



Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé
pour la recherche et la formation en santé mentale
EPSM Lille Métropole

PROGRAMME MÉDIATEURS DE SANTÉ / PAIRS RAPPORT FINAL DE L'EXPÉRIMENTATION 2010-2014

**Jean-Luc ROELANDT, Bérénice STAEDEL, Florentina RAFAEL,
Massimo MARSILI, Guillaume FRANCOIS,
Patrick LE CARDINAL et Patrice DESMONS**

Avec les apports de Lise DEMAILLY, Olivier DEMBINSKI, Nadia GARNOUSSI, Jérémie SOULE,
Cyril FARNARIER et Julie LEDRICH pour les recherches qualitatives et quantitatives
et les textes de Jean NAUDIN et Serge KANNAS



« Innover c'est aussi parier sur la société »

Dominique Vinck

TABLE DES MATIERES

SYNTHESE.....	4
I- INTRODUCTION.....	7
A. Le Centre collaborateur OMS et le programme « Médiateurs de santé/pairs »	7
B. La pair-aidance.....	9
C. Les médiateurs de santé/pairs (MSP)	11
II- PRÉPARATION DU PROGRAMME.....	12
A. Réflexions	12
1. Étape 1 : consultation, promotion et sensibilisation	12
2. Étape 2 : Élaboration d'un cadre de référence.....	14
3. Étape 3 : Dénomination et définition du « Médiateur de Santé-Pair »	14
B. Accord CNSA et ARS pour la mise en place de l'expérimentation	15
C. Pilotage du programme	16
1. L'équipe programme	16
2. Comité de pilotage inter-régional et comités régionaux	17
III. DÉROULEMENT DU PROGRAMME.....	18
A. Phase 1 : Choix des établissements	18
B. Phase 2 : Recrutement des médiateurs	19
C. Phase 3 : Formation universitaire et stage des médiateurs dans les établissements.	22
1. Création de la formation des médiateurs	22
2. Formation universitaire	22
3. La notion « d'andragogie »	23
4. Outils de participation active de l'apprenant.....	24
5. Contexte institutionnel en janvier 2012.....	24
6. Formation en alternance	25
7. Contenus évolutifs.....	25
8. Intégration et suivi des médiateurs dans les établissements	26
D. Phase 4 : Mise en situation professionnelle des médiateurs diplômés	26
1. Activités des médiateurs.....	26
2. Éducation thérapeutique du patient (ETP).....	29
3. Groupes d'échanges des pratiques	29
IV- CAPITALISATION ET ÉVALUATION	31
A. Théorisation sur le travail expérientiel	31
1. La distance	31
2. Le bilinguisme.....	32
3. L'identification réciproque	32
4. Le savoir.....	33
B. Evaluation externe du programme	33
1. Étude qualitative.....	35
2. Étude quantitative.....	37
3. Enseignements actuels.....	40
C. Evolution et bilan du programme - janvier 2012 - décembre 2014.....	42
2. Devenir des médiateurs	42
3. Positionnement institutionnel	44
A. Choix des établissements et services participants	45
B. Recrutement des médiateurs.....	47
C. Formation	48
D. Suivi et extension du programme	49
E. Articulation de la recherche	50
CONCLUSION	51
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	54
REMERCIEMENTS	56
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	60

SYNTHESE

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale rend public le rapport final de l'expérimentation « Médiateurs de santé/pairs (MSP) » en psychiatrie. Malgré les nombreux obstacles rencontrés pour sa mise en place, le bilan à 3 ans est globalement positif pour les médiateurs, les patients, les équipes de soins et les porteurs du projet. Le CCOMS appelle à poursuivre ce programme dans les régions et établissements volontaires et à pérenniser ce nouveau métier de la santé.

Un programme innovant

Pour la première fois en France, le programme pilote « Médiateurs de santé/pair » visait à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Une formation en cours d'emploi d'un an (8 semaines de cours et 36 de stage dans un service de psychiatrie) menait à l'obtention d'un Diplôme Universitaire de Médiateur de santé/pair (Université Paris 8), à la suite duquel les MSP poursuivaient leur travail dans les équipes de soins, tout en bénéficiant de modules de formation continue et de réunions régulières d'échanges de pratiques entre pairs.

Ce programme a été mis en œuvre par le CCOMS, en partenariat avec la FNAPSY et l'Université Paris-8, l'appui de la CNSA, des Agences régionales de santé (ARS) Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-d'azur, des secteurs de psychiatrie volontaires dans ces trois régions et de la Fondation de France. Il s'est appuyé sur deux recherches externes simultanées : qualitative, menée par le Clersé (Université Lille 1/ CNRS, Lille), qui a produit 3 rapports ; et quantitative, menée par l'URC Eco (AP-HP, Paris), qui déposera ses conclusions en juin 2016.

Du savoir expérientiel au savoir professionnel

S'inspirant des expériences étrangères, en particulier québécoises, en les adaptant au contexte français, ce programme avait pour objectif de valoriser le savoir expérientiel et la formation des usagers des services de psychiatrie, afin de démontrer l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France.

Les médiateurs formés font désormais partie intégrante des équipes de soins et travaillent en tant que professionnels du champ de la santé mentale. Leurs pratiques professionnelles sont

variées : animation de groupes thématiques, entretiens individuels dans les hôpitaux de jour, les CMP/CATTP, visites à domiciles, accompagnements en ville vers des structures associatives ou pour des démarches, mais aussi accompagnement à la sortie de la vie dans la rue. Les médiateurs co-animent des ateliers d'éducation thérapeutique, et de remédiation cognitive. Une collaboration avec les travailleurs sociaux s'est mise en place pour plusieurs médiateurs, véritables vecteurs d'orientation des patients vers le service social.

Un bilan globalement positif

Trois ans après le lancement du programme, seize médiateurs de santé/pairs sont toujours en poste, six ont commencé une autre activité professionnelle et trois ont repris des études, soit au total 79% du groupe de départ (23 personnes sur 29). Deux ne travaillent pas, et ne le souhaitent pas actuellement. Quatre ont arrêté au début du programme, du fait d'une reprise de leurs troubles incompatible avec la poursuite de leur travail, soit 14% du groupe.

Aucun programme de ce type n'a montré un si fort taux de retour à l'emploi chez les personnes en arrêt de longue durée du fait de troubles psychiques.

En 2014, les 3 ARS participantes se sont engagées à pérenniser les financements des postes des médiateurs encore en activité, ce qui constitue un signe fort en faveur de ce dispositif.

De son côté, l'enquête qualitative menée par le Clersé constate que le programme expérimental a :

- montré la faisabilité de l'intégration de pairs-aidants professionnels dans les équipes des services de psychiatrie.
- permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement.
- montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible.

Des recommandations pour le développement du programme MSP

Le CCOMS appelle à une poursuite du programme et, à la lumière de la démarche réflexive menée tout au long de l'expérimentation, formule des recommandations précises sur le choix des établissements et des services participants, le recrutement des MSP, leur formation initiale et continue, le suivi du programme et l'accompagnement des médiateurs.

En particulier, il insiste sur la pérennisation de la formation au niveau bac+2, avec entrée en formation par la VAE et la VAPP ; un positionnement progressif dans la grille indiciaire de la fonction publique ; l'intégration des médiateurs en activité dans la construction et la dispensation de la formation des futurs MSP, ainsi que dans l'évaluation du programme ; le renforcement de l'accompagnement des équipes de soins accueillant des MSP ; la mise en place de tutorats et de jumelages entre médiateurs et entre équipes de soins, actuels et futurs.

Après trois années d'expérimentation, ce programme a permis de faire avancer la réflexion sur les frontières entre normal et anormal, soigné et soignant, savoir professionnel et savoir profane, savoir universitaire et savoir expérientiel, sain et bien portant. Il ouvre la voie à un questionnement entre thérapeutique et accompagnement, entre care et cure, et sur les fonctions et statuts de chacun dans le champ de la santé mentale.

Contact CCOMS

Bérénice STAEDDEL – bstaedel@epsm-lille-metropole.fr
Secrétariat du CCOMS : 03.20.43.71.00 – Justine Magnier
jmagnier@epsm-lille-metropole.fr

Télécharger le rapport en ligne sur le site du CCOMS
<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

I- INTRODUCTION

A. Le Centre Collaborateur OMS et le programme « Médiateurs de santé/pairs »

Le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) est une organisation fonctionnelle, rassemblant un réseau d'actions, de compétences et de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS. Il répond aux exigences de recherches et de formations définies par l'OMS et est désigné tous les quatre ans par l'OMS sur la base d'un programme pluriannuel. C'est une unité fonctionnelle de l'EPSM Lille Métropole. Il fait partie de l'équipe de recherche appliquée en santé mentale ERASM, et est rattaché à l'Unité Inserm UMR1123 – Epidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations vulnérables Equipe ECEVE, Université Paris 7.

Le programme du CCOMS pour 2014-2018 présente quatre axes, dont deux sont en lien direct avec l'expérimentation des médiateurs de santé/pair en France:

- Le développement de la promotion des services de santé mentale intégrés dans la cité (services de santé mentale communautaire).
- Le développement du pouvoir d'agir des usagers et des aidants par le soutien et l'autonomisation et la boîte à outils de la qualité et des droits en santé mentale.

Il participe aussi à l'amélioration des systèmes d'information et de connaissance (axe 3) et à la promotion de la santé physique pour les personnes vivant avec un trouble psychique (axe 4). Le programme complet du centre et de ses recherches est disponible sur le site internet du CCOMS (<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>).

Ces thématiques s'inscrivent dans celles du plan global de l'action de l'OMS pour la santé mentale 2013-2020. (http://www.who.int/mental_health/action_plan_2013/fr/)

Les valeurs qui sous-tendent ces actions sont :

- La pleine participation des citoyens et des usagers au développement de la qualité des services de santé mentale.
- La lutte contre la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes ayant des troubles psychiques.
- La promotion de la santé mentale et des services de psychiatrie intégrés dans la cité (psychiatrie communautaire).

Les moyens mis en œuvre pour remplir ces actions passent par :

- Le développement du réseau de recherche, de formation et d'information en santé mentale.
- La création d'un groupement de coopération sanitaire pour la recherche et la formation en santé mentale (GCS santé mentale France) qui regroupe les hôpitaux de l'EPSM Lille Métropole à Armentières, l'EPSM de la Réunion à Saint Paul, le Césame Saint Gemme Sur Loire, le CH Edouard Toulouse à Marseille, le CH Sainte Anne à Paris, le CH Henri Guérin à Pierrefeu du Var, le CH Guillaume Régnier à Rennes, le CH Erasme à Antony, le CH La Chartreuse à Dijon, le CH Sainte Marie à Nice, le CHS Cadillac-Sur-Garonne, le CH Montéran à Saint Claude, la MGEN, le CASH de Nanterre.
- Un travail en réseau avec un ensemble de partenaires œuvrant dans le champ de la santé mentale, qui appartiennent au domaine sanitaire, social, aux associations d'usagers et d'aidants ou à la société civile.

En cohérence avec ces principes, le CCOMS s'est engagé dans la mise en place d'un programme pilote. Il consiste en la formation à la médiation en santé et en santé mentale d'anciens usagers des services de santé mentale, permettant ainsi la valorisation de leur savoir expérientiel. L'originalité de la démarche est d'allier un savoir académique à un savoir d'expérience autour de compétences spécifiques visant à contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement en santé mentale.

Le programme des médiateurs de santé/pair est un programme de formation et de mise en situations d'usagers ou d'anciens usagers des services de santé mentale dans des établissements de santé mentale et de psychiatrie. Il s'agit de recruter en contrat à durée déterminée, renouvelable, d'ex-usagers (des services de santé mentale), des personnes ayant ou ayant eu des troubles psychiques rétablies ou en voie de rétablissement pour leur permettre de suivre une formation d'une année. Cette dernière comprenait huit semaines de cours et trente-six semaines de stage, menant à un diplôme universitaire de médiateur de santé/pair, délivré par l'Université Paris 8.

C'est un programme mis en œuvre par le CCOMS en partenariat initial et actif avec la FNAPSY (Finkelstein, 2010), l'Université de Paris VIII, avec l'appui de la CNSA, des ARS du Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et Provence-Alpes-Côte-D'azur, et des secteurs des hôpitaux qui se sont portés volontaires dans ces trois régions.

Le programme a été conçu par le CCOMS sous forme de recherche-action ayant pour objectif, hormis la création éventuelle d'une nouvelle profession, la transformation des pratiques et des représentations sociales des équipes de psychiatrie publique. Elle a été voulue dans les services de psychiatrie publique pour démontrer leur pleine capacité à être porteur de création et d'innovation sociale.

La recherche-action est composée de deux démarches de recherches externes. L'une qualitative, menée par le Clersé, l'Université de Lille 1 et le CNRS, qui a produit deux rapports intermédiaires et un rapport final, dont le présent rapport s'inspire largement. L'autre recherche quantitative, a été menée par l'URC Eco, Paris, qui rendra ses résultats en juin 2016.

Il est important de préciser que ce programme et ses recherches ont été fortement controversés et que les obstacles ont été légion. Ce programme bousculant beaucoup trop les champs de la psychiatrie et de la santé mentale. Pourtant, ce qui s'y sont lancés, équipes, médiateurs, formateurs, membres des comités de pilotage, administrateurs, ont été profondément bouleversés dans leurs représentations, dans leurs conceptions du soin et du prendre soin, tant en psychiatrie que dans le champ de la santé mentale. Que tous ceux qui ont participé à cette action innovante en soient remerciés, malgré les échecs, et grâce aux réussites.

B. La pair-aidance

La pair-aidance en santé mentale s'est développée aux États-Unis dans les années 80 lorsqu'un important réseau d'entraide mutuelle s'est organisé en marge des systèmes de soins. Ce réseau, autogéré par d'anciens usagers de la psychiatrie, réclamait la mise en place d'un système plus proche des besoins des usagers. La philosophie de ce réseau était une réappropriation citoyenne par les usagers de leur destinée et une entraide mutuelle (Pelletier *et al.*, 2009) ; ceci pour sortir de la dépendance, de l'invalidité, et de la chronicité associées au statut de patient. Cette prise de conscience collective des usagers remettant en question le système de soins traditionnel et faisant reconnaître leur action au niveau des politiques gouvernementales a pris progressivement de l'ampleur. En 1989, l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'États pour la Santé Mentale (*The National Association of State Mental Health Program Directors*) accepta de financer le premier programme d'embauche d'usagers en tant que travailleurs « pairs-aidants » (*peer support workers*). C'est dans ce contexte que fut mise en place la première expérience pilote d'embauche de pair-aidants dans les services de santé

mentale aux Etats-Unis : une équipe assurant le suivi dans la communauté de patients souffrant de troubles psychiques a intégré quinze usagers en tant qu'intervenants. L'intérêt de cette nouvelle approche fut rapidement plébiscitée par les usagers bénéficiaires (Mead *et al.*, 2001; Ochocka *et al.*, 2006).

