

EXPÉRIENCE DE LA MALADIE ET RECONNAISSANCE DE L'ACTIVITÉ DES MALADES : QUELS ENJEUX ?

Entretien avec Catherine Tourette-Turgis, entretien avec Jean-François Pelletier

L'Harmattan | « Le sujet dans la cité »

2014/2 N° 5 | pages 20 à 32

ISSN 2112-7689

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-20.htm>

Pour citer cet article :

Entretien avec Catherine Tourette-Turgis, Entretien avec Jean-François Pelletier,
« Expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels
enjeux ? », *Le sujet dans la cité* 2014/2 (N° 5), p. 20-32.

Distribution électronique Cairn.info pour L'Harmattan.

© L'Harmattan. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

expérience de la maladie et reconnaissance de l'activité des malades : quels enjeux ?

Entretien avec
Catherine Tourette-Turgis & Jean-François Pelletier¹

Rédaction Le sujet dans la Cité : « *Vivre avec la maladie* », voilà certainement un espace d'expérience qui est au cœur de vos réflexions et de vos activités. Mais avant d'évoquer ce que vous faites l'un et l'autre, vous Catherine Tourette-Turgis au sein de l'Université des Patients et dans les diverses actions de formation que vous mettez en œuvre, et vous, Jean-François Pelletier, au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, pourriez-vous nous dire quelle expérience personnelle, directe ou indirecte, vous avez eue de cette « vie avec la maladie » et quel rôle cette expérience a tenu dans votre parcours ?



Catherine Tourette-Turgis : J'ai l'impression que lorsque j'ai commencé à travailler avec des malades du sida à San Francisco dans les années 1980, j'ai tout de suite été dans une telle proximité affective et cognitive que j'ai eu l'impression de vivre l'expérience de la maladie par contagion affective. Je fais partie de la communauté gay et devant le système médical qui n'avait pas de réponse à ce phénomène, nous avons fait bloc ensemble pour faire face à la maladie. J'associe donc « le vivre avec la maladie » à cette expérience personnelle et collective qui a déterminé la suite de mon parcours. C'était un terrain où il y avait tout à faire, tout à inventer. J'ai vécu cette opportunité dramatique de vivre l'expérience du sida dans ses débuts avec le sentiment que je ne m'en remettrais jamais. Un mot d'ordre de l'époque était : « Il ne suffit pas d'être infecté pour être affecté ! » J'ai eu l'impression de vivre le sida de l'intérieur parce

¹ Catherine Tourette-Turgis est enseignante-chercheuse qualifiée Professeur à l'UPMC-Sorbonne Universités, codirectrice de la chaire d'éducation thérapeutique UPMC/CNAM, fondatrice de l'Université des Patients. Courriel : ttus2000@yahoo.com

Jean-François Pelletier est professeur au département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, chercheur au Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et chercheur associé au Yale Program for Recovery & Community Health. Courriel : jean-francois.pelletier@yale.edu

que c'étaient mes amis qui mouraient, des deuils incessants, des morts dans la souffrance, c'était ma communauté qui était touchée. C'était aussi une période sociale où vivre avec la maladie, c'était vivre avec les malades. On était tout le temps avec eux, on ne les quittait pas.

Je pourrais aussi associer au « vivre avec la maladie » quelques expériences personnelles liées à l'enfance. J'ai été élevée par une nourrice dont on dirait maintenant qu'elle était hypocondriaque. Elle était tout le temps malade et c'est moi qui la soignais. À vrai dire, je ne sais pas ce que je soignais, elle se plaignait d'avoir toujours mal quelque part. J'ai eu très tôt une connaissance des plantes médicinales qu'elle m'a appris à préparer pour elle (je suis devenue spécialiste de l'observance thérapeutique trente ans plus tard !). Dès ma petite enfance, j'ai donc entendu parler de la maladie, de la souffrance, de la douleur. Cette première expérience a certainement aussi tenu son rôle dans mon parcours et elle m'a aidée à verbaliser très tôt mes malaises corporels et physiologiques.

