

Luigi Flora

Coordinateur du partenariat avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, Centre national de ressources et de résilience (Cn2r)

Codirecteur patient du Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P), Faculté de médecine Healthy, Université Côte d'Azur Chercheur, Rétines, Cher-PA, Healthy, Université Côte d'Azur

Centre d'étude des solidarités sociales (Cesol) Direction Collaboration et partenariat patient (DCPP), Faculté de médecine, Université de Montréal

Lotfi Bechellaoui

Membre de la communauté de personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, Centre national de ressources et de résilience (Cn2r)

Travailleur en santé pair, coordinateur de la formation du diplôme universitaire « Pair-aidance en santé mentale et neurodéveloppement », Centre ressource de réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive (CRR) Lyon Vinatier

Pair-aidant en santé mentale, CMP Villette Lyon Membre du comité de rédaction de la revue Rhizome, Orspere-Samdarra Lyon

DES MODALITÉS PARTENARIALES AVEC LES PERSONNES À L'ÉPREUVE DE PSYCHOTRAUMATISMES

Une des transformations notables qui accompagnent les mutations du XXI^e siècle réside dans l'émergence de patients, proches aidants et citoyens, comme partenaires essentiels dans la construction de parcours de santé sur un plan individuel, mais aussi sociétal.

Ainsi, un an après la première note de synthèse publiée sur la construction et la reconnaissance des savoirs expérientiels des patients (Jouet *et al.*, 2010), une chercheuse du National Health Service a mis en lumière que plus de 98 % des heures de soins d'une personne atteinte de maladies chroniques sont le fait du patient et de ses proches (Coulter, 2011 ; Boivin *et al.*, 2017). Depuis plus d'un demi-siècle, l'importance de l'engagement des patients dans leurs propres soins converge avec la mobilisation des citoyens comme partenaires du *codesign* des services de santé et l'élaboration des politiques publiques (Abelson, Eyles *et al.*, 2003 ; Bate et Robert, 2006).

Cette évolution s'effectue en réponse aux nouveaux usages citoyens apparus grâce à la démocratisation de l'accès à l'information, aux mutations épidémiologiques constituées de l'augmentation des malades chroniques et, en conséquence, à la transformation des systèmes de santé. Au cœur de ce mouvement de société,

le savoir des malades est ainsi devenu un fait social (Flora, 2012; Jouet, 2014; Flora *et al.*, 2014). Dans le domaine de la santé mentale, les personnes vivant avec des troubles psychiques ont été parmi les précurseuses grâce aux approches initiées par les usagers, tel le courant du rétablissement (Greacen et Jouet, 2012; Le Cardinal *et al.*, 2013), ou avec des dispositifs qui intègrent des pairs-aidants et d'autres médiateurs de santé pairs (CCOMS, 2015), comme le programme *Housing first*, Un chez soi d'abord (Dupuis et Castillo, 2021). Cet article traite des cadres favorables à un partenariat entre personnes concernées et professionnels ainsi que des épistémologies à partir desquels elles agissent et interagissent.

La constitution du groupe détenteur de savoirs expérientiels

C'est du cœur de cette dynamique contextuelle que le Centre national de ressources et de résilience (Cn2r) a été conçu dès l'élaboration du cahier des charges, avant même sa mise en œuvre, selon une perspective ambitieuse : se construire et produire de la connaissance et de l'information avec les personnes à l'épreuve de psychotraumatismes (PaEPT). Dès les premières initiatives, il a été choisi de constituer un noyau de PaEPT au sein du Cn2r en suivant une méthodologie déjà éprouvée par le coordinateur du partenariat entre les professionnels du Cn2r et les PaEPT (Flora, 2015)¹.

Le Cn2r est le fruit d'une réflexion initiée après les attentats de 2015. Depuis, six ministères de l'État français se sont associés pour constituer le Cn2r en groupe d'intérêt public après un appel d'offres scientifiques.

¹ À partir de ce choix, un spécialiste des savoirs expérientiels de la vie avec a été contacté afin de proposer dans le cahier des charges un chapitre sur cette approche. Deux équipes, l'une du centre hospitalier universitaire (CHU) de Lille et l'autre de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) implantée au CHU Avicenne à Bobigny ont été choisies pour concevoir le Cn2r avec, en son cœur même, cette perspective de partenariat avec les personnes concernées.