Depuis lors, les initiatives d'intégration de pairs-aidants dans le système de soins se sont multipliées aux Etats-Unis et se sont répandues dans d'autres pays, notamment en Ecosse et au Québec (Champlain District Mental Health Implementation Task Force, 2002 ; New Freedom Commission on Mental Health, 2003 ; Ontario Program Standards for ACT Teams, 2004 ; Ochocka *et al.*, 2006 ; Scottish Government, 2009 ; Scottish recovery network, 2009 ; O'Hagan *et al.*, 2010 ; Provencher *et al.*, 2012).

Les résultats issus de ces différents programmes attestent de la plus-value des pratiques issues de ce mouvement (Davidson *et al.*, 1999 ; Davidson *et al.*, 2006; Nelson *et al.*, 2008).

Les études internationales évaluant l'action des pairs-aidants en santé mentale montrent que l'intégration de ces derniers a des effets positifs pour :

- les usagers des services (amélioration de l'accès aux soins et de l'observance du traitement, transmission aux usagers de l'espoir du rétablissement à tous les stades de la maladie, développement de l'empowerment des usagers, amélioration de leur fonctionnement social, de l'estime de soi, etc.)
- les équipes de soins (diversification et amélioration de la prise en charge, amélioration de l'alliance thérapeutique, évolution favorable des représentations liées aux personnes souffrant de troubles psychiques, etc.)
- les pair-aidants eux-mêmes (amélioration de la qualité de vie, reprise d'une activité professionnelle, évolution favorable du parcours du rétablissement)

Cependant, l'ensemble de ces études observent également certaines difficultés :

- Les degrés d'intégration des médiateurs étaient variables et dépendaient pour beaucoup de la préparation des équipes à leur arrivée. Une insertion positive impliquait que l'équipe ait développé une culture professionnelle du rétablissement.
- L'accès à l'emploi au terme des périodes de formation était inégal, et de nombreux médiateurs formés n'avaient pas pu exercer après celle-ci leur métier de pair-aidant.
- L'absence de statut clair et précis du pair est fréquente et constitue un frein à une véritable création d'un métier.

En France, les pouvoirs publics ont reconnu depuis la fin des années 1990 l'intérêt des patients-experts et le bien-fondé de leur présence au sein des structures de soin et d'accompagnement en ce qui concerne certaines pathologies somatiques chroniques (VIH/sida, hépatites, diabète). Leur participation au sein de systèmes de soins se déploie au cours des années 2000 et des usagers sont alors rémunérés pour l'usage de leur savoir d'expérience. Dans le contexte du VIH/sida et de la lutte contre la toxicomanie, des associations emploient ces patients notamment en tant qu'animateurs de prévention, mais rarement en tant que pair-aidants. Les associations exclusivement gérées par et pour des patients se sont développées, et elles sont fréquemment consultées par l'Etat pour la mise en place des politiques publiques les concernant.

Dans le domaine de la santé mentale, l'approche du soutien par les pairs était peu développée en France. Dans la droite ligne des recommandations européennes concernant la formation des citoyens européens tout au long de leur vie - y compris ceux qui souffrent de pathologie chroniques - ont été mis en place en France des projets de recherche innovants tels que «Emilia» (développé de 2005 à 2010, Greacen et Jouet, 2010) et « Un chez soi d'abord » (développé de 2010 à 2014, Girard et al. 2010). Ce programme consiste en une recherche chez des personnes sans domicile fixe présentant des troubles psychiques sévères et vivant dans la rue, leur donnant un logement d'abord et un suivi par des équipes médico-sociales incluant des MSP.

Ces projets ont en commun la valorisation du savoir expérientiel et la formation des usagers des services de santé. La notion de pair-aidance en santé mentale est explorée dans le programme de recherche national « un chez soi d'abord » qui a recours à des usagers des services de santé mentale travaillant en tant qu'intervenants auprès de personnes à la rue atteintes de troubles psychiques sévères (Girard et al. 2010). Cette recherche est axée sur la précarité et l'insertion sociale. Ces dispositifs attestent de l'efficacité de la pair-aidance pour les personnes ayant des troubles psychiques en France.

C. Les médiateurs de santé/pairs (MSP)

Le terme *médiateur de santé/pair* a été créé pour le « programme médiateurs de santé/pairs » par le CCOMS. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. La médiation en santé n'a

rien d'original en soi, la formation de médiateurs de santé étant enseignée depuis des années sous forme d'un DESU par l'université de Paris 8. La particularité des médiateurs du programme dont il est question ici, est celle d'être ex-usagers des services de santé mentale, ou usagers rétablis, d'où la référence à la notion de « pair ».

Les médiateurs de santé/pairs peuvent être définis comme des personnes :

- en capacité de travailler
- ayant ou ayant eu une expérience en tant qu'utilisateurs des services de santé mentale
- qui ont décidé d'entamer un parcours de professionnalisation dans le domaine de l'aide et de la médiation en santé mentale
- qui joueront un rôle de facilitateurs de santé, intégrés dans les équipes de santé mentale.

La mise en place du programme « médiateurs de santé/pairs » a débuté par une phase de préparation à la fois théorique et pratique. La partie théorique a été caractérisée par une revue approfondie de la bibliographie au sujet de la pair-aidance nationale et internationale ; la partie pratique, par des visites des sites, en France et à l'étranger (Ecosse, Angleterre, USA, Canada), afin de rencontrer et échanger avec les équipes qui avaient déjà intégré des pair-aidants dans leurs organisations.

II- PRÉPARATION DU PROGRAMME

A. Réflexions

Le CCOMS de Lille a impulsé en 2006 une réflexion concernant une expérimentation de la pair-aidance en santé mentale dans des services hospitaliers français. Cette période de réflexion qui s'est étendue de 2006 à 2010 et s'est déroulée en trois grandes étapes :

Étape 1 : Consultation, promotion et sensibilisation (novembre 2006-novembre 2008)

Étape 2 : Élaboration d'un cadre de référence (décembre 2008-décembre 2010)

Étape 3 : Dénomination et définition du « Médiateur de Santé-Pair »

1. Étape 1 : consultation, promotion et sensibilisation

Plusieurs journées de recherche pluridisciplinaires ont été organisées par le CCOMS entre 2006 et 2008 suite à un congrès qui a eu lieu à Lille sur le thème de la résilience en santé mentale, en présence du Dr Boris Cyrulnik. Ce congrès faisait intervenir experts et représentants d'associations d'usagers et d'aidants.

Dans ce contexte de recherche sur le thème « résilience en santé mentale » a été organisée une visite au Québec avec des usagers et des membres du CCOMS. Celle-ci a été l'occasion de découvrir le programme Québécois de pairs aidants mis en œuvre dans le cadre de l'Association Québécoise de Réhabilitation Psychosociale (AQRP). Suite à cette rencontre, le CCOMS a invité les promoteurs de ce programme à venir le présenter à Lille.

Une formation intitulée « Embauche et intégration de pairs-aidants dans les services de santé mentale » a ensuite eu lieu du 1er au 12 décembre 2008 à l'EPSM Lille Métropole, animée par Diane Harvey et Nathalie Lagueux, respectivement Directrice Générale de l'AQRP et Coordinatrice du programme québécois Pairs-Aidants Réseau. Un groupe de 25 personnes a été constitué, dont 15 professionnels et 10 usagers.

A la suite de cette formation, un colloque s'est tenu le 15 décembre 2008 au Fort de Mons sur le thème « Les Pairs-aidants : de nouveaux types d'intervenants dans les équipes de santé mentale. L'expérience québécoise ».

Face aux questionnements persistants sur le thème de la pair-aidance en santé mentale, le CCOMS a mis en place, en lien avec la FNAPSY :

- Un groupe de travail pluridisciplinaire pour la mise en place d'une recherche-action sur la pair-aidance et le rétablissement en santé mentale (participation à des colloques et des formations en présence d'experts). Il comprenait, hormis le CCOMS, la Fnap-psy, le laboratoire de recherche de maison Blanche impliqué dans le projet Emilia, et l'équipe précarité et santé mentale « Marss » de Marseille qui avait déjà embauché un travailleur pair.
- Une revue de la littérature rassemblant les résultats quantitatifs et qualitatifs issus des expériences étrangères.
- Des auditions d'associations françaises militant pour l'implication des usagers dans le soin.
- Des visites d'étude à l'étranger pour la découverte de projets innovants dans le domaine de la pair-aidance en santé mentale (Belgique, Etats-Unis, Canada, Royaume-Unis, etc.).
- Un colloque international, marquant le départ de la recherche, qui a eu lieu à Hellemmes le 31 août 2011 (cf. ANNEXE 1).

Ce groupe de travail a abouti à la création du terme de médiateur de santé/pair et à une première ébauche de fiche de fonction.

2. Étape 2 : Élaboration d'un cadre de référence

Il fallait permettre aux pairs d'accéder à une formation, de bonne qualité, suffisante pour faire le travail demandé. Nous avons ainsi collectivement opté pour une formation en santé et non pas uniquement en santé mentale. En effet, il devait être possible pour les médiateurs, s'ils le souhaitaient, de ne plus travailler en tant que pairs, et de pouvoir continuer éventuellement leur travail de médiateur de santé en dehors du champ de la santé mentale.

Il a été décidé que ce programme n'intégrerait que des pairs. En effet, le savoir expérientiel donne une connotation particulière à la médiation et c'est bien cette spécificité par rapport aux autres métiers du champ de la psychiatrie et de la santé mentale, voire à celui même de la médiation, qu'il était souhaitable de promouvoir. Le savoir expérientiel amène une reconfiguration des positionnements des membres des équipes pluri-professionnelles et remet en première ligne les interrogations éthiques concernant la finalité des actions soignantes et d'accompagnement en santé mentale.

L'insertion de médiateurs de santé/pairs dans des services de santé mentale a pour but explicite d'améliorer le recours aux soins et la qualité de la prise en charge des patients. Elle est pensée dans le contexte de cette expérimentation comme l'une des multiples réponses possibles au besoin de diversification de l'offre de soins en France.

3. Étape 3 : Dénomination et définition du « Médiateur de Santé-Pair »

La terminologie « *médiateur de santé* » avait déjà été utilisée dans le cadre d'un programme expérimental mis en place par l'Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée (IMEA) entre 2000 et 2005¹. Ce terme désignait alors des personnes œuvrant à l'interface entre le système de santé et les publics présentant des difficultés particulières dans l'accès à la prévention et aux soins (Direction Générale de la Santé, 2006).

Les réflexions du groupe de travail pluridisciplinaire ont abouti à l'appellation « médiateur de santé/pair », pour désigner une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. Les médiateurs de santé/pairs seraient donc des usagers ou ex-usagers des services de santé mentale. (Le Cardinal et al, 2008).

¹Le terme de médiateur de santé publique créé par l'IMEA désigne des personnes œuvrant à l'interface entre le système de santé et les publics présentant des difficultés particulières dans l'accès à la prévention et aux soins (DGS, 2006). L'IMEA a été l'opérateur d'un programme expérimental d'embauche de 150 médiateurs de santé publique entre 2000 et 2005 sur 4 sites : Ile de France, Guyane, Marseille et Nice.

Ils utiliseraient leur savoir expérientiel dans leur activité professionnelle, à travers quatre thématiques essentielles :

- **Accès aux soins:**

A l'instar des médiateurs de santé publique, les MSP peuvent jouer un rôle d'interface entre les équipes soignantes et les personnes en difficulté en ce qui concerne la prévention, l'accès aux soins ou encore l'alliance thérapeutique.

- **Accompagnement:**

Ils assurent un soutien à l'insertion sociale en lien avec les diverses associations locales, lutte contre la solitude, etc.

- **Soutien relationnel :**

Leur accompagnement est spécifique et a pour but de soutenir le processus de rétablissement des usagers.

- **Information sur les thérapeutiques :**

Les MSP peuvent informer sur les thérapeutiques sans se substituer aux soignants, constituer des relais entre les usagers et les équipes concernant les questionnements sur leur traitement.

B. Accord CNSA et ARS pour la mise en place de l'expérimentation

Les Agences régionales de Santé (ARS) des régions Nord-Pas-de-Calais, Ile-de-France et PACA ont accepté de participer à l'expérimentation. L'ensemble de ces acteurs ont convenu d'un large appel d'offre aux services de psychiatrie des trois régions et aux usagers potentiellement intéressés. Les ARS se sont engagées à financer les postes de médiateurs et ont accepté d'être les promoteurs régionaux du projet. La CNSA a, pour sa part, accepté de financer le dispositif de formation et la mise en œuvre de celle-ci et du programme. Le CCOMS a parallèlement entrepris une recherche de financements pour les équipes de recherche qualitative et quantitative externes à l'expérimentation. L'ensemble de l'expérimentation fut conçu comme une recherche-action, les résultats des recherches externes devant alimenter le programme et le modifier au fur et à mesure par la reprise des préconisations faites par les chercheurs. La recherche-action implique une construction autour du double objectif suivant : transformer une réalité et produire ensuite des connaissances concernant ces transformations. Le comité scientifique national et international du programme est présenté en annexe 2.

C. Pilotage du programme

1. L'équipe programme

Pour le pilotage en interne du projet, a été constituée une équipe de chargés de mission alliant professionnels de santé et usagers. Il s'agissait donc de mettre en œuvre concrètement l'apport de l'expérience d'usagers au sein de l'équipe de pilotage et d'accroître le degré de pertinence du programme.

Il a d'abord été convenu que la FNAPSY proposerait deux chargés de mission « usagers » à 50% ETP et le CCOMS, deux chargés de mission « professionnels » à 50% ETP. La FNAPSY a proposé pour ces fonctions sa présidente et son secrétaire. Ils travaillaient à Paris et les autres chargés de mission étaient basés à Lille au CCOMS. Du fait de l'éclatement, la coordination fut complexe et les confusions entre les rôles de dirigeants d'une fédération de patient et de chargés de mission professionnels d'un hôpital difficiles à gérer.

Un nouvel accord a donc été trouvé avec la FNAPSY afin de constituer l'équipe comme suit :

- Un(e) (ex)-usager(e) des services de santé mentale ayant connu un parcours de rétablissement et travaillant à 80%,
- Un cadre de santé, infirmier de formation ayant une expérience significative dans des services de santé mentale, travaillant à 80%, tous deux basés au CCOMS.
- 20% ETP pour un psychiatre du CCOMS.
- Un consultant : 20% ETP d'usagers de la FNAPSY.

