

# Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques

*Peer support in a patient organization in psychiatry.  
Experience and practices*

Emma Beetlestone <sup>(1)</sup>, Aude Caria <sup>(2)</sup>, Céline Loubières <sup>(2)</sup>

**Résumé :** Depuis peu, les associations d'usagers de la psychiatrie ont acquis une place parmi les acteurs de la santé mentale. Leurs actions au niveau individuel, fondées sur le soutien par les pairs, ont lieu au sein de différentes activités, comme les « groupes de parole » ou encore dans le cadre des GEM (groupes d'entraide mutuelle). Une enquête qualitative, basée sur une méthodologie ethnographique, a été menée à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, où des bénévoles d'associations tiennent des permanences. L'étude rend compte de l'expérience et des pratiques de membres d'associations assurant un rôle de « pair-aidant » dans l'objectif d'amener des éléments de réflexion sur l'apport des associations d'usagers pour les personnes soignées en psychiatrie. Les résultats de l'enquête montrent que les « pair-aidants » à la Maison des usagers ou au sein de groupes de parole, partagent une expérience du « rétablissement », et des pratiques communes de soutien par les pairs. Ces pratiques répondent aux demandes de personnes souffrant de troubles psychiques, exprimées à différents temps de leur démarche de soin. Nous avons identifié quatre composantes principales du travail de soutien par les pairs. L'étude montre la spécificité de ce type de pratique parmi les différentes ressources existantes dans le champ de la santé mentale.

**Mots-clés :** Association malade - enquête qualitative - groupe aide mutuelle - santé mentale - support social.

**Summary:** *Mental health patient organizations have only recently found a place among mental health stakeholders. Their activities at an individual level are based on a range of activities involving peer support, including mutual help groups or MHGs (similar to consumer-run organizations). A qualitative study based on an ethnographic approach was conducted in a patient organization at the Centre Hospitalier Sainte-Anne, where volunteers working in patient organizations receive visitors. The study examines the experiences and practices of patient organization members acting as peer helpers in order to reflect on what patient organizations are able to contribute to people receiving psychiatric treatment. The results show that peer helpers in the patient organization or mutual help groups share the experience of recovery and promote peer support. These practices are in line with the demands of people with mental disorders expressed at different stages of their treatment. Four main components of the process of peer-support were identified. This study shows the specificity of this kind of practice in relation to the current range of resources in mental health.*

**Keywords:** Patient organization - qualitative study - mutual help group - mental health - social support.

(1) EPSM Lille Métropole - BP 10 – 59487 Armentières. Psychiatre remplaçante, 85 avenue Gambetta – 75020 Paris.

(2) Maison des usagers, Centre Hospitalier Sainte-Anne - 1 rue Cabanis – 75694 Paris cedex 14.



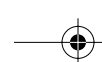
## Introduction

Prenant leurs origines dans les concepts anglo-saxons de *self-help* et de *peer-support*, eux-mêmes issus des associations de lutte contre l'alcoolisme, les initiatives fondées sur le soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie sont principalement portées en France par les associations d'usagers. Créées pour la plupart dans les années 1990 et 2000, ces associations ont progressivement acquis une place parmi les acteurs du champ de la santé mentale sous l'influence de différents mouvements : celui de la psychothérapie institutionnelle dès la fin de la seconde guerre mondiale, celui de la contestation de la psychiatrie dans les années 1970, ou encore, dans un autre champ, le mouvement des malades du Sida [1, 2]. Le développement des associations d'usagers en psychiatrie en France a aussi été influencé par leurs homologues anglo-saxonnes, très actives aux États-Unis et en Europe du Nord [3]. Parallèlement à cet essor, des politiques publiques récentes dans le champ de la santé et du social ont favorisé la création de dispositifs fondés en grande partie sur les pratiques d'entraide. Parmi ceux-ci, les maisons des usagers, implantées dans les établissements de santé, offrent des espaces de rencontre entre les associations d'usagers et les patients ou leurs proches [4]. En santé mentale, de nouvelles structures, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) se sont multipliées à la suite de la loi de 2005 dite « loi handicap »<sup>(3)</sup>. Les GEM constituent des « lieux conviviaux, où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider, organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante », et doivent aboutir, d'après les textes, à la constitution d'une association d'usagers. Les associations d'usagers de la psychiatrie mènent des actions au niveau collectif : défense des droits, représentations des usagers et projets pour lutter contre l'exclusion et la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi que des actions au niveau individuel qui reposent essentiellement sur l'entraide. Nous ne nous intéresserons dans ce travail qu'à ce dernier niveau d'action.

Le *peer-support* en santé mentale, traduit ici par « soutien par les pairs » est une forme de soutien social qui est apporté, par des personnes souffrant ou ayant souffert d'un trouble psychique, à d'autres personnes partageant une expérience similaire. De nombreux travaux scientifiques en psychiatrie, en psychologie sociale, et en sociologie et anthropologie ont porté sur le soutien par les pairs: certains auteurs se sont intéressés aux mécanismes psychosociaux qui interviennent dans l'entraide entre usagers de la santé mentale [5], d'autres ont cherché à évaluer l'impact de la participation à une association ou un programme fondé sur le soutien par les pairs [6, 7]. Enfin, des recherches socio-anthropologiques dans le contexte anglo-saxon et français ont apporté des éléments de compréhension sur les enjeux politiques et sociaux entraînés par le développement de ces initiatives [8, 9, 10].