Un centre est ainsi créé pour recenser, approfondir et partager l'état des savoirs pluridisciplinaires dans le domaine du traumatisme et des parcours de résilience. Il est organisé en quatre axes composés d'un pôle recherche, un pôle formation et bonnes pratiques, un pôle d'information et un pôle réseau animant les centres régionaux du psychotraumatisme (CRP) tout en assurant une relation de collaboration avec les différentes associations et un partenariat une communauté de personnes directement concernées œuvrant en transversalité.

Le Cn2r a donc constitué une communauté de PaEPT d'une quinzaine de membres avec qui le partenariat prend forme. Le recrutement des membres s'est organisé en trois phases. Dans un premier temps, un document de communication a été réalisé et a été mis en ligne sur le site du Cn2r. Dans un second temps, un petit formulaire d'autointrospection a été conçu (encadré). Celui-ci a été proposé, à titre personnel, à chaque candidat.

Formulaire d'autointrospection proposé à chaque candidat

Après un paragraphe de contexte, voici les questions qui le composent :

- 1/ Vous avez vécu une épreuve traumatique, pourriez-vous distinguer trois situations vécues qui vous ont particulièrement marqué, car elles vous sont apparues comme un facteur de changement dans votre existence ?
- 2/ Pourriez-vous, pour chacune de ces situations, identifier et mettre en mots ce qui vous est apparu *a posteriori* comme une source d'apprentissage, avec un ou des éléments qui vous seraient aujourd'hui utiles ?
- 3/ Mobilisez-vous l'un ou l'autre des savoirs acquis dans le cadre de l'une ou l'autre de ces situations ?
- 4/ Avez-vous déjà partagé un de ces apprentissages à un autre être humain ?
- 5/ Avez-vous déjà partagé un de ces apprentissages à un groupe, une organisation ?
- 6/ Dans quelle situation était-ce ? (Un tableau d'exemple non exhaustif est proposé dans le questionnaire)
- 7/ Intervenez-vous sur le sujet régulièrement ?
- 8/ Avez-vous mis en place une manière spécifique de transmettre ou faire vivre cette ou ces expérience(s) ?
- 9/ Sauriez-vous distinguer ce que cela vous apporte personnellement ? Existentiellement ?
- 10/ Avez-vous, au cours de votre vie depuis ces traumatismes, adopté un ou de nouveau(x) comportement(s), de nouvelles pratiques qui vous apparaissent comme soignantes, bénéfiques à votre équilibre ou recherche d'équilibre psychique ?
- 11/ Sauriez-vous identifier si cela vous coûte, si c'est une cause de souffrance bien que vous soyez poussé à agir ?

Chaque document avait pour objectif de permettre aux personnes de se situer grâce à l'autoréflexion proposée. Le formulaire a permis à deux tiers des candidats de réaliser par eux-mêmes qu'ils n'étaient sans doute pas en situation d'identifier ou de socialiser des savoirs acquis de leur vécu.

Le tiers poursuivant la démarche était ensuite invité à planifier un entretien d'environ une heure, ou un peu plus, au cours duquel ils s'exprimaient sur leur vécu, leurs recherches de ressources ainsi que les soins rencontrés et en quoi cela avait constitué un fait marquant dans leur processus de reconstruction ou, au contraire, une impasse, temporaire ou définitive, à celui-ci. Il s'agissait bien ici de questionner le processus de soin des personnes, qui n'est pas exclusivement médical, mais qui est bien plus large. À la fin de l'entretien, chaque personne était remerciée pour la confiance accordée à un non-médecin, le coordinateur lui-même étant un patient partenaire chercheur. Il leur était également proposé la possibilité de prolonger l'échange si

besoin avec la personne rencontrée lors de l'entretien, mais surtout – cette précaution a été précisée au début de l'entretien – de contacter une psychologue du Cn2r, qui constitue, avec le patient coordinateur, un tandem de partenariat.