Le processus de recrutement a été fait en commun. Toutefois, la veille de l'embauche de la chargée de mission « usager », la FNAPSY a décidé de quitter le programme MSP. Pendant la période de la composition de l'équipe de pilotage, la FNAPSY est sortie du comité de pilotage national, et en a informé le CCOMS, après avoir communiqué largement les raisons de son retrait par la voie d'Internet. La FNAPSY souhaitait à l'époque que les pairs fassent partie des associations de patients et des GEM, et puissent de cette place-là, intervenir dans les hôpitaux et services de psychiatrie. Elle souhaitait ainsi les protéger de l'hôpital, dans une posture affichée de bienveillance vis-à-vis des médiateurs. Cependant cette attente ne correspondait pas à la philosophie du programme mis en place par le CCOMS, qui voulait intégrer des anciens patients dans les équipes de psychiatrie par une professionnalisation et en faisant valoir leur savoir expérientiel. Si le CCOMS considérait que les services de psychiatrie se devaient d'être bienveillants vis-à-vis des patients, il considérait aussi que dans l'expérimentation les médiateurs étaient des personnes rétablies de leur maladie, donc en capacité de travailler et

d'être intégrés dans des équipes de psychiatrie, comme tout professionnel. La FNAPSY a par la suite regagné les comités de pilotage régionaux et interrégionaux, a participé à la formation et est intervenue comme consultante du programme.

L'équipe du programme a fonctionné dans cette configuration jusqu'en janvier 2013, date du départ de la chargée de mission/usagère, qui a souhaité reprendre un métier hors du champ de la psychiatrie. Après son départ, elle a publié son évaluation personnelle de l'expérimentation sur un blog du site Médiapart, ce qui n'a pas été sans raviver les polémiques. Elle fut remplacée en février 2014 par une chargée de mission, elle-même usagère des services de soins de psychiatrie en tant qu'aidante. Employée à temps plein, elle avait pour mission l'accompagnement des médiateurs, le soutien au développement d'une identité commune au nouveau métier et la formation des médiateurs en éducation thérapeutique du patient.

2. Comité de pilotage inter-régional et comités régionaux

L'accompagnement de l'expérimentation nécessitant la participation de tous, un comité de pilotage inter-régional a été mis en place, relais des trois comités de pilotage régionaux.

Le comité de pilotage inter-régional du programme était composé des membres du CCOMS impliqués dans le projet, de la FNAPSY, de l'université Paris 8, des trois ARS, des financeurs (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Direction Générale de la Santé (DGS), la Direction Régionale de l'Offre de Soins (DGOS)) et d'associations partenaires telles que l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades psychiques (UNAFAM), l'Association Des Établissements gérant des Secteurs de Santé Mentale (ADESM), la Conférence Nationale des Directeurs de Centres Hospitaliers (CNDCH), la Délégation Interministérielle pour l'Hébergement et l'Accès au Logement des personnes sans-abris ou mal logées (DIHAL) ainsi que les représentants des équipes en charge des recherches évaluatives quantitative et qualitative. Un représentant des médiateurs de santé/pair de chaque région était aussi présent ainsi qu'un représentant des professionnels des équipes.

Les comités de pilotage régionaux se réunissaient trois fois par an et étaient animés par des représentants de chacun des trois AR.S. Leur composition recherchait la participation de l'ensemble des acteurs régionaux (les médiateurs de santé/pairs en formation de la région ainsi que des membres représentants de leurs équipes : chef de pôle, encadrement et interlocuteurs privilégiés). Cette composition permettait une évolution en fonction des besoins et l'intégration

des personnes ressources à titre consultatif. Ces réunions avaient lieu l'après-midi et donnaient également l'opportunité le matin d'organiser avec tous les acteurs de terrain des retours d'expérience et de favoriser la co-construction de cette recherche action. Elles ont permis de prendre en compte les remarques et les difficultés exprimées lors de ces réunions, de nombreux ajustements ont pu être faits en temps réel. Un compte-rendu de chaque réunion était systématiquement envoyé à l'ensemble des participants (cf. ANNEXE 3 : composition des comités de pilotage régionaux et inter-régional).

III. DÉROULEMENT DU PROGRAMME

Le programme s'est déroulé en quatre phases :

Phase 1: Choix des établissements

Phase 2: Recrutement des médiateurs

Phase 3: Formation universitaire et stage des médiateurs dans les établissements

Phase 4: Mise en situation professionnelle des médiateurs dans les équipes hospitalières après obtention du diplôme.

A. Phase 1 : Choix des établissements

Cinq services hospitaliers devaient être recrutés dans chacune des 3 régions participantes. Un appel à candidature a été émis par les 3 ARS pour ces recrutements, ceci pour encourager une démarche de volontariat de la part des établissements et permettre une sélection.

L'appel à candidature requérait les éléments suivants :

- Une présentation générale de l'établissement.
- Une présentation des motivations et expérience de l'établissement dans le travail avec les usagers et associations d'usagers, niveau d'adhésion de l'équipe et du personnel de l'établissement, etc.
- La description de l'unité fonctionnelle de rattachement candidate : données d'activité, composition de l'équipe, missions principales du service d'accueil (prévention, soin, ou réhabilitation).
- La description des missions envisagées par l'établissement ou le service pour le futur médiateur de santé/pair : organisation prévisionnelle de son travail en lien avec les compétences initialement pressenties (accès au soin, accompagnement, soutien relationnel et éducation à la santé).
- La description de l'organisation de l'accompagnement du médiateur de santé/pair au sein du service.

Chaque candidature a été portée par le chef de pôle du secteur de psychiatrie, en accord avec le cadre de santé-supérieur et après consultation de l'équipe concernée. La candidature de l'établissement était officialisée par le directeur général, qui pouvait prendre l'avis des instances (CME, CTE, CHSCT, Conseil de surveillance).

Les sites ont été pré-sélectionnés par un jury composé d'un représentant de la FNAPSY, d'un représentant de l'ARS et d'au moins un chargé de mission du CCOMS (visites de sites). Une étape de validation des candidatures par le comité de pilotage inter-régional a permis de sélectionner les établissements. Des visites sur site ont été effectuées pour consolider les choix, qui revenaient au final aux ARS, et douze établissements ont été choisis. (Liste en ANNEXE 4).

B. Phase 2 : Recrutement des médiateurs

En avril 2011, la première fiche de fonction de médiateur de santé/pair est publiée. Elle sera affinée en février 2012 (voir ANNEXE). Elle définit une nouvelle profession de soin et d'accompagnement. Le médiateur y est décrit comme étant à l'interface entre le *cure* et le *care* : « La médiation en santé est une interface de proximité pour faciliter l'accès aux droits, aux soins, assurée auprès d'un public par une personne de confiance, issue de ce public ou proche de lui, compétente et formée à cette fonction d'information, d'orientation et d'accompagnement. Le médiateur de santé crée le lien entre l'offre (ou système) de santé et une population qui éprouve des difficultés à y accéder. Les médiateurs de santé/pairs sont des personnes en capacité de travailler qui ont eu une expérience en tant qu'utilisateur des services de santé mentale, ils sont professionnels de la médiation, facilitateur de santé pour les usagers et services sanitaires et sociaux. »

Compte-tenu des enseignements tirés des expériences internationales, il a été décidé de mettre en place une formation en cours d'emploi, financée par les trois ARS impliquées et la CNSA. En effet, ces expériences avaient montré l'inefficacité de plusieurs programmes qui n'aboutissaient pas aux embauches des médiateurs formés, et le CCOMS ne souhaitait pas débiter ce programme si la formation n'était pas dès le départ assortie d'une embauche assurée. Les médiateurs de santé-pairs seraient sous contrats au sein de leurs établissements et rémunérés dès le premier jour de la formation et ce pour la durée du programme. Ce même modèle de formation en cours d'emploi a été longtemps utilisé pour les infirmiers psychiatriques en formation, pour les moniteurs éducateurs et les éducateurs d'emploi dans les IME et les structures sociales.

En concertation avec les ARS et les directions des ressources humaines des établissements participants, il a été retenu que les médiateurs de santé/pairs soient recrutés en contrats à durée déterminée de 3 mois renouvelables durant toute la durée de l'expérimentation (de janvier 2012 à juin 2014). Leur rémunération a été fixée, pour un temps plein, sur la base du 6^{ème} échelon de la grille des adjoints administratifs de 2^{ème} classe, soit 1272.73 euros nets mensuels (le métier de MSP. n'existait pas, ni la grille indiciaire associée), sur une grille indiciaire d'un métier ne nécessitant pas de diplôme spécifique.

S'agissant de la quotité de travail, il paraissait important de respecter le principe d'une adéquation conjointe aux attentes du service et au souhait du MSP (reprenant une formation et un emploi), et d'une variabilité afin de pouvoir y apporter des modifications si nécessaire en cours de programme.

Un appel à candidature pour le recrutement des « médiateurs de santé/pairs » a ensuite été élaboré en collaboration avec les établissements, les ARS, la FNAPSY et l'Université Paris 8. Cet appel à candidature a été lancé en octobre 2011 par les DRH des établissements impliqués.

Le recrutement s'est déroulé de la façon suivante :

1. Étude préalable des dossiers de candidatures (analyse des CV et des lettres de motivation).
2. Prise de contact téléphonique avec ces candidats. Il s'agissait, lors de ce premier contact, d'accorder une attention particulière à la manière dont le candidat développait son expérience de l'utilisation des services et son vécu du rétablissement comme base potentielle pour une expérience professionnalisante future. Les candidats éligibles étaient alors convoqués pour un entretien de présélection. Un questionnaire leur était envoyé avant la date de l'entretien afin qu'ils puissent le préparer et optimiser la rencontre.
3. Entretien de présélection réunissant un jury constitué d'un représentant de la FNAPSY, d'un représentant de l'ARS, d'un représentant de l'Université Paris 8 et d'au moins un chargé de mission du CCOMS (utilisation d'une grille d'évaluation permettant l'étude de la motivation, des expériences antérieures ainsi que de la cohérence avec le projet professionnel des candidats). La présence de troubles psychiatriques n'empêchant pas l'exercice professionnel, la sélection des MSP a porté essentiellement sur le recul

qu'avaient les candidats par rapport à leurs expériences de l'utilisation des services, sur leurs capacités à expliciter leurs parcours de rétablissement et à s'y référer comme base pour une expérience professionnalisante future (*l'insight*). Leur éventuelle expérience associative a été prise en considération.

4. Étude des dossiers de demandes de validation des acquis personnels et professionnels (VAPP) des candidats éligibles suivant les critères habituels de l'Université Paris 8 (CCOMS, FNAPSY, ARS, Université Paris 8).
5. Transmission aux établissements des candidats présélectionnés pouvant potentiellement intégrer le dispositif.
6. Recrutement des candidats par les établissements eux-mêmes. Les candidatures retenues après la phase de présélection étaient renvoyées aux établissements afin qu'ils procèdent au recrutement des candidats. Chaque personne ayant reçu un avis favorable lors de la présélection pouvait postuler sur l'ensemble des sites en spécifiant les priorités de choix. Le choix définitif revenait aux établissements eux-mêmes : ceux-ci ont suivi la procédure de recrutement classique (entretien d'embauche avec le chef de pôle et les équipes, puis si accord, entretien avec le DRH et visite auprès de la médecine du travail évaluant l'aptitude à l'emploi), et embauche définitive par le Directeur de l'établissement.

La sélection des MSP n'a pas porté sur la spécificité de leurs troubles psychiatriques. La capacité à se référer à leur parcours de rétablissement et la motivation ont été des éléments centraux dans les entretiens de pré-sélection sans qu'il y ait de critères objectifs d'évaluation.

Cent seize candidatures ont été reçues pour le poste de médiateur de santé/pair et 29 médiateurs de santé/pair ont été recrutés. La date d'embauche a été fixée dans tous les établissements au 16 janvier 2012, date de début de formation.

C. Phase 3 : Formation universitaire et stage des médiateurs dans les établissements.

1. Création de la formation des médiateurs

La stratégie de formation des médiateurs a représenté un enjeu majeur du programme car il s'agissait d'envisager des contenus et une méthodologie permettant de transmettre des compétences. Or, celles-ci devaient venir étayer une profession qui n'existait pas encore à proprement parler et qui, de ce fait, n'avait pas de corpus de connaissance de référence.

Le parcours de formation a été développé par l'Université Paris 8 et les chargés de mission, et s'est inspirée de formations existantes dans le domaine de la pair aide, de la médiation en santé et d'autres professions d'aide, mises en place dans des pays où la médiation en santé mentale était une réalité active et déjà présente : le Royaume-Uni, l'Australie, le Canada - et notamment le Québec - les Etats-Unis et la Nouvelle Zélande.

La stratégie de formation du CCOMS s'est déployée sur trois axes :

- la validation des acquis et l'obtention d'un diplôme universitaire
- la notion d'andragogie
- l'utilisation d'outils de participation active de l'apprenant

2. Formation universitaire

Pour la création et la mise en place d'une formation à destination des médiateurs de santé-pairs, l'Université Paris 8 a été choisie du fait de son expertise dans la formation à la médiation en santé. Elle proposait en effet depuis plusieurs années un DESU de niveau

Baccalauréat + 4, intitulé « Information, Médiation, Accompagnement en Santé ».

Au vu des niveaux d'étude très disparates des candidats, il a été décidé de proposer une formation de type DU, dont l'admission pouvait se faire par validation des acquis professionnels et personnels (VAPP). Le CCOMS, la FNAPSY et l'Université Paris 8 ont donc co-construit un Diplôme Universitaire adapté au contexte de l'expérimentation, permettant ainsi d'ouvrir la formation à un large éventail de profils.

L'orientation pédagogique et le contenu de la formation ont été élaborés par le CCOMS en lien étroit avec Paris 8. Le contenu de la formation a été validé par l'UFR de psychologie de l'Université Paris 8 dès sa première présentation en juin 2011 puis par le Comité Administratif de l'Université en juillet 2011. La formation a été conçue comme essentiellement participative.

Les modules faisaient intervenir des usagers : ceux-ci venaient évoquer leur vécu des troubles psychiques ainsi que leurs parcours de rétablissement, en binôme avec des professionnels du champ de la santé mentale.

La formation du programme MSP a été mise en place dans un contexte institutionnel, reconnu et formalisé. Le fait qu'elle propose 240 heures de formation théorique et qu'elle aboutisse à un Diplôme Universitaire en faisait la première formation pour pair-aidants en santé mentale d'une telle envergure.