Le soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie peut s'exercer dans le cadre de la participation à une association, à une activité thérapeutique, ou en dehors d'un cadre structuré. Dans un contexte plus formalisé, la pratique

(3) La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées introduit notamment la notion de handicap psychique.





du soutien par les pairs se retrouve dans les groupes d'entraide (*self-help groups*). Ceux-ci, souvent appelés « groupes de parole » au sein des associations d'usagers, sont constitués de personnes se réunissant régulièrement pour s'offrir une aide réciproque, à travers le partage de leur histoire et de leurs expériences personnelles [11]. On peut aussi mentionner l'intégration de ce type de pratiques dans les lieux de soin ou de prise en charge sociale, dans le cadre de programmes où des usagers sont embauchés comme pair-aidants « professionnels » [12]. Ce type d'initiative existe surtout en Amérique du Nord mais des programmes pilotes ont aussi été lancés en France [13, 14]. Le soutien par les pairs peut être réciproque lorsqu'il consiste en un partage d'expérience réciproque, comme dans les GEM par exemple, mais il peut aussi être essentiellement unilatéral, lorsque qu'il est apporté par une personne « rétablie » (voir plus loin la notion de rétablissement) à une personne en demande d'aide et de soutien [15]. Ces personnes rétablies qui apportent une aide sur la base de leur savoir expérientiel sont appelées dans ce travail « pair-aidants »<sup>(4)</sup>. Nous nous basons sur une définition du rétablissement (*recovery*), proposée, à l'origine, par des usagers de la psychiatrie [16, 17], qui se distingue de la conception traditionnelle, dite pathogénique, centrée sur la régression des symptômes [18]. Le rétablissement est ici conçu comme un processus, propre à chacun et non linéaire, marqué par une reconstruction de soi et un développement personnel qui permettent de vivre une vie satisfaisante malgré les limitations liées aux troubles psychiques et à leurs conséquences [11, 19]. Cette conception du rétablissement est à la base du développement, dans certains pays, de pratiques en santé mentale dites « orientées vers le rétablissement » (*recovery-oriented*), dont font partie les initiatives fondées sur le soutien par les pairs.

Notre étude propose des éléments de réflexion sur l'apport spécifique des actions des associations d'usagers pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à partir de l'expérience et des pratiques de membres de trois associations de la Maison des usagers (qui sont nommées ici associations A, B, et C) du Centre hospitalier Sainte-Anne à Paris.

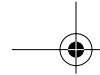
### Méthodologie

La méthodologie de l'enquête principale<sup>(5)</sup>, de type qualitative, a consisté en des entretiens semi-directifs et une observation participante à la Maison des usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne (MDU). Afin d'étoffer le corpus de données, l'enquête de terrain a été élargie aux séances de groupes de parole (6 séances au total), organisés par les associations A et B, en adoptant la méthodologie de l'observation non participante. L'approche ethnographique a été choisie dans le but de se situer au plus près de la réalité du terrain et d'associer analyse des discours des acteurs et description de leurs pratiques. L'enquête principale a porté sur les trois associations dont les permanences à la MDU étaient assurées, au moins en

(4) Bien que provenant de l'expérience québécoise « Pair-aidant réseau », qui vise à embaucher des usagers dans les services de soins en santé mentale, ce terme n'est pas défini ici dans le sens d'une professionnalisation du soutien par les pairs, mais dans un sens général.

(5) Cette enquête a été financée par une allocation de recherche de la CNAMTS dans le cadre du master en sciences sociales de l'EHESS (2008-2009).



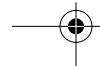
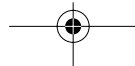
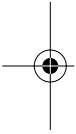


partie, par des personnes se présentant comme usagers, ou ex-usagers, de la psychiatrie : deux associations spécialisées dans des troubles psychiques spécifiques (nommées ici association A et association B), et une association destinée à tous les usagers de la psychiatrie qui a le statut de GEM (association C). L'enquêtrice (premier auteur) a réalisé des entretiens semi-directifs avec huit membres d'associations, usagers, ou ex-usagers, de la psychiatrie, ayant un rôle de « pair-aidant ». Les notes de terrain et les textes de retranscription des entretiens enregistrés ont été analysés selon la méthode de l'analyse thématique. L'accord des personnes, pour la participation à l'enquête et le traitement des données les concernant, a été sollicité et obtenu de manière individuelle avant le démarrage de l'enquête. Le respect de l'anonymat leur a été garanti et a justifié l'anonymisation des noms des associations. Toujours dans un souci de respect de la confidentialité, les noms des troubles psychiques, lorsqu'ils étaient cités dans les récits des personnes, ont été remplacés par le terme générique « trouble(s) ».