Une autre chose à dire est que je n'ai jamais eu peur des malades, peut-être parce qu'avoir été exposée à moins de trente ans au sida m'a aguerrie. À San Francisco, on s'occupait nous-mêmes des mourants parce qu'il n'y avait pas de services de Pompes funèbres pour venir les chercher. Toucher des mourants m'était devenu familier. Maintenant, j'ai plus de soixante ans et si j'ai un malade en face de moi, y compris agonisant, mon vivre avec la maladie est devenu une ressource intérieure qui fait que je n'éprouve aucune peur et que je me sens de plain-pied avec lui. Cela m'a souvent interrogée et je me suis demandé si je n'avais pas construit moi-même une identité de séropositive par contagion de proximité cognitive, de combat militant. Avant de mourir, des personnes m'ont dit : « toi, Catherine, tu parleras pour nous. » J'ai demandé : « pendant combien de temps ? » Et ils m'ont répondu : « tu dois le faire tout le temps. ». Ce sont des engagements que j'ai envie de tenir pour ma vie entière.

Jean-François Pelletier : On a quelques points en commun. Par rapport à la maladie mentale qui est mon domaine, il y a plusieurs choses. Premièrement, ma mère a été profondément dépressive pendant une longue période. Je devais avoir dix ou onze ans lorsque ma mère a été hospitalisée à trois cents kilomètres de chez nous. C'est très déstabilisant pour un jeune adolescent quand on vient lui dire : « Bon, ta mère, elle est en dépression, elle n'est plus là, on l'a emmenée ! », « Et elle va revenir quand ? », « On ne sait pas. » Aucune autre information ! Et c'est quoi la dépression ? Il y avait un malaise pour les adultes à expliquer à un enfant ce dont sa mère souffrait, et moi, je restais là sans comprendre pourquoi on m'avait arraché ma mère. Aucun soutien. Ce n'est que bien des années plus tard que je me suis véritablement



révolté. Il faut informer les gens et aussi les enfants pour qu'ils comprennent ce qui arrive et ne pas les laisser dans l'incertitude. J'ai été ensuite pensionnaire dans un collège pendant le secondaire, étant donc moi aussi institutionnalisé. J'y passais la semaine et je ne revenais chez nous que le week-end. Le temps passait vite et je ne réalisais pas nécessairement comment cet événement allait affecter ma vie entière, parce qu'il est en effet clair pour moi que je ne ferais pas ce que je fais aujourd'hui s'il n'y avait pas eu la maladie de ma mère. On l'a plus tard hospitalisée dans un établissement qui me semblait être avant tout pour déficients mentaux, par exemple des gens avec trisomies 21. Ma mère était ainsi proche physiquement de chez nous, mais ce n'était pas très agréable d'aller dans un tel lieu et les rapports que j'avais avec ma mère étaient distants et réduits dans le temps. Je me sentais coupable de ne pas lui donner de la joie et d'être impuissant pour elle dans les petites choses du quotidien. J'ai continué mes études et j'ai commencé un doctorat en relations internationales avec un professeur dans une université de Toulouse.

À un moment donné, un ami dont la sœur avait une maladie mentale et qui fréquentait un organisme communautaire me dit : « Jean-François, tu connais ce domaine. Peut-être serais-tu intéressé à être bénévole avec nous pour des activités aquatiques. » C'est là que ma vie a pris un tournant. J'ai décidé de changer de sujet de thèse en faisant mon doctorat en sciences politiques sur la politique de la santé mentale au Québec, et non plus sur l'équilibre stratégique arctique.

Par contagion de proximité cognitive et de combat militant, comme dirait Catherine, j'ai commencé à me sentir de plus en plus « patient partenaire ». C'est une expression que nous avons à l'Université de Montréal pour désigner une collaboration qui vise à ce que les patients soient partenaires de leur propre soin. Cette volonté existe pour toutes les spécialités médicales et, en psychiatrie, nous reprenons cette notion. Comme chercheur, je l'applique à la recherche avec une dizaine de patients partenaires de recherche qui travaillent avec moi dans mon laboratoire, lequel est aussi un organisme communautaire. En travaillant dans un organisme communautaire, on est vite identifié comme faisant partie du groupe. Quand on va se promener en ville, on voit bien le regard qui se porte sur nous comme groupe. En tant qu'accompagnateur, on ne nous distingue pas forcément des patients, surtout si on s'évertue précisément à niveler ces distinctions. Si l'on est bénévole dans un organisme communautaire, ce n'est pas pour se présenter comme étant un des dirigeants. Donc un peu comme Catherine qui s'identifiait aux malades qu'elle côtoyait, moi aussi je m'identifie aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale.

