses droits. Pour certains usagers, on pourrait évoquer l'idée d'une émancipation, notamment lorsqu'ils ont eu un parcours de malades psychiatisés depuis plusieurs années. Tous les aspects de la vie de l'utilisateur peuvent ainsi s'améliorer grâce à ce travail fédérateur. On peut donc parler d'une co-construction du soin ou du prendre soin.

## ***2. Le métier de médiateur de santé pair : quelques repères historiques***

Les pionniers dans ce domaine de la " pair-aidance " sont nés avec le mouvement des alcooliques anonymes en 1935, mondialement connu aujourd'hui car il a fait ses preuves.

Fin des années 60, le mouvement dit des "survivors" né aux États-Unis, employait le mot " *recovery* " traduction française, rétablissement (emprunté aux alcooliques anonymes) pour décrire ce qu'ils vivaient après leur expérience de soins psychiatriques. On parle alors d'une **réappropriation du pouvoir par les usagers** pour sortir des clichés dans lesquels ils se trouvent enfermés dans une logique de dépendance, d'invalidité ou de chronicité.

**L'espoir est le centre de cette dynamique.** L'accent est mis sur la possibilité de redonner un sens à sa vie malgré la maladie. Il s'agit d'une approche non clinique de la personne.

Patricia Deegan, atteinte d'un trouble schizophrénique, et devenue psychothérapeute. Elle définit le concept de *recovery* comme : " un processus dont le but n'est pas de devenir normal; le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours". C'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer et ce, dans une communauté à laquelle il est possible de prendre sa place pleine et entière, (Deegan 1988). Ce faisant, on reconnaît les limites de l'approche standard en psychiatrie ", (source [www.apurquebec.org](http://www.apurquebec.org)). Le postulat de base du rétablissement est une revendication à visée humaniste et politique.

*"Nous réclamons de pouvoir prendre nos responsabilités et de faire nos propres choix de vie sans attendre d'être considérés comme guéris car nous considérons notre maladie comme une condition de vie à long terme"*, (Davidson 2009, in Jouet et Greacen, p325),

Les **États-Unis** sont les premiers à avoir expérimenté ce genre de dispositif d'intégration de médiateur pairs dans les services de psychiatrie, dans des états comme la Géorgie et la Caroline du Sud. Suite à ces expériences, l'association nationale des directeurs de programmes d'états pour la santé mentale - *National Association of state Mental Health Program Director* - a reconnu officiellement en 1989 la contribution unique des pairs aidants et accepté de financer pour la première fois des programmes d'embauche d'usagers en santé mentale.

Au Colorado, un programme a vu le jour à la fin des années 86/88, le "programme Denver". Une quinzaine d'usagers ont été formés pour travailler comme auxiliaires pair-aidants dans des équipes de suivi ambulatoire. Mais leur intégration a été mal préparée et du coup mal vécue par ces pair-aidants. Ils n'avaient pas vraiment de fiche de fonction et un salaire peu élevé. Les professionnels soignants les ont ignorés. Cette première expérience met en évidence la nécessité de **former les équipes préalablement** à ce type de pratique, l'intérêt de cette nouvelle approche est nettement mis en évidence par les usagers ayant pu en bénéficier.

D'autres expériences suivront qui permettront de fixer des recommandations de bonnes pratiques. Une équipe du Michigan en 1991 a recruté et formé une vingtaine d'usagers en santé mentale qui ont eu pour mission de faire le lien entre les structures et organismes (Projet Wins), Ils se situaient comme des conseillers amis - *conselor-friends* - et accompagnaient les patients dans différentes démarches. La critique portait, là encore, sur le fait que ces pair aidants avaient un statut et un salaire inférieurs aux autres professionnels. Ce projet permet de mettre en évidence la nécessité de proposer aux pairs aidants un statut et un salaire correspondant à leur niveau réel de compétences.

En 1995 il eut la création du projet Share en Pennsylvanie pour une durée de 2 ans. L'étude révéla qu'il n'y avait pas de différences significatives sur l'évolution des patients entre les deux équipes. Toutefois, il fut constaté chez les pairs aidants une habileté remarquable pour aider les patients à adhérer à leur traitement. Ils développaient davantage de contacts directs avec les patients, notamment à leur domicile. Une diminution de la stigmatisation au sein des équipes fut également constatée ainsi qu'une aide conséquente dans la restauration de l'estime de soi pour les patients suivis par les pair-aidants. Les deux médecins à l'origine de ce projet en conclurent qu'ils pouvaient être traités comme des intervenants à part entière et que donc, leur salaire pouvait légitimement être aligné sur celui des autres professions.

D'autres états ont aussi mis au point des programmes tels que RIAZ (*Recovery innovations of Arizona*), en Arizona etc...

Le **Canada** est aussi un des pays qui a officialisé le plus rapidement l'embauche de pairs aidants salariés, En 2000 le tiers des équipes de suivi communautaire - *Community Support System* - de l'Ontario comprenait au moins un pair aidant. Il est vrai que le système de soutien communautaire avait mis en avant dès les années 80 l'intérêt du développement de l'entraide mutuelle, et ouvert ainsi la porte à la reconnaissance de l'apport spécifique que les usagers eux-mêmes pouvaient amener dans la configuration des services. Et, depuis 2002, les programmes PACT - *Program of assertive Community Treatment* - de suivi ambulatoire prévoient la présence d'au moins un pair aidant (*peer support worker*) par équipe.

Au **Québec**, c'est en 2005 que le premier pair aidant fut employé à l'hôpital R Giffard. Le plan de santé mentale québécois 2005-2010 ayant préconisé que 30% des équipes de suivi intensif intègrent au moins un pair aidant. Un programme PAR - Pair aidant réseau - a vu le jour peu de temps après, en 2006.

Bien d'autres pays ont devancé la France avec des programmes d'embauche de pair-aidants. L'Angleterre avec son programme STAR; l'Ecosse, l'Australie, le Danemark, la Hollande, la Belgique, l'Allemagne, la Suisse !

Ces études ont démontré que les médiateurs peuvent être intégrés dans tous les types de services y compris les services aigus. Toutefois, c'est dans des services qui ont des pratiques orientées vers le rétablissement qu'ils travaillent le mieux.

Les évaluations des différents programmes de médiation par les pairs en santé mentale, réalisées en Europe comme en Amérique du Nord mettent en évidence les apports positifs de ce type d'approche : Pour les usagers des services de santé mentale en terme d'accès aux soins, de qualité du service reçu et de message d'espoir pour les équipes qui s'enrichissent d'une nouvelle profession, pour la société en terme de lutte concrète contre la stigmatisation (source : [www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/les-pair-aidants-a-l-etranger/](http://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/les-pair-aidants-a-l-etranger/)).

### ***3. Contexte social actuel dans le champ de la santé mentale en France***

Tout d'abord la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a posé les fondements d'une véritable " démocratie sanitaire " en affirmant les droits de l'usager qui contribuent à le rendre à la fois acteur de la prise en charge de sa propre santé et acteur des décisions de santé publique. La loi encourage également la représentation des usagers au sein des établissements de santé et leur fait obligation de faciliter l'intervention des associations de bénévoles qui peuvent apporter un soutien aux personnes qui y sont accueillies.

Ainsi, la prise en compte de la parole de l'usager, à quelque niveau qu'elle se situe, individuel ou collectif, est sans doute un élément déterminant de la qualité de la prise en charge non médicale.

Vient ensuite la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

La loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 complète le dispositif de protection des droits individuel des patients, et consolide les droits collectifs des usagers des systèmes de santé. Les médiateurs de santé pairs sont pleinement associés au développement de la démocratie sanitaire.

Les médiateurs de santé pairs sont des professionnels qui s'inscrivent dans le champ du médico-social. La loi du 04 mars 2002 a posé les fondements d'une démocratie sanitaire en affirmant les droits de l'usager. Actuellement, il existe une importante quantité d'associations d'usagers et de groupes d'entraide mutuelle (GEM). Les représentants des usagers existent et tentent de se faire entendre. **Le médiateur de santé pair n'est pas un de ces représentants.** Il est un professionnel employé par un service de psychiatrie, soit en intra hospitalier, soit en extra hospitalier. Parfois même, pour certains d'entre eux, pour les deux types de structures.

Le programme expérimental de médiateurs de santé/pairs en France mené de 2011 à 2014, s'inscrit dans le cadre d'une réflexion autour de la compensation du handicap psychique, et de la participation des usagers à l'organisation des soins.

Une remise en question du système de soin en santé mentale, et un processus de changement de culture dans équipes psychiatriques ont amené des pratiques dites orientées vers le rétablissement depuis plusieurs années. C'est dans le cadre de ces changements que l'intégration des médiateurs de santé/pairs a eu lieu.

Ces derniers sont des malades rétablis, pas forcément guéris mais ont toutefois appris à mener une vie satisfaisante avec ou sans symptôme.

C'est la raison pour laquelle on compte sur leur **savoir expérientiel** de la maladie et du rétablissement. Savoir expérientiel qu'ils transforment chaque jour en savoir professionnel, (**Source : Médiateurs de Santé Pairs : du savoir expérientiel au savoir professionnel**). Ils ont en effet appris à compatir aux maux qu'ils ont connus ainsi qu'à la détresse psychologique en général. Ils ont un mode relationnel basé sur l'égalité, la collaboration dans une relation authentique, empathique et respectueuse. Ils sont parfaitement capables d'apporter un regard nouveau, et leur exemple de rétablissement ranime la foi et la confiance des patients en leurs propres possibilités de se rétablir. Ils sont des modèles, des exemples à suivre, des survivants venus témoigner de leur parcours de vie d'usager.

L'intérêt pour la personne malade est de savoir qu'il est possible d'accéder à davantage de choix et de contrôle sur sa vie. Ils savent mieux que personne ce qui favorise au mieux le rétablissement : Prendre conscience de ses forces et miser sur celles-ci, se concentrer sur le problème qui crée le trouble et tenter de l'éliminer, Ils mettent l'accent sur l'importance de retrouver sa vie en dépit d'un handicap psychique, Ils parlent d'une vie significative, satisfaisante, et active grâce à une réduction partielle ou complète des symptômes. (Source : L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille).

#### ***4. Rétablissement et empowerment : quelques définitions***

Ma définition du rétablissement

*C'est avant tout le résultat d'un long combat contre soi-même et contre la maladie, afin qu'elle n'occupe plus toute la place. C'est le résultat de ce que j'appelle : une gymnastique de l'esprit. Lutte ardue entre les pensées négatives et les pensées positives. Ceci n'étant possible que si l'on fait preuve de détermination et pas simplement, de motivation. Lorsqu'on le mène avec acharnement, pas à pas, on*

*reprend espoir, on retrouve la confiance et l'estime de soi pour finalement parvenir à redonner du sens à sa vie.*

*Ce cheminement personnel, ce parcours non figé entraîne un enchaînement d'objectifs qui permettent au final de mener à nouveau une vie satisfaisante. Le rétablissement ne se fait pas sans passer par "L'empowerment », soit la reprise du pouvoir d'agir sur sa vie malgré la maladie et l'autonomisation ainsi que la responsabilisation. Les lois françaises (2002 et 2005), encouragent et aident à développer ces étapes chez tous les usagers.*

L'empowerment défini par l'OMS:

“L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie... La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements.”

Les efforts doivent se porter à différents niveaux : **au niveau de l'empowerment collectif**, en visant des changements politiques et sociaux, et **au niveau de l'individu**, en favorisant et en soutenant la capacité d'autonomisation de chacun.

### *Le rétablissement:*

Il est possible de définir le rétablissement à partir de trois composantes:

**L'espoir**, qui est le cœur même du concept du rétablissement. C'est le retour à la capacité de rêver.

**Le pouvoir**, l'autodétermination, le choix et la responsabilité qui permettent de se mobiliser.

**L'inclusion sociale** en est l'étape finale, (Vivant et sorti de l'isolement), l'ex usager mène une vie active.

## ***5. Le programme Médiateurs de santé pairs développé en France***

Le programme national expérimental Médiateur de santé pair fait suite à quatre années de recherche-action menées par le centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Il a été développé en partenariat avec la fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY), l'université Paris-8 et le ministère de la santé. Il a été

financé par la Caisse nationale des solidarités pour l'autonomie, les agences régionales de santé des régions Île-de-France, PACA, et Nord-Pas-de-Calais, et 15 établissements d'accueil.