La construction de la formation théorique a amené à modifier le cursus déjà existant pour le diplôme de médiateur de santé (IMAS Information-médiation-accompagnement en santé) qui a été adapté à la pair-aidance en santé mentale. Il s'est déroulé en 6 modules² :

1. L'organisation du système sanitaire, social et médico-social
2. Les troubles psychiques et leurs traitements
3. Les pathologies somatiques par rapport au travail de médiation
4. Le droit l'éthique et la communication sociale
5. Les connaissances et les échanges autour des expériences françaises et étrangères novatrices en matière de santé mentale
6. Module co-construit avec participation des MSP

3. La notion « d'andragogie »

La philosophie de *l'andragogie* implique que le formateur ne soit qu'un intervenant, un accompagnateur et un créateur d'environnement de formation permettant à l'apprenant de se former par lui-même. Le formateur a pour mission de déployer un espace propice à l'acquisition de nouveaux comportements qu'il veut induire chez la personne qu'il veut former. Cette notion, relativement nouvelle dans le champ des sciences de l'éducation s'inscrit dans un esprit de remplacement des sciences cognitivistes actuellement dominantes dans le domaine de la formation de façon générale.

² cf. ANNEXE 6 : présentation du programme complet de la formation

4. Outils de participation active de l'apprenant

Différentes techniques ont été utilisées en s'appuyant sur la participation active des médiateurs :

- bilans personnels (bilan de compétences, bilan professionnel)
- échanges interactifs
- mises en situation
- retours d'expériences réguliers
- temps d'écoute individuel
- exercices de communication
- jeux de rôle pour simuler les enjeux de communication au sein d'une d'équipe de soins en santé mentale

5. Contexte institutionnel en janvier 2012

Un évènement important eut lieu dès le début de la formation, en janvier 2012. Les huit organisations syndicales représentatives de la fonction publique hospitalière ont demandé au ministre de la santé de suspendre l'expérimentation. L'ARS PACA avait, en effet, annoncé le programme et les sommes qui lui étaient allouées. Une erreur d'appréciation sur le montant de la rémunération des médiateurs de santé/pairs, l'évaluait à 2500 euros par mois : cette somme incluait les charges sociales et donnait en réalité un salaire net de 1212 euros mensuels. Il était inconcevable pour les syndicats « patients » sans formation, soient employés à un tel salaire. Confusion vite levée mais qui a eu pour conséquence de donner lieu à une très violente polémique sur les fondements du programme, avec un relais médiatique. Le travail de préparation menée jusqu'alors auprès des équipes a été remis en question au sein des établissements. Les ministères de la santé et du handicap ont annoncé la suspension de l'intégration dans les services des médiateurs mais la continuation de la recherche et de la formation. Les ministères ont alors demandé l'obtention rapide pour la recherche d'un accord d'un Comité de Protection des Personnes hors les régions concernées. Cette étape a eu pour conséquence la division du programme en deux phases distinctes : une première phase de formation et de stage rémunéré (janvier 2012-janvier2013), puis une seconde phase (janvier 2013-juin 2014), après obtention du diplôme, d'insertion professionnelle.

6. Formation en alternance

La période de formation a commencé le 16 janvier 2012 à l'hôpital Sainte Anne et s'est étendu sur trois semaines consécutives : ce premier module a permis d'enseigner les notions de base concernant le fonctionnement des services de soins, mais également une présentation des pathologies (par des usagers-experts et des professionnels de la psychiatrie), ainsi que des interventions sur le savoir expérientiel, organisées par l'AQRP.

La formation s'est poursuivie en alternance : une semaine de formation puis quatre semaines de stages dans les établissements. Les MSP débutaient leurs stages dans des services de soins en santé mentale, aux caractéristiques extrêmement différentes. De ce fait, les connaissances acquises sur le terrain ont été dès le départ extrêmement variées, diverses, reflétant en cela la grande diversité des pratiques de la psychiatrie en France.

7. Contenus évolutifs

Dans le contexte de la création du métier de médiateur de santé/pair, cette année de formation avait donc pour objectif de proposer un corpus de connaissances formelles mais aussi de faire émerger et de travailler à partir des savoirs de l'ensemble des 29 étudiants. A leur arrivée dans le programme, les futurs médiateurs étaient porteurs de leur vécu de troubles psychiques aussi bien que de parcours de rétablissement uniques, ce qui constituait en soi un important corpus de connaissances à structurer et organiser : les médiateurs seraient eux-mêmes les premiers vecteurs de formation de leurs collègues. Les contenus des semaines de formation se sont adaptés aux besoins des MSP à mesure que l'année avançait, ce qui a contribué à leur richesse. Ce positionnement pédagogique particulier a constitué un prérequis obligatoire pour tous les intervenants, qui ont su s'adapter au positionnement complémentaire des médiateurs en formation, en demande d'une formation très interactive.

Dans la construction des contenus de formation, le CCOMS s'est attaché à prendre en compte des éléments tels que la grande variété de niveaux d'étude et l'hétérogénéité des parcours professionnels des futurs MSP. Certains avaient des expériences associatives quasi-professionnelles dans le champ de la santé mentale ou sur d'autres thématiques de santé.

L'évaluation qualitative a commencé neuf mois après le début de la recherche du fait de l'abandon de la première équipe de recherche qualitative et de sa reprise par le Clersé. De ce fait, la formation n'a pas pu être suivie en direct par l'équipe du Clersé et les préconisations de

modifications n'ont pu être faites que par la suite. Suite à ces différentes suggestions, l'équipe du CCOMS a pu proposer des modules complémentaires en formation permanente sur l'année 2013 et le premier semestre 2014.

8. Intégration et suivi des médiateurs dans les établissements

Pour des raisons de protection et d'intégration, les médiateurs ont été intégrés par deux dans chaque service et bénéficiaient de l'accompagnement d'un « interlocuteur privilégié » (i.e., un professionnel du service qui s'était engagé à faciliter l'intégration des MSP dans les équipes et à participer aux comités de pilotage régionaux). Le CCOMS via les chargés de mission rattachés au programme, a maintenu un contact régulier avec l'ensemble des équipes tout au long de l'expérimentation. Des visites périodiques des différents sites ont débuté dès le premier trimestre 2012. Le CCOMS est ainsi resté en lien constant aussi bien avec les MSP qu'avec les équipes, par téléphone ou sur place afin de prévenir, réduire ou résoudre les problèmes émergeant : les chargés de mission se déplaçaient sur site entre les visites prévues dès que cela semblait nécessaire. Ce suivi soutenu s'est poursuivi au-delà de la première année de formation et a perduré jusqu'en juin 2014.

D. Phase 4 : Mise en situation professionnelle des médiateurs diplômés

1. Activités des médiateurs

Les récits des médiateurs dessinent un métier qui s'inscrit dans une dynamique de forte adaptabilité et de souplesse. Comme évoqué précédemment, certains ont commencé à exercer leur activité, qui était elle-même à construire, dans un contexte de relative hostilité au sein de leurs services. Il a parfois fallu travailler dans les interstices, entre les espaces occupés par les métiers des soignants et dans lesquels les médiateurs n'étaient pas toujours les bienvenus.

Une convention a été élaborée pour acter le partenariat entre l'ARS, le CCOMS et l'établissement recruté. Puisque les médiateurs de santé/pairs étaient au départ en formation, il a été acté dans cette convention qu'ils n'avaient pas accès au dossier médical des patients et que les informations seraient notées par le référent infirmier ou éducateur. Une fois leur DU obtenu, les situations ont évolué différemment suivant les endroits. Dans la plupart des cas, un onglet dans le dossier patient a été ouvert pour les médiateurs de santé/pairs, comme pour tous les intervenants des secteurs pour qu'ils puissent transmettre à l'équipe et tracer les actions

menées. Aujourd'hui perdurent seulement deux situations de médiateurs qui n'ont aucun accès au dossier médical.

Les pratiques professionnelles des médiateurs dépendent de la configuration des services qui les accueillent : animation de groupes thématiques, entretiens individuels au sein d'hôpitaux de jour, de CMP ou CATTP, visites à domiciles, accompagnements en ville vers des structures associatives ou bien pour des démarches, mais aussi accompagnement vers la sortie de la précarité. Une collaboration avec les assistantes sociales a pu se mettre en place pour plusieurs médiateurs qui sont de ce fait de vrais vecteurs d'orientation des patients vers les assistants-sociaux. Certains médiateurs co-animent des interventions d'éducation thérapeutique du patient et participent aux ateliers de psycho-éducation et de remédiation cognitive.

ACTIVITÉS DES MÉDIATEURS DE SANTÉ-PAIRS³
Visite à domicile en binôme
Entretiens individuels, menés seul
Entretiens individuels en binôme
Travail à l'intra-hospitalier et sur la crise
Travail avec les familles
Travail avec les familles d'accueil thérapeutique
Co- animation d'un groupe occupationnel dans le service
Co- animation d'un groupe occupationnel en ville
Réunions d'équipes/staff
Réunions informelles, improvisées
Travail sur les patients perdus de vue
Administration pour le service ou le secteur
Administration diverse
Activités administratives pour ou avec les usagers
Activités matérielles pour les usagers
Activité de médiation
Co-animation de groupes de parole
Co-animation de groupes d'éducation thérapeutique
Groupe d'autosupport
Participation à la consultation d'un psychiatre
Participation à la consultation d'un psychologue
Soins intensifs, équipe mobile
Travail autour de la contrainte
Urgences et centre de crise
Montage de projet

³ D'après L. Demailly *et al.*, 2014.

2. Éducation thérapeutique du patient (ETP)

L'implication des médiateurs de santé pairs dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) s'est imposée comme une évidence à mesure qu'ils ont avancé dans leurs prises de postes. L'ETP s'articule en effet autour de la qualité de vie du patient avec sa maladie, et insiste sur l'importance de l'*empowerment* dans toutes ses dimensions : le sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience et de motivation à l'action, les relations avec son propre environnement. L'existence même du médiateur de santé-pair constitue une preuve manifeste de la possibilité du rétablissement pour les patients ayant un problème de santé mentale. Leur implication dans la mise en œuvre des actions d'ETP vient en soutenir la portée, via la fonction de témoignage. Le médiateur apporte ici sa mise en mots et le sens d'un parcours unique de rétablissement, évocateur pour les patients de leur propre empowerment.

Au printemps 2014, le CCOMS a organisé pour les médiateurs une formation validante de 6 jours en éducation thérapeutique du patient. Cette formation a été dispensée par un organisme de formation habilité et a été conçue en collaboration avec les chargés de mission du CCOMS afin d'être centrée sur la thématique de la médiation en santé dans le contexte des troubles psychiques. Cette formation a permis l'acquisition d'outils concrets : techniques d'entretien, animation de groupes, formalisation des données. Les médiateurs ont également travaillé sur des moyens de laisser une trace de leur travail et de s'inscrire encore davantage dans une transmission des informations avec les membres de leurs équipes.

3. Groupes d'échanges des pratiques

Un des aspects du programme à améliorer qui avait été pointé par l'équipe de l'évaluation qualitative était la nécessité de mettre en place un travail de coopération et d'échanges entre les médiateurs de santé/pairs.

L'intérêt pour les médiateurs de bénéficier de temps de regroupements entre pairs est apparu rapidement nécessaire. En effet, échanger autour de pratiques en construction est devenu un besoin à mesure que les médiateurs prenaient place dans leurs services et élaboraient leurs fiches de poste tandis que se développaient leurs missions sur le terrain.

Les médiateurs ont été affectés par deux dans les services, notamment dans le but de permettre aux MSP d'avoir la possibilité, au niveau local, de confronter leurs premières expériences

professionnelles en tant que médiateurs ; cependant il ne subsiste aujourd'hui qu'un unique binôme de médiateurs sur un même site et cette dimension de soutien mutuel n'a donc pas pu être maintenue. De plus, et contrairement à nos attentes premières, les médiateurs ont préféré être seuls dans les équipes.

Des échanges de pratiques ont été institués dès le départ dans les modules de formation ainsi que chaque trimestre, avant chaque comité de pilotage, découpés en trois temps : un temps entre médiateurs, un temps pour l'équipe et un temps en commun. Puis, les échanges de pratiques ont été instaurés de façon plus régulière, suite aux retours de la recherche qualitative. A partir de mars 2014, par demi-journée ou sur une journée complète, dans chacune des 3 régions, ces échanges rassemblaient les médiateurs concernés ainsi qu'une chargée de mission CCOMS embauchée pour cette mission. Concrètement, ces temps de réunions permettent aux médiateurs de présenter leurs différentes pratiques professionnelles : ils les confrontent à celles de leurs pairs qui les interrogent sur les modalités de mise en œuvre et prennent fréquemment note de ce qui pourra venir compléter leurs propres actions. Ces échanges permettent un travail d'élaboration approfondi sur le sens que chaque médiateur donne à sa mission et sur la place qu'il a pu trouver dans l'équipe ou les équipes avec lesquelles il travaille. Les échanges des pratiques permettent par ailleurs de proposer aux médiateurs de courts modules de formation continue : parmi les sujets abordés à la demande des médiateurs, une introduction à l'entretien motivationnel ainsi que des présentations de techniques d'animation de groupes. Ces temps de présentation d'outils sont organisés sur un modèle de mise en pratique immédiate : des situations concrètes sont proposées par les médiateurs eux-mêmes et leur permettent de se familiariser avec les techniques présentées.

IV- CAPITALISATION ET ÉVALUATION

A. Théorisation sur le travail expérientiel

Il apparaît aujourd'hui important de théoriser sur ce qui constitue la spécificité du médiateur de santé-pair. Le savoir expérientiel est évidemment pluriel et se décline aussi en fonction des personnalités des médiateurs. Des travaux d'élaboration sur ce savoir d'expérience ont débuté en 2013 par le biais de plusieurs réunions des médiateurs dans chacune des trois régions, animés par trois professionnels (trois textes reprennent l'essentiel de ces échanges et peuvent être trouvés en ANNEXE 7). De ces temps de construction ont émergé quatre axes de réflexion:

1. La distance

Dans le sens de l'absence ou de la réduction de la distance thérapeutique. Les médiateurs indiquent qu'ils se positionnent spontanément de façon accessible, proche. Certains s'adressent aux usagers par leurs prénoms, utilisent très rapidement le tutoiement. Par ailleurs, les modalités de la rencontre sont également souvent souples. Les médiateurs s'autorisent à rencontrer les patients à l'extérieur des services : aller dans un café, ou partir marcher en ville, hors contexte du lieu de soin, participe à une moindre distance et peut favoriser les échanges.

