

Depuis quelques années, on voit apparaître dans le secteur des fonctions nouvelles liées à une évolution du regard porté sur les compétences des usagers: experts du vécu, pairs aidants, aidants proches... Que sont ces fonctions ? De quoi leur émergence est-elle le signe ? En quoi questionnent-elles la position des professionnels ?

Christian Legrève, responsable du programme Education permanente à la Fédération des maisons médicales.

Aucun doute ! Nous sommes entrés de plain-pied dans le monde post-moderne. Celui du brouillage des normes et de la mise en question de l'autorité. Longtemps, la figure du médecin a été déterminée par la foi aveugle dans le savoir. Demi-dieu ou grand-prêtre, détenteur de savoirs occultes, magicien capable de prévoir l'avenir et de révéler le passé, alchimiste changeant, grâce à des philtres magiques aux noms mystérieux, la casquette de plomb de la céphalée en brume dorée. Rien ne l'atteint, il pense à tout, il ne dort jamais, il est partout où on l'implore, mais disparaît sans qu'on sache où il a filé. Un démiurge, vous dis-je ! Je parle bien de la figure du Médecin, pas des médecins, pas de chacun des humains chargés d'incarner cette image. Elle a bien changé, cette figure et on notera que cette transformation s'accompagne d'une féminisation accrue de la profession de médecin généraliste. Elle a bien changé, même si le docteur a résisté plus longtemps que le curé ou l'instituteur ; même s'il se trouve encore aujourd'hui des institutions qui entretiennent la place sacrée du médecin.

Est-ce grâce à cette évolution que la vision du rôle du patient a également évolué ? Est-ce l'inverse ? « Ma santé m'appartient », « Le patient au centre », « Les droits du patient... » Peut-être qu'à force de psalmodier, on a provoqué quelque chose. Quelque chose qu'il faut certes contextualiser. Les effets de cette transformation ne sont pas les mêmes dans toutes les circonstances, ni dans tous les milieux. Pour caricaturer joyeusement, je dirais qu'on peut

rencontrer des patients informés, responsables, conscients de leurs droits, capables d'argumenter et de requérir des avis contradictoires ; et des patients méfiants, revendicateurs voire menaçants, qui s'en fichent « d'aller ailleurs si tu ne me prescris pas ce que je te demande ».

La diffusion de masse d'informations en santé par le canal internet n'y est pas pour rien. Mais on peut réfléchir un peu avant de considérer que c'est la cause du changement d'attitude des patients, et de leur positionnement dans la relation de soin. Notons que la qualité globalement médiocre de cette information peut redonner toute sa place à l'action d'un soignant auprès de son patient pour stimuler son esprit critique. Le recours généralisé à l'information en ligne est peut-être plus le signe d'une évolution globale des rôles sociaux et de leur valeur symbolique.

Mobilisation

Surfant sur la vague de cette évolution, on a vu émerger, ces dernières années, des démarches et initiatives nouvelles visant à soutenir la mobilisation d'usagers dans l'accompagnement d'autres usagers. Je choisis d'utiliser le terme d'*usager*, qui irrite parfois. On verra plus loin que le terme *non-professionnel* prête à confusion (outre qu'il est excluant). On pourrait utiliser celui de *citoyen*, mais c'est réduire la citoyenneté à peu de chose. Par le passé, on aurait dit *bénévole* (ou volontaire), mais ce n'est pas exactement ça. Cette difficulté à trouver le terme qui convient indique que

l'on parle d'une réalité mouvante, d'une fonction émergente dont le rôle social est flou. C'est que ce que nous décrivons jusqu'ici comme une seule catégorie amalgame, en fait, des fonctions différentes, nées toutes de cette logique de mobilisation des savoirs profanes. Et les définitions et modalités de mise en œuvre de ces fonctions montrent bien, parfois sous le même nom, la diversité, voire la confrontation des visées de leurs promoteurs.