Ce programme expérimental consistait à intégrer pendant 2 ans 29 médiateurs de santé pair en formation en cours d'emploi dans quinze services de psychiatrie et d'insertion sociale de ces trois régions. Il a pour but la transformation des représentations des soignants, la déstigmatisation et l'*empowerment* des patients, Il est animé par une philosophie du "rétablissement" (au sens anglo-saxon du *recovery*) et de la valorisation des savoirs profanes. Il devait offrir la possibilité aux usagers des services de soin de s'identifier à un modèle de dynamique personnelle que ne pourraient incarner les professionnels "classiques" n'ayant pas vécu la maladie. Ce programme à donner aux MSP la possibilité de travailler en les associant pleinement au développement de la démocratie sanitaire.

#### Déroulement du programme expérimental en 5 points :

1. Sélection par appel d'offre et jury régionaux à la fois des services d'accueil et des candidats médiateurs,
2. Recrutement par les établissements de santé mentale des médiateurs de santé pair,
3. Intégration des services par les médiateurs de santé pairs dans les services de soins et suivi en cours d'emploi d'une formation universitaire assurée par l'université Paris-8 (*cf. plus loin*),
4. Accompagnement et suivi des médiateurs et des équipes accueillantes par le CCOMS,
5. Évaluation qualitative et quantitative de l'expérimentation par une équipe de chercheurs, impact des programmes de médiation en santé par des pairs.

Bien que les programmes de médiation en santé par des pairs dans le champ de la santé mentale aient rencontré certains obstacles dans leur application, les expériences et évaluations de ces programmes ont montré la pertinence de ces approches et l'impact positif de la présence des médiateurs de santé pairs sur le rétablissement et sur le développement de l'*empowerment* (de leur pouvoir d'agir) des personnes concernées par un trouble psychique.

Comme nous avons pu le voir, des conclusions ont été tirées des diverses expériences menées dans le monde. L'expérience française s'en est-elle servie pour mettre au point son programme d'intégration de médiateurs de santé pairs dans les différentes structures qu'elle a retenu pour accueillir ces professionnels d'un genre nouveau ?

Cette expérience a-t-elle rencontrée des obstacles, essuyée des critiques ? A ce jour, sait-on enfin si le métier de médiateurs de santé pair est pérenne ? L'accueil d'un médiateur est-il l'affaire d'un chef de pôle ou de l'ensemble d'une équipe ? Peut-il ou doit-il y avoir une évolution des fonctions des MSP ?

Quelques lignes sur l'évaluation et état des lieux du programme MSP.

A ce jour, 15 médiateurs sont encore en poste et un cadre plus précis s'est mis en place afin d'encadrer leur intervention. Cela a sans aucun doute contribué à lever une partie des réticences des soignants des sites expérimentaux vis à vis de ces MSP et vis à vis du programme.

Que dire de ceux qui ont abandonné le programme? Trois grandes causes ont été mises en évidence.

- 1) La crainte ou la réalité d'une rechute.
- 2) L'insatisfaction face aux fonctions et activités proposées.
- 3) La confrontation aux équipes soignantes et l'émergence de conflits alors que le MSP a peiné à habiter sa fonction ou à penser y parvenir. Les sorties du programme se sont échelonnées dans les premières semaines ou les premiers mois. Il y a toutefois eu cinq sorties tardives. Ceci est largement dépendant du processus d'intégration et de négociation de leur rôle avec l'équipe. Pour quatre d'entre eux, les initiatives de la rupture sont diverses mais elles sont plutôt le fait des MSP. Dans le dernier cas, apparu le plus tardivement, la non reconduction du contrat a été argumentée par le fait que l'équipe ne voyait pas ce que le MSP apportait aux usagers. Dix d'entre eux n'ont pas fait référence à des regrets, il semble qu'ils sont passés à autre chose. En revanche, pour les quatre qui ont connu une rechute ou la continuation de leurs troubles, la vision du programme est davantage critique. Cela démontre l'existence du problème de recrutement et / ou de préparation des équipes autant que de la capacité du programme à "tenir plus longtemps".

Voici la liste des activités qui ont pu être observées.

Activités qui rapprochent le MSP à un travailleur social, à un éducateur spécialisé, à celle d'un psychothérapeute, d'un animateur socioculturel ou d'un infirmier.

Activités qui rapprochent le MSP d'un médiateur: Animation de forum d'usagers, animation de réunions soignants-soignés, interventions pour faire connaître et soutenir le point de vue individuel d'un patient sur son traitement lors d'une réunion d'équipe ou d'une synthèse. Donner son expertise d'ex-usager sur l'aménagement de l'espace lors de réaménagements institutionnellement décidés. Accompagnement de

patients qui le demandent chez le psychiatre.

On cite également des activités qui rapprochent le MSP d'un "accueillant" d'une association d'aide, d'une relation amicale ou d'un pair. Et finalement les activités qui rapprochent d'un auxiliaire de vie.

Tout cela répond à la question; que font-ils? Cette description en termes d'activités pas plus que celle en termes de compétences, ne rend compte de la spécificité du travail des MSP, mis à part la mise en évidence de quelques activités qui n'étaient prises en charge par aucun professionnel. Ce sont les descriptions en termes de savoir-faire, style, posture qui permettent le mieux d'identifier les spécificités de leur travail.

Une des hypothèses de l'expérimentation était que l'insertion professionnelle aurait un effet bénéfique sur leur propre rétablissement. A l'inverse, certains acteurs (tel que la FNAPSY par exemple) craignait que le contact avec l'hôpital et les patients ne produise des rechutes chez les médiateurs.

Il s'avère que leur entrée dans le programme s'est avérée source d'un mieux-être, d'une plus grande sérénité, d'un effet "thérapeutique," d'un "facteur de stabilisation", d'un "enrichissement ou d'un épanouissement" personnels. Ont été évoqués la structuration du rythme de vie, l'autonomisation l'intégration et la reconnaissance professionnelle. le sentiment d'une activité utile et en accord avec les éthiques personnelles. Effectivement, dans l'individualisme contemporain, et plus particulièrement dans l'activité salariale, la possibilité pour un individu d'exercer une vertu et d'être en accord avec son éthique de vie, son authenticité est cruciale.

Toutefois, des effets négatifs sur leur rétablissement existent. L'incertitude d'une fonction nouvelle. La dévalorisation et la stigmatisation par les collègues. Le manque de reconnaissance institutionnelle. Montant de leur rémunération et place au sein de la hiérarchie hospitalière sont perçus comme des indicateurs de la faible reconnaissance dont ils sont l'objet. Un cadre trop rigide et le face à face avec les patients.

De ce fait, on s'aperçoit que beaucoup de dimensions de l'expérience de travail des MSP jouent sur leur processus de rétablissement, que ce soit positivement ou négativement, à côté d'autres facteurs extra-professionnels ne concernant pas l'expérimentation proprement dite.

Effets de la présence des MSP sur les équipes soignantes.

Tout d'abords, la très grande majorité des membres des équipes soignantes souligne le manque

d'informations, de préparation et d'intégration au projet dont ils ont pu bénéficier avant l'arrivée des MSP. Les effets de ce programme et de l'insertion des médiateurs n'ont pas été partout les mêmes et dépendent très fortement de l'accueil réservé aux MSP. Ce sont dans les équipes où les MSP ont été le mieux intégrés que l'on relève le plus d'effets perçus comme positifs même s'ils restent mineurs. L'encadrement des médiateurs est souvent présenté par les équipes comme une activité "lourde", chronophage", "pesante", venant s'ajouter à celles déjà existantes, et qui de plus pèse le plus souvent sur une ou deux personnes. Toutefois, ces nouveaux collègues aux emplois du temps flexibles ont permis d'alléger la charge de travail des soignants afin qu'ils se consacrent à d'autres activités plus techniques et spécialisées entre autre.

Les MSP ont pu accorder davantage de temps aux usagers lors de VAD (visites à domicile). L'aspect potentiellement informel de leur pratique a permis à certains patients de transmettre des informations qu'ils n'auraient pas confiées à un autre professionnel. Informations qui n'étaient pas connues de l'équipe ou dont l'importance pour le vécu du patient était sous-estimée. Si le programme a soulevé des questions, il n'a jamais permis de les trancher et de faire changer une politique de service. Afin de contourner des conflits latents et de préserver les habitudes et la routine de l'équipe, des MSP ont été encouragés à mener leurs actions en dehors du service et d'autres ont été "placardisés "ce qui a moyen terme a conduit à un changement de site d'affectation ou à la sortie du programme.

Les MSP ont par ailleurs montré à certains soignants qu'il est possible de moduler les règles concernant la distance relationnelle sans pour autant remettre en cause la position éthique ou statutaire des soignants. Les effets sur les équipes ont donc été observés à différents niveaux: organisation des services, pratiques professionnelles, représentations de la maladie, du soin ou de l'ethos professionnel. Ce sont des effets de faible intensité et inégaux d'un service à l'autre. Il est difficile de dire si ces effets seront durables ou s'ils seront amenés à s'accroître ou à s'atténuer avec le temps.

Voici le type d'activités des MSP

Entretiens en face à face en CMP ou en VAD. Intervention dans les CATTP, hôpital de jour ou intra dans un cadre organisé par d'autres professionnels. Activités à l'extérieur des murs de l'hôpital et de l'ambulatorio. Animation de groupes de parole, généraux ou spécifiques. Ces quatre types de cadre déterminent des possibilités différentes de rencontres. Toutes se font avec l'accord de l'usager. Les médiateurs s'attachent moins aux normes comportementales. Ils sont plus disponibles. Les rencontres ont

tendance à se faire au rythme d'une fois par semaine ou tous les quinze jours. Par son exemple et suite à ses conversations, le médiateur contribue à diffuser l'idéologie du rétablissement auprès des usagers. Ceux qui attribuent un certain rétablissement au médiateur(en général de manière non exclusive, mais cependant spécifique), ont vu régulièrement (par exemple une fois par semaine) et longuement (au moins une heure) en face à face le MSP. Il faut que le médiateur suscite et soutienne un certain "transfert" permettant que ces rencontres deviennent un levier de changement.

L'observation du programme expérimental 2012-2014 a montré la faisabilité de l'intégration de pairs aidants professionnels dans les équipes de soin des services psychiatriques, sous réserve d'un certain nombre de précautions. Leur présence a provoqué une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes. Une certaine qualité de relation est possible entre MSP/ Usagers.

Ainsi, ne serait-ce que sur la base des quelques réussites peu contestables (en tous cas, non contestées) et de l'absence de dysfonctionnements majeurs dans la relation MSP /usagers poursuivre l'expérience d'emploi de MSP à l'intérieur des services. D'autre part, il s'agit d'une innovation intéressante pour les équipes dont elle déplace ou enrichit les représentations, pour les usagers des services auxquels elle apporte une aide effective sur une série de points notamment l'espoir du rétablissement, et enfin pour les pratiques de soins qu'elle "humanise".

Cela n'exclut pas la réflexion sur d'autres modalités d'emploi des MSP ; emploi de formateurs ou d'animateurs, dans le médico-social, dans les collectivités territoriales, dans les associations partenaires de la psychiatrie ou intervenant dans ce champ.

Quel recrutement des sites hospitaliers ?

Une meilleure préparation et intégration des équipes d'accueil et un travail plus précis pour le recrutement des sites pour vérifier qu'il y a un accord qui mobilise à la fois la hiérarchie administrative ,l'encadrement (médecins et cadres) ,et une majorité significative des professionnels de base ,conditions qui n'ont pas été vraiment réunies dans la phase expérimentale.

Même si le MSP n'est pas considéré comme un soignant bien qu'il puisse être un "professionnel de la santé mentale", il reste de toutes façons, en cas d'emploi hospitalier , à modifier le titre de l'emploi support ,"adjoint administratif" étant vraiment peu approprié. En l'absence de création d'un nouveau métier et d'un diplôme d'état, l'affectation, sur des postes "d'auxiliaire de vie sociale" ou "aide médico-

psychologique" ou "animateur socioculturel", avec la mention de "pair aidant" paraîtrait plus légitimante symboliquement.

### Quel recrutement des sites hospitaliers ?

Pour ce qui est du recrutement, une procédure devrait être inventée pour vérifier, au-delà de l'accord de l'hôpital, celle des psychiatres du service, et au-delà de celui des médecins, celui de l'équipe infirmière. Par ailleurs, les équipes proposant des stages devraient être plus et mieux associées au processus de formation; participation à des séances de formation; réunions voire formation des tuteurs de stage. Elles devraient se préparer à l'accueil d'un MSP en consultant la documentation existante, en participant à la formation et en rédigeant des pré-fiches indicatives de poste. Ajoutons qu'il semble nécessaire d'inventer d'autres manières de recruter, qui ne passent pas par la confiance de la médecine du travail et / ou l'examen psychiatrique.