De même, les médiateurs qui vont au domicile disent accepter l'hospitalité des patients avec qui ils vont partager une boisson, une collation. Plusieurs médiateurs rapportent également qu'une partie de leur travail relationnel s'effectue par le toucher : prendre la main du patient ou son bras peut apporter un réconfort ou permettre un premier dialogue. C'est donc bien là aussi le rapport à la distance qui est spécifique: de façon générale, évoluer dans une atmosphère de proximité constitue ici une liberté dont jouissent les médiateurs. Cette liberté leur permet un accès différent au patient. Ils utilisent une forme de capital émotionnel lié à leur parcours de vie et estiment cela peu compatible avec le fait de maintenir une forte distance thérapeutique. Un médiateur évoque le savoir expérientiel dans sa globalité, en insistant sur le fait qu'il utilise également son vécu de parent, d'enfant de personnes âgées, d'ami investi dans des relations de longue date, etc. Il avance l'idée que la différence avec de nombreux soignants se marque dans cette ouverture : l'emploi fréquent du « je » et l'évocation de circonstances personnelles qui vont au-delà de l'expérience de la maladie psychique mais évoquent un parcours de vie. Un autre médiateur inscrit son travail dans une volonté d'aider les usagers à retourner vers la Cité :

il accueille les patients en début de semaine sur le lieu de soins en les interrogeant sur ce qu'ils ont fait pendant leur week-end, et sur ce qu'ils auraient aimé faire d'autre. Il propose ensuite de travailler ensemble pour tendre vers la réalisation de ces envies. De fait, la plupart des médiateurs positionnent résolument leur travail dans une optique positive, cherchent à véhiculer de l'espoir et à aller « du côté de la vie, et vers le dehors », comme le dit l'un d'entre eux.

Une des pistes pour théoriser cet aspect de la pratique MSP pourrait être celle d'une « politique de l'amitié » comme l'analyse Jacques Derrida. Mais cette politique est aussi ici une « technique » : la « distance » n'est plus un silence ni un refoulement de la subjectivité dans la relation professionnelle, mais elle passe par une parole ou un geste qui transforment l'expérience en témoignage et ainsi la professionnalise (Derrida, 2001).

2. Le bilinguisme

L'idée a été avancée que le médiateur saurait aussi bien parler la *langue* du soignant que celle du patient et qu'il assurerait ainsi une mission de traduction entre ces deux langues. Le MSP a en quelque sorte fait profession de la divulgation de sa maladie et de l'affirmation de son aptitude au rétablissement et a développé un langage permettant d'explicitier les aléas et étapes de ce parcours. Il partage le quotidien des équipes soignantes tout en ayant été explicitement du côté des soignés et apporte un autre regard sur des comportements, propos ou prises de position de patients. De même, il profite de son *bilinguisme* pour traduire auprès des patients des postures qui s'est rétabli.

3. L'identification réciproque

Le médiateur est là pour dire comment il est parvenu au stade du *rétablissement* et témoigner ainsi de comment l'on peut y arriver, afin de permettre un phénomène d'identification. Cela rejoint un processus que le philosophe Paul Ricœur (2004) a nommé la reconnaissance mutuelle. Le patient en psychiatrie, c'est-à-dire la personne à qui cela arrive d'être un patient, voit dans le médiateur un pair, et le médiateur voit dans ce patient ce qu'il a été et c'est sur cette base qu'est entamé un premier dialogue. Un médiateur rapportait le fait suivant : lors de sa prise de poste, il est resté en phase d'observation pendant plusieurs semaines, il ne voyait pas encore de patients seul mais assistait silencieusement à de nombreuses consultations, au début desquelles il était simplement présenté au patient. Cela amenait par conséquent quelques explicitations du médecin sur son rôle à venir et donc le concept de médiateur. A cette occasion, un patient a commenté la présence du médiateur en soulignant que ce qu'il représentait par sa

seule présence lui donnait de l'espoir pour son propre rétablissement. Le MSP peut représenter le fait que l'on puisse passer par la souffrance psychique et en ressortir, et par là même avoir une fonction de révélateur et susciter une mobilisation.

4. Le savoir

Les MSP mettent souvent en évidence, depuis le *bilinguisme*, le fait que les patients ont eux aussi un savoir, qui évolue au fil de leur expérience, et avec lequel il peut être très important de dialoguer : « *quand on est patient, on apprend aussi à savoir* ». Les patients ne sont pas simplement dans le déni (qui est aussi d'ailleurs une forme de « savoir »), ils sont acteurs des représentations qui signifient leur expérience. L'alliance thérapeutique est construite pas à pas sur ces échanges de savoir : la transformation du savoir des patients en savoir soignant (et non pas *des* soignants) peut être une belle illustration de la spécificité du travail MSP : l'appropriation du savoir des soignants par les patients est toute une histoire, dont les MSP ont fait l'expérience parfois conflictuelle, et cette expérience permet aux MSP de « remédier », de faire médiation entre ces savoirs et la violence que cette rencontre produit souvent.

Théoriser la spécificité de la pratique des MSP suppose aussi très certainement de concevoir le processus même de théorisation autrement qu'académiquement. Le statut de savoir y est spécifique, articulant explicitement savoir expérientiel et savoir professionnel. Et ici plus qu'ailleurs, il paraît nécessaire que la théorisation se construise par et avec les acteurs eux-mêmes : avec les MSP, le champ théorique est en quelque sorte lui aussi gagné par les questions *d'empowerment*.

B. Evaluation externe du programme

La recherche-action des MSP ne peut se concevoir sans une évaluation externe.

Ce programme consiste avant tout en une création qui bouscule les règles établies, les représentations sociales et le fonctionnement des institutions.

L'aspect innovant de la démarche doit être finement analysé dans une finalité d'extension et de dissémination du programme en cas de réussite, ou en analyse des causes en cas d'échec.

Les enjeux réels en termes d'amélioration des soins vont porter sur les données à la fois qualitatives – comment le programme va être subjectivement utile ou non aux usagers du système de santé mentale, aux médiateurs eux-mêmes et aux équipes - mais aussi en termes quantitatifs - comment il peut modifier la consommation de soins, la qualité de vie et la

stigmatisation perçue par les usagers de la psychiatrie -.Ces aspects qualitatifs et quantitatifs sont donc complémentaires.

L'observation participante sociologique et l'analyse de consommation de soins et des contacts des usagers avec les systèmes de santé devaient commencer en même temps, dès le début du programme. Les aléas de celui-ci – passage devant un CPP pour la première équipe anthropologique de Samuel Lezé et incapacité pour celle-ci de faire correspondre sa méthode avec les demandes biomédicales – ont eu pour conséquence le retrait de l'Ecole Normale Supérieure de Lyon en cours de route. Cette dernière a été remplacée par l'équipe sociologique de Lise Demailly, du Laboratoire Clersé, pour laquelle le passage en CPP posait moins de problèmes. Ceci neuf mois après le début de la formation.

Les aléas du financement n'ont permis à l'équipe quantitative, et à URC Eco de ne commencer qu'un an après le début de la formation, du fait de la difficulté de mise en œuvre d'une recherche quantitative complexe. Quoi qu'il en soit, les deux approches ont leur nécessité évidente, et les remarques de l'équipe qualitative ont été intégrées au fur et à mesure de l'avancée du programme, le modifiant. Les différents ont surtout porté autour de l'étude du contexte sur la formation, du fait de la non observation *in situ* d'un processus bien complexe et retardé du fait des difficultés de la mise en œuvre de la recherche. L'analyse a été faite uniquement sur les documents et non pas sur l'observation participante.

Les résultats produits par le Clersé ont été introduits dans ce rapport, essentiellement dans les recommandations.

Les résultats de l'équipe de recherche quantitative ne seront connus qu'en 2016. Néanmoins, la mise en place de cette recherche dans les équipes de soin en psychiatrie a entraîné des effets sur l'activité même des médiateurs et leur place dans les équipes. Elles seront retracées dans ce rapport, de façon partielle, en attendant la fin 2016 pour pouvoir en tirer les conclusions définitives, et une analyse commune des données qualitatives et quantitatives.

Le financement a été acquis grâce à la participation de la DGS, de l'IRESP, de la CNSA, et de la Fondation de France.

1. Étude qualitative

- **Présentation de l'équipe de recherche**

L'équipe de recherche appartient pour l'essentiel au Clersé, et a une expérience dans la recherche en Santé Mentale. Comme nous l'avons expliqué, il s'agit d'un rapport d'évaluation externe, quoi que ces rapports aient été commentés par l'équipe du programme du CCOMS et par les médiateurs de santé/pairs eux-mêmes, ainsi que par les membres des équipes accueillant des médiateurs de santé/pairs. Les remarques ont été prises en compte par l'équipe du Clersé, et le CCOMS a repris, au fur et à mesure, les résultats de cette recherche pour modifier le programme avec des effets globalement positifs. C'est le principe même de la recherche-action.

L'évaluation qualitative a d'abord été protocolisée par le CCOMS qui a répondu à un appel d'offres. L'équipe initiale qui a répondu était celle de l'ENS Lyon, dirigée par Samuel Lézé. Une subvention a été attribuée par la DGS pour lancer l'étude. Suite à l'autorisation du ministère de continuer la formation des MEDIATEURS dans le cadre de la recherche, il nous était demandé de déposer rapidement un protocole devant un CPP hors les régions d'enquête. Ceci a été fait avec l'ENS Lyon et le dossier a été déposé au CPP de Clermont Ferrant pour se rendre compte ensuite, que le dépôt ne pouvait avoir lieu que dans les régions où le programme était en place. Nous avons donc décidé de déposer la demande dans une région de l'inter région du nord-ouest, mais évidemment pas à Lille. C'est le CPP de Caen qui a été choisi.

De plus, l'équipe essentiellement anthropologique n'a pas su se plier aux protocoles surtout biomédicaux. Le 15 août 2012, veille du dépôt définitif, l'équipe de l'ENS de Lyon a fait défaut. Du fait de notre pratique dans un champ de recherche commun depuis des années, le Clersé de l'Université de Lille a accepté de relayer cette équipe. Quoique l'exercice ne soit pas simple non plus, les sociologues ont pu entrer davantage dans les critères demandés pour les dépôts auprès du Comité de Protection des Personnes.

- **Déroulement de l'étude**

Dans ce contexte, l'évaluation qualitative a commencé avec neuf mois de retard par rapport au début du programme et de la formation. Par conséquent, l'analyse de la formation n'a pas pu se faire au fur et à mesure et l'équipe de recherche a dû reprendre des données écrites, alors que l'essentiel des événements de cette formation était oraux et non écrits.

L'analyse a pu être menée par la suite dans de meilleures conditions, lors de la mise en situation des MSP dans les services, suivie in situ par l'équipe de recherche du Clersé.

L'évaluation qualitative du programme expérimental MSP a été construite en référence aux objectifs qui avaient motivé l'action du réseau promoteur (CCOMS et trois ARS) au départ de la recherche :

- effets de l'intervention des MSP sur le processus de rétablissement des usagers des services de psychiatrie publique
- effets sur le rétablissement des MSP eux-mêmes
- effets sur les équipes dans lesquelles les MSP sont insérés, en termes de modification des représentations des soignants, de leur orientation vers la psychiatrie sociale et communautaire, le soin dans la cité et le rétablissement
- effets de dynamisation du système de psychiatrie publique dans son ensemble (dans le même sens qu'au point précédent) par le biais de la création ex nihilo d'une nouvelle profession de santé.

L'évaluation étudie les effets sociaux de l'innovation engagée, par rapport à une mise en œuvre concrète à responsabilités partagées, qui n'est pas forcément celle que tel ou tel acteur aurait souhaité, qui peut être même n'aurait pas pu être inventée autrement qu'elle ne l'a été au vu de circonstances qui impliquent la société française dans son ensemble. Cette évaluation a pris en compte le processus qui a eu lieu effectivement, car ce n'est que par rapport à l'effectif que peut se situer une évaluation externe.

Nous recommandons donc de lire en détail les rapports effectués par l'équipe de recherche sociologique du Clersé (Demailly et al., 2013, 2014a, 2014b).

- **Méthodologie**

La méthodologie d'ensemble de la recherche est socio-anthropologique, qualitative. Elle se distingue des études qui s'appuient essentiellement sur des entretiens. Elle repose sur l'observation *in situ* comme méthode principale, à laquelle s'ajoutent de nombreux entretiens semi directifs. Elle respecte l'anonymat. De plus, le CCOMS a facilité grandement le travail d'analyse et n'a exercé aucune rétention d'informations ou de données.

L'ensemble des médiateurs de santé/pairs ont été interviewés à propos de la formation, y compris ceux qui l'avaient arrêté. Les membres des équipes ainsi que 90 personnes en soins et ayant eu un contact avec le médiateur ont également été interrogés.

Ce travail a donc été mené de manière indépendante, et les résultats de cette recherche ne sont pas toujours le reflet du vécu et de la réalité des acteurs du programme.

- **Conclusions de l'étude qualitative**

Le Clersé constate que l'observation du programme expérimental a :

- montré la faisabilité de l'intégration de pairs aidants professionnels dans les équipes de soin des services de psychiatrie
- permis une nouvelle réflexion et un nouveau débat dans les équipes sur la maladie et les pratiques de soins, sur le vécu des patients par rapport au soin et au rétablissement
- montré qu'une certaine qualité de relation MSP/usagers était possible.

Il conclut sur le fait de poursuivre l'expérience d'emploi de MSP à l'intérieur des services. Le développement d'une pair-aidance professionnelle à l'intérieur des services de santé mentale est possible et constitue une innovation intéressante pour les équipes dont elle déplace/modifie ou enrichit les représentations, et pour les usagers des services, auxquels elle apporte une aide effective dans plusieurs domaines notamment l'espoir de rétablissement.

Cette évaluation donne également des pistes pour l'avenir concernant le recrutement des sites hospitaliers et des MSP, le cadre institutionnel de la pratique, la formation initiale, les formations continues et les supervisions. Elle propose des pistes de réflexion aux financeurs potentiels de recherches similaires, et suggère aux MSP de se regrouper sous forme associative.

En termes de préconisations, l'évaluation qualitative suggère :

- d'envisager non une généralisation mais une extension d'innovation, dans un premier temps : par exemple en impliquant trois nouvelles régions et donc leurs ARS, tout en conservant un caractère expérimental et volontaire au dispositif.
- d'œuvrer pour que le principe de la pair-aidance bénévole ou professionnelle puisse être inscrite dans des dispositifs nationaux en matière de santé mentale

Nous avons pris en compte largement ces conclusions de recherche dans nos recommandations en fin d'expérimentation.

2. Étude quantitative

L'évaluation quantitative s'est mise en place plus tard que prévu en raison de l'arrivée différée des financements nécessaires aux recrutements des chargées de recherche dédiées à sa mise en place. Cette évaluation étant donc toujours en cours, seuls des observations et descriptifs préliminaires seront présentés dans le cadre de ce rapport.

