

# D'anciens patients pour soigner les malades

”  
J'ai l'impression d'apporter un peu d'espoir aux usagers.

■ Qui mieux qu'un malade rétabli peut aider un autre malade ?  
■ Ce concept de pair-aidant se déploie en France, à Camille-Claudé par exemple  
■ Deux d'entre eux sont même salariés.

Lénaëlle SIMON  
l.simon@charentelibre.fr

Julie Marguier, 40 ans, revient de loin. Dépressions, décompensations, hospitalisations, une souffrance mentale souvent invisible aux yeux des autres mais très handicapante. « *Tout était compliqué dans ma vie : le logement, la santé, l'emploi. J'ai dû revoir tout mon mode de fonctionnement. Mon parcours de rétablissement a été un calvaire, je me demandais quand ça allait payer. Aujourd'hui, ça a payé, j'en ai carrément fait mon métier.* »

Julie Marguier est médiatrice de santé-pair au centre hospitalier Camille-Claudé, à La Couronne, un métier créé il y a une dizaine d'années. Le principe : intégrer dans les équipes de soins d'anciens usagers ou patients, rétablis. Depuis trois ans et demi, elle est salariée de l'hôpital et intervient dans les services de réhabilitation psycho-sociale. Un autre médiateur santé-pair officie en addictologie. Au quotidien, elle coanime des ateliers, avec infirmières, psychologues, ergothérapeutes, pour réapprendre l'autonomie aux personnes prises en charge. Elle coanime des groupes de paroles, réalise des entretiens, participe aux réunions d'équipe, bref, elle est partie prenante de l'équipe soignante. « *Je ne suis ni mieux ni moins bien, juste différente.* » Sa légitimité, elle l'a aussi gagnée par la formation. Elle a passé une licence en sciences sanitaires et sociales à La Sorbonne, condition sine qua non.

En un peu plus de dix ans, cette uni-



Isabelle, Julie et Julien ont connu les hospitalisations et les longs tunnels sans espoir. Aujourd'hui, ils font partie des équipes soignantes de Camille-Claudé.

Photo Julie Desbois

versité des patients a diplômé plus de 200 patients. A Camille-Claudé, les médiateurs travaillent avec deux pairs-aidants, qui sont aussi d'anciens usagers mais bénévoles. Ils interviennent dans les services de réhabilitation psycho-sociale quelques heures par semaine. Personne d'autre ne parle mieux qu'eux du chemin de croix enduré, des tunnels sans espoir de lumière, chuter dix fois mais onze fois se relever. Julien Gauthereau, 39 ans, a multiplié les hospitalisations avant d'avoir un diagnostic : la schizophrénie. Aujourd'hui, grâce à un traitement, il est « rétabli », « stabilisé » mais pas « guéri », les mots comptent. Il n'a pas une « vie normale » mais une « vie sans symptômes majeurs ».

Lors des ateliers « actualité » qu'il coanime, c'est de cela qu'il témoigne car les malades savent qu'ils ont en face d'eux d'anciens patients. « *Parler leur redonne confiance en leur capacité à interagir avec les autres alors qu'on devient phobique de tout. J'ai l'impression d'apporter un*

*peu d'espoir, de leur dire qu'on peut retrouver goût à la vie. Avant j'étais intrépide, maintenant je suis peureux et fatigué mais on vit avec et on peut même avoir des moments heureux. Si j'avais eu la chance de rencontrer quelqu'un qui avait traversé tout cela, peut-être que j'y aurais plus cru.* »

## Ni soignant ni soigné

Pour Isabelle Alary-Lepetit, 48 ans, diagnostiquée bipolaire et pair-aidante depuis deux ans et demi, « *on ne donne pas seulement espoir, on déstigmatise, on contribue à changer le regard sur les troubles psychiques.* » « *Quand on est hospitalisés, se souvient-elle, il y a l'idée qu'il y a d'un côté les soignants qui savent et nous qui ne savons pas.* » Le pair-aidant fait un pas de côté et peut aussi éclairer les soignants de son expérience. « *Parfois, ils ont tendance à minimiser ce que ça représente dans la vie quotidienne, la schizophrénie. Je leur rappelle que ce n'est pas si simple,* » éclaire Julien Gauthereau

qui, comme Isabelle, tient à rester bénévole.