Vincent Gérard (psychiatre) par exemple, a embauché des "médiateurs" après quelques mois de bénévolat. Ces mois de bénévolat provisoires ont permis de vérifier le degré de rétablissement, la compatibilité d'humeur avec l'équipe et de formuler le projet d'insertion. Cela permet aussi au pair aidant de vérifier que l'équipe et le psychiatre lui conviennent. Ces méthodes sont critiquées par le CCOMS. Reste cependant bien à en inventer une, plus efficace que celle qui a été mise en œuvre dans la première expérimentation. La question de la qualité suffisante du rétablissement, et de la manière de l'évaluer reste entière.

### Quelle formations continues et supervisions ?

Finalement, la mise en place d'une supervision individuelle et collective régulière (mensuelle par exemple) et de formations continues réservées aux MSP (mais pas forcément pilotées par le CCOMS) devraient faire partie du contrat de travail. Ainsi que sur la base de quelques exemples positifs, l'acceptation de l'organisation de psychothérapie de soutien dans un autre service quand le MSP le demande.

## *6. Le médiateur de santé pair : un professionnel singulier, proche des usagers,*

Qui est le médiateur de santé pair, (MSP) appelé ailleurs " pair aidant " ?

C'est un usager ou ex usager des services de santé mentale qui a réussi à surmonter sa maladie et qui est rétabli, (j'expliquerai plus loin ce qu'est le rétablissement).

Pendant la période où il a été malade et « broyé par la maladie » bien souvent le MSP s'est senti exclu de la société voire, il s'en est exclu lui-même. Il n'était plus en capacité d'aller vers les autres et les services de la ville ne venaient pas à lui.

Vivre avec une reconnaissance de travailleur handicapé n'est pas facile. Comment retrouver un emploi alors que le futur médiateur de santé pair va mieux, va bien, mais que sur son curriculum vitae il y a un " trou " une période d'inactivité parfois de plusieurs années ? Comment expliquer cela à un DRH lors d'un entretien d'embauche sans avoir la certitude que ce dernier placera inévitablement sa candidature à la poubelle ? Qui prendrait le risque d'employer une personne qui a souffert d'un trouble psychique ? Qui oserait lui faire confiance et imaginer qu'il sera fiable, constant et rigoureux dans son futur travail ? Cela s'appelle la stigmatisation. Pourtant, le travail est en lui-même un opérateur de santé contrairement au désœuvrement,

### La singularité du MSP

Le médiateur de santé pair utilise son savoir expérientiel de la maladie et les pistes de rétablissement qui lui ont été utiles pour aider les autres malades à se rétablir. C'est cette particularité qui fait de lui un professionnel singulier, Il s'agit d'un principe d'entraide entre personne souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Ses connaissances de la maladie, il les a apprises à son détriment et non dans des livres. Il les a vécues puis surmontées. Il a pris conscience de ses forces. Il dévoile au cas par cas, selon la nécessité et l'utilité, des pans de sa vie d'ex malade afin de prouver qu'il est possible de mener une vie satisfaisante après la maladie ou en ayant appris à gérer ses troubles. Le MSP ose ainsi valoriser son parcours. Comme je le détaillerai plus loin, le médiateur a une activité de médiateur ET de pair. Il a une double casquette. En tant que patient expert, il a un savoir expérientiel de la maladie et du rétablissement qui fait sa spécificité. Et aujourd'hui, en tant que professionnel il s'efforce d'acquérir un savoir scientifique.

Autre singularité du MSP, c'est un "réhabilitationniste" qui se centre sur la personne et non sur sa maladie contrairement au système de santé mentale en France qui est efficace généralement sur le soin mais pas sur " le prendre soin, c'est à dire le côté social et psycho social.

Les objectifs du MSP en 3 points :

1. L'amélioration de la qualité de vie des usagers, l'accès au traitement, l'amélioration de l'intégration sociale.
2. La réduction de l'incidence des troubles sur la vie quotidienne.
3. L'autonomisation des usagers vivant avec un handicap psycho-social, et la facilitation de leur participation au développement de leur communauté, mettre l'accent sur la santé mentale positive pour le développement communautaire.

Toutefois, il convient de préciser que le médiateur n'utilise pas que son savoir expérientiel de la maladie et du rétablissement pour exercer son métier, c'est en réalité tout ce qu'il est, tout ce qui le représente qu'il utilise, c'est à dire ; ses savoirs d'expérience de vie antérieures à la maladie. Ses valeurs, son éducation, ses diverses expériences de la vie d'homme ou de femme.

Pour ma part j'en ai quelques-unes. Au service des usagers, suis-je une dame cinquantenaire, trop vieille pour aider les jeunes usagers, pour être crédible à leurs yeux? Non, car je suis aussi la maman de cinq enfants âgés respectivement de 35 à 18 ans, L'adolescence et ses problèmes, je connais car j'ai été une adolescente et parce que je suis encore maman d'un garçon qui sort à peine de l'adolescence. Une personne qui a la foi, j'en suis une. Une personne qui a été agressée, je le suis aussi celle qui a vécu le deuil d'un parent très proche. Une personne qui a divorcé, c'est encore moi. Quelqu'un qui est presque mort de faim, qui a été dans le dénuement quasi total, je l'ai été,( il existe hélas une relation étroite entre la pauvreté et la santé mentale). Qui a connu un licenciement abusif, qui a été mise à l'écart de sa famille et aussi perdu tous ses " amis " c'est toujours moi. Tout ce que la vie a fait de moi, celle que je suis aujourd'hui est dû, non pas seulement à la période de la maladie que j'ai traversée, cinq années noires cinq années de vache maigre, mais aussi à l'ensemble de mes expériences de vie.

La liste est non exhaustive car elle prendra fin le jour de mon décès, Mais en attendant, je vivrai d'autres expériences, agréables et désagréables. Quoiqu'il en soit, elles enrichiront mon savoir expérientiel de la vie tout simplement.

Le médiateur de santé pair a également pour rôle de faire changer les mentalités de certains professionnels, car la stigmatisation existe en psychiatrie de la part des professionnels de santé eux-mêmes. “Malade un jour, malade toujours ou si l'un d'eux s'en sort, c'est qu'il est intelligent”. Un professionnel aguerrri à qui j'avais demandé s'il croyait au rétablissement m'a répondu : "Quand l'eau du bain est sale, elle est sale et ne redevient jamais propre !"...

Le MSP : un professionnel formé en alternance et diplômé

Le médiateur de santé pair est un professionnel diplômé qui a accès à la catégorie B de la fonction publique. On peut parler d'un « bricolage statutaire » car il n'y a de grade hospitalier pour les MSP. Sur sa fiche de paye il est indiqué qu'il est adjoint administratif alors que son contrat de travail précise qu'il est médiateur de santé pair. Il a passé un DESU (Information, médiation et accompagnement en santé) à l'université de Paris8. Il a reçu environ 240 heures d'enseignement théorique. Il est entré en fonction dans la structure qui l'embauche dès le premier jour de sa formation, Il était stagiaire jusqu'au moment de l'obtention de son diplôme.

Parmi les grands thèmes qui ont été étudiés, (chaque journée ou demi-journée étant consacrée à un sujet différent), il y a eu :

- Tout d'abord l'organisation du système de soin sanitaire, social et médico-social
- La médiation en santé mentale avec les expériences internationales, notamment celle du Québec.
- Les troubles psychiques et leurs traitements.
- Les pathologies somatiques et la médiation
- L'expérience de Marseille : précarité et santé mentale.
- Droit, éthique communication sociale
- L'expérience Lilloise de la psychiatrie citoyenne

Ce fut une formation non seulement riche en enseignements mais également en rencontres. Des enseignants qui oublièrent, le temps des cours, leur prestige pour adapter et transmettre leur savoir de façon à ce que chacun se sente libre de poser des questions pour une excellente compréhension.

En 2014 les MSP ont également été formés à l'éducation thérapeutique du patient. D'autres formations sont venues augmenter les connaissances des uns et des autres au gré de leur besoins, demandes et occasions : formation sur le suicide, sur les addictions, formation Oméga sur la sécurité des personnels

hospitaliers etc.

Cette formation fut pourtant trop courte pour transmettre des savoirs faire, d'autant que le « métier » était à créer, sans traditions ni techniques préexistantes.

Jusqu'à l'obtention de son diplôme, le MSP a été contraint de travailler en binôme avec un infirmier ou un éducateur. C'était une contrainte car durant toute cette période il ne fit aucun entretien en tête à tête avec les usagers. Il faut avouer que cela restreint la parole. De plus, durant cette période de stage ils n'eurent pas accès au dossier médical des patients qu'ils rencontraient. Certains médiateurs ont même été amenés à signer un contrat sur lequel il était écrit en gras et surligné qu'il n'avait pas le droit de regarder le travail informatique d'un collègue par-dessus son épaule ! C'était à se demander qui souffrait ou avait souffert d'une psychose ?

Ceci paraissait complètement cocasse lorsque de jeunes stagiaires infirmiers qui venaient passer quelques jours ou quelques semaines dans le service pouvaient, eux, consulter ce précieux dossier médical informatisé.

Pour ma part, afin de laisser une trace de mon travail J'avais mis en place avec mon cadre, une fiche manuscrite de suivi du patient. Sur celle-ci étaient inscrits les noms, prénoms du malade, La date, le nom et la fonction du binôme et de façon concise, le contenu de l'entretien. Le tout était à la disposition des membres de l'équipe,

A la base de la formation, il avait été dit que les médiateurs travailleraient toujours en binômes (de médiateurs). Pour certains, ce ne fut jamais le cas. Actuellement, ils y en a qui entameront en janvier 2017 leur sixième année de travail en solitaire. Certains ont vu dans ce projet l'opportunité de retrouver un emploi, Pour d'autres, cet emploi pourrait être assimilé à une vocation, Effectivement, durant la maladie, ces ex patients ont souhaité plus que tout rencontrer et écouter des " survivants ", des patients rétablis, Ils n'ont pas eu cette chance mais ont vu dans ce projet l'occasion de l'offrir à d'autres. Convaincus qu'avec un tel témoignage et des conseils appropriés ils se sortiraient plus rapidement de ce marasme de la souffrance psychique et des innombrables conséquences qu'elle engendre Voir de leurs propres yeux des personnes qui s'en soient sorties.

Personnellement, je suis devenue pour les usagers celle que j'aurais souhaité rencontrer.

## *7. Évocation des difficultés que je n'avais pas envisagées et réponse à la question : " En psychiatrie, la stigmatisation existe-t-elle également ? "*

Au moment du recrutement

Lors de ma visite médicale avec le médecin du travail, il exigea que je rencontre un expert psychiatre. Il avait vraisemblablement besoin d'être rassuré sur l'état de ma santé psychique. Cet expert que j'ai donc rencontré, m'a vraiment déstabilisée. Ce dernier s'est montré expert en découragement. Lors de cette visite imposée, plusieurs fois il m'a traitée de menteuse. Pourquoi ? Parce que officiellement je suis adjoint administratif de la fonction publique hospitalière. Donc, lorsque j'ai expliqué ce pourquoi j'étais réellement embauchée, il m'a dit que j'étais une menteuse. Menteuse aussi parce que j'affirmais que je ne prenais pas de traitement, c'était et c'est toujours la réalité. C'est la chose me concernant que je ne dévoile pas aux patients. Que je ne prenne pas de traitement pour la pathologie que l'on m'a diagnostiquée était impensable pour cet expert !

Cet entretien a duré ¾ d'heure, long moment durant lequel il m'a, entre autre, dit que ce projet était une grosse connerie inventée par le docteur Roelandt. Ensuite il m'a garanti que je ferai des rechutes, il a ajouté que j'étais un danger pour les usagers. Il a exigé d'avoir dans les plus brefs délais mon dossier médical, il s'est montré méprisant et vindicatif. Lorsque cet entretien pris fin, je suis sortie de son cabinet en sueur. Je me suis assise dans ma voiture, incapable de la conduire car j'ai fondu en larmes.