On associe facilement à la maladie mentale l'idée que les gens peuvent être dangereux. C'est évidemment faux. Ma mère n'était pas dangereuse, son problème était qu'elle était incapable de décider ce qu'elle voulait faire. À l'hôpital, les intervenants étaient toujours trop pressés pour prendre le temps de l'écouter énoncer telle ou telle préférence. Cela me choquait quand je les voyais plus ou moins forcer ma mère à fréquenter les mêmes activités

que des gens qui ont un âge mental pourtant bien différent. Ils infantilisaient ma mère, ne la connaissant qu'à travers les manifestations de sa maladie. Aujourd'hui, ma mère va très bien, elle est pleinement rétablie. Elle m'a beaucoup appris sur le plan spirituel, c'est la spiritualité à travers la prière qui l'a aidée à trouver sens à sa vie. Au début, c'était une source d'embarras pour moi. Quand tu as treize ou quatorze ans et que tu as une mère qui te parle de religion alors que tu as tes amis avec toi, tu es très gêné. Mais en grandissant, j'ai vu que c'était peut-être à travers cela que je pouvais communiquer avec elle, et puisque c'était un sujet qui l'intéressait, je pouvais m'y intéresser moi aussi. Elle m'a fait découvrir un volet qui m'aurait totalement échappé et j'ai compris que cela l'avait sauvée. Elle m'a fait comprendre que le cheminement dans la maladie peut être une quête de transfiguration et de profonde transformation, pas seulement de rémission des symptômes.

À l'Université de Montréal et maintenant à l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal, nous avons mis sur pied le Comité patients partenaires de soin, de recherche et d'enseignement au profit d'une nouvelle culture de complicité et de proximité. Et la meilleure façon de véhiculer cette culture, c'est de soi-même jouer le jeu de la mutualité. Je me présente maintenant comme Jean-François Pelletier, usager-professeur-chercheur. Larry Davidson², mon mentor à l'Université Yale, lui-même usager de santé mentale, un grand scientifique, commençait souvent ses conférences en disant : « Qui dans la salle est un usager ou a comme usager un membre de sa famille ? » Au début, je ne pensais pas lever la main mais en fréquentant Larry, un jour cela m'est venu spontanément et sans que j'y réfléchisse, j'ai compris que oui, maintenant je m'affirmerais de cette façon-là. Les gens vous respectent davantage lorsqu'on est capable de cela. C'est-à-dire que le respect se mérite ou s'impose, c'est selon, mais en tout cas – et ceci me vient peut-être de la science politique – je ne crois pas que cela vienne tout seul. On a vu la même chose avec le sida, à partir du moment où les gens se sont regroupés et ont revendiqué leur séropositivité, il y a eu des changements et des investissements sociaux et médicaux, tout particulièrement en matière de recherche et avec les résultats spectaculaires qui ont fait qu'aujourd'hui, on ne meurt plus automatiquement du sida. Moi je travaille avec ce groupe de la population qui parfois s'enlève lui-même la vie par suicide, mais par contre les investissements en recherche en santé mentale sont encore loin de représenter proportionnellement les coûts réels et le fardeau de la maladie mentale. Pourquoi ? J'ai la désagréable impression que c'est en bonne partie parce qu'il y a encore beaucoup de stigmatisation et de discrimination envers les gens qui souffrent ou ont souffert de maladie mentale.

² Larry Davidson est professeur de psychiatrie de la Faculté de médecine de Yale et directeur du Yale Program for Recovery & Community Health.

Rédaction Le sujet dans la Cité : *En considérant chacun vos domaines d'expérience, Catherine Tourette-Turgis du côté des maladies chroniques et Jean-François Pelletier du côté des troubles psychiatriques, pouvez-vous préciser ce que vous mettez sous ces mots : « vivre avec la maladie » ? Qu'est-ce qui en constitue pour vous la signification ou la dimension centrale ? Et en quoi la reconnaissance du vécu de et avec la maladie est-elle importante dans le processus de soin ou de traitement, autant du côté de la personne malade que du monde soignant ?*