- **Présentation de l'équipe de recherche**

Au départ, la recherche a été portée par 3 professionnels permanents du CCOMS sur des temps partiels (30%, 10% et 20%) n'ayant pas encore reçu les crédits de recherche. Ceci a constitué en la sensibilisation des équipes, la mise en place des questionnaires, la préparation du CPP. L'absence sur place des personnels nécessaires pour le suivi réel de cette enquête multicentrique n'ont pas permis le suivi de la traçabilité, ce qui a posé des problèmes considérables.

Si des agents internes au CCOMS ont été mobilisés en amont de la recherche afin de sensibiliser préalablement les équipes de soins participantes, quatre personnes ont ensuite été spécifiquement recrutées pour mettre en place et assurer le suivi des études :

- Trois chargées de recherche régionales ont été recrutées le 1^{er} septembre 2013 grâce aux financements accordés par l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP). Rattachées à l'EPSM Lille Métropole, elles assurent le suivi de l'étude au niveau régional.
- Une coordinatrice interrégionale a été recrutée grâce aux financements accordés par la Fondation de France. Rattachée à l'URC Eco Ile-de-France, elle coordonne le travail des trois chargées de recherche et est responsable de la qualité, de la fiabilité et de l'authenticité des données recueillies.

- **Méthodologie**

Deux types de recherches quantitatives ont été mis en place dans le cadre du programme:

- La recherche RECAUS étudie l'impact des médiateurs de santé/pair sur la quantité de soins reçue par les personnes soignées en contact avec eux. Elle utilisera la base RIM PSY, données informatiques standardisées remplies systématiquement pour tous les patients fréquentant les services de psychiatrie en France. Ces données comportent des données d'activités, mais aussi des données de diagnostics et des données socio démographiques, toutes anonymisées. La recherche comparera les consommations de soins entre les personnes suivies/accompagnées par les médiateurs et d'autres, aux profils socio démographiques et diagnostics identiques, mais dans d'autres services. Elle étudiera aussi les évolutions en termes d'activités ambulatoires et hospitalières des secteurs concernés, comparés à d'autres appareillés suivant les critères d'activité des secteurs avant le début de l'expérimentation. Il s'agit donc d'une recherche, avant/après, ici/ailleurs. Les hypothèses sous tendues sont que d'une part, les patients au contact avec les média-

teurs auront par la suite moins de soins prodigués par les services de psychiatrie publique qui s'en sont occupé que ceux non au contact, dans d'autres secteurs, et que, d'autre part, les services ayant eu un médiateur auront une évolution ambulatoire plus marquée par rapport à d'autres secteurs qui n'en ont pas eu.

- La recherche STIGMA va quant à elle étudier l'évolution de la stigmatisation internalisée à T0, 6 mois après et 12 mois après (T6, T12) chez les personnes ayant une indication d'accompagnement par un médiateur de santé/pair posée par un médecin du secteur de psychiatrie dans lequel le médiateur travaille. Une comparaison sera effectuée avec un échantillon de personnes répondant à cette enquête dans des secteurs sans médiateur de santé/pair, suivant la même méthodologie. L'hypothèse est que les médiateurs ont une action favorable sur la stigmatisation internalisée. Une échelle d'auto stigmatisation validée en français a été utilisée, l'ISMI (International Stigma Mental Illness)⁴, qui sera passée à T0, puis 6 mois et 12 mois après. On recherchera aussi l'amélioration du fonctionnement global (échelle EGF)⁵ et la qualité de vie à partir d'un questionnaire standardisé validé, le EQ 5D 5L, dans les deux groupes.

Ces recherches ont reçu l'accord du CPP et de la CNIL. Elles ont été particulièrement difficiles à mettre en œuvre du fait :

- Des aléas du programme en lui-même, la situation des médiateurs étant très différente suivant les secteurs, certains ayant accès au dossier patient, et y notant leurs observations, et d'autres pas.
- Pour l'enquête RECAUS, de la difficulté de mettre en œuvre une recherche avec une année et demie de retard par rapport au début de la formation. La plupart des médiateurs ont rencontré de multiples patients, et n'ont pas noté leur identité durant la formation et

⁴ <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013700613000596>. Morandi, S., Gibellini Manetti, S., Zimmermann, G., Favrod, J., Chanachev, A., Monnat, M., Bonsack, C. (2013). Mesurer la stigmatisation perçue chez les personnes souffrant de troubles psychiques : traduction française, validation et adaptation de la Stigma Scale. *L'Encéphale*, 39(6), 408-415. Dans le texte, écrire : "Morandi et al., 2013".

⁵ American Psychiatric Association. Echelle d'évaluation globale du fonctionnement EGF (Echelle GAF ou Global Assessment of Functioning Scale) in American Psychiatric Association – Diagnostic and statistical manual on mental disorder, Third Edition Revised (DSM-IV-TR) – Traduction française 1989, Ed Masson. L'EGF est une évaluation mixte, symptomatique et de fonctionnement dans la vie de tous les jours.

avant le début de la recherche et donc ne s'en souviennent pas plusieurs mois après. Il a fallu reconstituer les listes, ce qui a posé quelques problèmes.

- Pour l'enquête STIGMA, il fallait intégrer de nouveaux patients (T0) avant qu'ils n'aient vus un médiateur. C'est au médecin psychiatre traitant à proposer le suivi avec un médiateur et recueillir le consentement du patient après explications. Le problème était que les médiateur travaillaient déjà depuis 18 mois dans les services, connaissaient de nombreux patients et en suivaient déjà beaucoup. Ils ne pouvaient donc arrêter ces suivis pour en débiter de nouveaux, et nous risquions de n'avoir pas assez de patients pour mener à bien cette recherche dans ces conditions. Un rectificatif a donc été demandé au CPP du fait de la difficulté d'obtenir des T0. Il prévoyait la constitution d'un troisième groupe avec des personnes entrant dans la recherche après 6 mois ou 12 mois de suivi. Ceci nous permettra de voir si les évaluations concordent entre le groupe de base, qui remplit tous les critères des trois évaluations T0, T6, et T 12 et le groupe supplémentaire qui ne remplit que les critères T6, T12, et T 12 seulement.

Par contre, dans les sites témoins, les problèmes n'ont pas été de cette nature puisque les patients ont été pris au hasard, généralement pendant un temps limité d'inclusion, à T0 et ne relevaient pas d'une indication médicale de prise en charge par un médiateur de santé/pair.

De plus, les services des secteurs n'ont pas obligatoirement une culture de recherche quantitative, et il a fallu organiser le recueil et le circuit de l'information. De nombreux patients ne venaient pas aux rendez-vous, étaient perdus de vue, ou des documents n'étaient pas toujours complétés par les médecins. Le démarrage de l'étude s'est fait avec un retard de 6 mois et l'étude a donc été prolongée. L'Iresp et la Fondation de France ont accepté cette prolongation et l'étude est donc encore en cours.

3. Enseignements actuels

La présence des chargés de mission de l'équipe quantitative sur place a été bénéfique pour les médiateurs de santé/pairs, qui, de ce fait, ont continué à être soutenu dans leur travail localement et ont eu un soutien plus fort que ce que le programme permettait en lui-même. Ce qui nous amène à dire qu'il faut continuer le suivi de l'expérimentation bien au-delà des 30 mois prévus par celle-ci dans le programme. La continuation de celle-ci en ayant sur place des chargés de recherche a été un plus.

Un référent de recherche a été désigné dans chaque équipe. Notons qu'ils n'étaient pas payés pour ce travail supplémentaire, alors que l'ensemble des recherches de type pharmaceutique prévoient un paiement du service ou des médecins. La recherche a dû être faite parfois par le médiateur lui-même, avec tous les problèmes que cela peut poser. Les référents de recherche n'ayant pas toujours le temps ou la possibilité de mener à bien ce travail.

Le fait que la recherche bio médicale impose une prescription préalable par le psychiatre n'est pas conforme au fonctionnement de nombreuses équipes pluri professionnelles. Si toutes les actions sont prescrites en théorie quand on est dans un service de médecine, les professionnels ont leur marge de manœuvre et leur savoir propre. La spontanéité n'est pas de mise dans ce programme, alors qu'elle est essentielle dans le travail des médiateurs.

La recherche a surtout permis de mettre en évidence le sous-emploi de certains médiateurs et a permis au programme d'y remédier par une prise en compte collective de ce fait « chiffré ». Il y a donc nécessité de réajustement des protocoles, pour les faire coïncider avec le fonctionnement des services. Ceci a entraîné des requêtes successives, parfois difficilement comprises par les équipes. De plus, 12 services seulement ont rempli les conditions préalables à cette recherche.

Les principaux enseignements :

1. Il s'agit d'une activité non habituelle pour des services de psychiatrie de secteur. La formation à la recherche est nécessaire au préalable.
2. L'accès aux informations est parfois limité.
3. Cette recherche ne peut être faite qu'avec des personnes sur place type Attaché de Recherche Clinique, dans chaque service. Pourtant le protocole est simple, mais vécu comme compliqué dans le circuit des équipes.
4. Le quantitatif reste difficile dans un domaine non universitaire, de soin courant, où l'évaluation est avant tout subjective.
5. A réfléchir aussi sur la façon de sortir du modèle biomédical, en abordant plus un modèle de recherche sociologique ou anthropologique pour ce type d'étude.

L'état des lieux actuel montre aussi les possibilités de cette recherche. En effet, si les résultats quantitatifs corroborent les résultats qualitatifs, alors nous aurons des preuves extérieures de type quantitatif qui alimenteront les résultats qualitatifs déjà bons, ainsi que ceux du programme en général, jugé très positif. Aucune étude de ce type n'a été faite en France, et celles faites à l'étranger portent sur des échantillons beaucoup plus restreints.

C. Evolution et bilan du programme - janvier 2012 - décembre 2014

Sur 29 médiateurs initialement intégrés au programme, 16 sont encore en activité près de 3 ans plus tard, 9 ont repris des études ou changé d'emploi et 4 ont quitté le programme.

1. Changements d'établissements employeurs

Au cours de la première année, deux médiateurs de santé/pairs en formation ont rencontré une situation de non renouvellement de contrat et se sont heurtés à leur établissement qui ne souhaitait pas continuer l'expérimentation. Le CCOMS a alors entrepris de solliciter de nouvelles équipes d'accueil afin de leur permettre de poursuivre la formation. Chacun d'entre eux s'est ainsi vu proposer la possibilité de postuler sur un autre établissement participant au programme et favorable au recrutement d'un médiateur de santé/pair supplémentaire. L'établissement procédait ensuite à nouveau à un recrutement complet (prise de contact avec le candidat, entretien, validation ou non de la candidature etc.). Une attention particulière a été accordée aux médiateurs de santé/pairs en formation s'étant trouvés, suite à ces changements, seuls médiateurs au sein de leur établissement. Cette attention portait en particulier sur l'accompagnement de la part de l'équipe (interlocuteur privilégié et membres de l'équipe pluridisciplinaire) et l'accompagnement renforcé des chargés de missions du CCOMS (rencontres sur site, en formation, lors des comités de pilotage, ou de contacts téléphoniques).

2. Devenir des médiateurs

Neuf autres médiateurs ont quitté le programme dans des configurations apaisées : pour entreprendre des cursus d'étude longs (psychologie) ou bien pour reprendre une autre activité professionnelle. Pour la plupart de ces médiateurs, le passage par le programme fut tout à fait positif dans le sens où il a permis d'une part l'obtention d'un Diplôme Universitaire équivalent à un niveau Bac+3, et d'autre part ainsi un retour vers l'activité professionnelle.

Enfin, trois médiateurs ont quitté le programme au cours des premiers mois d'activité, suite à une rechute de leur pathologie. Pour certains cette rechute peut être liée au contexte difficile de leur intégration au sein de l'équipe et du service et pour d'autres à la confrontation aux patients alors qu'eux-mêmes n'étaient pas totalement rétablis. Un quatrième a fait une rechute six mois après mise en situation après la formation. Il était titulaire du diplôme de MDSP mais son établissement n'a pas renouvelé son CDD.

	Établissements	Services	Médiateurs en poste	Médiateurs diplômés*	Équivalents Temps Plein
Janvier 2012					
Ile-de-France	5	5	10	-	6.8
Nord-Pas-de-Calais	3	6	9	-	6.0
PACA	4	5	10	-	10.0
Total France	12	16	29	-	22.8
Janvier 2013					
Ile-de-France	5	5	5	5	4.4
Nord-Pas-de-Calais	3	5	7	9	5.3
PACA	3	4	5	6	5.0
Total France	11	14	17	20	14.7
JUIN 2014					
Ile-de-France	5	5	5	5	4.4
Nord-Pas-de-Calais	2	5	6	9	4.3
PACA	2	3	5	4	5.0
Total France	9	14	16	18	13.7

* les diplômes ont été délivrés

3. Positionnement institutionnel

Les 3 ARS participantes ont déclaré pérenniser les financements des postes des médiateurs encore en activité ce qui constitue un signe fort en faveur de ce dispositif. Actuellement, trois médiateurs ont obtenu des CDI, quatre autres sont en cours de négociation. Restent douze établissements qui accueillent aujourd'hui des médiateurs. La proposition de CDI va dans le sens de l'intégration. Des équipes ont pu dire qu'elles ne se verraient plus travailler sans médiateur. Aucun établissement ne veut revenir aujourd'hui sur l'expérimentation (en ANNEXE 8, le tableau des personnes encadrantes dans les services).

A notre connaissance, la formation proposée aux médiateurs tout au long du programme est unique dans un contexte de professionnalisation d'usagers en santé mentale : elle était co-construite avec les médiateurs, en fonction de leurs besoins, mais aussi par la densité de ses contenus et son adaptabilité à la prise de fonction des médiateurs (alternance cours/emploi).

Les MSP n'ont pas pris la place des autres professionnels. L'expérimentation les a situés en plus pour les équipes et en complémentarité. C'est un plus d'avoir une « nouvelle profession » dans une équipe pluridisciplinaire, profession à la limite entre le soin et l'accompagnement, le *cure* et le *care*, entre le médical et le social. Leur spécificité de posture est évidente, plus que de fonction. Ancien patient, ayant utilisé les services de santé mentale et de psychiatrie, expert d'expérience, connaissant les deux langues, permettant la traduction de la maladie du patient à la maladie du soignant et réciproquement, utilisant l'identification réciproque et jouant de ce fait sur une proximité et un temps différent dans l'équipe de soin. Le retour à l'emploi a été positif et les MSP ne sont pas davantage en arrêt maladie que les autres personnels.