Finalement, pour que je puisse travailler, il a fallu que je rencontre un autre expert psychiatre. C'est vrai, j'avais réellement " dégusté " pendant des années de maladie, mais il est tout aussi vrai à ce jour que je suis un médiateur qui travaille à temps plein et qui n'a jamais fait de rechute. Par ailleurs, à ce jour également, après cinq années d'exercice, je n'ai, que je sache, jamais représentée un danger pour les usagers qui m'ont été et me sont confiés. Au contraire, je suis surchargée de travail car les psychiatres et autres professionnels de mon service me font confiance.

Au début du programme et au quotidien

- L'opposition des syndicats, les prises de position consternantes des équipes soignantes, les articles assassins parus dans la presse. Article par exemple dans lequel on peut lire que les MSP sont des 'bons' malades, d'heureux élus qui pourraient « réussir » là où les soignants normaux échouent ou soignent mal. Des ex malades comparés à une milice. Des amateurs...
- Le désintérêt absolu pour mes compétences ; mon savoir expérimentiel, l'absence de confiance et

de soutien de l'équipe avec laquelle j'ai dû commencer à exercer, sa méfiance.

- La solitude, l'absence de moyens matériels fournis pour exécuter mes missions dans une seconde équipe et les difficultés financières que cela a pu engendrer.
- Le salaire minime mais beaucoup de déplacements et donc de frais avec mon véhicule personnel ou en transports en commun.
- La variété de mes missions: accompagner un patient au bowling, au cinéma, en ville, aller au cimetière etc. Toujours contrainte de faire l'avance de mes frais, et m'entendre dire par une collègue " mais tu es payée pour te promener tu en as de la chance !"
- Emmener une patiente suicidaire voir le curé de sa paroisse
- Me rendre seule chez un patient renommé pour son agressivité
- Devoir m'occuper d'une situation pour laquelle j'avais d'entrée de jeu dit que cela m'était impossible pour des raisons personnelles
- Supporter des piques du genre : " Vous n'avez pas honte d'être payée parce que vous avez été malade ? Vous ne pourriez pas vous contenter de faire du bénévolat ? " dit par un professionnel de santé en visite dans notre service.
- La non acceptation de ma présence comme médiateur dans les GEM (groupe d'entraide mutuelle); oui j'étais une professionnelle, je n'avais rien à faire là alors que je faisais mon travail. Je conduisais en fait un usager afin qu'il fasse connaissance de la structure qui lui aurait permis éventuellement de lutter contre l'isolement.
- Ne pas dévoiler quelques fautes commises par des professionnels qui auraient pu être lourdes de conséquences. Ceci pour ne pas me les mettre à dos.
- Ne pas être évaluée pour mon travail comme n'importe quel collègue durant plusieurs années sous prétexte qu'on ne savait pas ce que je faisais, "Sur quoi pourrait-on t'évaluer ? Aucune grille ne correspond à ta fonction ". Ce point est particulièrement humiliant. Enfin, l'année dernière j'ai été évaluée et vraiment cela valait la peine.
- Être assaillie par les membres mécontents de la famille de l'utilisateur lors des VAD (visites à domicile).
- Rentrer du travail sans avoir pu s'épancher sur des choses entendues qui sont lourdes et secrètes qui ne se racontent pas, donc, apprendre à faire le vide dans sa tête après sa journée de travail.

Sur les lieux de stage, CMP de Béthune, secteur extra-hospitalier de l'EPSM du Val de Lys-Artois, Pôle 62g10,

J'ai pu constater que l'équipe avec laquelle je devais travailler n'avait été ni prévenue ni préparée à mon arrivée. On ne m'a pas mise à l'épreuve dans le bon sens du terme, était-ce par manque de confiance en une ex usagère des services, ou la peur de commettre une erreur ? L'équipe a-t-elle eu peur d'être jugée, de ne plus pouvoir s'exprimer librement, peur de la nouveauté ? Je dirai que oui et que cela est légitime. Réduite au silence, je ne pouvais qu'écouter et observer. Je dirais même que c'était la rançon de mon inactivité dans ce cadre précis. Les conversations qui cessaient dès mon arrivée me laissent perplexe. Pourquoi cesser de discuter en ma présence d'un sujet banal ? Comment parler d'un usager en ma présence si c'était pour tenir éventuellement des propos discutables ? Par exemple avouer que l'on ne sait plus quoi faire pour certains usagers alors que j'étais là pour trouver avec eux des pistes de rétablissement non conventionnelles.

La facilité que j'avais eue pour discuter avec les patients a-t-elle laissé dubitatifs quelques professionnels ? C'est fort probable. Pourquoi faire les choses simplement quand on peut les compliquer par son attitude et son langage parfois incompréhensible pour certains ? Ce que j'ai pu constater dès mes premiers pas au CMP, c'est que j'avais entrevu avec justesse l'attrait que peut occasionner un malade rétabli, La curiosité, l'espoir, l'envie d'en savoir plus étaient bien au rendez-vous.

Est-ce vraiment difficile pour des encadrants d'accueillir un équipier pour qu'il exerce un nouveau métier sans avoir une fiche de poste et de fonction ? Je ne peux qu'en convenir. En témoigne les propos de mon cadre évoqués précédemment.

Toutefois, l'expérience que je vais mener un peu plus tard avec un autre cadre, une autre équipe me démontrera que l'ouverture d'esprit permet d'agir différemment même sans fiche de poste ou de fonction. Mais à ce stade, je me pose encore cette question : pourquoi certains psychiatres se sont-ils positionnés pour faire partie du projet alors qu'ils n'avaient manifestement aucun intérêt pour l'expérience de ce nouveau métier ? J'ai hélas eu l'occasion de constater que ma situation n'était pas unique. Effectivement, au cours des semaines de formation qui ont suivies, j'ai appris que d'autres MSP avaient aussi été mal accueillis. Ce fut lourd de conséquences. Certains ont fait des rechutes qui sont peut-être consécutives à ce mauvais accueil et à tout ce qu'il a impliqué. D'autres, apeurés, ont démissionné car ils sentaient eux aussi leur santé mentale se fragiliser à nouveau. En définitive, la question reste soulevée : Quel était leur

objectif ? Politique, financier ?

### *8. Le rôle d'un médiateur de santé pair dans un service de psychiatrie publique intégré dans la cité.*

EPSM Lille Métropole Pôle 59G21 Lille-Est, premier service d'affectation : La filière appartement, Avant d'aborder ces points, je me dois de préciser que le service 59g21, dirigé par le docteur L Defromont, successeur du docteur JL Roelandt, est un service axé sur le rétablissement qui offre un appui, un support de la personne. Dans cette optique, les professionnels cèdent une partie de leur « pouvoir ». Ce ne sont plus ni les psychiatres ni les autres professionnels qui sont les seuls experts, mais ils travaillent en partenariat avec l'utilisateur.

Le pôle G21 est une entité de secteur. Celui pour lequel je travaille comprend six communes limitrophes : Mons en Baroeul, Hellemmes, Ronchin, Lezennes, Faches Thumesnil et Lesquin. Ce pôle est assez unique du fait de sa spécificité organisationnelle, unique au moins au niveau national. Ce service privilégie les services intégrés dans la cité plutôt que le soin en unité fermée.

**Le chef de service m'a donné trois missions : Prendre la parole en public, faire évoluer la mentalité des équipes, et évidemment, donner la parole aux usagers.** Mon savoir expérientiel, je l'utilise par conséquent au profit de mes pairs, de mes collègues et des personnes extérieures qui souhaitent se former.

#### **Une période d'observation**

Lorsque j'ai intégré cette équipe en Mai 2012, j'ai visité les différentes structures et observé leur fonctionnement. J'ai pu constater que leurs activités étaient diverses et variées: intervention durant la crise à la clinique psychiatrique Jérôme Bosch, intervention lors du retour au domicile, et intervention dans le suivi quotidien de l'utilisateur. Cette période d'observation m'a permis de comprendre comment était maintenue l'information entre les différentes équipes. C'est ainsi que j'ai assisté aux transmissions téléphoniques des différents services, transmissions auxquelles je suis tenue depuis mon arrivée d'assister voire, de participer si nécessaire. Tant que je n'étais pas diplômée, j'accompagnais un professionnel. Je dois préciser que jamais un infirmier ne m'a proposé de l'accompagner. Seuls, les éducateurs m'ont

invitée. Je participais aux synthèses faites en présence de l'utilisateur, J'étais toujours présente aux réunions de cohabitation lorsqu'un problème existait entre deux colocataires. Dans ce cas de figure, il y avait généralement un psychiatre, un psychologue systémicien et un des professionnels de la filière.

### **La filière appartement**

L'objectif de la filière appartement est d'allier insertion et soins par l'intégration de l'utilisateur dans la cité, la continuité de l'élaboration du projet social et sanitaire et la régulation de sa situation administrative, financière et sociale. Trois axes sont essentiellement développés dans ce sens : l'habitat, le travail, les loisirs. C'est un dispositif unique en France.

La filière prodigue un support matériel et humain qui permet l'accompagnement d'environ 90 usagers présentant un handicap psychique. La plupart habite des appartements associatifs collectifs ou individuels disséminés en ville. Quelques appartements abritent trois locataires. La filière appartement intègre également la résidence André Breton qui, elle, comporte six logements associatifs et un grand appartement thérapeutique. Six usagers présentant un handicap important sont hébergés là. Cette résidence est complétée par cinq logements sociaux gérés par la mairie de Fâches-Thumesnil. Seule la présence constante de personnel hospitalier (aides-soignants, aides médico-psychologiques et agents de service hospitalier) rend cela possible. Chaque usager est locataire de son appartement. C'est une alternative aux maisons d'accueil spécialisées. Ouverte en 1992, elle avait initialement été créée pour des personnes âgées qui séjournaient à l'hôpital.

Ce dispositif de soins extra hospitaliers qui a pour mission la prise en charge des troubles de santé mentale, met à la disposition de la population des services et équipements de prévention, diagnostic, de soins et de suivi pour un public de tous âges. La plupart des personnes qui s'adressent à l'EPSM sont susceptibles de bénéficier de prises en charge médicales diversifiées et adaptées au plus proche de chez elles.

**L'ensemble des unités de la filière appartement est centré sur l'habitat, une des préoccupations majeures des usagers en termes de lieu de vie. On parle en effet d'appartements associatifs**

## **disséminés dans le tissu social.**

La filière assure des prestations infirmières et éducatives chez ces locataires (y compris à Breton). Elle assure un accompagnement permanent des personnes pour leur donner leur traitement et les suivre médicalement. Elle œuvre pour leur intégration en développant les compétences domestiques et les habiletés sociales dans un contexte citoyen et communautaire. Elle favorise la participation au GEM et aux activités (SAISIC frontières) voire au travail (ESAT ETIC) pour une qualité de vie meilleure.

Les usagers reçoivent plusieurs fois par semaine la visite des éducateurs ainsi que celle des infirmiers pour la prise de leur traitement et leur suivi médical. L'apport du soin et de l'insertion proposée de manière conjointe permet une réhabilitation respectueuse des personnes. Celles-ci ont leur propre médecin traitant, le service intervient en seconde intention. Elles ont par ailleurs des rapports normalisés avec leur pharmacien, infirmier libéral.

Pour présenter les ressources humaines de la filière, je peux citer par ordre hiérarchique, un médecin chef de pôle, Monsieur le Dr Defromont, un cadre supérieur de santé, un cadre socio-éducatif, ainsi que des infirmier(e)s et des éducateurs, Et moi-même médiatrice de santé pair qui a intégré ce service en Mai 2012.

Il faut aussi souligner que tous les professionnels du service 59g21 se mobilisent aux domiciles des usagers. Psychiatres, psychologues etc...

**L'usager est au centre de ce dispositif, car l'usager est aussi un acteur que l'on accompagne,**

Les usagers peuvent se porter candidats à ce type de logement par le biais de l'AMPS (association Médico-psycho-sociale). Cette association regroupe, pour fonctionner, des usagers, des présidents de GEM, des bailleurs publics et privés représentatifs des six municipalités de notre territoire, des administrateurs de biens (associations tutélaires), des soignants médicaux et paramédicaux, des travailleurs sociaux et le service public de santé mentale.

Tous les trois mois, une " commission appartement " déclenchée par les professionnels du pôle, regroupe les membres de l'AMPS et les personnes déjà évoquées pour statuer sur l'attribution des appartements. L'usager est reçu, en tant que citoyen, sa parole écoutée puis une proposition est faite en adéquation avec sa demande et ses besoins.