Catherine Tourette-Turgis : « Vivre avec la maladie » renvoie pour moi au vécu non médical de la maladie. On parle de poussées de fièvre, de transplantation, on dit de tel malade qu'il a perdu des globules blancs ou qu'il n'est pas « répondeur » au traitement. Ce n'est pas ce vécu-là de la maladie qui m'intéresse, c'est la personne qui vit avec la maladie, le sens qu'elle donne à ce qui lui arrive. Je me souviens de personnes qui disaient : « Le sida est entré dans ma vie et entrer dans ma vie, c'était entrer dans mon corps. » Un malade du sida m'a dit un jour qu'avec la maladie, même la couleur des arbres avait changé pour lui. C'est ce vécu d'étonnement que je voulais faire reconnaître. L'expérience de la maladie est peu décrite dans la littérature des sciences humaines et sociales et dans la littérature médicale, parce que les écrits sur la maladie sont rédigés par des non malades. Je voulais faire restituer par les malades l'expérience de la maladie à ceux qui la vivent au jour le jour. Il y a toutes les figures possibles de malades. Le matin, un sujet malade peut accepter et reconnaître sa maladie, puis l'après-midi, il cherche à la mettre à distance, à la sortir de lui. Je voulais entrer dans ces complexités parce qu'elles sont des choses existentielles. Chaque sujet en soin en fait tous les jours l'expérience. Des gens m'écrivent : « Ma maladie, parfois je l'aime et parfois, je ne l'aime pas. Et puis, tiens, c'est bizarre, cela a été une chance dans mon histoire et en même temps, c'est une horreur. » Ce n'est pas la même chose si c'est la personne qui parle plutôt que quelqu'un d'autre à sa place.

La reconnaissance du vécu avec la maladie est importante dans le processus de soin autant du côté de la personne malade que du côté du monde soignant. Le monde soignant a souvent l'illusion que si la personne accepte sa maladie, elle va prendre son traitement. Mais le vécu du soin et le vécu de l'expérience de la maladie ne sont pas liés, ce sont deux mondes séparés. Ce n'est pas, par exemple, parce qu'on accepte de reconnaître qu'on est gros que l'on va commencer un régime. J'entends des gens dire : « Je prends mes médicaments mais si je pense quand je les prends que j'ai un cancer, alors je les vomis. Je dois penser à autre chose à ce moment-là. » C'est pourquoi je me suis intéressée à l'école française d'ergonomie et à l'analyse du travail qui décrit que parfois pour accomplir certaines tâches, il faut les routiniser. Routiniser ses traitements, c'est se décharger de la charge mentale de la maladie. Une malade m'a dit : « ma sœur me reproche maintenant d'avoir son greffon et elle me demande que ma part d'héritage aille vers elle. Du coup, je

ne le supporte plus. Alors quand je prends mes médicaments, je pense à autre chose car si je pense à mon greffon et à ce qui vient de se passer avec ma sœur, je ne vais pas prendre mes immunosuppresseurs et je mourrai. »

L'être humain est multiple, c'est un puzzle et il fait ses propres figurations. Il est malade, il n'est pas malade. Il y a, de la part du monde médical, une assignation violente du malade à sa condition médicale, on prétend encore que le malade doit accepter l'idée d'avoir un cancer pour avoir une chance de ne pas mourir. Mais si dans les années 1980, les malades avaient accepté d'avoir le sida, ils seraient morts. C'est justement parce qu'ils avaient décidé que ce n'était pas acceptable qu'ils ont survécu. Accepter d'être séropositif, c'était mourir. La colère était rédemptrice et mobilisatrice pour agir.

Jean-François Pelletier : La maladie mentale est différente des autres maladies chroniques car une stigmatisation forte y est associée. Bien des gens vont refuser l'étiquette de malade mental et ne suivront aucun traitement. Ils resteront dans un cercle vicieux d'isolement social et de pauvreté. Ils perdent alors leur identité de personne à part entière, surtout que la maladie influence négativement les capacités cognitives de la personne, et cela leur sera encore plus difficile de comprendre et d'analyser au plan social, biologique et autre, ce qui leur arrive. Ils entrent dans une dépendance de ce que les gens pensent ce qu'est la maladie mentale, c'est de l'auto-stigmatisation.