Par ailleurs, une analyse qualitative des fiches d'entretiens remplies par les membres des associations a été réalisée par la coordinatrice de la maison des usagers (deuxième auteur). Les résultats de ce travail ont été intégrés dans cette étude car ils viennent enrichir les données de l'enquête principale. Ces fiches recueillent des informations sur la personne reçue en entretien par les bénévoles des associations : sexe, tranche d'âge de la personne, statut de « patient », de « proche » ou de « professionnel », lien éventuel avec les services du CH Sainte-Anne ; ainsi que sur le contenu de l'entretien. Le contenu détaillé (demande exprimée et réponses apportées) d'une centaine de fiches d'entretiens a été analysé, dans le but de préciser le champ d'intervention des bénévoles de la MDU, aux différents temps du parcours de soin des visiteurs.

Description des lieux de l'enquête : Le Centre Hospitalier Sainte-Anne, dont le siège principal est situé dans le 14<sup>e</sup> arrondissement à Paris, comporte des services de soins de psychiatrie adulte et infanto-juvénile, ambulatoires et hospitaliers, ainsi que des services de neurologie et de neurochirurgie. La Maison des usagers est située dans un espace de convivialité, à proximité d'une cafétéria et d'une bibliothèque ; elle est composée d'une salle d'accueil où se trouve l'offre documentaire (brochures, revues, borne internet), du bureau de la coordinatrice, et de deux pièces pour les permanences des associations. Au moment de l'enquête, 14 associations y assuraient des permanences : 8 associations spécialisées dans une pathologie (troubles obsessionnels compulsifs, troubles bipolaires, schizophrénie, troubles du comportement alimentaire, alcoolisme, accidents vasculaires cérébraux, sida), en général représentées par des usagers et des proches ; 3 associations « généralistes », destinées à tous les usagers de la psychiatrie ou encore aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques ; et enfin deux associations dites « d'écoute ».

Les groupes de parole sur lesquels a porté l'enquête fonctionnent selon un même modèle : ils sont animés par un ou plusieurs membres de l'association, ils accueillent à la fois des « habitués » et de nouveaux participants, « patients » et « proches », et ont comme thème principal le vécu de la maladie, des soins, et les conséquences de ceux-ci sur la vie quotidienne.



## Résultats

Nous nous sommes intéressés à ce que les bénévoles de la MDU se présentant comme usagers de la psychiatrie avaient en commun. D'abord en termes d'expérience : l'analyse des récits des personnes rencontrées montre que celles-ci partagent une expérience du rétablissement ainsi qu'une expérience comme pair-aidant au sein d'une association d'usager de la psychiatrie ; et ensuite en termes de pratiques : l'observation participante a permis d'identifier des composantes communes aux pratiques des pair-aidants, lors des permanences à la MDU et lors des groupes de parole.

### Parcours expérientiels

- Le rétablissement : un parcours commun aux pair-aidants de la MDU

L'entrée dans le processus de rétablissement, plus que l'annonce d'un diagnostic ou le début des troubles, apparaît dans le récit des personnes rencontrées comme une rupture. Celle-ci délimite clairement deux périodes distinctes : la première dominée par la notion de souffrance, la seconde dominée par les différentes composantes de la notion de rétablissement [18]. Dans les récits des pair-aidants, l'expression de la souffrance renvoie directement aux troubles eux-mêmes, mais aussi à la prise en charge de ceux-ci et à leurs conséquences sociales. Ainsi, la souffrance engendrée par le trouble psychique prédomine-t-elle dans certains récits. « Quand j'étais très atteint, quand j'étais au fond du gouffre (...) toute ma vie privée était envahie par le trouble, je n'avais plus aucune vie en fait... », confie un membre de l'association A lors d'un entretien. D'autres personnes mettent l'accent sur les conséquences néfastes des soins psychiatriques<sup>(6)</sup> dans leur vie quotidienne passée ou présente. Tout en donnant une importance fondamentale au « bon médicament » dans leur parcours de rétablissement, plusieurs personnes évoquent entre autre les conséquences négatives des traitements médicamenteux. Une bénévole de l'association B dit ainsi : « C'est une cochonnerie cette maladie là, on prend des médicaments qui nous dénaturent totalement, on ne sait même plus qui on est d'ailleurs ». Certaines personnes rapportent aussi leur expérience négative de psychothérapies ne leur ayant pas apporté l'aide souhaitée.

L'inscription dans un parcours de rétablissement est en partie exprimée à travers un vécu de régression des symptômes. Un bénévole de l'association A au groupe de parole raconte son parcours aux participants : « J'ai des troubles depuis 1971, ça va mieux, j'ai été traité à 70 % de ce que j'avais avant ». L'animateur de l'association C parle, lui, de « stabilisation » : « Je suis stabilisé depuis 96 (...) et bon, c'est derrière moi tout ça, depuis longtemps... ». Mais c'est surtout à travers l'expression d'une vision fonctionnelle de soi [18] que les pair-aidants décrivent leur rétablissement. Une bénévole de l'association B : « Et puis (dans l'association) tu as aussi des gens qui ont été patients et qui sont vraiment très bien remis... moi, maintenant je peux faire des trucs, je peux faire des projets ».