Au-delà de l'aspect professionnalisant, la mise en place du programme a contribué à la réflexion en interne aux services autour des changements de pratiques et de la possibilité du rétablissement en santé mentale. Cette recherche-action remet en question différents types de frontières : frontière entre normal et pathologique, sain et malade, professionnel et profane, savoir expérientiel et biomédical. On comprend aisément les interrogations et les prises de positions exacerbées qu'elle a suscitées, car elle questionne la base même des professions de santé, ainsi que le paradigme de leur fonctionnement social. Elle bouscule les représentations sociales et mentales de tout un chacun, elle provoque des interrogations sur le soin, la guérison, le rétablissement, la professionnalisation de relation d'aide.

A partir de ces trois années et demi d'expérimentation, il nous est possible de présenter les recommandations pour l'avenir du programme des médiateurs de santé/pairs en France.

V. RECOMMANDATIONS

Les trois années consécutives de la construction puis du déroulement concret du programme ont permis de mener en parallèle de cette recherche action une démarche réflexive quant aux écueils rencontrés et aux difficultés spécifiques. Elle a été alimentée par les résultats des recherches qualitative et quantitative.

Les recommandations sont organisées autour d'éléments regroupés en 5 axes :

- Le choix des établissements et des services participants
- Le recrutement des MSP
- La formation
- Le suivi du programme et l'accompagnement des médiateurs
- L'articulation avec la recherche

A. Choix des établissements et services participants

Très en amont du début d'un tel programme, il est nécessaire d'accorder un délai suffisant à la diffusion d'une information concernant l'ensemble du projet : cela permet d'en favoriser l'appropriation et donc d'éventuelles candidatures par des établissements de soin en santé mentale.

Concernant le recrutement des établissements participant à l'expérimentation, trois axes majeurs se dégagent en termes de prérequis à rechercher :

- Les établissements doivent avoir une posture d'ouverture quant à l'innovation de façon générale.
- Il est nécessaire qu'ils soient concernés et investis dans l'amélioration de la qualité des pratiques de leurs services.
- Ils doivent être en lien avec les territoires et les communautés sur lesquels ils rayonnent géographiquement : des pratiques d'échanges et de communication avec ce type de partenaires témoignent en effet d'une capacité d'adaptation à d'autres fonctionnements que celui des établissements de soins en santé mentale.

Un temps doit pouvoir être consacré aux établissements afin de les aider à affiner leur propre projet de mise en œuvre de la pair-aidance : il faut pouvoir répondre aux interrogations des sites candidats dès la phase de construction de leur projet. Les visites préalables sur site de la structure qui porte et accompagne un tel projet doivent dépasser la direction des établissements. Il faut également aller à la rencontre des différents acteurs et équipes institutionnelles et s'assurer de l'adhésion et de l'implication d'acteurs clés: direction générale et instances, DRH, et au sein du service concerné par l'arrivée d'un médiateur, chef de pôle, cadre de pôle, cadre de santé, équipe pluridisciplinaire.

A l'intérieur des établissements, la question des services dans lesquels un ou des médiateurs peuvent être intégrés a également fait l'objet d'une série de constats :

- En priorité le service doit être clairement orienté vers le rétablissement : cela signifie veiller à intégrer un médiateur de santé-pair au sein d'un service qui adhère pleinement à l'idée que les patients peuvent se rétablir.
- Le service préconise une approche axée sur le rétablissement par les soins de santé mentale, qui met l'accent sur l'aide apportée aux individus pour qu'ils réalisent leurs aspirations et leurs objectifs, ainsi que sur la participation des usagers et des services de santé mentale à l'élaboration de leurs plans de traitement et de rétablissement.
- Le service fonctionne spontanément en réseau avec les associations d'usagers, de familles et aidants et en partenariat avec les GEM et autres associations d'auto-support.
- Le service sera avant tout orienté vers la prévention dans la cité. La présence d'un CLSM est un atout évident.
- L'équipe de psychiatrie dans son ensemble doit être volontaire pour l'accueil d'un médiateur de santé-pair.
- L'équipe doit également être orientée vers le projet du rétablissement et de l'insertion sociale.
- Les référents professionnels du MSP et l'encadrement doivent s'engager pour la période de formation/stage et d'insertion. La stabilité de l'entourage professionnel du médiateur est un gage de réussite de son intégration.

B. Recrutement des médiateurs

1. Le recrutement doit être organisé directement par les établissements recruteurs comme pour tout professionnel (équité et non-stigmatisation). Les syndicats doivent être informés de l'embauche de médiateurs de santé/pairs par le biais des CTE. Une fiche de poste doit être accessible par tous. L'embauche doit être mise à l'ordre du jour des CHSCT, CTE, CME, directoire et conseil de surveillance des établissements concernés.
Un stage d'observation d'un mois, avant l'embauche et le début de la formation, sera organisé dans le service d'accueil, sous forme de période d'essai rémunérée, pour permettre aux candidats de s'assurer de l'adéquation de son projet avec la fonction et le poste proposé.
2. La fiche de poste doit être établie conjointement par l'équipe de soin, le médiateur en référence à la fiche de fonction et en lien avec l'équipe programme du CCOMS. L'accès aux dossiers des patients par le médiateur doit être précisé tant pour la période de stage que pour la prise de fonction.
3. Le porteur du projet devra rencontrer les candidats afin de vérifier leur degré d'adéquation au métier de MSP. Sera envisagé avec le candidat :
 - La prise de recul par rapport à sa maladie
 - La capacité de prendre appui sur son parcours de rétablissement: devenir médiateur de santé-pair est une fonction par définition engageante, elle implique de travailler avec ce que l'on a vécu de parfois difficile et douloureux, et d'accepter d'en parler quand c'est nécessaire, puisque c'est ce savoir d'expérience qui constitue le socle de la fonction de médiateur
 - La capacité de travailler en équipe et en collégialité avec les collègues
 - L'intérêt pour la relation d'aide
4. Le médiateur fait partie intégrante de l'équipe, et travaille en tant que professionnel du champ de la santé mentale. Avoir connu les troubles psychiques ne place pas le médiateur en position de supériorité vis à vis des autres professionnels du soin et son vécu ne lui autorise pas pour autant une liberté d'action totale. Il intervient dans un cadre de travail qui est commun avec celui des autres membres de l'équipe. Le médiateur n'est pas là en tant que défenseur des droits des usagers et n'a pas à se placer à l'extérieur de l'équipe pour évaluer le travail de celle-ci vis à vis des usagers.

C. Formation

Le contenu de la formation doit intégrer en plus du programme expérimental :

- Un module concernant les addictions.
- Un module concernant les institutions hospitalières, médico-sociales, et sociales et leurs fonctionnements.
- Un module de formation aux outils concrets d'animation et d'entretiens individuels.
- Une supervision des pratiques.

La méthodologie de formation doit permettre :

- L'acquisition d'un important corpus de connaissances, ainsi que de fréquents retours d'expériences et échanges de pratiques, tout cela favorisé par la formation en alternance,
- Que les médiateurs de santé-pairs déjà formés soient parties prenantes de la formation : au cœur même de la construction pédagogique, de l'animation des modules d'enseignement, des retours d'expérience, des réflexions cliniques
- Que des stages courts en dehors de l'établissement recruteur soient organisés, au sein de l'un des autres EPSM ou institutions médicosociales impliqués dans le programme.
- Qu'un suivi constant des stages des médiateurs soit opéré par l'université en charge de la formation et par l'équipe en chargé du programme
- Que la formation des équipes recevant les médiateurs de santé pairs soit organisée, sous la forme d'un module de 3 jours de formation pour l'encadrement et l'interlocuteur privilégié.

Par rapport au statut administratif et à l'emploi, la formation doit permettre :

- La pérennisation de la formation au niveau bac+2, avec entrée en formation par la Validation des acquis de l'expérience (VAE) et la Validation des acquis professionnels et personnels (VAPP).
- Un positionnement progressif dans la grille de salaire amenant à une équivalence avec les animateurs socio culturels est légitime.
- Maintien d'un système de recrutement et de formation en cours d'emploi pour des personnes ayant connu une période de fragilité sociale personnelle.

D. Suivi et extension du programme

- L'équipe de suivi et d'accompagnement du programme doit intégrer des médiateurs de santé/pairs déjà formés.
- Nécessité d'un soutien individuel important et disponibilité des professionnels qui accompagnent la mise en place d'un tel programme au sein de leur établissement et à l'université.
- Organisation d'une présence régulière sur site des responsables du programme : points de situation réguliers, regroupements régionaux, appels téléphoniques, disponibilité quotidienne téléphonique.
- Mise en place des tutorats de transmission des pratiques par des médiateurs de santé-pairs formés doit être encouragée. Avec possibilité de supervision dans le cadre du programme et de la formation.
- Travail de suivi des services et équipes dès lors que les sites auront été retenus. Participation de l'interlocuteur privilégié de l'équipe à la formation et aux regroupements régionaux
- Jumelage des nouvelles équipes avec celles déjà formées et échanges de pratiques entre professionnels.
- Disponibilité de l'équipe de suivi du programme pour de l'appui méthodologique et de l'aide à la résolution des conflits
- Extension de l'expérimentation aux ARS volontaires en France : le maintien du volontariat et de la guidance et du financement par les ARS impliquées est souhaitable. Elles président les comités de pilotage régionaux et participent au comité de pilotage inter-régional.
- Création et mise en place d'un pôle de référence et d'intervention dans le domaine de la pair-aidance en santé mentale afin d'apporter un soutien méthodologique à tous les établissements et structures souhaitant travailler avec un pair-aidant, et de proposer un cadre de référence sur la pair-aidance dans les services publics de santé mentale en France.

E. Articulation de la recherche

Il apparaît fondamental d'inclure les équipes de soins dans le processus de recherche, depuis l'élaboration du protocole jusqu'à sa mise en œuvre, de renforcer leur implication et leur collaboration dans la recherche, afin de :

- Penser davantage le protocole en termes de faisabilité et d'adéquation avec les différents fonctionnements des services,
- Eviter les surprises et déceptions des équipes quant à la charge et à l'organisation de travail que cela représente,
- Favoriser la présence continue d'un chargé de mission dans chacune des régions participantes faciliterait l'adhésion des équipes à l'expérimentation,
- Privilégier des protocoles plus souples, permettant d'intégrer les évolutions des programmes de recherche.

CONCLUSION

Dans cette expérimentation, il y a des personnes qui finissent par créer un réseau sociotechnique, trouvent un bien commun (l'expérimentation) et un point de passage obligé : celui de valoriser les savoirs expérientiels de personnes qui connaissent la maladie). Les résultats : c'est un basculement, des frictions, mais une formation, des embauches, un accompagnement mis en place exceptionnel dans le médico-social. La majorité des MSP n'est pas hospitalisée, mais travaille à l'hôpital. Tous ces gens que personne n'embauche ont un travail. Ils existent autrement que comme malades, ils ne touchent pas d'allocation, mais un salaire contre un travail. Ils font partie de la société salariale et ils participent à une histoire collective.»⁶

Nous arrivons au terme d'une expérience fortement controversée. Cette controverse a eu des effets négatifs sur les médiateurs, les équipes et sur le déroulement du programme. Néanmoins à l'issue de ces trois années d'expérimentation, il a permis de réfléchir sur les frontières entre normal et anormal, soigné et soignant, savoir professionnel et savoir profane, savoir universitaire et savoir expérientiel, sain et bien portant. Il ouvre la voie à un questionnement entre thérapeutique et accompagnement, entre *care* et *cure*, entre les fonctions et statuts de chacun dans le champ de la santé mentale.

Ce programme expérimental et innovant s'est heurté aux représentations sociales en général et à la difficulté d'envisager la professionnalisation du savoir expérientiel en particulier. Pourtant celui-ci est à la base d'une modification importante des soins et de sa réappropriation par les patients et ex-patients, usagers des services de santé mentale ayant présenté des troubles psychiques.

Malgré les polémiques et controverses, le programme a abouti, et seize médiateurs de santé/pairs sur les vingt-neuf sont encore en poste à ce jour. On a vu que sur les treize qui ne sont plus en poste, six ont repris une activité professionnelle, trois ont repris des études, quatre

⁶ Olivier Dembinski, maître de conférences en sociologie, UTBM, RECITS-IRTES, membre de l'équipe de recherche qualitative du CLERSE

ont arrêté du fait d'une reprise de leur maladie, qui n'a pas été compatible avec la continuation de leur travail, deux n'ont pas repris d'activité et nous n'avons pas de nouvelle de leur rétablissement.

Il n'en reste pas moins qu'en ce qui concerne la remise à l'emploi, que ce soit directement à travers le programme des médiateurs, ou dans ses conséquences, celle-ci a été particulièrement positive, aucun programme de ce type n'amenant chez les personnes en arrêt de longue durée ayant des troubles psychiques à une telle reprise d'emploi.

Par ailleurs, il y a eu une appropriation du savoir : les médiateurs de santé/pairs ont appris le savoir de l'institution psychiatrique et l'institution psychiatrique, le savoir des médiateurs. Il s'agit d'un apprentissage réiproque.

Il apparaît nettement que les réussites sont des réussites de la professionnalisation du passage d'une position peut être naïve du patient qui allait revenir dans l'institution pour la transformer, à une position professionnelle et personnelle positive. L'expérimentation est positive quand l'équipe de soin est soudée et qu'elle est solidaire. Aujourd'hui, certaines équipes ont dit qu'elles ne pourraient plus travailler sans médiateurs de santé/pairs et ces médiateurs obtiennent des CDI. Elles se battent pour qu'ils restent dans les établissements voire que de nouveaux soient embauchés. C'est un signe évident de cette réussite.

La peur de la maltraitance pour les systèmes de psychiatrie publique qui a été mise en avant par les associations d'usagers n'a pas eu de raison d'être, même si trois sites ont dû fermer du fait de la non-compréhension du programme ou de l'inadéquation entre le médiateur et institution. La majorité des services et secteurs de psychiatrie ont fait en sorte d'intégrer le médiateur de santé/pair en leur sein, ou le médiateur s'est intégré dans les interstices laissés par le service.

Il n'y a pas eu d'intégration type, chaque service et chaque médiateur ayant son histoire, et les fiches de fonction sont très différentes suivant les services, eux-mêmes tous très différents.

Le MSP est à la fois soignant et non soignant. La distinction du *care* et du *cure* est particulièrement discutable en psychiatrie. Les rôles de tous les acteurs ont de nombreuses zones de recouvrement (entretien, accompagnement, soutien relationnel, éducation thérapeutique). C'est le positionnement de chacun plus que sa formation technique qui est à l'œuvre et qui sera porteur de sens pour l'utilisateur.