Ce qu'on essaie de développer à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, c'est la quête du bien-être. Cela nécessite pour les malades et les soignants de bien composer avec la maladie mentale. Lorsqu'un malade reçoit un diagnostic, c'est toute sa vie qui devient maladie mentale, c'est une épreuve de vie. Les études sur le rétablissement ont réussi un peu à invalider le modèle de Krapplin de la schizophrénie comme maladie dégénérative, ne présentant aucun espoir de guérison. Les malades s'entendaient dire : « Vous êtes schizophrène. Vous ne travaillerez plus jamais et vous allez prendre des médicaments jusqu'à la fin de vos jours ! » On s'est aperçu en faisant des études longitudinales que les gens réussissaient à avoir un certain rétablissement lorsqu'ils se tenaient le plus éloignés possible du milieu médical qui ramène tout à la maladie. C'est à partir de ces études-là que des malades schizophrènes se sont mobilisés et ont dit : « Vous allez nous respecter comme des personnes à part entière. » En se regroupant, on développe des talents d'entre-aide. Si j'ai cette expérience, je peux peut-être aider quelqu'un à trouver un espoir lorsqu'il apprend son diagnostic.

Il faut s'interroger sur le fait que les gens ont si peur de recevoir des soins de nature psychiatrique. Le statut de patient psychiatrique est tellement invalidant que c'est la dernière des options. Il faut réussir à retourner cette situation et être fier d'être capable de pouvoir traverser de telles épreuves, de réaliser que l'on peut contribuer au bien-être collectif avec une connaissance de son propre parcours de bien-être. La culture de l'espoir,

du rétablissement, c'est aussi important pour les soignants. Ils ne voient souvent les malades qu'en situation de crise, de psychose aiguë ou de dépression profonde. Lorsque la personne va mieux, elle sort de l'hôpital. Les soignants peuvent ne la revoir que si elle retourne à l'institution psychiatrique, ayant ainsi trop peu d'occasions de retrouver des personnes à qui ils auraient pu faire du bien grâce à leur travail. C'est pourquoi l'espoir du rétablissement est tout aussi important pour les soignants que pour les soignés.

Rédaction Le sujet dans la Cité : *Pensez-vous que le monde médical, que le monde du soin dans ses diverses strates, soit ouvert à cette dimension vécue de la maladie, autrement dit qu'il soit prêt à reconnaître et à intégrer l'expérience de la maladie dans la relation soignante ? Je suppose que la réponse sera assez différente en France ou au Québec.*



Catherine Tourette-Turgis : Les soignants sont en fait très peu en contact avec le vécu de la maladie, ils sont surtout en contact avec les réactions physiologiques du corps à la maladie, c'est-à-dire avec les constantes, les scanners, les traces de l'activité de la maladie et ils n'ont pas vraiment le temps d'être à l'écoute de l'expérience vécue. C'est cela qu'a apporté aussi l'éducation thérapeutique du patient, se mettre à l'écoute du récit que fait le malade de son histoire, qui n'est pas le récit de son vécu médical mais le récit de son expérience de malade.

Cela bouleverse le soignant qui peut réagir de manière trop empathique. J'ai vu des infirmières entrer dans un contact direct avec le malade, j'en ai vu pleurer avec les patients. Elles ne savaient plus quoi faire et quoi dire dans l'expérience vécue du sida. Les infirmières découvraient un monde social qu'elles ne connaissaient pas et cela les mettait en difficulté. Elles venaient me dire : « Mais moi, à côté d'eux, je n'ai pas de sexualité ! Quand j'entends ce qu'ils racontent. C'est quoi le *fist-fucking* ? Je n'ai jamais pensé à user de mon corps ou de mon érotisme de cette manière. Tu te rends compte, ce malade a cinq rapports sexuels par jour avec cinq partenaires différents. Moi, j'en serai incapable. »

Il y a eu aussi pour ces infirmières l'expérience d'accompagnement en fin de vie des grands toxicomanes qui quelques mois auparavant leur avaient volé leurs affaires ou les stocks d'antalgiques dans le service. Ils avaient aussi fait un bruit infernal à l'étage avec des skateboards alors que tout le monde voulait dormir. Et tout d'un coup, en fin de vie, ils étaient comme des petits enfants. Une infirmière m'a dit de l'un d'eux : « Tu te rends compte, il a vingt-trois ans et personne ne vient le voir. » Le lieu du soin n'est pas organisé pour l'écoute, il est là pour les procédures de soin. Il ne donne pas accès à

l'expérience vécue de la maladie parce que, comme disent les soignants, il faudrait trois quarts d'heure d'écoute pour chaque malade, aller dans les chambres des patients, ne pas avoir une sonnette qui résonne. Le temps manque pour cela.