(6) Nous précisons que les « soins psychiatriques » dans ce travail font référence à tous les types d'approches thérapeutiques utilisées en psychiatrie (psychothérapies, sociothérapies, thérapie pharmacologique...) dans le cadre de soins en ambulatoire ou en hospitalisation.



Le parcours de rétablissement tel que décrit par les personnes rencontrées est indissociable de la notion de fragilité : Cette fragilité fait référence à la nature partielle de la régression des symptômes : « je suis guérie à 80 % » dit une bénévole de l'association A de la MDU ; mais aussi au risque de rechute qui est vécu comme une menace persistante. « Je touche du bois » me dit une bénévole de l'association B lorsqu'elle évoque sa « rémission ». Une pair-aidante de l'association B m'explique comment, d'après elle, l'association intègre cette fragilité dans son fonctionnement tout en maintenant une participation active des « patients » : « Ils peuvent avoir des responsabilités dans les moments où ils sont bien, mais ça n'empêche pas qu'ils puissent retomber. En fait on travaille à temps partiel, on peut s'arrêter quand ça va pas ». Le risque de rechute y est accepté et entraîne un système d'aménagement des tâches selon les moments et les personnes. Pour certains, la présence des bénévoles « proches » est rassurante et participe aussi au bon fonctionnement de l'association.

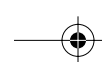
- Être pair-aidant pour les autres et pour soi-même

Lorsqu'elles évoquent leur rôle de pair-aidant au sein de leur association ou lors de permanences à la MDU, les personnes mettent en avant leurs compétences, basées sur leur expérience des troubles psychiques et des soins psychiatriques. Le savoir expérientiel est présenté comme au fondement de leur travail d'« aidant ». L'animateur de l'association C évoque le rôle de chaque intervenant du GEM : « Moi par exemple ma spécialité c'est d'être là, de comprendre le problème des gens et de pouvoir parler avec eux... et de pouvoir parler de tout (...). Je connais bien le monde de la psychiatrie, parce que je l'ai connu sous toutes les coutures ».

Ce savoir semble être utilisé dans la relation à l'autre comme une forme de « parrainage ». Une bénévole de l'association A : « Les pair-aidants, ça pourrait se faire au sein des groupes de parole, ce serait une sorte de parrainage : que quelqu'un qui a déjà avancé dans son parcours, qui a eu des troubles, qui a fait une TCC <sup>(7)</sup>, qui va beaucoup mieux, puisse parrainer une autre personne qui en est au début de sa maladie, lui donner des conseils, l'encourager. Être parrain ça peut être uniquement prendre un café, sortir la personne de son isolement ». Les pair-aidants insistent sur l'absence de hiérarchie entre eux et les autres membres de leurs associations et soulignent la création de liens amicaux, entre autre par le biais des groupes de paroles. Un membre de l'association A s'exprime sur son rôle d'animateur du groupe de parole : « Au démarrage on se vit comme un prestataire et puis progressivement on se vit comme un copain ».

Les personnes rencontrées rapportent des bénéfices personnels liés à leur rôle de pair-aidant. Une bénévole de l'association B : « ça donne l'impression de travailler, quelque part, et d'avoir les mêmes satisfactions qu'en travaillant, tu fais une tâche et les gens sont contents, (...) donc ça aide à progresser ». L'animateur de l'association C évoque le sentiment de valorisation personnelle procuré par son emploi au GEM à la fois du fait de sa qualité de « travail en milieu ordinaire » et du savoir qu'on lui reconnaît en tant qu'usager de la psychiatrie ayant une longue expérience des soins. De

(7) Thérapie cognitivo-comportementale.



plus, bien qu'ils « donnent » plus qu'ils ne « reçoivent », les pair-aidants continuent de bénéficier de l'entraide existant dans leur association. Selon un animateur du groupe de parole de l'association A, « continuer à participer au groupe de parole, c'est un moyen d'avoir une piqûre de rappel (...), de revoir les choses à éviter, même si on a arrêté la TCC parce qu'on a le sentiment d'aller mieux ». Les bénéficiaires personnels qu'ils tirent de leur rôle de pair-aidant sont néanmoins reconnus comme dépendant d'un certain cadre : la plupart des personnes rencontrées insistent sur l'importance de la « formation à l'écoute<sup>(8)</sup> » qu'ils ont reçue et de la présence de la coordinatrice à leurs côtés lors des permanences de la MDU.

### Le travail des pair-aidants

- Une intervention à différents temps de la prise en charge psychiatrique

L'analyse des fiches d'entretien a montré que la maison des usagers peut être sollicitée à toutes les étapes du parcours de soin, chaque étape correspondant à des demandes spécifiques de la part des usagers et à des réponses adaptées à chaque situation de la part des membres des associations.