On ne sera pas surpris de constater que c'est dans le champ de la santé mentale que ces approches sont les plus prolifiques. D'abord parce que c'est là que se posent les défis des systèmes de santé, vu l'ampleur de l'épidémie mondiale décrite par les organisations internationales¹, son coût pour les systèmes de protection socio-sanitaire et l'appareil de production. Vu, aussi, les profits vertigineux qu'elle permet d'envisager pour les entreprises pharmaceutiques. Des pathologies chroniques avec lesquelles on peut vivre vieux, qui touchent autant les pauvres que les riches, tant dans les pays développés que dans le sud, quelle aubaine!

Ce sont là des éléments contextuels qui poussent à inventer de nouvelles manières d'accompagner les personnes dans la durée. Sur un autre plan, la diversité des approches, l'expression de la problématique à la rencontre de plusieurs champs de l'action collective (culture, social, santé, sécurité, justice), la place que prennent les représentations culturelles et la volatilité des catégories pathologiques font de la santé mentale un terrain favorable à l'exploration de voies alternatives. Enfin, certains diront que le trouble psychique est le mode d'expression du sujet dans la société postmoderne. Ou quelque chose comme ça...

Les experts du vécu

Chez nous, le statut d'expert du vécu est d'abord à l'œuvre dans le domaine de la pauvreté, mais il se développe dans le secteur de la psychiatrie. « *Grosso modo, nous pourrions définir un expert de vécu comme une personne avec une longue histoire personnelle [dans la pauvreté] qui est engagée dans une organisation, une administration, un service de façon à ce que son expérience contribue à lutter [contre la pauvreté et l'exclusion sociale]* », écrit Olivier Croufer, du Centre Franco Basaglia².

Dans le domaine de la santé mentale, le rôle des experts du vécu, tel que développé par Psytovens,

1. Organisation mondiale de la santé (OMS), Banque mondiale (BM), Fonds monétaires international (FMI).

une fédération d'associations d'usagers en santé mentale, porte essentiellement sur l'expression, dans divers espaces, de la voix des personnes concernées par la problématique. « *Nous sommes donc en-deçà d'une théorisation sur la société, dans une expression plus en prise avec le vécu, le désir d'en parler, d'être écouté* », dit aussi Olivier Croufer³. On voit que la position est très spécifique. L'expert du vécu n'est pas dans une fonction d'intervention auprès d'usagers en particulier, mais dans une position de témoignage ou de conseil à des équipes ou à des institutions.

Les pairs aidants

« *Quand ils sont eux-mêmes engagés dans un processus de rétablissement, des usagers se sentent prêts à dévoiler une partie de leurs parcours, s'il est utile à d'autres, pour établir un lien, offrir écoute, soutien, accompagnement, espoir et fraternité. Les pairs-aidants ont leurs forces et leurs fragilités et, de surcroît, occupent souvent une place très délicate à l'interface des soignants et des patients* », énonce l'U-Mons pour tracer un cadre à la formation « pair-aidance » qu'elle a lancée sous la direction de Pascale Jamouille⁴. L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale précise, elle, que « *le pair aidant est un membre du personnel dévoilant qu'il vit ou qu'il a vécu un problème de santé mentale* ». Selon la fédération Similes (Familles et amis de personnes atteintes de troubles psychiques)⁵, « *un pair-aidant est un usager ou ex-usager de services de soin en santé mentale, engagé au sein d'une équipe d'intervention psycho-médico-sociale* ».

Le Pr Paul Morin, de l'université de Sherbrooke (Canada) distingue « *les pairs-aidants communautaires qui sont salariés par une association indépendante et les pairs-aidants institutionnels qui sont intégrés dans une équipe soignante* ». Selon l'association Etoile bipolaire (Lille), « *Le pair-aidant n'aura pas [non plus] pour mission de représenter les usagers dans les institutions. L'intervention d'un travailleur 'pair-aidant' est à aussi différencier de l'entraide mutuelle qui se fait bénévolement dans les groupes d'entraide mutuelle car, et c'est ce qui peut parfois nous heurter culturellement, nous sommes ici bien dans le cadre d'un travail rémunéré* ».