Les synthèses d'entretien ne sont pas restituées aux personnes. Toutefois, celles-ci avaient la possibilité de demander que des informations livrées puissent être ôtées de la synthèse d'entretien. Par ailleurs, il leur a également été précisé qu'une synthèse de l'entretien avait été envoyée à cette même psychologue, qui est la seule personne, avec le coordinateur, à avoir accès à ces informations. Enfin, il était également entendu que la décision serait rendue quelque temps après l'entretien. À ce stade, les trois quarts des candidats étaient susceptibles d'intégrer la communauté dans l'un des deux groupes : un premier constitué de membres immédiatement mobilisables (soit un peu plus de la moitié des candidats), et un deuxième, composé de membres qui devaient encore être accompagnés, afin de s'assurer de leurs aptitudes à mobiliser les savoirs expérientiels à travers les compétences identifiées et les favoriser.

Ce groupe constitué est actuellement coordonné par le concepteur de la méthodologie qui, s'il n'a pas vécu à proprement dit de psychotraumatismes, a vécu des situations susceptibles d'en générer. Ainsi, le groupe a une mission transversale. La transversalité permet l'implication de membres dans les missions de recherche, de formation², de partenariat (mécénat), de veille scientifique et surtout de diffusion de la connaissance à partir de leur participation à la médiation scientifique.

Un partenariat imbriquant différentes épistémologies

L'enjeu du partenariat engagé au Cn2r est de démontrer la complémentarité des savoirs basés sur des épistémologies de natures différentes et de les expliciter à destination du plus grand nombre. D'une part, nous trouvons les savoirs expérientiels acquis par les personnes au cours de leur vie à l'épreuve de psychotraumatismes ; d'autre part, nous identifions les savoirs expérientiels et cliniques des professionnels de santé. D'autres corps de métiers, tels que les magistrats et les enseignants, par exemple, seront également invités à approfondir les éclairages apportés par les professionnels. Des citoyens, que nous avons pour mission de sensibiliser à des compétences de repérages, pourront également participer à cet éclairage.

Concernant la personne à l'épreuve de psychotraumatismes, la nature de son savoir est initialement issue de ressentis ou d'absences de ressentis, du constat de modifications de représentations ou de mutations comportementales, phénomènes constatés par la personne ou son entourage. Ces savoirs se fondent sur

² Le Cn2r n'est pas un organisme formateur, mais un concepteur de cadre de la qualité de la formation (comme dans le cadre d'un partenariat avec la Haute Autorité de santé pour garantir de bonnes pratiques) et de lisibilité donnée à des critères de qualité de la formation existante.

des épisodes autodidactes. Lorsque la rupture biographique sera identifiée, ils sont par la suite mis en mots auprès de professionnels afin d'exprimer les maux vécus. C'est à partir de cette relation de soin que se réorganisent progressivement un certain nombre de savoirs expérientiels issus des deux univers épistémologiques. Une hybridation entre la pathogénèse et la salutogénèse se produit, ouvrant elle-même à d'autres paradigmes, tant au niveau du soin de soi qu'à celui de la relation. Non que les quelques heures de soin avec les professionnels ne soient importantes, mais le rétablissement ne se résume le plus souvent pas à la thérapie. Cette approche prend toute son importance dans le cadre des missions du Cn2r, car elle dépasse la seule dimension de la santé telle qu'elle est définie de nos jours. Ainsi, les savoirs expérientiels mobilisés sont également de l'ordre de savoirs acquis au contact des forces de l'ordre, de la magistrature, de l'éducation et des multiples rencontres rendus nécessaires pour la reconstruction de l'individu, du citoyen.

Afin d'illustrer de manière concrète la nature des savoirs issus de la vie avec le psychotraumatisme, il a été proposé à un membre de la communauté de s'exprimer dans la partie qui suit.

Perspective d'un membre de la communauté

En s'expliquant sur le titre de son ouvrage, *Un merveilleux malheur*, Boris Cyrulnik dit : « Il ne s'agit pas du tout de ce que vous croyez. Aucun malheur n'est merveilleux. Mais quand l'épreuve arrive, faut-il nous y soumettre ? Et si nous combattons, quelles armes sont les nôtres ? Un malheur n'est jamais merveilleux, c'est une fange glacée, une boue noire, une escarre de douleur qui nous oblige à faire un choix : nous y soumettre ou la surmonter » (Cyrulnik, 2002, p. 21). Plus que de vouloir reformuler ou de redéfinir le psychotraumatisme, « l'expérience patient » a pour objet d'éclairer ce que peut révéler l'expérience du vécu du sujet dans l'épreuve du psychotraumatisme.