En amont d'une prise en charge, des visiteurs de la MDU sont à la recherche d'un soutien dans la démarche de soin qu'ils souhaitent entreprendre et d'informations concernant les thérapies. En faisant part de leur expérience personnelle des soins, les bénévoles apportent un soutien et rassurent les visiteurs qui s'interrogent sur l'accompagnement dont ils pourraient bénéficier. Il est arrivé qu'une personne soit accompagnée au centre d'orientation et d'accueil (urgences) du CH Sainte-Anne, par un membre de la MDU du fait de la grande détresse dans laquelle elle se trouvait. Les visiteurs viennent fréquemment grâce au bouche à oreille ou encore à des recherches internet orientées vers un type de trouble, ou un symptôme identifié, par eux-mêmes ou par un proche, comme entrant dans le champ des troubles psychiques.

En complément de leur prise en charge, en ambulatoire ou en hospitalisation, de nombreux visiteurs interpellent les associations sur leurs droits dans le système de soins, les troubles, et les traitements suivis. Des visiteurs vont, par exemple, rechercher des informations supplémentaires sur un diagnostic qui vient de leur être donné, se plaindre des effets secondaires du traitement qui leur est prescrit, ou encore se renseigner sur les moyens qui sont à leur disposition pour contester leur hospitalisation sans consentement. Il s'agit souvent de questions que les usagers n'osent pas ou ne peuvent pas aborder avec l'équipe soignante. Le rôle des bénévoles est alors d'offrir une écoute et des éléments de réponse, mais aussi d'inciter l'utilisateur à aborder ces questions avec les professionnels qui l'accompagnent. Les demandes entrant dans le champ de la contestation de la prise en charge ou de l'accès à certains droits sont écoutées et orientées vers les services compétents (direction des usagers et des affaires juridiques, médiateur).

À la suite d'un épisode de soins, sur les conseils des professionnels, d'un autre patient, ou d'un proche, certains visiteurs de la MDU cherchent des informations sur les différents types de soutien qu'ils pourraient trouver,

(8) Formation commune proposée aux bénévoles des associations participant à la Maison des usagers.



après la sortie d'une hospitalisation par exemple, afin d'éviter l'isolement et la rechute. Dans cette dernière situation, les bénévoles orientent souvent vers les groupes de paroles ou vers des GEM.

- Les pratiques de soutien par les pairs à la MDU et lors des groupes d'entraide

À partir de l'observation réalisée à la Maison des usagers et dans les groupes de parole des associations A et B, nous avons pu identifier quatre composantes principales des pratiques de soutien par les pairs assurées par les membres des associations.

#### *Promouvoir l'information et informer ses pairs*

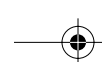
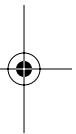
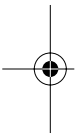
La plupart des associations d'usagers en psychiatrie ont parmi leurs objectifs principaux l'accessibilité à tous d'une information sur les troubles psychiques, leurs manifestations et leurs traitements. Les bénévoles des associations encouragent leurs interlocuteurs à demander aux professionnels de santé une information au sujet de la nature de leurs troubles. La connaissance d'un diagnostic est considérée comme indispensable à l'entrée dans un parcours de rétablissement. Un bénévole de l'association B à un visiteur de la MDU « Connaître le diagnostic, ça sert à aller chercher des informations sur la maladie ». Un animateur d'un groupe de parole de cette même association: « Il faut bien comprendre de quoi vous souffrez, sauf si vous ne voulez pas savoir. »

#### *Donner de l'espoir*

On retrouve une mise en avant par les pair-aidants des difficultés traversées dans le passé en lien avec la maladie, qui font contraste avec le bien-être et la bienséance actuelle affichés. À plusieurs reprises lors des groupes de paroles ou des entretiens à la MDU, les visiteurs ou les participants réagissent à ce parcours par des remarques et questions au « rétabli » montrant leur admiration face à celui-ci. « Donner de l'espoir » en racontant son parcours de rétablissement est un élément central dans les pratiques des bénévoles des associations. Selon une approche phénoménologique, les processus en jeu peuvent être compris ainsi : la transmission de l'espoir par les pair-aidants va influencer l'inscription dans un processus de rétablissement par leurs interlocuteurs en remodelant le sens qu'ils donnent à leurs expériences passées, marquées par la souffrance liées aux troubles psychiques [20]. Cette fonction de « donneur d'espoir » peut avoir comme effet la dédramatisation d'une première expérience d'un trouble psychiatrique ou d'une hospitalisation en psychiatrie, les représentations sociales négatives associées aux troubles et aux soins psychiatriques participant à rendre cette expérience douloureuse et difficile à accepter, pour les personnes directement concernées ainsi que pour leurs proches.

#### *Intégrer parmi les pairs*

Le travail des pair-aidants va aussi consister à convaincre la personne qu'elle n'est pas seule, que d'autres personnes se trouvent, ou se sont trouvées, dans une situation similaire. Ce travail d'intégration et de création d'une identité collective, a surtout été observé lors des groupes de parole des







associations A et B : Un membre de l'association B à un visiteur de la MDU : « Tous les gens de l'association sont passés par là », « On ne peut pas vous dire ce que vous pensez, mais nous on sait que c'est très fréquent ». Une personne, lors d'une séance de groupe de parole d'AFTOC, évoque sa « paralysie et sa tétanie à faire les choses ». « C'est très connu » lui répond le premier animateur, « C'est ce que j'ai » dit le second.

