

à la sauce alter

La Maison perchée

S'entraider pour se rétablir

Ouvert en 2023 à Paris, ce lieu dédié aux jeunes vivant avec des troubles psychiques repose sur la « pair-aidance ». Une pratique fondée sur l'entraide de plus en plus mobilisée en psychiatrie.

texte

Nolwenn Jaumouillé



En ce matin d'automne, deux touristes papotent en anglais à la terrasse d'un café du 11^e arrondissement parisien, à première vue comme les autres. La localisation de la Maison perchée, sur la passante avenue de la République, est un choix stratégique. «*On voulait être visible, attirer les gens du quartier, les passants... pour faire de la déstigmatisation*», explique Lucille Zola, présidente de l'association. En faire aussi un endroit ouvert à tous, pas un «entre-soi». Et «*la rencontre est le moyen le plus efficace pour combattre les idées reçues*». Affichées en gros caractères sur un mur, des statistiques en démontent quelques-unes: «*3 personnes sur 4 estiment que les personnes vivant avec un trouble psychique représentent un danger, alors que seuls 3 à 5% des actes de violence sont attribuables à un trouble psy.*»

Au-delà d'un café ouvert le matin, la Maison perchée est d'abord une communauté (physique et virtuelle) d'entraide associative et non médicalisée pour les jeunes de 18 à 40 ans concernés par la schizophrénie, le trouble de la personnalité borderline (TPB) ou la bipolarité. Son but: être la brique manquante de la psychiatrie pour accompagner les jeunes qui sortent d'hospitalisation vers le rétablissement, à savoir le fait d'accepter son trouble et de vivre avec de façon épanouie. Cet endroit, Maxime Perez-Zitvogel l'a imaginé à l'hôpital, après avoir reçu le diagnostic de sa bipolarité. «*J'ai demandé s'il y avait des lieux sympas pour les jeunes, on m'a dit non. Je suis ressorti avec mon ordonnance, mon rendez-vous avec un psy et une phrase: "on espère ne pas te revoir trop vite"*». S'ensuivent alors souvent errance et isolement, à un âge pourtant crucial: «*Premier amour, premier boulot, première sortie d'hospitalisation... le diagnostic, en moyenne, tombe entre 18 et 25 ans.*»

L'association, d'abord née pendant le Covid sous la forme d'une plateforme, repose sur le principe de la pair-aidance, «*c'est-à-dire une relation entre deux personnes qui ont l'impression de partager une expérience commune*», rappelle Aurélien Troisoeufs, anthropologue de la santé. Ainsi des programmes animés en ligne par les 55 «pairs-aidants» de la Maison perchée sont proposés, parmi lesquels des entretiens individuels, des parcours d'accompagnement et des groupes de parole. Mais cette entraide se vit aussi au quotidien: les 400 adhérents trouvent ici un espace bienveillant et convivial où des activités sont proposées l'après-midi et où ils peuvent

échanger librement avec d'autres sans crainte du jugement. «*Les jours où c'est dur de se lever, j'arrive ici et je retrouve le smile!*», sourit Elsa, paire-aidante qui s'active derrière le comptoir en bois, sur lequel les carrot cakes côtoient une brochure d'information sur la schizophrénie. Dehors, Lucille, 29 ans, et Grégoire, 18 ans, partagent leurs expériences d'hospitalisation: les douches collectives, la nourriture, les voisins de chambre, mais aussi les belles rencontres. Des discussions qu'ils n'ont pas avec le reste de la société, où la maladie est tue la plupart du temps. «*Ici, il n'y a pas de barrières: les gens abordent leurs troubles au bout de quelques minutes*», constate Lucille.

D'une pratique alternative à une pratique de soins

«*La pair-aidance produit de la "normalité", au sens sociologique: je ne suis pas seul à vivre ce que je vis*», analyse Aurélien Troisoeufs. L'idée d'utiliser en santé mentale la pair-aidance – née dès le XIX^e siècle au sein des groupes de buveurs – n'est pas nouvelle, même si le terme n'émerge qu'à la fin des années 2000. Elle a d'abord été utilisée dans le milieu associatif, de façon formelle – avec les groupes d'entraide mutuelle créés en 2005 – ou informelle: chez les Invités au festin, association qui défend depuis 1990 la «psychiatrie citoyenne» dans ses pensions de famille. La pair-aidance découle d'une vie en communauté où les personnes se connaissent et identifient chez les autres une crise potentielle. «*C'est le petit pouvoir soignant de chacun*», explique David Erbs, directeur du déploiement de l'association. Même constat dans les Clubhouse, un réseau d'accueils de jour non médicalisés qui aident à la réinsertion, explique Nathalie Lancial, à la tête du Clubhouse de Lille. «*Si quelqu'un va mal, je trouve un membre qui saura lui parler. Moi, je n'ai pas leur connaissance intime de la souffrance psychique.*»

Malgré des vertus éprouvées, elle est longtemps restée une pratique alternative, «*censée pallier les manquements de l'institution psychiatrique*», rappelle l'anthropologue, «*elle devient aujourd'hui une pratique de soins*» mobilisée à l'hôpital. Trop tardivement, juge David Erbs: «*On a au moins deux décennies de retard sur l'outre-Atlantique et cela reste trop confidentiel par rapport aux besoins.*»

Rétablies d'un trouble psychique, ces personnes formées s'appuient sur leur «savoir expérientiel» pour accompagner les patients par l'écoute, le dévoilement de soi et le partage d'astuces afin de les aider à retrouver leur «pouvoir d'agir», en développant notamment des stratégies pour gérer leurs symptômes et reprendre le cours de leur vie... François, dont le diagnostic de schizophrénie remonte à plus de

«**C'est le petit pouvoir soignant de chacun**»

vingt ans, n'a rencontré une paire-aidante qu'en 2016. «*Ça m'a sorti la tête de la noyade, j'ai compris que je pouvais avoir une vie satisfaisante*». Pour le pair-aidant qu'il est devenu à son tour à Lyon, son travail est aussi une source de confiance en soi, de reconnaissance, de salaire et de déstigmatisation.