2. « *Expert de vécu: dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion* », octobre 2014. Consultable sur www.psychiatries.be/wp-content/uploads/2014/11/2014_Expert-du-v%C3%A9cu-1-Pauvret%C3%A9.pdf.

3. Olivier Croufer, Centre Franco Basaglia, novembre 2014, www.psychiatries.be.

4. www.sciencesdelafamille.be/formation-pair-aidance/.

5. www.similes.org.

En fin de compte, la seule chose commune à toutes ces définitions, c'est qu'il s'agit d'une personne qui mobilise son expérience propre par rapport à une difficulté au bénéfice d'autres personnes. La fonction et le statut de cette personne, on le voit, sont extrêmement variables d'une initiative à l'autre.

Les aidants proches

La troisième catégorie à laquelle nous nous intéressons a tout et rien à voir avec les précédentes. Il s'agit toujours de mobiliser un usager dans l'accompagnement d'un patient, mais l'aidant proche n'a pas d'expérience personnelle spécifique de la pathologie de « son » proche, au-delà de ce qu'il en a appris en vivant à ses côtés. « *Un aidant proche est toute personne proche [...] qui accompagne, qui soutient, qui prend soin d'une autre personne en perte d'autonomie, quelle qu'en soit la raison. Être aidant proche, c'est être au départ quelqu'un*

de proche qui a une relation affective. C'est une question de solidarité, d'amour ou d'implication familiale. Et donc, lorsque l'on prend soin de son proche, on trouve cela normal au départ. Mais à partir d'une certaine limite que l'on dépasse souvent, on ne se rend pas compte qu'à ce moment-là, on devient un aidant proche, que la notion de proche est mise plus en arrière que la notion d'aidant », explique Céline Feuillat, chargée de projets à l'asbl Aidants proches⁶.

Comme pour les experts du vécu et les pairs aidants, le statut des aidants proches est imprécis, et même caractérisé par une certaine ambivalence vis-à-vis du patient. Les mutuelles s'intéressent toutefois à cette nouvelle catégorie d'intervenants. Elles offrent une série d'aides, de services, et même de financements, tout en réclamant une clarification du statut de la

6. www.aidants-proches.be.

Rétablissement

Au cœur de ces démarches, comme au cœur des « nouvelles politiques en santé mentale » du service public fédéral, se trouve le concept de rétablissement (*recovery*). Un concept qui peut être apprécié de manières très diverses, et même contradictoires. Ce qui est sûr, et partagé dans le secteur, c'est qu'il amène une forme de rupture dans l'approche de l'accompagnement.

Dans sa recherche « Vers de meilleurs soins de santé mentale », une équipe de la KUL⁷ citait la définition suivante du rétablissement (je traduis de l'anglais): « *Un processus de changement à travers lequel les individus améliorent leur santé et leur bien-être, vivent une vie autonome et font tout ce qui est possible pour atteindre leur plein potentiel* ». Patricia Deegan, docteur en psychologie clinique et usagère québécoise insiste sur la croyance profonde que le rétablissement est toujours possible, quelle que soit la gravité des troubles. Pour elle, l'espoir est ni plus ni moins la clé du rétablissement. En 1996, elle écrit: « *Le but du rétablissement n'est pas l'absence de symptôme ou le fait de devenir 'normal', c'est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours. Ce n'est pas un processus linéaire mais une trajectoire qui comprend des reculs et des avancées* »⁸. On parle donc ici d'une attitude personnelle, volontaire dont les moteurs

restent difficiles à identifier et qui permet de dépasser par soi-même des difficultés appelées à se prolonger ou à se répéter. On parle d'un individu qui réalise ses potentialités, qui réussit à s'adapter à sa situation. Dans un récent dossier consacré à l'autonomie, Didier Vrancken, professeur de sociologie à l'université de Liège, met en lumière ces mots « *qui renvoient [toutefois] à un univers de sens bien précis, adossé à l'économie de marché. Une économie qui mise sur la production d'un type bien précis d'individualité nécessaire à son dessein: un individu flexible, autonome, responsable, maître de lui-même, relié au monde de la communication et des réseaux* »⁹. D. Vrancken fait le tour des stratégies de l'état social actif, et analyse leurs limites et impacts. Le concept de rétablissement semble clairement faire partie de cet ensemble, où on en appelle avant tout au travail sur soi.