J'assiste à ces commissions et lorsque cela est nécessaire pour l'utilisateur qui est impressionné, je m'assois à ses côtés pour le soutenir et, si c'est sa demande, je prends la parole.

### **Des interventions dans des domaines variés**

La médiatrice que je suis explore avec l'utilisateur chaque domaine de son environnement dans le but d'intervenir à bon escient. J'interviens donc dans de nombreux domaines. L'habitat évidemment pour le confort et la sécurité de l'utilisateur. Dans le domaine professionnel lorsque l'utilisateur est en capacité de reprendre une activité lucrative. Je peux aussi l'encourager à suivre ou à reprendre des études, une formation voire un apprentissage. Je conseille à quelques-uns un bilan de compétences ou une immersion en milieu professionnel si cela paraît judicieux.

Donner des conseils pour des choses telles que l'hygiène corporelle, les tâches ménagères, l'organisation du quotidien. Dans la sphère des loisirs, j'encourage l'utilisateur à avoir des occupations ludiques telles que le sport, les activités artistiques. Par mon observation et mes visites répétées au domicile, je prends soin de la santé mentale et générale de l'utilisateur. Ainsi, lorsque je l'entends évoquer un souci de santé particulier ou une baisse de moral. Je prends des dispositions pour qu'une aide opportune lui soit fournie. Appel au généraliste, spécialiste ou autre. J'informe le cas échéant sur les méfaits de certaines substances, sur les effets de la consommation d'alcool associée à la prise de médicaments. La famille, les amis, les relations, sujets importants pour l'utilisateur, peuvent recevoir de l'attention et des conseils de ma part afin de mieux comprendre ce proche et sa situation préoccupante pour le soutenir au mieux.

Je sais combien il est éprouvant de s'inquiéter sans cesse ou de se remettre en question quant à son éventuel sentiment de culpabilité pour ce qui est de la transmission de la maladie, du risque suicidaire, des variations de l'humeur. Je réconforte, console, encourage, rassure, donne des explications dès que cela s'avère nécessaire dans la mesure de mes compétences et de mes connaissances. Puisque le médiateur de santé pair sait mieux que quiconque l'importance de sortir de chez soi, je donne des indications concernant les moyens de transport qui peuvent être utiles à l'utilisateur. Au besoin, je les emprunte avec lui une paire de fois afin qu'il puisse ensuite les utiliser seul et librement. Je peux aussi me mettre en relation avec le tuteur ou curateur quand l'utilisateur a des demandes particulières qu'il ne sait exprimer lui-même.

C'est de toutes ces façons que j'accompagne l'utilisateur. Si les possibilités sont nombreuses, je n'interviens malgré tout que dans les domaines où l'utilisateur le souhaite. Aider n'étant pas étouffer avec de bons sentiments ou par maladresse. Je précise à ce stade que je ne fais rien à la place de l'utilisateur. Tout ce que j'entreprends, je l'entreprends en sa présence et avec son aide ce qui représente pour lui une forme d'apprentissage ou un levier pour démarrer des activités.

### **Une ex-usagère rétablie, au service des usagers**

Que ce soit pour la filière ou pour le service dans lequel je travaille depuis près de 2 ans, je me présente toujours aux usagers comme une ex usagère rétablie. Je leur explique que je suis là pour partager avec eux les pistes qui m'ont amenée vers le rétablissement. En toute honnêteté, je leur dis que je suis toujours malade mais que j'ai appris à vivre avec mes symptômes, à mener une vie satisfaisante. Beaucoup d'entre eux ont du mal à me croire. Ils croient ce qu'ils voient, une personne bien portante au demeurant, de là viennent leurs doutes. Certains me demandent des preuves. Ainsi, j'ai toujours dans ma sacoche mon attestation de RQTH, mon attestation d'invalidité avec mon attestation de 100% et une photo me montrant avec un poids de 44 kilos ( preuve que j'ai su chasser le petit monstre dans mon estomac et le grand monstre dans ma tête).

Lorsque les présentations sont faites, j'écoute, j'observe, et j'interviens ponctuellement si une idée appropriée à la situation évoquée me vient à l'esprit. C'est un moment d'échanges interpersonnels.

Et parfois, je passe un premier entretien où je ne fais que répondre aux innombrables questions qui me sont posées. Je suis obligée de constater que la plupart des usagers auxquels je rends visite, seule depuis l'obtention de mon diplôme, sont isolés, désœuvrés et paupérisés,. Ils ne savent pas pourquoi ils vivent et de ce fait n'ont plus de goût, d'entrain, d'objectif, d'énergie vive. Une présence à leur domicile c'est déjà beaucoup leur apporter. Il n'est pas toujours utile de parler mais il est primordial de bien écouter, d'être attentive. Personnellement, je prends rarement des notes durant les entretiens, ou alors, seulement quelques mots clés qui me renverront à ce que je dois retenir, J'agis ainsi car le sentiment d'être réellement écouté est vraiment important, et faire deux choses à la fois peut donner, m'a donné par le passé, le sentiment de n'être écoutée que d'une oreille. Il ne faut pas non plus s'empresse de trouver des réponses à leurs problèmes ou leurs questions. Il faut les mettre sur des pistes de réflexion et y revenir plus tard.

**En tant que MSP, je n'agis pas à la place de l'utilisateur mais avec celui-ci. Je l'aide à se remettre à**

**l'action avec des encouragements, des exemples, un accompagnement, un message d'espoir que je représente en personne et beaucoup d'empathie.**

L'usager doit savoir qu'il pourra échouer de nombreuses fois sans être jugé. Il a en face de lui un malade qui s'est rétabli progressivement. Un ex usager qui a bien souvent fait un pas en avant mais deux en arrière et cela bien des fois. Ce n'est pas facile. Le MSP l'a vécu, il le sait et il est longanime et compréhensif. N'aurait-il pas voulu qu'on lui témoigne ces qualités au lieu de le juger et de le critiquer ? Assurément, c'est d'ailleurs une des raisons de sa présence et de son choix d'être devenu médiateur de santé pair, Je m'efforce toujours de connaître les anciens centres d'intérêts du " malade " pour éventuellement remettre en place une activité qu'il affectionnait avant la maladie. C'est ainsi que j'ai encouragé une personne à se remettre au piano, une autre au dessin, à la lecture...

**Un usager est illettré**, je l'encourage à acheter un manuel d'écriture pour jeune enfant et à s'exercer à reproduire les lettres, voire je l'amène vers des associations qui jouent ce rôle. J'encourage dans ce sens en expliquant qu'avec quelques notions de base il pourrait prendre les transports en commun par exemple, Il faut les aider à rêver leur vie autrement.

**Une usagère se plaint de son excès de poids**. Je discute avec elle de diététique et on met en place un petit objectif facilement réalisable. Ce qui compte, c'est qu'elle se sente comprise et soutenue. A quelques usagers âgés d'une quarantaine d'années seulement, je parle de travail. Une activité à mi-temps rémunérée serait bénéfique pour ceux qui sont capables physiquement et qui m'en ont parlé. L'oisiveté contribue au mal être. J'accompagne également chaque semaine des usagers aux courses, à la banque, au débit de tabac. Je suis aussi allée au tribunal avec un usager, toujours en compagnie d'un éducateur pour une demande de mise sous curatelle. J'ai conduit un jeune patient sur la tombe de son père où il ne s'était jamais rendu.

Je crée avec l'ensemble des usagers que je rencontre un lien qui deviendra avec le temps un lien de confiance. Au cas par cas je dévoile des pans de ma vie d'ex malade lorsque je ressens que cela va aider mon pair à y voir plus clair, à recevoir une impulsion pour agir, J'assiste aux commissions appartement qui permettent à de nouveaux usagers d'obtenir (ou pas) une place en appartement associatif. Je n'ai pas en tête un couplet tout prêt, au contraire, c'est l'instinct qui guide mes interventions et chacune d'elle est

différente, adaptée à la personne rencontrée et à sa problématique.

### **La trace des actions et l'accès au dossier médical informatisé**

Alors que je n'avais pas accès au dossier médical informatisé des patients, je me contentais des informations données verbalement lors des transmissions téléphoniques, des réunions ou plus simplement, lors des conversations entre collègues. Cependant pour palier à mon impossibilité d'accès à "Cariatides" (logiciel de recueil de données des patients), mon cadre et moi-même avons mis au point des feuilles de recueil de données manuscrites (voir annexes). Je notais sur celle-ci la date, le nom du binôme que j'accompagnais, les noms et prénoms de l'utilisateur. Je précisais le type d'accompagnement, si il était prescrit ou pas par un médecin. Je récapitulais et donnais du sens à mes interventions. J'inscrivais les choses appropriées, faites ainsi que celles à faire. Je notais l'évolution de la situation et tout qui était important. Ces notes pouvaient être lues par tous les membres de l'équipe. De cette façon, mes interventions étaient tracées comme celles de n'importe quel collègue. C'est ce qu'il reste en moi de la maladie (ces marques intérieures indélébiles), mes expériences, mes souffrances, mes souvenirs bons et mauvais, mes échecs et mes succès, ce sont de toutes ces choses que je m'inspire aujourd'hui pour aider chaque personne que je rencontre.

C'est ainsi que j'ai pu comparer mon expérience dans deux cadres différents et surtout, avec deux capitaines différents. L'un ne semblait rien connaître au rétablissement, l'autre qui en a fait la philosophie de son service. C'est tout de même très encourageant de pouvoir comparer ces expériences car dans les deux cas, les équipes n'avaient pas été prévenues de mon arrivée. Si je fus mal accueillie par la première équipe, ce fut tout le contraire pour celle que j'ai rejoint début Mai 2012. Personne ne m'a mise à l'écart faute de diplôme pas encore obtenu. Aucun diplôme ne fournira le savoir que l'on retire de l'expérience du combat contre son esprit, contre soi-même. Cette expertise est unique et ne s'apprend pas dans les livres, elle se vit. J'ai occupé ma place dans le service de la filière appartement pendant plus de trois années.

Le service médico-psychologique de proximité (SMPP, ex-CMP,

Avant toute autre chose, je dois dire que c'est dans ce service que j'ai pleinement trouvé ma place. La tâche est ardue mais l'épanouissement professionnel est total. Je peux comparer le SMPP (service médico-psychologique de proximité) à une ruche. Je travaille parmi des infirmiers, des psychologues, des psychiatres, des éducateurs et des psychomotriciens, des ergothérapeutes, artistes etc... Tous me

sollicitent, me questionnent à propos d'usagers dont nous avons la charge commune. Les échanges existent et pour moi c'est une différence de taille que j'apprécie considérablement. Mon champ de travail continue de s'étendre sur les six villes dont le pôle à la charge ainsi qu'à la clinique Jérôme Bosch située à Loos. Je travaille la majeure partie de mon temps à domicile. J'ai tout de même des créneaux où je dispose d'un bureau mais je fais mon possible pour rencontrer les personnes chez elles. Au domicile, l'entretien se passe différemment et cela me permet en plus de remarquer des choses qui ne se voient pas lorsque les patients viennent sur structure. L'aide apportée est plus « pointue ».

### Le développement de la démocratie sanitaire

Ma contribution pour le service est de développer la démocratie sanitaire en ayant pour finalité l'amélioration de la qualité de ses pratiques professionnelles, en y intégrant in fine des usagers du pôle qui sont aujourd'hui devenus les portes parole des usagers du service, et dont je décrirai les actions plus loin. Ceci, afin d'être au plus près de l'objectif préconisé par l'OMS concernant l'*empowerment* des usagers et de proposer des services plus adaptés à leurs besoins. Avec l'aide du docteur E Beetlestone j'ai mis en place et j'anime chaque trimestre des forums d'usagers (initiative unique en son genre menée en France).

Je suis assistée de la coordinatrice de l'AISSMC (Association intercommunale santé, santé mentale dans la communauté), Elle m'apporte une aide logistique et peut participer aux débats. Au départ, nous souhaitions logiquement inviter uniquement les usagers du service 59g21 puisqu'il s'agit d'apporter des pistes de réflexions d'amélioration de notre service. Finalement, peu importe que des usagers soignés dans d'autres secteurs assistent aux forums. Si cela pouvait donner des idées similaires ailleurs, les usagers n'en tireraient que des bienfaits.

