



Paris, le 17 janvier 2024

## COMMUNIQUE DE PRESSE

Représentante des patients et représentant des CME, communautés soignantes des établissements spécialisés auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) ainsi que du Ministère de la Santé et de la Prévention, nous ne pouvons qu'exprimer notre compréhension et notre soutien au Pr Senon et aux Drs Halimi et Mercuel après la lecture de leur lettre ouverte adressée au Président de la HAS.

Ces médecins reconnus pour leur compétence et leur éthique professionnelles dont témoignent l'importance des missions et responsabilités que la HAS leur a confiées depuis des années dans le champ de la psychiatrie et de la santé mentale, ont en effet toujours su préserver les travaux de la HAS, des risques en miroir des dérives «scientistes» et «idéologiques».

Faut-il rappeler combien cette discipline médicale y est plus particulièrement exposée, si bien qu'elle doit toujours veiller à prendre en compte la complexité de l'intrication de facteurs bio - psycho - sociaux et à respecter la diversité des approches au premier rang desquelles celle des patients et de leurs proches dans une véritable démarche de co-construction.

C'est cette démarche qui a permis à la HAS de répondre véritablement aux préoccupations des acteurs de terrain en prenant en compte l'évolution de leurs pratiques actuelles et leurs nouveaux champs d'intervention : programme de soins, psychotraumatisme, psychiatrie périnatale, e-santé mentale et dispositifs médicaux numériques, adaptation de la certification et note de contexte, indicateurs de satisfaction, etc...

Lorsque le 8 décembre 2000, nous avons signé ensemble, FNAPSY et Conférence des CME de CHS, avec la Ministre Dominique Gillot « *la Charte de l'Usager en Santé Mentale* », nous partageons la conviction qu'un levier majeur de l'amélioration de la qualité des soins en psychiatrie résidait dans l'éclairage précieux de la parole des patients concernés et qui sortaient ainsi du silence et de la honte.

Et ce, d'autant que cette parole est plus souvent qu'ailleurs disqualifiée : respecter le patient dans sa dignité et dans ses droits, recouvre ici bien plus que des mots, notamment lorsque des soins sans consentement s'avèrent nécessaires.

Par la signature de cette charte, les usagers patients étaient enfin reconnus comme interlocuteurs représentatifs à part entière par les pouvoirs publics et leurs partenaires, alors qu'auparavant c'était l'UNAFAM créée en 1963 qui s'exprimait au nom des patients. Il faut bien dire qu'en 2000 notre démarche qui bousculait quelques habitudes, avait suscité et suscite peut-être encore quelques résistances.

C'est ainsi que l'expression personnelle de leur expérience vécue par les patients , nous a permis de mesurer l'importance pour eux des soins somatiques trop souvent insuffisamment pris en compte dans leur prise en charge thérapeutique ,au point d'en faire aujourd'hui pour la HAS l'un des indicateurs majeurs de la qualité des soins en psychiatrie et de contribuer à la création de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale en septembre 2002 à La Roche sur-Yon.

.../...

C'est aussi dans le prolongement de cette démarche que sont nés les groupes d'entraide mutuelle portés « par et pour les patients » sur le principe de la pair-aidance, avec la création en 2006 du premier GEM porté par l'association le Bout du Tunnel à La Roche-sur-Yon.

C'est dire si nous avons le souci constant d'une pair-aidance qui ne considère pas superflu voire déplacé :

- D'interroger par exemple le lien de subordination et l'obligation de loyauté des personnes exerçant cette fonction de façon bénévole ou salariée ;
- D'interroger par exemple le champ des missions et des responsabilités engagées en cas de problème grave ;
- D'interroger par exemple les modalités, le contenu, le cadre, la direction et la nature des professions et des compétences les mieux à même de piloter leur formation ;
- D'interroger par exemple le concept de pair-aidance dans ses liens avec celui de médiation en santé.

Ces questionnements seraient-ils dérangeants au point d'en faire l'impasse en se satisfaisant d'une pensée unique qui se prévaudrait de l'argument de sa seule diffusion prosélyte pour s'exonérer de toute validation nationale scientifique indépendante portant spécifiquement sur la pair-aidance.

Et ce alors que des pair aidants nous font part eux-mêmes de leurs difficultés, et ce alors que le Ministère de la Santé et de la Prévention souligne qu'« *il n'existe pas aujourd'hui en France, de cadre stabilisé de l'exercice de l'activité professionnelle de la pair-aidance (prérequis exigés nationalement, statut et cadre d'emploi ,rémunération...).* Il est proposé de consolider un cadre d'exercice en lien avec les Ministères sociaux afin de faciliter la généralisation du recours à ces professionnels ».