Ainsi, le terme symbolique qu'est « l'épreuve », s'il qualifie un vécu dont l'essence produit l'expérience³ (Dewey, 1960) du patient (Flora, 2012), encore faut-il savoir se servir de ses enseignements. La vraie richesse consiste donc à savoir utiliser le vécu de l'épreuve.

Cela sous-entend donc qu'avoir vécu une expérience n'est pas suffisant : il faut la comprendre, l'assimiler, l'intérioriser. De ce fait, « l'épreuve du psychotraumatisme », assimilée et traduite dans la clinique du psychotraumatisme ainsi que dans la relation aux autres, devient un instrument de reconnaissance au sein d'un groupe d'initiés ainsi qu'un terrain fertile pour la relation de soin et d'entraide avec les professionnels de santé, les familles et les proches. Elle symbolise aussi « là où se fait le tri »,

3 Nous savons en effet depuis John Dewey que les expériences de vie ne donnent pas nécessairement lieu à un apprentissage des situations. Nous savons également que la réflexivité est l'une des qualités pouvant permettre de favoriser le processus de transformation qui amène à apprendre pour utiliser et réutiliser un schème issu d'un vécu. Aussi, apprendre de l'expérience est une chose, mais la capacité de transmettre en est une autre.

le passage pour atteindre l'autre rive, celle où l'on saura « sauver » et où l'on doit se montrer digne en se prouvant que l'on maîtrise les secrets de la connaissance et du savoir expérientiel.

L'épreuve du psychotraumatisme marque la frontière entre les mondes de la pathogénèse et de la salutogénèse : elle représente la promesse d'un nouveau territoire, d'un autre niveau de conscience. Elle nous invite à mieux nous connaître, à faire le tri en nous. Dans l'ouvrage *Le ressort invisible, vivre l'extrême* (Fischer, 1994), Gustave Nicolas Fischer met en évidence la valeur du profond changement qui peut s'opérer au sein d'une personne qui vit une situation extrême au travers d'une ou de plusieurs épreuves. « Toute situation extrême, en tant que processus de destruction de la vie, renferme paradoxalement un potentiel de vie, précisément là où la vie s'était brisée » (Fischer, 1994, p. 269). Un peu comme la perle dans la blessure du coquillage, Gustave-Nicolas Fischer appelle au « ressort invisible » des énergies secrètes dont dispose l'être humain. Celles-ci permettent de « rebondir dans l'épreuve en faisant de l'obstacle un tremplin, de la fragilité une richesse, de la faiblesse une force, des impossibilités un ensemble de possibilités » (Fischer, 1994, p. 269).

Être dans « l'épreuve du psychotraumatisme », ce serait donc savoir séparer le bon grain de l'ivraie afin de bien identifier et repérer ses ennemis intérieurs, dans l'intention de vouloir s'en défaire pour se libérer de ses chaînes. À cet effet, dans la dimension de « l'expérience patient », « l'épreuve du psychotraumatisme » peut nous être révélée comme une « ode au déplaisir d'exister en tant que tel, une gratitude pour le don de l'existence, un appel à l'émerveillement d'être vivant dans une pensée qui considère que la vie est finie⁴ ».

⁴ Citations de l'équipe rédaction du site Passeport santé pour la définition de *carpe diem* reprise et réadaptée par Lotfi Bechellaoui, à l'image de l'expérience du vécu du psychotrauma et des épreuves endurées et éprouvées.

⁵ Site de l'Université du Soin : <http://universitedusoin.eu/le-repertoire-des-membres-et-equipes-de-l'alliance-sans-frontieres-pour-le-partenariat-de-soin-avec-le-patient/>

Conclusion

L'approche du Cn2r, qui participe, dès sa conception, à approfondir la connaissance en prenant en compte tant les savoirs des professionnels que ceux des personnes à l'épreuve de psychotraumatismes, s'inscrit dans un courant plus large de mobilisation des populations concernées. Elle questionne donc des postures épistémologiques et surtout les interactions ainsi que les complémentarités autour de ces sujets, participant à éclairer des chemins des possibles.