La question du thérapeutique dépasse le champ du sanitaire, particulièrement en psychiatrie et santé mentale. Ce sont des agents de santé et pas uniquement pour les maladies. Leur action de prévention pourra être aussi particulièrement positive en termes de de-stigmatisation.

Certains médiateurs n'étaient pas suffisamment rétablis et la remise au travail a été un échec pour quatre d'entre eux. Nous en avons tiré les enseignements nécessaires pour l'embauche et les précautions à prendre dans le recrutement, et des médiateurs et des institutions à l'avenir.

Si les services se doivent d'être bien traitants vis-à-vis des patients qui leur sont adressés, ils doivent aussi l'être vis-à-vis de leur personnel. La qualité de vie au travail doit être préservée et la souffrance psychosociale évitée. Le médiateur de santé/pair était généralement heureux de retrouver une formation et un travail. Encore faut-il que l'accueil qui lui est fait, soit positif.

En ce sens, les controverses n'ont pas aidé à l'intégration de certains d'entre eux dans certaines équipes. Mais la controverse a ceci de bien, que lorsqu'elle est dépassée, l'intégration a été plus solide. Une équipe doit être capable d'intégrer en son sein une personne ayant un problème de santé mentale et quand cela est possible, et c'est un vrai espoir pour tous les professionnels de la santé mentale, qui peuvent tous avoir un trouble psychique un jour ou l'autre. C'est une fierté pour le champ de la santé mentale qu'un établissement faisant parti du service public de santé puisse officiellement embaucher des personnes rétablies de troubles psychiques, et en capacité de travailler.

« Ils (les MDSP) vont mieux car le travail protège plus la santé psychique que le chômage car ils ont le sentiment d'être utiles à la société, à la collectivité. De ce fait, les MSP poursuivent leur rétablissement, contrairement aux chômeurs. La capacité de la psychiatrie à changer, malgré tout, est réelle, malgré l'augmentation des SDT et des HO, malgré la diminution des moyens ambulatoires au profit de l'hospitalisation. Les indices ne sont pas bons à l'heure actuelle pour la discipline. Une lueur d'espoir donc au final : expérimenter, ou recréer des lits ? »⁷

⁷Olivier Dembinski, maitre de conférences en sociologie, UTBM, RECITS-IRTES, membre de l'équipe de recherche qualitative du CLERSE

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Davidson, L., Chinman, M., Kloos, B., Weingarten, R., Stayner, D., Tebes, J. K. (1999). Peer support among individuals with severe mental illness: a review of the evidence. *Clinical Psychology Science and Practice*. Vol 6, 165–187.

Davidson, L., Chinman, M., Sells, D., & Rowe, M. (2006). Peer Support Among Adults With Serious Mental Illness: A Report From the Field. *Schizophrenia Bulletin*. Vol 32, 3, 443–45

Demailly, L., Dembinski, O., Cassan, D., Déchamp, Le Roux C, Soulé, J., Bélar,t C. (2013). *Le programme expérimental des médiateurs de santé pairs en santé mentale, Recherche qualitative, Rapport intermédiaire N°1* (avec la participation de Nadia Garnoussi et Cyril Farnarier) Lille, avril 2013, Convention de recherche CLERSE USTL Lille 1/ CCOMS. Multig 112p.

Demailly, Lise., Dembinski, O. Farnarier, C., Garnoussi, N., Déchamp Le Roux, C. (2014) *Activités des médiateurs de santé pairs dans les services psychiatriques et perception de cette activité par les équipes. Rapport intermédiaire N°2*. Lille, Janvier 2014, Convention de recherche CLERSE USTL lille 1 / CCOMS, multig. 170p.

Demailly, L., Bélar, C., Déchamp,Le Roux, C., Dembinski, O., Farnarier, C., Garnoussi, N., Soulé, J. (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée, Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014* Lille, Septembre 2014. Convention de recherche CLERSE USTL Lille 1/CCOMS EPSM Lille -Métropole, multig 76 p, plus annexes 128p.

Derrida, J. (2001). *L'université sans condition*. Galilée : Paris.

Finkelstein, C. (2010). Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le Centre Collaborateur de l'OMS. La position de la FNAPSY. *Pluriels* N° 85/86.

Girard, V., Perrot, S., Musso, S., Handlhuber, H., Lefebvre, C., Payan, N. (2010). Quelques éléments sur le recrutement et la professionnalisation des travailleurs pairs/médiateurs en santé mentale sur le site pilote du programme Housing First (Marseille). *Pluriels* N° 85/86.

Greacen T., Jouet, E. (2010). Exemples de participation effective de patients rétablis. Le programme Emilia. *Pluriels* N° 85/86.

Le Cardinal, P., Roelandt, J.L. (2008). Le Pair-Aidant, l'Espoir du Rétablissement. *Santé Mentale* n°133, p69-73.

Mead, S., Hilton, D., Curtis, L. (2001). Peer Support: A theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol 25, 2, 134-141

Nelson, G., Janzen, R., Trainor, J. et Ochocka, J. (2008). Putting values into action: Public policy and the future of mental health consumer-run organizations. *American Journal of Community Psychology*, 42, 192-201.

Ochocka, J., Nelson, G., Janzen, R., Trainor, J. (2006). A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part 3 – A qualitative study of impacts of participation on new members. *Journal of Community Psychology*, 34(3), 273-283.

O'Hagan, M., Cyr, C., McKee, H., Priest, R. (2010) : (2010). Making the Case for Peer Support. Mental Health Commission of Canada: Editor.

Pelletier, J.F., Davidson, L., Roelandt, J.L. (2009) Citizenship and Recovery for Everyone: A Global Model of Public Mental Health. *International Journal of Mental Health Promotion*, 11(4):45-53.

Provencher, H., Gagné, C., Legris, L. (2012). *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté: points de vue de divers acteurs*. Rapport final de recherche. Université de Laval : Québec.

Ricoeur, P. (2004). *Parcours de la reconnaissance*. Stock : Paris.

Vinck, D. (1990). Innover c'est aussi parier sur la société., *Sociologia internationalism : europäische Zeitschrift für Kulturforschung*. Vol. 28(2), p. 177-189

REMERCIEMENTS

Le programme *Médiateurs de santé / pairs* n'aurait pu voir le jour, se développer et être évalué sans l'engagement de nombreuses personnes et institutions qui ont fait le pari de l'innovation et qui ont accompagné de leur réflexion et de leur bienveillance les promoteurs de cette expérimentation. Nous leur adressons donc nos plus sincères remerciements.

Les médiateurs-trices de santé/pairs

Kathy Abitbol, Valerie Brilleman, Caroline Gianinazzi, Cristina Mastrangelo, Corinne Noel, Myriam Poidevain, Marie-Christine Thibault, Valérie Vermesch Yves Bancelin, Philippe Brun, Jean-Pierre Julien, Philippe Maugiron, Saïd Mezamigni, Etienne Reichert, Sébastien Rubinstein et Quentin Vareine, ainsi que les médiateurs-trices qui ont quitté le programme.

Les établissements de santé mentale

Le Centre Hospitalier Sainte-Anne : Jean-Luc Chassaniol, Directeur d'établissement, Françoise Toux, directrice du pôle médico-social, Dr Corinne Launay, psychiatre, Aurélia Todd psychologue et Maria Perez, infirmière.

Le Centre hospitalier Charcot : Jacques Berard, Directeur, Laurent Laffly, DRH, Drs Michaël Robin et Nicolas Pastour, chefs de pôle, Hubert Forestier, cadre supérieur de santé, Raymond Wagner cadre de santé, Adeline Martinez, psychologue.

Le Centre Hospitaliers les Murets : Nathalie Peynegre, Directrice, Severine Huguenard, DRH Dr Ghislaine Bendjenana, chef de pole Fatma Anani, cadre de santé, Dr Marie Lecacheux et Véronique Georges, praticiens hospitaliers.

Les Hôpitaux de Saint-Maurice : Denis Frechou, Directeur, Luce Legendre, DRH, Dr Marie-Christine Cabié chef de pole, Patrick Thomas, cadre supérieur de santé et André Lebret, cadre de santé.

Le Groupe Public de Santé Perray-Vaucluse : Carole Festa, Directrice, Stéphane Pierrefitte, DRH, Sylvie Mallet, cadre socio-éducatif, Sophie Barré, cadre socio-éducatif, Claude Lescouit, Directeur des soins, Gérard Février, éducateur, Thierry Bexon, animateur socio-culturel.

L'EPSM Lille-Métropole : Joseph Halos Directeur, Laetitia Navy, DRH, Eliane Bourgeois, directrice des soins, Véronique Waxin, Attachée d'administration hospitalière, les chefs de pôle Dr Laurent, Defromont, Dr Christine Lajugie, Dr Nicolas Lalaux, Dr Catherine Thevenon, Amélie Duvaux et Gery Kruhelski, Nicole Davigny, Stéphane Barbry, Dominique Zeghers, cadres supérieurs de santé, Grégory Messeyne, Evelyne Bourabia, Emmanuelle Delestrez, Sylviane Duborper, cadres de santé, Alexia Couplet, infirmière, Gilles Ducloy, infirmier, Laurent Reynaert, cadre socio éducatif et Christelle Lemaire, manager culturel.

L'EPSM de Saint-Venant : Henry Mennequier, Directeur, Lionel Carré, DRH, Drs Thierry Debaisieux et Anne Verlhac, chefs de pôles, Martine Ghasquières, cadre supérieure de santé Bruno castellan, cadre supérieur de santé et Béatrice Lisse, cadre de santé.

L'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille : Jean-Jacques Romatet, Directeur, Serge Borsa, DRH, les chefs de pôle de psychiatrie Prs Jean Naudin et Christophe Lancon, ainsi que Herman Handubler et Eglantine Simonet, travailleurs pairs et Dr Vincent Girard, responsable de l'équipe MARSS. Julien Bartoletti, cadre de santé, Carine Finiels, assistante sociale, Florence Vaillant, psychologue

L'Hôpital Sainte-Marie de Nice : Christiane Philip, directrice, Stéphanie Moureau, DRH, Dr Jean-Yves Giordana, chef de pôle, André Tressols, cadre supérieur de santé, Robert Guiramand, cadre de santé, Barbara Moreno, cadre de santé.

L'hôpital Valvert : Robert Bringuier, directeur, Richard Caraco, DRH, Madame Marie-Josée Verdier, DRH, Dr Claude Guinard, chef de pôle, Dr Etienne Gaboriaud, Praticien hospitalier.

Le Centre Hospitalier de Cannes : Dr Gérard Oppenheim, chef de pôle, Fatima Rafea, Cadre de santé, Aline Caserta, infirmière

Association des Etablissements participant au service public de Santé Mentale (ADESM) : Joseph Halos, Président.

Les institutions qui ont soutenu financièrement ce programme et son évaluation

ARS Ile-de-France : Claude Evin, Directeur, Lazare Reyes, Philippe Guinard et Dr Catherine Isserlis,

ARS Provence Alpes Côtes d'Azur : Dominique Deroubaix, Paul Castel, directeurs, Roland Canta et Madame Josiane Falyp, chargés de mission,

ARS Nord Pas-de-Calais : Daniel Lenoir et Jean-Yves Grall, directeurs, Francine Vanhee, chargée de mission,

CNSA : Juliette Bloch, Pascale Gilbert, Alyssa Lancry et Claude Marais

Direction Générale de la Santé : Geneviève Castaing, Philippe Leborgne, Dominique Mitler

Fondation de France : Karine Pouchain-Grepinet et Joseph Le Marchand

IRESP : Isabelle Vazeilles

Les équipes de recherche quantitatives et qualitatives

URC Eco : Isabelle Durand-Zaleski , Karine Chevreul, Amélie Pringent et Marie-Amélie Vinet,

CLERSE : Catherine Dechamp-Leroux, Lise Demailly, Olivier Dembinski, Nadia Guarnoussi, Cyril Farnarier, Jérémie Soulé, Damien Cassan.

Les institutions et structures ayant participé aux modules de formation initiale et continue

Université Paris 8 : responsables pédagogiques de la formation délivrées aux médiateurs de santé/pairs, Alexandre Lunel, et Jean-Baptiste Goiran ainsi que Caroline Marchais de

L'ensemble des 48 intervenants du Diplôme universitaire et tuteurs de mémoire,

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) : Nathalie Lagueux et Diane Harvey.

King's College : Diana Rose.

Nottinghamshire Healthcare : Julie Repper.

Laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche : Tim Greacen et Emmanuelle Jouet.

Marie Koenig et Monsieur Fabrice Strnad, Empatient.

Les membres réguliers des comités de pilotage et conseil scientifique

Fédération nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY) : Claude Filkenstein, présidente et Karim Kair, secrétaire.

Union nationale des amis et familles de malades et/ou handicapés psychiques (UNAFAM) : Chantal Roussy (Unafam national), Catherine Rolland et Jeanine Guichaoua (Unafam 13).

Mairie de Marseille : Françoise Gaunet-Escarrat, adjointe au maire de Marseille, Mylène Frappas, Atelier sante-ville

Centre Hospitalier Edouard Toulouse : Gilles Moullec, directeur, et Dr Dolores Torres, praticien hospitalier.

Aux relecteurs-trices de ce rapport

Aude Caria, Aurore Cretin, Olivier Dembenki, Marie Koenig, Philippe Maugiron, Simon Vasseur-Bacle et Valérie Vermeersch pour leur relecture attentive.

Justine Magnier, pour le secrétariat général du CCOMS.

Stéphanie Dupont, chargée de mission-usager (formation et programme).

LISTE DES ABRÉVIATIONS

Organisations et programmes

ARS	: Agence régionale de santé
ADESM	: Association des établissements gérants des secteurs de santé mentale
CCOMS	: Centre collaborateur de l'organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale
CH	: Centre hospitalier
CLERSE	: Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques
CNDCH	: Conférence nationale des directeurs de centres hospitaliers
CNSA	: Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
DIHAL	: Délégation interministérielle pour l'hébergement et l'accès au logement des personnes sans-abris ou mal logées
DGS	: Direction générale de la santé
EPSM	: Etablissement public de santé mentale
FNAPSY	: Fédération nationale des patients et ex-patients en psychiatrie
GPS	: Groupe public de santé
OMS	: Organisation mondiale de la santé
PACA	: Provence-Alpes-Côte d'Azur
UMR	: Unité mixte de recherche
UNAFAM	: Union nationale des amis et familles de malades psychiques
URC-ECO	: Unité de recherche clinique en économie de la santé

Termes techniques

CDD	: Contrat à durée déterminée
DRH	: Direction des ressources humaines
DU	: Diplôme universitaire
MSP	: Médiateur(s) de santé/pair(s)
VAPP	: Validation des acquis personnels et professionnels