Jean-François Pelletier : C'est un peu la même chose avec le vieillissement de la population. On sait qu'un jour ou l'autre, nous aurons à composer avec une maladie chronique et le modèle actuel de prise en charge n'est tout simplement plus viable économiquement. Certains ont compris que les patients qui deviennent partenaires sont plus autonomes. La notion de « patient partenaire » doit faire partie de l'enseignement des jeunes futurs psychiatres. Lorsque je donne moi-même un cours, je me fais autant que possible accompagner d'un patient partenaire d'enseignement et je vois chez les jeunes étudiants l'intérêt que cela suscite. Quand ils sont en clinique, ils n'ont pas le temps d'être en contact avec l'expérience de la maladie. C'est pourquoi nous souhaiterions développer chez nous la formule de l'Université des Patients où les futurs professionnels en maladie mentale feraient des travaux d'équipe avec des patients. C'est comme cela que j'ai cherché à prendre contact avec Catherine et c'est ce qui explique que nous faisons maintenant équipe pour la cause des patients et la reconnaissance de leur expertise spécifique.



Rédaction Le sujet dans la Cité : *Catherine Tourette-Turgis, dans un précédent numéro de notre revue, vous avez eu l'occasion de présenter l'Université des Patients comme la reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades³. Et c'est l'émergence et le développement de ces savoirs que vise l'éducation thérapeutique des patients. Peut-on « apprendre à vivre avec la maladie » et pourrait-on dire de l'éducation thérapeutique qu'elle a pour but d'apporter et de construire un savoir de « la vie avec la maladie » ?*

Catherine Tourette-Turgis : Je pratique une éducation thérapeutique inversée. C'est le malade lui-même qui produit du savoir et de l'expertise. L'éducation thérapeutique inversée reconnaît que le savoir est déjà là. Il n'y a rien à enseigner. Personne n'éduque personne. L'éducation thérapeutique du patient, ce n'est pas lui faire un cours sur la sclérose en plaques, c'est voir avec le patient ce qu'il a besoin de savoir au moment où il a besoin d'en parler. S'il n'y a pas eu de point de fait avec lui, je ne vois pas pourquoi il écouterait un cours sur la sclérose en plaques. Il a construit un savoir et une expertise

³ Catherine Tourette-Turgis, C. (2013). L'Université des Patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. *Le sujet dans la Cité. Revue internationale de recherche biographique*, 4, 174-185.

d'expérience et il sait déjà beaucoup de choses. C'est sa sclérose en plaques à lui et ce n'est pas celle qui est définie par la nosographie médicale. L'éducation thérapeutique du patient inversée, c'est poser que c'est au patient de venir enseigner aux autres malades ce qu'ils savent et de prendre dans le territoire de la médecine ce qu'ils ont besoin de savoir. Ce n'est pas du tout pareil si l'on dit : « Vous devez prendre tel ou tel médicament à telle ou telle heure » ou si ce sont les malades qui viennent interroger le monde du savoir médical. Il est bien sûr important de savoir quels effets a le médicament et comment la maladie va évoluer mais il est tout aussi important pour le malade de penser à la manière dont il peut être sujet dans sa maladie.

Jean-François Pelletier : J'ai le bonheur d'avoir une équipe de dix à douze patients partenaires de recherche et d'enseignement. Chaque semaine, l'animation est assurée par une personne différente, avec le soutien de celui qui animait la semaine précédente. Pour coordonner notre travail, nous utilisons un manuel écrit par les usagers de l'équipe. Ils ont eu la volonté que ce soit compréhensible par des personnes qui n'ont pas forcément le vocabulaire technique. Les gens se sentent faire partie d'une équipe et au bout de deux trois ans ils sont prêts à aller vers un autre milieu. Ils ont pu développer une confiance en soi. Au début, ils ne se sentent pas compétents à initialiser quoi que ce soit. Il faut établir un climat propice pour exprimer des attentes et des déceptions. Chaque lundi matin, nous avons une activité qu'on a appelée « Comment ça va ? ». Supposons qu'une personne a des problèmes de toxicomanie, elle va pouvoir dire : « J'ai rechuté en fin de semaine. » Personne n'a besoin de se justifier et d'en donner la raison et cette activité est surtout l'occasion de ne pas se faire juger, et par extension, de ne pas se juger soi-même mais plutôt de réaliser qu'il est possible de faire confiance et de se faire confiance. Après avoir fait le « Comment ça va ? », on passe au travail d'équipe et on continue la journée.