#### *Encourager une attitude active dans la relation de soin*

Les membres des associations incitent leurs interlocuteurs à être actifs dans la relation de soin c'est à dire à accepter le statut de malade, ainsi que le diagnostic donné, et à assumer une position de partenaire de leur médecin. Lors d'une permanence à la MDU, une bénévole de l'association B discute avec une jeune femme se plaignant d'être « shootée » par son traitement médicamenteux et d'être « mise au régime » par son médecin. Elle lui conseille d'en parler avec le psychiatre pour trouver un traitement lui donnant moins d'effets secondaires.

Par symétrie, l'attitude passive dans la gestion de son trouble, ou face aux professionnels, d'un membre de l'association peut entraîner l'incompréhension. De même, ne pas reconnaître ses troubles alors que l'on fait partie de l'association peut être perçu comme le signe d'un parcours inachevé. Un membre de l'association B : « Y en a qui ont un bénéfice rapide de l'association : ils font face rapidement, et d'autres restent dans le déni, la maturation sociale doit se faire ».

- Une activité de soutien par les pairs contrastée

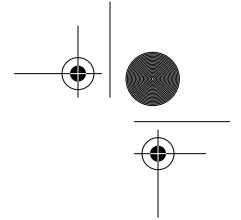
Le travail d'observation réalisé à la MDU a rapidement fait constater que les bénévoles se présentant aux visiteurs comme usagers, ou ex-usager, de la psychiatrie sont peu nombreux. Seules trois associations sur quatorze sont représentées à la MDU par des personnes mettant en avant leur expérience d'utilisateur. Huit « pair-aidants » assurent des permanences à la MDU, six d'entre eux appartenant à l'association B. Les pratiques de soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie sont donc à la fois centrales dans le quotidien de la MDU, et peu « personnifiées ». Il faut souligner que les bénévoles « proches » participent aussi aux pratiques d'entraide : leur expérience bénéficie aux familles de patients mais aussi aux visiteurs « patients ». De plus, les bénévoles des associations d'alcooliques et anciens alcooliques (4 à 5 personnes), ainsi qu'un bénévole d'une association spécialisée dans une pathologie neurologique, assurent aussi un rôle de pair-aidants pour les visiteurs venant les rencontrer à la Maison des usagers, mais leur champ d'action est extérieur à l'objet de notre étude.

## **Discussion**

### **Le soutien par les pairs : la spécificité des pratiques des associations d'usagers parmi les acteurs de la santé mentale**

Une des caractéristiques communes aux usagers de la psychiatrie participant aux permanences associatives à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, et aux animateurs des groupes de parole de ces



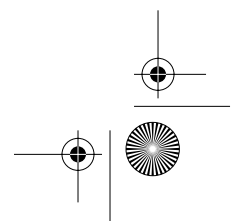
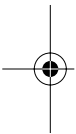


associations, est l'inscription dans un processus de rétablissement. Ces personnes rapportent toutes une expérience de la souffrance liée aux troubles psychiques et à leurs conséquences et se décrivent actuellement comme rétablies. Cette inscription dans un processus de rétablissement leur permet d'assurer un rôle de pair-aidant en apportant un soutien à des personnes vivant des difficultés similaires à celles qu'ils ont vécues. En concordance avec les travaux portant sur le rétablissement [18, 19], l'analyse des récits des pair-aidants suggère que la notion de fragilité est inhérente à ce processus tout en s'associant à une perspective d'espoir et de développement des capacités et des ressources personnelles.

Dans le cadre de la Maison des usagers, dispositif « non-soignant » au sein d'un établissement de soins psychiatriques, les pair-aidants des associations d'usagers en psychiatrie sont sollicités par des personnes souffrant de troubles psychiques à différentes étapes de leur parcours de soin : avant d'entreprendre une démarche de soin, pendant une prise en charge, mais aussi dans l'optique d'une recherche de ressources se situant hors du champ des soins psychiatriques, en association ou non avec une prise en charge. Nous avons mis en évidence quatre tâches principales du travail des pair-aidants : informer et promouvoir l'information sur les troubles psychiques et la démarche de soin, donner de l'espoir, intégrer dans le groupe de pairs, et encourager une attitude de « patient actif ». Les pair-aidants effectuent donc un travail de promotion du rétablissement et de l'« empowerment ». Ce dernier concept peut être défini comme « le contrôle personnel sur les décisions qui concerne un individu » et fait souvent référence à une participation active des usagers dans les décisions qui concernent leur prise en charge thérapeutique et les choix influençant leur vie quotidienne.