Bouleversement de la culture médicale

À l'échelle de la France, le déploiement de ces professionnels se heurte à des difficultés pratiques: au manque de candidats, car le métier reste méconnu, mais aussi, estime Maxime, à un engouement parfois trop hâtif. «*Beaucoup y voient une porte de sortie, mais s'aperçoivent ensuite que l'hôpital n'est pas bien préparé ou que ce n'est pas pour eux, ce qui les met en danger. Être d'abord pair-aidant à la Maison perchée permet de tester!*», précise-t-il. À cela s'ajoute la frilosité des équipes soignantes, a fortiori quand elles ne sont pas bien préparées. «*Comme l'arrivée de tout nouvel acteur dans une organisation, ça déstabilise, explique Aurélien Troisoefus. Là, on interroge en plus la culture médicale des soignants, fondée sur la technique et non sur l'expérience, et l'idée qu'on ne mélange pas intime et professionnel.*»

Pour Lucille Zola, qui exerce à l'hôpital Sainte-Anne à Paris, «*il faut bien expliquer en amont que nous ne sommes pas des patients et qu'on a une grille de lecture complémentaire*». Sans cela, le nouveau venu ne peut pas prendre sa place et son arrivée risque de cristalliser des craintes latentes, dans un contexte de conditions de travail dégradées. «*Il ne s'agit pas d'opposer les deux mondes mais de les repenser ensemble, en intégrant aussi les familles à l'équation*», ajoute le chercheur. Parfois, tout se passe bien. À l'hôpital psychiatrique du Vinatier à Lyon, le professeur Nicolas Franck, grand défenseur de la pair-aidance, observe aussi les effets bénéfiques sur ses équipes, qui questionnent leurs pratiques et appréhendent le diagnostic de façon moins pessimiste grâce à ces «ambassadeurs du rétablissement».

Cette pair-aidance institutionnelle et salariée suscite toutefois des réticences chez ceux qui ont promu l'entraide à l'origine, les usagers: «*Cela crée une dépendance et une subordination vis-à-vis de l'hôpital*», tranche Claude Finkelstein. Présidente de la Fédération nationale des patients en psychiatrie, elle préfère le modèle de prestation, avec des associations mettant à disposition de l'hôpital un pair-aidant. «*Ce qui gêne les associations, c'est que le rôle de contrepuissance n'existe plus, le pair-aidant change de posture: comment garder une lecture critique de l'institution qui vous paie?*» décrypte Aurélien Troisoefus.



Jeunesse mobilisée

Quoi qu'il en soit, cette évolution des pratiques illustre les mutations à l'œuvre vers une psychiatrie plus horizontale et à l'écoute des besoins exprimés par les patients, avec en ligne de mire un rétablissement médical mais aussi personnel. «*Ça ne sert à rien d'essayer de faire accepter un traitement à vie à une personne, si c'est juste pour la "stabiliser": il faut en parallèle qu'elle puisse poursuivre ses projets, vivre. On ne protège pas les gens de la maladie en les protégeant de la vie*», martèle le Pr Rainteau, qui a créé dans cette logique le centre de réhabilitation psychosociale Minvielle, à Montpellier.

Chez les jeunes psychiatres, qui y sont de plus en plus formés, ces approches encore minoritaires trouvent de l'écho. Pour le jeune médecin, elles répondent aussi à la crise de sens et de vocation que connaît la psychiatrie «*en redonnant de la valeur au travail des équipes*».

«*C'est positif, mais il faut que ces débats pour une psychiatrie moins paternaliste soient portés d'abord par les personnes concernées, pas juste par les experts, alerte Aurélien Troisoefus. Ou c'est le chat qui se mord la queue.*» Des personnes concernées qui s'emparent du sujet, il y en a aujourd'hui, «*en particulier chez les jeunes*». Réseaux sociaux, festivals, médias, documentaires comme le récent *Perchés...* les cofondateurs de la Maison perchée sont un bon exemple de ces jeunes qui veulent lever les tabous, déstigmatiser les troubles et faire changer la psychiatrie et les formes de maltraitance qui y subsistent. Mais faire bouger les lignes implique aussi, pour Maxime, en charge des relations institutionnelles, «*d'être partout*»: «*dans les congrès, les journées au ministère, les instances représentatives, des études en sociologie, faire de la sensibilisation...*». Ce rythme éreintant et le manque de moyens financiers ne suffisent pas, malgré les coups de mou, à désarmer les créateurs de la Maison perchée. Submergés par les sollicitations, ils commencent, doucement, à réfléchir à un futur potentiel essaimage 📍