Nous avons des visiteurs étrangers qui viennent parfois voir nos réalisations et on est toujours heureux d'avoir des observateurs dans le groupe. Il n'y en a jamais plus de deux à la fois parce que l'équipe doit rester nettement majoritaire. L'organisme communautaire que nous sommes est un espace conçu pour que les gens avec des problèmes de santé mentale puissent exercer leur propre majorité. Je me sens très choyé de faire partie de cette majorité-là et de pouvoir ainsi observer un potentiel être exprimé par des concitoyens qui sont plus souvent qu'autrement définis par un statut de marginalité et relégués à une citoyenneté de deuxième ordre. Je suis également choyé parce que par rapport aux collègues qui travaillent dans la transmission synaptique, par exemple, il n'y a jamais un neurone qui va te remercier de faire un travail sur lui ! Les patients partenaires nous expriment de la gratitude presque quotidiennement. Il faut se laisser porter par cette altérité, c'est pour moi une chose qui me procure beaucoup de joie. J'ai constaté qu'on était sur la bonne voie quand, un jour, une jeune patiente partenaire nous a dit avoir raconté à un intervenant :

« Oh ! Jean-François, il est comme nous, il s'habille comme nous. » J'ai réalisé que j'avais réussi à établir un climat où il n'y a pas, d'un côté, le chercheur professeur et de l'autre le malade qui ne sait rien. Ce n'est pas ça du tout ! Et si Catherine me permet d'utiliser son expression, je dirais que moi aussi je pratique une éducation thérapeutique inversée. Ce qui me permet d'ailleurs de beaucoup apprendre, et notamment sur moi-même.

Rédaction Le sujet dans la Cité : *Au-delà (ou au travers) des enjeux de soin et de la relation soignants-soignés, quelles sont selon vous les dimensions sociales et politiques d'une reconnaissance de « la vie avec la maladie » ? Autrement dit, en quoi y a-t-il là des enjeux de société, en quoi cela change-t-il les choses dans une société de reconnaître la vie des personnes malades, de considérer que les personnes malades sont en vie et dans la vie ?*

Jean-François Pelletier : Nous abordons la maladie sous l'angle de la citoyenneté, c'est-à-dire que la maladie est là mais les personnes malades peuvent contribuer au bien-être collectif. Les gens ont des droits comme citoyens. Et c'est parce qu'ils sont citoyens qu'ils ont droit à des soins et services de qualité lorsqu'ils sont malades. Les malades en tant que tels n'avaient pas à assumer de responsabilités parce que la maladie les excusait. Ils étaient donc exclus de fait de la vie civile, de la vie citoyenne. Au Québec, les groupes d'entraide ont joué un rôle important pour l'inclusion des personnes concernées dans la société. Ces groupes d'entraide deviennent éventuellement des entités légales au sein desquelles les gens apprennent à se positionner, à prendre des décisions, à être solidaires. Il existe au Québec quarante-sept entreprises officielles adaptées pour toutes sortes d'incapacités mais toutes ces entreprises n'offrent que du travail manuel ou clérical de base. Notre Programme international de recherche action participative est la première entreprise sociale adaptée pour que des personnes ayant connu des interruptions de parcours de vie significatives en raison de la maladie mentale puissent fréquenter un milieu académique et scientifique de recherche afin d'y développer leur potentiel. Elle offre l'intellect et la curiosité scientifique comme levier de développement de diverses compétences socioprofessionnelles, et ce développement est également évalué périodiquement par les organismes de développement de l'employabilité avec qui nous travaillons. Nous cherchons donc à faire du milieu de la recherche un milieu lui-même inclusif et adapté aux personnes pour qui et avec nous travaillons. Il s'agit également de traduire le savoir expérientiel subjectif en connaissance scientifique objective. C'est tout un défi parce qu'on se dit qu'il faut que nous soyons exemplaires en la matière, en plus de nous mettre dans une position où il faut vraiment démontrer la valeur scientifique ajoutée de ce que l'on fait. Il faut donc publier dans des revues avec comité de pairs, rendre visible la valeur ajoutée par rapport à d'autres approches. On travaille à l'intérieur de l'Institut avec toutes sortes de champs professionnels, avec aussi des thérapeutes qui ont déjà des approches codifiées, qui vont suivre nos patients

participants et qui ont bien constaté les vertus de notre approche puisqu'ils nous réfèrent plus de possibles participants que nous ne pouvant en prendre. Ces professionnels savent qu'ils peuvent avoir confiance en nous parce que nous respectons leur champ de compétence. Nous reconnaissons le seuil où le nôtre s'arrête en nous disant que, dans le fond, nous ne pouvons parler que pour nous-mêmes et qu'il n'y a d'ailleurs que nous qui puissions parler pour et par nous-mêmes.