Cette étude vient enrichir les travaux qui se sont intéressés aux processus psychosociaux intervenant dans le soutien par les pairs. Reprenant la littérature anglo-saxonne sur le sujet, Solomon [5] identifie quatre concepts principaux pouvant expliquer l'influence positive du soutien par les pairs : le soutien social, le savoir expérientiel, les théories de l'apprentissage social et de la comparaison sociale, et enfin la théorie de la « thérapie de l'aidant » (*helper therapy*). Les différentes composantes des pratiques des pair-aidants proposées dans notre étude rejoignent ces notions.

Bien qu'elles aient des carences méthodologiques, les études ayant évalué l'impact de la participation à une initiative fondée sur le soutien par les pairs amènent à penser que celle-ci a une influence positive dans différents domaines : la qualité de vie des personnes participantes, leur niveau d'intégration sociale, mais aussi leur gestion des symptômes et des traitements [6, 7]. Notre étude est basée sur une approche descriptive de l'expérience et des pratiques de personnes pouvant être définies comme des « pair-aidants ». Cette approche, centrée sur les acteurs, apporte des éléments de compréhension supplémentaires sur ce que peuvent apporter les associations d'usagers aux personnes souffrant de troubles psychiques et sur leur place parmi les différents acteurs de la santé mentale. En favorisant l'intégration à un groupe, et donc en créant du lien social, en apportant une forme de soutien social, en donnant de l'espoir dans un contexte culturel où les représentations sociales des personnes dites « malades mentales » sont principalement négatives [21], et enfin en encourageant la participation





active à la démarche de soin, les « pair-aidants » sont comme une ressource précieuse pour les personnes soignées en psychiatrie. Ces acteurs se situent par essence en dehors du domaine du « soin », l'absence de référence au « thérapeutique » doit selon nous rester un fondement du soutien par les pairs même si les changements engendrés chez les personnes bénéficiaires peuvent faire évoquer les vertus thérapeutiques de ce type de pratiques. Nous suggérons par contre que les pair-aidants des associations d'usagers en psychiatrie soient considérés comme des acteurs du « prendre soin » dans le domaine de la santé mentale, avec une spécificité : leurs pratiques reposent sur le partage de leur expérience personnelle du trouble psychique et de ses conséquences.

Des critiques pourraient porter sur le choix d'orienter l'analyse vers les points communs des pratiques des associations d'usagers en psychiatrie et non vers ce qui les différencie : réaliser une typologie du paysage associatif dans ce domaine permettrait de rendre compte de l'hétérogénéité des associations en termes d'activités, d'objectifs, de caractéristiques des membres. Le nombre restreint d'associations étudiées et l'objet de la recherche se prêtaient cependant mieux à l'identification d'expériences et de pratiques communes. De même, cette étude n'a concerné que trois associations rencontrées dans un cadre particulier : une permanence associative au sein d'un dispositif intra-institutionnel, et des groupes de parole orientés sur le vécu des troubles psychiques ; ses résultats ne peuvent pas être généralisables à toutes les associations d'usagers en psychiatrie. Ce type d'enquête qualitative doit pouvoir être intégré à un ensemble de travaux portant sur le sujet.

La description du travail de membres d'associations d'usagers, au sein d'une structure intra-institutionnelle comme la MDU ou lors de groupes de parole, apporte un éclairage sur la spécificité des pratiques de soutien par les pairs. Cet éclairage nous semble indispensable pour proposer une réflexion critique sur la place de ces nouveaux acteurs du champ de la santé mentale que sont les associations d'usagers en psychiatrie. Il permet de les situer parmi l'ensemble des acteurs du champ de la santé mentale, de préciser le rôle de chacun, d'éviter une confusion des rôles pouvant entraîner des difficultés à travailler en partenariat. Les frontières floues de ce qui est entendu comme faisant partie du « thérapeutique » en santé mentale rendent cette délimitation des rôles complexe et variable selon le type d'approche théorique du soin. Cependant, tout en intégrant cette notion de « flou », inhérente à ce champ, il nous semble que cette démarche est une condition nécessaire à un véritable travail de réseau en santé mentale : elle peut faciliter le travail des professionnels de la psychiatrie et répond au souci d'élargir les ressources sur lesquelles peuvent s'appuyer les personnes souffrant de troubles psychiques. La description des processus intervenant dans le soutien par les pairs peut aussi permettre aux professionnels de mieux percevoir les retombées positives dans la relation de soin de la participation à une association d'usagers.

Les résultats de cette étude participent aussi à la réflexion sur la mise en place de dispositifs comme les Maisons des usagers en psychiatrie. L'information transmise par les bénévoles d'associations, sur la base d'un savoir expérimentiel, est complémentaire de celle qui est donnée par les



professionnels de santé ou de l'éducation pour la santé. L'orientation vers les activités associatives en dehors de la MDU tels que les groupes de parole, les GEM, les conférences où interviennent des usagers, fait partie des pratiques des associations lors des permanences. Un entretien en face à face avec un membre d'une association peut faciliter l'entrée dans une activité de groupe comme un groupe de parole ou un GEM, en particulier pour des personnes ayant des difficultés à entrer en relation avec les autres. On peut donc dire qu'un dispositif comme la MDU se situe à la fois comme acteur et comme facilitateur du soutien par les pairs.