Avec eux, ni soignants ni soignés, les patients se confient plus facilement, au détour d'un café ou d'une cigarette. « *Récemment, j'ai réussi à convaincre une usagère de remonter l'escalier pour aller parler à une infirmière. Je me suis sentie utile,* » apprécie Isabelle Alary-Lepetit. Parfois, les patients livrent des informations décisives. « *On ne peut pas les garder pour nous. Je leur dis 'est ce qu'on peut réfléchir ensemble à une formulation pour que vous le disiez vous-même ?'* », explique Julie Marguier. Tous siègent aussi dans les instances et peuvent donc participer à élaborer ou modifier la prise en charge de certaines pathologies.

## Un rôle gratifiant

Pourtant, les premiers pas n'ont pas été faciles. « *On ne savait pas quoi me faire faire et moi je ne voulais pas me laisser mettre dans un coin,* raconte Julie Marguier, *alors il y a eu des gros moments de flottement.* » Passer

d'ancienne patiente à collègue n'est pas non plus chose aisée pour les équipes en place. « *Au début, il y a eu beaucoup de réticences,* confirme Véronique Martin, cadre de santé. *En psychiatrie, on a accès à des informations très personnelles. Quand elles sont divulguées en dehors des soignants habituels, il y a des craintes qu'elles soient mal utilisées ou galvaudées.* »

En tendant la main aux patients, ces pairs s'aident aussi. « *J'ai longtemps connu une grande précarité professionnelle. C'est la première fois que j'ai un métier stable, je découvre les congés payés,* sourit Julie Marguier. *Ça m'a enlevé beaucoup de solitude.* »

Julien Gauthereau a « *enfin le sentiment d'avoir une place dans la société* » après s'en être si longtemps senti exclu. Isabelle Alary-Lepetit appuie : « *Pendant des années, ce handicap nous a freinés. Aujourd'hui, il fait notre statut. C'est une belle résilience et une forme de renvoi d'ascenseur pour l'hôpital qui m'a sauvée.* »

## L'ARS cherche à développer cette forme d'entraide

Pair-aidant, patient-expert, patient-partenaire, les Agences régionales de santé (ARS) cherchent à développer cette forme d'entraide entre malades et anciens malades ou malades rétablis, qui n'est en fait pas nouvelle. Les « alcooliques anonymes » par exemple utilisent ces rouages. Toutefois, le rôle de patient-expert a été consacré dans la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) de 2009. Les Agences régionales de santé cherchent aussi à développer

cette forme de « démocratie en santé ».

Cela ne concerne pas que les hôpitaux. Les CCAS ou les Ehpad peuvent se lancer mais aussi la médecine ambulatoire. La maison de santé de Mérignac, en Charente, a créé en 2020 une association de patients-partenaires avec l'aide de l'ARS. L'objectif est de co-construire le projet de santé avec les patients. Cette nouvelle forme d'accompagnement se développe également dans les services de cancérologie à l'échelle

de la région.

L'ARS a d'ailleurs lancé un appel à projets en ce sens à la fin de l'année 2020, avec deux journées de formation pour les patients-partenaires et pour les soignants, animées par la Professeuse Catherine Tourette-Turgis, fondatrice et directrice de l'Université des patients, qui dépend de La Sorbonne. Désormais, l'hôpital Camille-Claudé souhaiterait recruter des pairs-aidants dans les services d'hospitalisation de moyen ou long séjour.

## Un statut très encadré

Les pairs-aidants et médiateurs de santé-pairs sont recrutés après entretiens avec les cadres de service (et une formation pour les médiateurs de santé-pairs). « *Quand on recrute quelqu'un, on recrute quelqu'un de stabilisé,* » souligne Véronique Martin, cadre de santé au Créhab 16, le centre de réhabilitation psycho-sociale. Les pairs aidants qui officient à Camille-Claudé continuent à être suivis, et pour certains à prendre un traitement. « *C'est souhaité mais ce n'est pas une question que l'on pose,* reprend Véronique Martin. *Mais on a un regard de soignant. Si quelqu'un ne va pas bien, j'en parle mais comme pour n'importe quel autre soignant.* »

« *On nous demande toujours 'Comment vous savez si vous êtes assez solide pour être pair-aidant ?',* rapporte Julie Marguier, médiatrice santé-pair. *Notre parcours fait qu'on est mieux équipés que n'importe quelle autre personne.* » Dans leur cas précis, ce sont en plus des infirmières qui les ont mis sur ce chemin. Julie Marguier est salariée mais elle n'est pas titulaire de la fonction publique car il n'existe pas de concours pour ce métier, relativement nouveau. Elle est contractuelle en CDI. Les pairs-aidants bénévoles signent une convention avec l'établissement et sont défrayés.