La participation des usagers à ces forums doit permettre de pointer des dysfonctionnements du service mais aussi faire émerger des idées et des propositions venant de leur connaissance du "terrain". Au départ de cette activité, j'étais loin d'être à l'aise car je ne suis pas formée à l'animation. J'avais parfois des difficultés à interrompre un usager qui monopolisait la parole tandis que je constatais que d'autres se languissaient de la prendre. Je n'ai trouvé qu'une solution pour palier à mes lacunes d'animatrice. J'ai fait des tas de recherches sur internet pour apprendre à animer au mieux et dans le respect de chacun l'expression d'un groupe de parole.

Je peux par exemple expliquer cette situation embarrassante qui eut lieu lors d'un forum. Parmi les assistants, il y avait une personne qui avait été dépendante à l'alcool. Moi je le savais, mais pas les autres participants. C'est ainsi qu'à un moment l'un d'entre eux s'est mis à discuter de l'alcoolisme en employant le mot "vice". Évidemment, la personne anciennement dépendante s'est exprimée avec virulence pour expliquer clairement que l'alcoolisme est une maladie et non un vice.

Une autre fois, c'est la maman d'une patiente suivie dans notre service qui est venue s'exprimer. Elle était particulièrement en colère contre les psychiatres qui refusaient de lui donner des informations sur la santé de sa fille. C'est avec peine que je lui ai fait comprendre ce qu'est le secret médical et que cette absence de communication était due à la volonté de sa fille. Je lui ai expliqué que les médecins du service n'étaient absolument pas contre des rencontres avec la famille des patients bien au contraire. J'ai toutefois ajouté que lorsque le patient refuse que l'on communique des informations le concernant, cette volonté est absolument respectée et c'était manifestement la volonté de la fille de cette dame âgée.

Depuis, je me suis améliorée dans la pratique de l'animation et je m'aide d'un paperboard sur lequel j'affiche les sujets qui seront abordés durant les deux heures et demies attribuées à cette réunion. Il est exposé aux yeux de tous. Si une question a été soulevée lors du précédent forum, je commence la réunion en la rappelant à l'assistance puis je donne la réponse faite par le service. Ensuite, je consacre un long moment à la libre expression car avant tout, s'est pour pouvoir s'exprimer que les uns et les autres se déplacent. Puis, les porte-parole se présentent et expliquent en quoi consiste leur rôle, Ils s'efforcent d'inviter chaque assistant à laisser son adresse mail afin de les tenir informés de leurs activités futures, Pour répondre à leurs questions, Une adresse mail leur a été créée à cet effet, Ils la communiquent et peuvent ainsi être sollicités par les usagers par ce biais.

**Ce forum d'usagers permet à chacun de conserver ou d'acquérir une capacité critique vis à vis des soins dont ils bénéficient, et de pouvoir être plus facilement entendus s'ils repèrent des problématiques. Ces rencontres sont ainsi organisées sous forme de groupe.**

Au tout départ de ces forums, les usagers qui y participaient avaient surtout besoin de s'exprimer longuement sur leur vécu de la maladie. Les critiques étaient nombreuses mais quelques-unes faisaient l'unanimité du groupe. **Parmi ces critiques on retrouve :**

- les temps d'attente aux rendez-vous trop longs à cause des retards des psychiatres
- les espaces entre deux rendez-vous trop longs également
- l'incapacité à identifier le rôle des différents professionnels
- le sentiment d'abandon de l'équipe une fois la crise passée. En effet, pendant la crise le passage des soignants est plus intense et plus diversifié. Ce processus cesse dès qu'il y a une amélioration de l'état de santé de l'utilisateur et sitôt que le risque suicidaire peut être enlevé.
- Le turnover des professionnels trop important qui oblige l'utilisateur à répéter à chaque fois son histoire
- L'impression, ou la réalité de médecins qui ne consulteraient pas suffisamment le dossier médical de l'utilisateur
- L'accueil des secrétaires pas forcément chaleureux,
- Les salles d'attente insuffisamment accueillantes avec notamment l'absence d'une musique de fond qui aiderait les utilisateurs à se détendre et non à s'agacer
- L'absence de discrétion des professionnels lorsqu'ils parlent entre eux à proximité des utilisateurs ainsi que celle des médecins qui répondent durant leurs astreintes au téléphone et discutent de cas face à l'utilisateur qu'ils sont censés recevoir
- Le sentiment que les rendez-vous sont trop courts avec un temps d'écoute pas assez conséquent
- Le manque d'explications sur les traitements en général mais particulièrement sur ceux qui peuvent entraîner une prise de poids
- Les problèmes rencontrés lors de séjours en famille d'accueil thérapeutique (AFTAH).
- Des heures de rendez-vous non adaptées à celles et ceux qui ne savent se lever les matins.
- L'absence d'écoute lors des appels téléphoniques effectués la nuit, etc.

Après chacun des forums, un compte rendu est rédigé et affiché dans des classeurs qui sont disposés de façon visible sur les bureaux dans les secrétariats d'accueil des structures. Ils peuvent ainsi être consultés par tous ceux qui fréquentent les CMP. On peut également trouver dans ces lieux d'accueil des feuilles de suggestions réclamations disponibles sur lesquelles l'utilisateur a le droit de se faire connaître en citant son nom, ce qui lui permettra d'obtenir une réponse personnalisée. Mais il peut aussi rester anonyme, dans ce cas, l'observation sera analysée par l'équipe et la réponse sera donnée publiquement lors du forum suivant puis mise dans les classeurs.

**Des retours ont été faits auprès des différents professionnels concernés le cas échéant.** Par exemple aux secrétaires lorsqu'elles étaient concernées ainsi qu'aux psychiatres et ainsi de suite. A chaque fois que cela est possible, une réponse est apportée. Réponse que je mentionne systématiquement lors du forum suivant. Et lorsqu'il s'agit de plaintes individuelles, le chef de pôle a parfois même reçu l'utilisateur plaignant pour lui donner une réponse. Lorsque qu'une doléance concernait un séjour en famille d'accueil thérapeutique (AFTAH), la salariée était vue par le psychiatre superviseur de cette activité et les choses étaient mises au point si nécessaire.

Dorénavant, chaque professionnel porte un badge avec son nom et sa fonction afin de pouvoir être identifié par les patients. Hormis pour le turnover des professionnels pour lequel on ne peut rien changer, systématiquement des réponses ont été apportées.

D'autre part, les multiples plaintes concernant les appels de nuit ont abouties à ce qu'un professionnel soit dédié à ce poste de nuit pour répondre aux appels téléphoniques. Les usagers n'entendent donc plus cette réponse lorsqu'ils sont en détresse : "je passerai votre message à l'équipe demain".

**A la clinique de notre secteur, clinique Jérôme Bosch, une boîte à idées dans laquelle les doléances ou suggestions d'amélioration est mise en place.** Afin que les usagers hospitalisés aient eux aussi droit à la parole, chaque semaine des réunions intitulées "parole aux usagers" anciennement nommées réunion soignant-soignés, sont animées par moi-même où par ma collègue MSP sans la présence d'un professionnel "classique". Dans le cas de la clinique, un rapport est envoyé à son responsable afin qu'il prenne si besoin et si possible des mesures pour améliorer les choses. Ces comptes rendus sont ensuite publiés sur le site intranet du service afin que tous les professionnels puissent en prendre connaissance et en tirer profit. Pour les usagers trop mal en point pour assister à ces occasions de se faire entendre ou de poser des questions, une invitation à leur rendre une visite en chambre est automatiquement proposée. Tous les papiers mis par les patients dans la boîte à idées sont recueillis pas les MSP uniquement.

**L'essentiel des récriminations des usagers hospitalisés concernent le manque d'activités.** Pourtant, la clinique offre différentes activités telles que les arts plastiques, la cuisine, le ping-pong et autres. Hélas, tous ne sont pas suffisamment informés ou encore le matériel servant aux activités n'est pas

systématiquement sorti afin qu'ils puissent en profiter. Exemple : la table de ping-pong qui est mise à disposition selon le bon vouloir du personnel. Parmi les activités proposées, une médiatrice de santé pair affectée actuellement à la clinique, a pour consigne de proposer systématiquement aux usagers d'utiliser en sa compagnie le kit pédagogique et ludique créé par le Psycom (Organisme public d'information, de formation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale). Il aide à mieux comprendre les troubles psychiques, leurs traitements et organisation des soins psychiatriques). Il s'intitule "Histoire de droits" Pour mieux connaître, comprendre et agir : les Droits dans la société, les Droits dans le soin, les Droits fondamentaux.

### **Le travail de médiatrice avec les usagers qui sont hébergés temporairement en AFTAH ?**

La procédure se déroule de la façon suivante: je les rencontre en structure durant la deuxième semaine d'hébergement. Sauf problème important qui doit être résolu au plus vite, je ne rends mon rapport qu'après plusieurs semaines afin qu'ils n'aient pas à ressentir un malaise dans le cas où la famille d'accueil doit être recadrée. Je peux évoquer deux situations pour lesquelles il m'a fallu rendre des comptes rapidement. Une usagère hébergée en AFTAH donc, n'avait pas l'autorisation d'utiliser les toilettes pour y faire ses gros besoins. On lui avait expliqué que ces toilettes étaient équipées d'un Sani broyeur (matériel qui se bouche facilement) et qu'elles ne devaient être utilisées que pour la petite commission. Elle était par conséquent contrainte chaque jour de se rendre dans le café le plus proche du domicile d'hébergement ce qui lui coûtait de l'argent et lui demandait des efforts physiques !

Dans une autre situation, un usager m'avait expliqué que chaque semaine il donnait une somme d'argent à son hôte, déjà payée pour son travail par l'EPSM, pour qu'elle puisse acheter de la viande. Là encore, j'ai immédiatement fait remonter l'information.

Dans ces deux situations, je n'ai pas tardé à donner l'alerte pour qu'une remédiation soit effectuée rapidement. De toutes ces façons énumérées ci-dessus on peut convenir que la démocratie sanitaire (le droit à la parole et à l'information) est respectée quel que soit le lieu où se trouve l'utilisateur de notre service. Pour ce qui concerne tous les usagers qui ne se déplacent pas pour venir s'exprimer au forum mais qui ont des motifs d'insatisfaction, nous avons créé à leur intention une fiche d'événement indésirable qui intègre le circuit habituel des fiches d'événements indésirables classiques faites par les professionnels. C'est moi qui aide ces usagers mécontents, souvent à juste titre, à la remplir et qui la transmet ensuite au service.

## **Des porte-parole des usagers**

En septembre 2015 des élections faites par et pour les usagers ont permis d'élire quatre porte-parole d'usagers et deux suppléants. Leurs missions sont principalement les suivantes :

- Entretien d'un lien régulier avec les usagers du pôle et recueillir leur avis sur les soins et les services dont ils bénéficient,
- Participer à des réunions de coordination avec les équipes ou des groupes de travail
- Faire remonter aux responsables du pôle l'avis des usagers, recueillis grâce à tous les outils ci-dessus énumérés, lors du comité de pilotage du pôle

Ils ont au départ été élus pour une année. Nous avons maintenant convenus que ce délai est bien trop court vu la somme de choses à comprendre sur le système de soin et pour se familiariser avec tous les services du pôle. Les prochaines élections permettront aux futurs porte-paroles d'être élus pour une période de deux ans. On peut hélas constater par ailleurs que la mobilisation des usagers est minime malgré la multitude d'efforts de campagne publicitaire faite au sein du pôle.

Affiches, distributions de flyers, flyers posés en vue dans chaque structure et bureau d'entretiens. Au total, l'exposition et la mise à disposition de ces flyers a été acceptée dans vingt-quatre lieux différents. Information et encouragements des professionnels pour qu'ils en parlent aux usagers auxquels ils rendent visite, changement d'horaires de ces forums pour constater qu'il n'y a pas davantage d'usagers qui se mobilisent. Forums mis en place dans deux villes différentes pour toucher un maximum de personnes. Le prochain forum aura lieu nous l'espérons une assistance plus dense du fait de la mise en place d'un affichage dynamique dans une des structures de consultation.

Nous faisons un maximum d'efforts pour améliorer la mobilisation des usagers de notre secteur. Nos porte-paroles sont véritablement dévoués et motivés à la tâche qui leur a été confiée. Ils sont pour moi une aide précieuse et dans la mesure du possible, je les soutiens en étant présente aux réunions qu'ils organisent entre eux, A l'occasion, je peux les conseiller et répondre aux questions qu'ils se posent. Je n'ai dans ce domaine qu'un rôle de consultante. Leur présence à certaines de nos réunions est pour eux une occasion systématique de prendre la parole, ils n'y font pas de la figuration. Ils participent régulièrement aux comités de pilotage du pôle, aux réunions d'organisation mensuelles et à différents

groupes de travail du service.