Le Cn2r a également fait le choix d'impliquer les associations dans les orientations choisies. Au regard du contexte sociétal dans lequel il s'inscrit, le Cn2r tisse des liens, au fil de la mise en œuvre de ses missions, avec différents réseaux et organisations, telles que l'Alliance sans frontières pour le partenariat de soin avec le patient⁵.

En ce sens, le Cn2r est à la recherche de partenaires susceptibles tant d'approfondir les connaissances que de les diffuser, ainsi que d'accompagner une culture du soin au sein de laquelle l'ensemble de la population pourrait participer. Son ambition est de développer la complémentarité des savoirs de chacun et les compétences de citoyenneté qui permettent d'identifier des personnes en souffrance psychotraumatique. ▀

BIBLIOGRAPHIE

- Abelson, J., Eyles, J., McLeod, C. B., Collins, P., McMullan, C. et Forest, P.-G. (2003). Does deliberation make a difference? Results from a citizens panel study of health goals priority setting. *Health policy*, 66(1), 95-106.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. Jossey-Bass Publishers.
- Bate, P. et Robert, G. (2006). Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient. *Quality and Safety in Health Care*, 15, 307-310.
- Boivin, A., Flora, L., Dumez, V., L'Espérance, A., Berkesse, A. et Gauvin, F.-P. (2017). Transformer la santé en partenariat avec les patients et le public : historique, approche et impacts du « modèle de Montréal ». Dans C. Hervé et M. Stanton-Jean, *La participation des patients* (p. 11-24). Dalloz.
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare*. Oxford open press.
- Cyrułnik, B. (2002). *Un merveilleux malheur*. Odile Jacob, 21.
- Dewey, J. (1960). *Experience, nature and freedom*. Macmillan Company.
- Dupuis, M. et Castillo, M.-C. (2021). La coconstruction entre usagers et professionnels dans la recherche et le soin. *Le partenariat de soin avec le patient : Analyses*, 2, 42-59.
- Fischer, G. N. (1994). *Le ressort invisible, vivre l'extrême*. Seuil.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé* [Thèse de doctorat de sciences sociales, spécialité « Sciences de l'éducation »]. Université Vincennes Saint-Denis – Paris 8.
- Flora, L. (2015). *Un référentiel de compétences de patient : pour quoi faire ? Du savoir expérientiel des malades à un référentiel de compétences intégré : l'exemple du modèle de Montréal*. Presses académiques francophones.
- Flora, L., Jouet, E. et Las Vergnas, O. (2014). *Contribution à la cartographie des publications établissant le fait social de la reconnaissance des savoirs des malades*. Archives contemporaines, 235-236.
- Greacen, T. et Jouet, E. (2012). *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie*. Toulouse : Érès.
- Jouet, E. (2014). La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social. Dans O. Las Vergnas, E. Jouet et E. Noel-Hureaux, *Nouvelles interventions réflexives dans la recherche en santé : du savoir expérientiel des malades aux interventions des professionnels de santé* (p. 9-21). Archives contemporaines.
- Kaufmann, J.-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Nathan.
- Le Breton, D. (1990). *Anthropologie du corps et modernité*. PUF.
- Le Cardinal, P., Roelandt, J.-L., Rafael, F., Vasseur-Bacle, S., François, G. et Marsili, M. (2013). Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. *L'Information psychiatrique*, 89, 365-370.
- Lindström, B. et Eriksson, M. (2012). *La salutogenèse. Petit guide pour promouvoir la santé*. Presses de l'Université Laval.
- Pineau, G. (1989). La formation expérientielle entre auto, éco et co-formation. Dans B. Courtois (dir.), *Éducation permanente* (p.100-101), 23-30.
- Roelandt, J. L., Staedel, B., Raphaël, F., Marsili, M., François, G., La Cardinal, P. et Desmons, P. (2015). *Programme Médiateurs de santé/pairs : apport final de l'expérimentation 2010-2014*. Centre Collaborateur de l'OMS santé mentale Europe (CCOMS).