### Conclusion

Malgré le nombre restreint d'études évaluant l'apport des initiatives basées sur l'entraide et les carences méthodologiques de celles-ci, les données de la littérature et celles provenant de notre enquête de terrain permettent de penser que beaucoup d'usagers de la psychiatrie pourraient trouver un bénéfice à participer à ce type d'activité. Les effets positifs du soutien par les pairs sur la qualité de vie, le soutien social, et sur le processus de rétablissement, devraient inciter les professionnels à mieux connaître ce type d'initiatives et à les considérer comme un appui à la prise en charge. De plus, des témoignages de psychiatres recueillis lors d'une enquête complémentaire [22] suggèrent un impact positif de l'entraide entre usagers de la psychiatrie sur la relation de soin : retour vers les lieux de soins grâce à l'accompagnement d'un « pair », facilitation de l'expression du patient sur son traitement et ses effets secondaires... Quelques-uns de ces professionnels évoquent aussi la « stabilisation », grâce à la fréquentation d'une association d'usagers, de personnes ayant rompu les liens avec les équipes de soin. Le fait que les associations et les structures basées sur l'entraide se positionnent comme extérieures à la prise en charge psychiatrique et sociale doit être respectée et valorisée puisqu'au fondement même de leur existence et de leur utilité. Mais cette discontinuité nécessaire ne doit pas empêcher de créer des liens de partenariat entre les professionnels de la psychiatrie et les associations d'usagers.

D'autres recherches portant sur le contexte français devraient être menées dans une optique de description, de compréhension et de mise en perspective du travail des associations d'usagers en psychiatrie. L'analyse des actions au niveau individuel devrait être complétée par une analyse de leur travail au niveau sociétal, notamment en termes d'action sur les représentations sociales des personnes souffrant de troubles psychiques.

### BIBLIOGRAPHIE

1. Finkelstein C, Canneva J, Van Amerongen P. Associations d'usagers en santé mentale et en psychiatrie. *Troubles psychotiques et troubles de la personnalité*. EMC Psychiatrie 2006;126(37):1-10.
2. Bonnet C. Évolution de la place des usagers en santé mentale. In : Bonnet C, Braconnier A, Chiland C, Le souci de l'humain : un défi pour la psychiatrie, Erès, Paris, 2010.
3. Finkelstein C. La Fnapsy, son histoire, ses actions. *Inf Psychiatr* 2009;85:799-802.
4. Ghadi V, Caria A, Wils J. La mise en place d'une Maison des usagers. *Gestions hospitalières* 2010;494:152-5.
5. Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psych Rehabil J* 2004;27:392-401.





6. Pistrang N, Barker C, Humpreys K. Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies, *Am J Community Psychol* 2008;42:110-21.
7. Brown LD. How People can benefit from Mental Health Consumer-Run Organizations, *Am J Community Psychol* 2009;43:177-88.
8. McLean A. Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change, *Soc Sci Med* 1995;57(1):8-20.
9. Gard J. Devoir se raconter : La mise en récit de soi, toujours recommencée. In : Fassin D, Bensa A. (dir.), *Les politiques de l'enquête. Épreuves ethnographiques*, pp. 143-163, la Découverte, 2008.
10. Troisoeufs A. La personne intermédiaire, hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle, *Terrain*, 2009;52:95-111.
11. Beeble ML, Salem DA. Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual-help setting, *J Community Psychol* 2009;37(2):249-67.
12. Simpson EL, House AO. Involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review, *BMJ* 2002;325:1265-70.
13. Girard V, Driffin K, Musso S, Naudin J, Rowe M, Davidson L, Lovell AM. La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez-soi ayant une cooccurrence psychiatrique. *Evol Psychiatr* 2006;71(1):75-85.
14. Le Cardinal P. Les pair-aidants ou médiateurs de santé-pairs : enjeux d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale. *Pluriels* [internet], 2010, 85-86 : 3-5. Disponible sur <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>
15. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull* 2006;32:443-50.
16. Deegan P. Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosoc Rehabilitation J* 1988;11(4):11.
17. Chamberlin J. *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*. Hawthorne Books, New York, 1978.
18. Provencher H, Keyes CLM. Une conception élargie du rétablissement. *Inf Psychiatr* 2010;86(7):579-89.
19. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's, *Psychosocial Rehabilitation Journal* 1993;16(4):11-23.
20. Schrank B, Stanghellini G, Slade M. Hope in psychiatry: a review of the literature, *Acta Psychiatr Scand* 2008;118(6):421-33.
21. Roelandt JL, Caria A, Benradia I, Defromont L. Perceptions sociales du fou, du malade mentale et du dépressif en population générale en France. In : *Stigmatisation en psychiatrie et santé mentale*. J-Y. Giordana. Paris, Elsevier 2010 : 264 p.
22. Beetlestone E. *Entraide et Psychiatrie. Étude sur le soutien par les pairs à partir de l'expérience de la maison des usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne*. Thèse de doctorat en médecine, spécialité psychiatrie. Paris : Université Paris 6, 2010 : 172 p.