Depuis quelques mois, des usagers supplémentaires se sont portés volontaires pour les assister dans leur travail. Probablement qu'ils auront prochainement le désir de se présenter aux aussi aux futures élections pour devenir à leur tour porte-paroles. Pour le moment, ils souhaitent tous que ce soit moi qui continue d'animer les forums. Mais dans quelques mois, lorsqu'ils se sentiront prêts, ce sont eux qui joueront les animateurs de leur forum. Pour les aider financièrement lors de cette première année d'exercice notre pôle leur a donné une enveloppe de 500 euros. Ils ont avec cette enveloppe financière suivis une formation. Quant au reste de cette somme malgré tout modique, il a servi pour le remboursement de leurs frais de déplacement. Ils souhaitent tous la pérennisation de cette action.

### **L'implication dans les actions de formation**

La recommandation N°12 de l'OMS encourage l'intervention d'usagers et d'aidants dans les modules de formation initiale et continue des professionnels du champ de la santé mentale, ainsi que dans la recherche. Le service 59g21 pour lequel je travaille proposera un séminaire nouvelles pratiques en santé mentale aux internes en psychiatrie. Le thème clé sera ; le rétablissement. On y évoquera également l'organisation des soins, les équipes mobiles, la démocratie sanitaire, l'empowerment et l'inclusion sociale. Un expert d'expérience en entente de voix et moi-même seront du nombre des intervenants.

Toutefois, notre service a déjà mis en place pour l'ensemble de ses professionnels, des sessions de formations faites par des experts d'expérience et intitulées : "Ce qui aide et ce qui n'aide pas". Elles ont pour objectifs de sensibiliser les professionnels à l'expérience vécue des soins et des services de santé mentale.

### **L'éducation thérapeutique des usagers**

Je suis formée à l'éducation thérapeutique de l'utilisateur et j'y prends part pleinement. Auparavant, pour ce faire, j'utilisais l'outil nommé ELADEB. Outil abandonné car il nécessitait pour le mettre en œuvre d'un temps trop important. Dernièrement, j'ai suivi la formation « Baromètre ». Nous avons abandonné ELADEB pour adopter ce nouvel outil informatisé et plus ludique qui sollicite une réelle participation de l'utilisateur. C'est un outil qu'il peut remplir quand bon lui semble. Il retrace tous les domaines de sa vie et lui permet de constater ses points forts ainsi que ceux pour lesquels il souhaite apporter une amélioration, se fixer des objectifs. S'il le souhaite, l'utilisateur peut autoriser ses intervenants à avoir accès

à son compte.

### **La participation aux groupes de travail institutionnels**

J'ai également participé et je le fais encore, à différents groupes de travail énumérés ci-après.

- Re contact des perdus de vue. Mise en place d'une procédure consistant à s'assurer que les usagers que l'on ne voit plus, vont bien et leur rappeler le cas échéant que nous sommes toujours à leur disposition si besoin.
- Gestion et plan de crise. Travail fait avec l'utilisateur en amont de la crise qui lui permet de discerner les éléments annonciateurs d'une nouvelle crise d'une part et d'autre part, qui lui permet d'identifier les actions qui contribuent au maintien de son bien-être. Ce travail a reçu sans subir de modifications, l'aval de notre direction et est maintenant utilisé par l'ensemble de notre EPSM.
- Personne de confiance. Mise en avant de son rôle et assurance que cette personne a bien donné son accord pour être nommée personne de confiance. Document signé par cette personne.
- Annonce du diagnostic. Dorénavant, si cette annonce risque d'être mal vécue, la présence d'un médiateur sera sollicitée.

Je participe aux cellules ressources pour situations complexes du comité intersectoriel de santé et santé mentale. Je suis également à leur côté pour élaborer leur charte. Je m'assure que le langage utilisé soit accessible aux usagers autant qu'aux professionnels qui feront appel à cette ressource. J'interviens deux fois par an dans les formations des coordinateurs de CLSM. Je me déplace pour témoigner ou renseigner des équipes qui souhaitent accueillir un MSP. Ma dernière intervention eu lieu à Namur en Belgique.

J'ai fait un travail de relecture sur les recommandations de la Haute Autorité de santé concernant les contentions.

J'assiste à la majorité des commissions appartements pour faciliter la parole des usagers qui viennent y expliquer l'intérêt qu'ils auraient à intégrer un appartement associatif, et je leur traduis, le cas échéant, le discours des professionnels lorsqu'il semble être incompréhensible pour l'utilisateur. Ma présence peut s'avérer rassurante car ces commissions réunissent vraiment beaucoup de professionnels de différents corps de métiers.

Je participe à toutes les réunions du pôle. C'est une des obligations que m'a imposé mon chef de service. Je dois avouer qu'au départ, cela m'a valu un inconfort important. Les professionnels ne me connaissaient pas et ne me sollicitaient pas. Je pensais qu'ils devaient se dire que je m'étais invitée là de moi-même, que je n'y avais pas ma place, que j'étais farfelue etc... Le mal être que je ressentais était si important que j'ai interpellé mon chef pour l'en informer. Il m'a écouté puis m'a rappelé que j'étais tenue d'assister à ces réunions où je pouvais prendre la parole.

Voici la **leçon à retirer de cette façon de faire.** Même si j'ai été maintes fois extrêmement mal à l'aise, avec le recul, j'ai conscience que c'était la meilleure solution pour que je sois progressivement intégrée aux équipes. Chacun ayant pu me voir et m'observer régulièrement, et inversement. Tous ont compris que quel que soit leur sentiment intérieur, ma présence était une volonté du chef de service et qu'ils devaient faire avec. Il m'a fallu du temps, de la hardiesse, du sérieux et un vrai professionnalisme pour pouvoir écrire ce jour que je suis un collègue de cette équipe qui m'accorde sa confiance et me sollicite aussi souvent qu'elle le juge nécessaire. **Mon chef de service, en prenant cette décision, m'a donné ma place.**

Et d'ajouter qu'un psychiatre hostile au projet et qui avait catégoriquement interdit qu'un MSP entre en contact avec ses patients m'a dit que : “Mon travail et mon professionnalisme lui avaient permis de changer d'avis”.

### ***Conclusion***

Pour pouvoir exercer au mieux leur métier, les médiateurs de santé pairs doivent bénéficier d'une marge de manœuvre suffisante. Ils ne doivent pas pour autant être des « électrons libres ». Ils font partie d'une équipe et travaillent pour une institution. Comme tout autre professionnel, ils doivent rendre compte de leur travail et faire preuve de rigueur, de sérieux et de professionnalisme. L'équipe doit pouvoir compter sur eux et inversement, ils doivent pouvoir compter sur l'équipe sans crainte d'être jugés. Ils sont de véritables partenaires et non pas les simples auxiliaires d'autres professionnels. Peu importe le corps de métier dans lequel on doit faire ses preuves. Il y a toujours un temps d'adaptation nécessaire. Et du temps, il en faut davantage pour les médiateurs qui doivent inventer leur métier et qui, de ce fait, peuvent se sentir isolés.

Nous avons pu voir l'importance du rôle joué par les équipes et par les chefs, les 'capitaines' des services.

Leur entente sur le sujet de l'embauche d'ex-usagers doit être discutée et dirais-je, validée par la majorité. Dans ce cas, leur accueil bienveillant permettra au MSP de s'épanouir progressivement dans sa nouvelle fonction, Il apportera sa contribution à tous les groupes de travail mis en place pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans un plus grand respect pour la parole de l'utilisateur. Ce n'est qu'à cette condition qu'il pourra devenir une plus-value pour l'équipe elle-même et pour les usagers qu'il accompagnera.

Passé ce temps d'adaptation et la découverte de l'envers du décor, le médiateur, en tant que malade rétabli apportera un regard totalement nouveau sur les soins en santé mentale. Il gardera des enseignements de ce qu'il a pu apprécier dans son parcours de soins en santé mentale mais également et surtout, il s'efforcera de ne pas avoir avec ses pairs, les attitudes et les discours décourageants voire rebutants, qu'il a entendu. Le MSP restera animé du vif désir d'améliorer les pratiques et de modifier les mentalités de certains soignants.

Il ne se sentira pas démuné s'il est envoyé vers des usagers opposés à la prise d'un traitement. Il saura accorder à ses pairs l'écoute active qui les convainc qu'ils sont réellement entendus. Cela est primordial. Au besoin, il pourra même prendre le temps de lire leurs écrits, chose que ne font pas les soignants 'classiques'. Il s'adaptera à de multiples situations. Fera preuve d'ingéniosité de générosité et d'empathie. Le métier devrait perdurer. Claire Compagnon le recommande dans le rapport qu'elle a rendu à notre ministre de la santé. Le travail de médiation en santé est maintenant reconnu. Une nouvelle formation de médiateurs va démarrer l'année prochaine. Elle fournira un enseignement plus dense et les diplômés obtiendront un diplôme professionnel.

D'autre part, avec mon chef de service et d'autres professionnels, nous avons réfléchi et travaillé à la création d'un séminaire sur le rétablissement. Actuellement ce projet est bouclé. Il sera proposé aux internes en psychiatrie. C'est un changement important dans leur formation, car jamais ce sujet n'a été abordé avec des futurs psychiatres. Évidemment, j'interviendrai dans ce séminaire en tant que médiatrice. J'y vois là une occasion supplémentaire de témoigner et de véhiculer ce message positif.

Oui, il est possible de se rétablir et de mener une vie active et satisfaisante avec ou sans symptôme. De plus, le service pour lequel je travaille recrute d'ores et déjà des stagiaires médiateurs de santé pair. Dès leur arrivée pour leur premier entretien je serai présente car je fais partie du jury de recrutement. Pendant leur stage, je leur accorderai toute l'attention nécessaire. Sur mon planning il est déjà prévu que je nous fassions chaque semaine le point sur ce qu'ils auront vécu. A l'issue de leur période de stage, trois d'entre eux seront embauchés dans notre service, ils suivront la prochaine formation.



### ***Bibliographie, webographie :***

- Les médiateurs de santé mentale, de la rémission à la mission. Journal La Croix du 05/02/2016
- Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : Historique, études et perspectives. L'information psychiatrique 2013/5 Patrick Le Cardinal.
- Que faire de sa nouvelle vie ? D'anciens malades peuvent-ils aider les psychiatres ? Le Cercle psy. Guérir, hors série N°4/ novembre, décembre 2013.
- Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés. Catherine Déchamp-Leroux. Florentina Rafael, Des John-Libbey, 2014, 174 pages
- Autonomisation. Agir autrement. Empowerment. Actes des 4èmes rencontres internationales du CCOMS, 30-31 janvier 2014, Simon Vasseur-Bacle, CCOMS, Lille, 2015-11, 115 p.
- Rapports d'évaluation de l'expérimentation des médiateurs de santé pairs. rapports intermédiaires de septembre 2013 et janvier 2014, et rapport qualitatif final de septembre 2014, consultables sur le site du CCOMS.
- Pour l'An II de la démocratie sanitaire. Claire Compagnon et Véronique Ghadi. Ministère des affaires sociales, 2014
- Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style Lise Demailly & Nadia Garnoussi. Revue Science et actions sociales, 2015, Volume 1
- L'expérimentation des médiateurs de santé-pairs : une révolution intranquille. Jean-Luc Roelandt, Bérénice Staedel 2016 Collection : Polémiques Éditeur : DOIN
- Pour les usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Tim Greacen, Emmanuelle Jouet, Eres, 2012, 344 pages
- Dupont S, Le Cardinal P, Marsili M, François G, Caria A et Roelandt JL, Intégrer d'Anciens Usagers aux Equipes Soignantes en Santé Mentale : une expérience pilote, La Santé de l'Homme, n°413. p 32-33, mai-juin 2011
- Le Cardinal P, Les Pairs-aidants ou Médiateurs de Santé-Pairs : Enjeu d'un Nouveau Métier dans le Champ de la Santé Mentale, Pluriels, n°85-86, nov-dec 2010
- Le Cardinal P, Roelandt J.L., Le Pair-Aidant, l'Espoir du Rétablissement, Santé Mentale n°133, p69-73, 2008