C'est d'ailleurs le Ministère de la Santé qui avait initié en 2018 dans le cadre de son Comité National de la Psychiatrie (comité alors sous la coprésidence du Docteur Yvan Halimi), un travail copiloté par la FNAPSY et l'AdESM sur la pair-aidance, travail particulièrement prometteur dont la pertinence avait suscité l'adhésion de l'ensemble de la commission lors de sa présentation le 12 décembre 2018 comme en témoigne le compte-rendu de cette séance <sup>(1)</sup>.

Rappelons que lorsque nous avons été sollicités par la HAS pour la lecture d'une première version de sa recommandation sur « Grande précarité et Troubles psychiques », nous avons déjà exprimé nos plus vives réserves de voir traiter le sujet majeur de la pair-aidance au détour de cette recommandation, si bien que nous nous retrouvons pleinement dans ces propos de la lettre ouverte du Pr Senon et des Drs Halimi et Mercuel :

*« Sur un sujet d'une telle importance, comment ne pas partager l'évidence que pour être véritablement utiles aux acteurs de terrain, les recommandations sur la pair-aidance en psychiatrie et santé mentale devront faire l'objet d'un travail spécifique dédié, travail mené par un groupe dont la composition devra prendre en compte la diversité des approches. Ce groupe doit être clairement mandaté pour approfondir cette question et élaborer sans angélisme des recommandations de bonnes pratiques mesurant les bénéfices, mais aussi précisant les limites du cadre d'exercice, notamment en matière de responsabilité légale ».*

Mais tout se passe comme si oser dire que l'importance majeure de ce sujet nécessite un travail spécifique approfondi et refuser de cautionner son traitement au détour d'une recommandation sur « Grande Précarité et Troubles psychiques » équivalait à s'opposer à la pair-aidance en psychiatrie !

.../...

La dernière fois où nous avons pensé indispensable de nous exprimer tous deux avec force, patient et soignant, en déclarant « la psychiatrie française en deuil », c'était en 2012 lorsque les libertés individuelles des patients étaient très gravement menacées. Nous avons finalement obtenu le retrait du volet santé mentale du projet de loi sur la prévention de la délinquance de Nicolas Sarkozy mais force est de nous souvenir que nous étions bien seuls dans cette défense des libertés individuelles du patient, au premier rang desquelles bien entendu, la liberté d'exprimer son expérience vécue.

Ceux qui se proclament aujourd'hui avec autant de vigueur promoteurs et grands défenseurs de la pair-aidance (en démontrant au passage l'importance du sujet qui ne peut s'accommoder d'être traité au détour d'une recommandation sur un autre sujet) étaient restés à l'époque bien silencieux, alors même qu'ils avaient été sollicités pour manifester à nos côtés face à la très grave menace sécuritaire qui pesait sur les libertés individuelles des patients. Nul doute qu'ils se reconnaîtront...

Convaincus que nous sommes depuis bien longtemps de l'apport essentiel de l'éclairage de l'expérience des patients et des bienfaits de la pair-aidance, nous avons aujourd'hui le devoir d'alerter sur la gravité des risques auxquels nous exposons les pairs aidants, les patients qu'ils accompagnent et les personnels soignants quand nous les engageons dans des dispositifs jouant de façon inconséquente aux apprentis sorciers avec eux, faute d'avoir mené au préalable le travail approfondi indispensable à la consolidation d'un cadre d'exercice de la pair-aidance stabilisé et sécurisant prenant toute la mesure des enjeux pour la pleine réussite de son appropriation et de sa mise en œuvre par les acteurs de terrain.

Claude FINKELSTEIN

Présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPSY)

Christophe SCHMITT

Président de la Conférence nationale des Présidents de Commissions Médicales d'Établissement de Centres Hospitaliers Spécialisés

***Avec le soutien de :***

- Gladys MONDIERE, Présidente de la Fédération Française des Psychologues et de Psychologie (FFPP)
- Annick PERRIN-NIQUET, Présidente du Comité d'Etudes des Formations Infirmières et des Pratiques en Psychiatrie (CEFI-Psy)
- Noël VANDERSTOCK, Membre de la Commission Nationale de la Psychiatrie (CNP)

(1)A titre informatif en pièces jointes, le travail sur la pair aidance piloté par la FNAPSY et l'ADESM et présenté le 12 décembre 2018 au Comité National de Pilotage de la Psychiatrie du Ministère de la Santé, ainsi que le compte-rendu de cette séance (point 9 de l'ODJ).