A travers le développement des pairs aidants et des experts du vécu, le système tente de s'appuyer sur l'expérience des personnes qui ont réussi ce travail sur soi, pour en faire bénéficier les patients, les organisations ou les services. C'est d'ailleurs un argument en faveur des démarches de reconnaissance qui valorisent les compétences de ces gens qui, trop souvent, sont perçus et se perçoivent comme dépendants, inutiles, sans ressources. Cet argument peut néanmoins se retourner. On risque d'en arriver à constater l'échec des uns pour valoriser la réussite des autres. L'étude de la KUL établissait un taux de rétablissement de l'usager qui donne à réfléchir.

7. *Vers de meilleurs soins de santé mentale*, LUCAS-KULeuven, V. De Jaegere, Pr. dr. Ch. Van Audenhove, Leuven, juillet 2012.

8. www.aqrp-sm.org.

9. Didier Vrancken, « Par-delà les mots: les politiques d'activation face à leurs limites », in *L'Observatoire*, n°88, septembre 2016.

part des pouvoirs publics. Le projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche d'une personne en situation de grande dépendance a été approuvé par la Chambre des représentants le 3 avril 2014 et publié au Moniteur belge le 6 juin 2014. Il fait suite à une étude du Centre fédéral d'expertise des soins de santé sur la question (KCE 223Bs). Les négociations sur le statut social des aidants proches semblent actuellement à l'arrêt, mais la ministre de la Santé a publié un communiqué sur la question en juin dernier qui insiste sur « *la nécessité d'accorder à côté de la reconnaissance juridique une protection sociale des aidants proches par le biais de mesures structurelles. Elle a évoqué notamment comme pistes l'assimilation de périodes d'aides aux proches pour la pension ou l'instauration de crédits-temps pour éviter la perte d'un emploi* ».

Auto-soins

On peut se demander ce que signifie cet intérêt des décideurs de l'organisation du système de soins. Une hypothèse émerge rapidement: pairs aidants et aidants proches sont autant de moyens de réduire les dépenses. D'un point de vue syndical, on ajoutera que ce sont des moyens de réduire la cohésion des travailleurs de santé, et leur capacité de mobilisation. C'est, bien sûr, le bas de l'échelle professionnelle qui est le plus menacé. Depuis quelques années, on organise le transfert d'actes des médecins généralistes vers les infirmières, des infirmières vers les aides-soignantes, des aides-soignantes vers les aides familiales, qui représentent encore un coût que l'on peut réduire. On s'avance vers une accentuation de ce nivellement des dépenses en prestations de soin. Le chapitre « santé » de l'accord de Gouvernement fédéral de 2014 l'annonçait sans ambiguïté. « *Promotion des auto-soins et de l'autogestion de sa santé: les initiatives qui encouragent la prise en charge et la gestion par soi-même sont stimulées. Dans cette optique, une attention particulière sera accordée à la promotion des connaissances en matière de santé auprès de la population, à une meilleure formation des dispensateurs de soins, pour ce qui concerne l'encouragement de la prise en charge personnelle, à une autogestion de la santé, et à la mise à disposition du patient d'informations accessibles à tous.* »

Nous voilà, comme souvent, face à des contradictions qu'il faut garder sous le regard. Nous travaillons, bien sûr, à la valorisation des savoirs des usagers. Les gens ont une connaissance de la santé, de la maladie, du soin, de la vie, qui est trop peu prise en compte, et même niée, discréditée à divers moments de la relation de soin. Mais nous sommes circonspects vis-à-vis de

dispositifs qui instituent ces savoirs dans des fonctions ambivalentes, au statut incertain. Nous plaidons pour une plus grande efficacité des soins de santé, mais pas en substituant les auto-soins à la vigilance de professionnels critiques. C'est, bien entendu, dans la rencontre égalitaire et la collaboration entre usagers et professionnels que l'on peut rechercher les issues aux impasses de notre système de soin. ■