## *Annexes*

### **Témoignages**

Mme A., diagnostiquée bipolaire

*Un dialogue plus immédiat*

*Le médiateur de santé pair m'a aidé par sa présence et sa disponibilité en particulier dans les moments qui ont été les plus difficiles pour moi. Il est plus accessible qu'un psychologue ou qu'un psychiatre et la relation basée sur la confiance est plus importante et plus forte.*

*J'ai d'ailleurs la possibilité de contacter directement le médiateur de santé pair si cela s'avère nécessaire, alors que, pour le psychiatre ou le psychologue, il faut passer par le secrétariat.*

*Cette proximité se manifeste également dans le langage utilisé pour communiquer dans lequel il n'y a pas de termes techniques, théoriques, obscurs pour le commun des mortels, comme cela est parfois le cas chez un psychiatre.*

*Une connaissance plus approfondie du patient*

*D'autre part, comme le médiateur de santé pair a traversé des expériences analogues aux miennes, il est plus facile d'exprimer ce que je ressens, j'ai l'impression que mon message est compris de manière plus immédiate, et, dans mon cas personnel, les rendez-vous ont été plus fréquents que ceux avec le psychiatre ou le psychologue, ce qui a permis une connaissance plus approfondie et plus rapide de mes soucis ainsi qu'une meilleure prise en charge de mon quotidien. Même si au départ les rendez-vous avec l'infirmière étaient encore plus fréquents, ce n'est pas comparable, car je n'ai pas toujours été suivie par la même infirmière et que je n'ai pas réussi à exprimer avec l'infirmière tout ce que j'exprimais avec le pair aidant.*

*Une démarche personnelle*

*À cela s'ajoute que travailler avec un médiateur de santé pair est une démarche personnelle, un choix. Je pense que cette notion de choix intervient plus fortement que dans le cas d'un travail avec un psychiatre ou un psychologue, car le travail avec un psychologue et un psychiatre s'impose de manière*

*plus immédiate dans le cadre d'un problème de santé mentale. J'ai d'ailleurs pu choisir le médiateur de santé pair parmi plusieurs personnes, choix qui n'a par exemple pas été possible pour l'infirmière ou le psychologue. Je n'ai pu choisir le psychiatre qui assure mon suivi que parce que le psychiatre précédent, qui m'avait été attribué d'office, avait changé de fonction.*

### *Un plus indispensable*

*Le médiateur de santé pair a d'abord été perçu par moi comme un plus, une expérience à tenter pour trouver une amélioration de mon souci de santé, un type de suivi que je ne connaissais pas, alors que j'avais déjà fait l'expérience d'un suivi par un psychiatre, avant de s'avérer être indispensable comme interlocuteur grâce à l'excellente qualité de la communication possible. De plus, lorsque l'avis du psychiatre ou du psychologue devient nécessaire, par exemple pour une modification du traitement, le médiateur de santé pair permet un accès plus rapide à ces professionnels de la santé qu'un secrétariat.*

### *Bilan*

*En conclusion, je pense que la forme d'engagement est différente et plus immédiate avec le médiateur de santé pair qu'avec les autres professionnels de la santé mentale et qu'il offre la possibilité d'un suivi singulier qui se démarque du suivi avec les autres professionnels de la santé mentale en particulier grâce à la relation de confiance qui s'établit entre lui et le patient et qui permet au patient de verbaliser plus facilement certains aspects de son vécu ou de sa perception de son vécu.*

Mr V., diagnostiqué bipolaire

*Fin 2012, je me suis effondré, un burnout total qui a entraîné de grosses répercussions tout d'abord pulmonaires et ensuite cardiaques.*

*Un Défibrillateur Automatique m'a été Implanté. J'ai ensuite perdu mon emploi pour inaptitude.*

*Evidemment, ce changement brutal a entraîné de graves perturbations psychologiques : alcoolémie, dépression. Mon médecin généraliste m'a alors aiguillé vers le CMP ou une infirmière a établi un « état des lieux ». Sur cette base, la psychiatre a décidé de me confier à une psychologue.*

*Pendant la première année, cela a été du grand déballage de mon passé, du présent, un énorme mélange qui accroissait mes angoisses surtout à la pensée de mon passé très tumultueux.*

*Diagnostiqué bipolaire, j'ai commencé un traitement à base de thymorégulateur et antidépresseurs.*

*J'ai également suivi une cure de désintoxication (alcool).*

*Le suivi par la psychologue m'est devenu indispensable, je reste hypersensible avec des changements d'humeur très brutaux sur des cycles très courts (cela peut être même une semaine).*

*J'ai accepté tout ce qui pouvait me faire avancer : psychomotricien, AquaRelax (le groupe ne me convient pas du tout).*

*Par la suite, le concept de médiateur de santé est apparu et la psychiatre a demandé à des patients de participer à l'expérimentation sur la base d'une enquête semestrielle. Le médiateur de santé est un « ancien malade » (autant que faire se peut) qui permet la liaison entre le patient souffrant d'une affection similaire avec les praticiens : psychiatres et psychologues.*

*J'ai évidemment accepté car c'était un support supplémentaire dont j'ai tant besoin.*

*J'ai donc commencé à voir madame Noël en parallèle avec la psychologue.*

*Au début j'ai un peu eu l'impression de double emploi (psychologue/médiatrice) surtout qu'il m'a fallu exposer de nouveau mon histoire, mon mal être et ses raisons. Fort heureusement, le travail accompli avec la psychologue s'assimile à une « analyse » et j'ai donc pu un peu mieux synthétiser mon histoire. Nous nous sommes vus tout d'abord au CMP et ensuite, elle est venue à la maison. J'ai compris l'intérêt de rencontrer le patient dans son environnement ; de plus, cela diminue l'angoisse de se rendre au CMP.*

*Les échanges avec Mme Noël sont radicalement différents. Il y a échanges sur nos souffrances et cela fait du bien de se sentir un patient, de comprendre la mesure de mon handicap en comparaison à d'autres souffrant de pathologie similaire sans avoir à les rencontrer (le travail de groupe n'est pas pour moi, mes accès hyper dépressifs ou bien hyper dominateurs reviennent immédiatement).*

*Bien entendu Mme Noel ne mentionne pas des patients spécifiques mais elle parle de son expérience de patiente et de cas similaires, de leurs effets et évolution.*

*J'ai entrepris la rédaction d'un ouvrage, sorte d'autobiographie finalement axée sur les raisons de mon extrême mal être. J'ai donné ce document à lire à Mme Noël, un moyen supplémentaire de formaliser. Je n'aurais pas forcément pu faire cela avec la psychologue.*

*Dans mon cas, il y a quelque chose d'essentiel dans le dialogue avec la médiatrice de santé. Faire sa propre analyse est dangereux, cela ouvre des blessures du passé ce qui aide à comprendre le présent. Cependant, j'ai tendance à tout interpréter comme pathologique : des énormes trous de mémoire, des moments d'hypersensibilité pour des broutilles, et autres pensées récurrentes.*

*La médiatrice de santé est là pour recentrer ce mal être et aider à faire la part des choses en évitant une » hypochondrie psychique. ». C'est une amie qui ne juge pas.*

*Maintenant pourquoi avoir besoin d'entretien réguliers avec la psychologue ?*

*J'aurais tendance à prendre une image :*

- *Je pilote l'avion comme je peux*
- *La médiatrice est un aiguilleur du ciel*
- *La psychologue dirige la tour de contrôle et assure décollages et atterrissages.*
- *La psychiatre dirige l'aéroport, assure le débrief et rectifie les orientations et prescriptions.*

*La relation avec la psychologue est profonde, il est difficile d'en changer. C'est la « technicienne » (je n'aime pas le mot) qui va permettre, sur la base de réponses à des questions bien précises, de voir où le patient en est et lui donner des pistes pour affronter mes démons et ma relation au autres (je suis pénible).*

*La relation de confiance est du même niveau qu'avec la médiatrice.*

*En conclusion je dirais que, dans un premier temps, psychologue et médiateur doivent agir en même temps, ils ont leur rôle, l'un technique l'autre social. Par la suite, pour le patient qui améliore son état, le médiateur peut aider à espacer les entretiens avec le psychologue sans toutefois les supprimer.*

Souad E.

*Je souhaiterais témoigner au sujet de la contribution de Mme Noël Corinne à l'amélioration de ma maladie. Lorsque mon psychiatre m'a demandé de la voir, que je l'ai rencontrée la première fois et que nous avons discuté de mon problème, je pensais qu'elle ne me serait d'aucune utilité puisqu'elle n'avait pas subi le même traumatisme et qu'elle ne pourrait jamais comprendre ce que je pouvais ressentir. Je ne voulais pas la revoir. Elle m'a rassurée, m'a dit que les conséquences étaient les mêmes et m'a persuadée d'essayer, chose que je ne regrette absolument pas. Je me rends compte aujourd'hui qu'elle a eu raison d'insister. A force de patience, de compréhension, de gentillesse, d'encouragements, elle a réussi à m'aider au-delà de toutes mes espérances. Elle n'a jamais abandonné même lorsque JE n'y croyais pas. Elle a accepté ma façon d'être: lorsque me sentant trop mal, je me plaignais sans arrêt, je n'avais pas envie de parler, de la voir ou pleurer pendant toute la séance...*

*Elle ne m'a jamais jugée, a continué à se déplacer pour venir me voir, n'hésitant pas à me téléphoner lorsqu'elle se rendait compte que je n'allais vraiment pas bien. Elle m'a même proposé de faire des activités à l'extérieur pour me sortir de l'état dans lequel je me trouvais. Elle fait preuve d'énormément de disponibilité, me soutient sans arrêt et me comprend. Elle a toujours eu foi en moi et cela m'a redonné confiance. Je lui en serai toujours reconnaissante. Corinne est une personne très gentille, très attentionnée, très consciencieuse, qui prend grand soin de ses patients et très à cœur son travail. J'ajouterai même qu'elle a eu beaucoup de courage pour pouvoir supporter certaines attitudes que j'avais parfois et que je regrette aujourd'hui. Elle continue avec mon psychométricien à m'être d'une grande utilité parce que même si je vais mieux, je ne suis encore guérie et j'ai encore besoin de son soutien. Je ne la remercierai jamais assez de tout ce qu'elle a fait pour moi et de l'aide qu'elle m'a apportée.*

## Feuille de recueil de données

### Recueil de données : médiatrice de santé

Nom de la médiatrice: Noël Corinne

Nom de l'utilisateur: \_\_\_\_\_ Prénom de l'utilisateur: \_\_\_\_\_

**Situation d'accompagnement 1, accompagnement médiateur de santé prescrit en binôme (le recueil de données est une note pour rendre compte)**

Nom du médecin psychiatre prescripteur :

\_\_\_\_\_

Objet de la prescription.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Signature du médecin psychiatre prescripteur  
(Signature physique; car pas d'accès à cariatide pour le médiateur):

Recueil du consentement de l'utilisateur

(Date, signature):

Nom et profession du binôme:

**Situation d'accompagnement 2, Accompagnement spontané (observation participante) en binôme (le recueil de données est une note pour information)**

Nom et profession du binôme:

**Recueil de données:**

Accompagnement: \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_ Binôme: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Cette monographie vise à vulgariser le nouveau métier de médiateur de santé. Elle répond à la question : " qui est le médiateur de santé pair". Elle décrit les objectifs, l'histoire du concept né outre atlantique et sa mise en place dans le contexte français.

Au travers des cinq années de mon expérience, je décris comment le médiateur agit pour reconnecter l'usager à la communauté, redonner un sens à sa vie, le sociabiliser, le rendre acteur de son mieux être. Malgré les difficultés d'intégration d'un métier sans traditions ni techniques préexistantes, où tout est à inventer, la fonction et son programme sont aujourd'hui mieux établis, le travail de médiation en santé est maintenant reconnu.

J'évoque les controverses et les réticences du personnel médical non préparé à la venue d'un nouveau maillon qui s'affranchit de la "frontière soigné-soignant".

Le médiateur de santé pair, en tant que malade rétabli apporte un regard nouveau sur les soins de santé mentale. Son rôle de reconstruction et sa place auprès des usagers, du personnel de santé et au sein d'un service de psychiatrie publique a été initié par le corps médical et confirmé au travers des actions que je relate.

De nouveaux médiateurs sont en cours de formation, ils enrichiront l'étendue de cette fonction d'accompagnement et d'interface et participeront à leur niveau, je l'espère, à l'amélioration du schéma des soins psychiatriques, science, somme toute, toute récente.

## Médiateur de santé pair, support et partenaire actif des usagers et personnel soignant.