Catherine Tourette-Turgis : C'est la même chose pour moi à l'Université des Patients. Il n'y avait pas d'espace académique pour les malades et, si un malade voulait avoir une activité, il n'avait qu'à être bénévole dans une association, faire des travaux domestiques de bas niveau, alors qu'il pouvait éventuellement devenir chercheur. Certains malades sont en thèse, c'était impensable auparavant. La maladie est un accélérateur d'apprentissage. Les malades me disent que le fait de découvrir leur mortalité a changé les choses pour eux : « Comme il ne me reste que peu de temps à vivre, autant que j'étudie, que je me

forme. » Cela accélère des processus. Le soma va aller discuter avec le psychisme et, tout d'un coup, des gens qui n'avaient pas un bon rapport au savoir, à partir du moment où il y a eu un diagnostic qui engage leur espérance de vie, se mettent à mobiliser un rapport extrême au savoir. « Je veux tout savoir, je veux maintenant tout connaître ». Et ils deviennent des « malades experts ». Ils en savent largement assez, plus même que les médecins qui les traitent, et ils deviennent également partenaires de la formation médicale. Je pense à l'exemple d'un malade qui était menuisier. Il enseigne maintenant à l'université et il a monté un diplôme. Il y a quelque chose dans l'effervescence somatique qui bouscule et réorganise. La rencontre de la maladie et de la mort touche de grands malades somatiques qui ont vécu souvent une expérience de ce qu'on appelle une condamnation biologique et qui sont des survivants. Ce serait une contribution sociale importante, si l'on arrivait un jour à montrer que dans la vie, on peut vaincre toutes ses peurs, apprendre à vivre et à prendre des décisions dans des situations de haute incertitude. Or les malades nous apprennent cela. Et c'est aussi ce qui motive mon combat pour l'Université des Patients : me battre pour la reconnaissance d'un potentiel disponible pour la collectivité, même si la collectivité s'intéresse plutôt à former quelqu'un qui n'a rien vécu d'exceptionnel dans une grande école de commerce où on va lui apprendre à prendre des décisions dans des situations de haute incertitude boursière.

Un malade qui se bat pour se maintenir en vie, c'est un apport à la collectivité puisqu'il ne meurt pas. Il se maintient vivant en produisant un travail et des efforts

insensés. Ce ne sont pas seulement des efforts pour prendre les médicaments, ce sont des efforts pour continuer à se mobiliser, à cacher sa maladie, à communiquer avec autrui, à ne pas se plaindre, à prendre des décisions, à délibérer. Ce travail de maintien de soi en vie doit être reconnu comme un travail qui contribue à la collectivité, puisque se maintenir en vie, c'est maintenir le vivant de la collectivité dans laquelle je suis. Cela relève d'un projet philosophique et politique d'émancipation.

Jean-François Pelletier : Vous avez peut-être entendu parler par le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé de Lille des « médiateurs de santé pairs ». Ce sont des personnes qui sont embauchées parce qu'elles ont l'expérience d'avoir traversé la maladie et d'avoir retrouvé une sorte de bien-être. Elles peuvent ainsi soutenir les personnes qui viennent d'apprendre le terrible diagnostic. La littérature spécialisée – et je pense ici encore à Larry Davidson – montre la valeur ajoutée des pairs-aidants – c'est l'expression que nous avons chez-nous – pour améliorer le pronostic et surtout l'expérience du parcours de soin. Mais il faut contourner le système pour les employer parce que l'État québécois ne reconnaît pas ce titre d'emploi. Pour que des hôpitaux publics puissent accueillir des pairs-aidants, il faut accomplir toutes sortes d'acrobaties pour que le pair aidant puisse être présent dans un hôpital, ce que la recherche peut d'ailleurs faciliter. Mais ainsi, les pairs-aidants n'ont pas les mêmes chances de promotion ou les mêmes avantages sociaux ni le même régime de retraite que les employés réguliers du système. Si la maladie le rattrape, il ne bénéficiera pas non plus des mêmes assurances. C'est pourquoi on tente de faire reconnaître le titre de pair aidant par le Conseil du Trésor⁴.



Catherine Tourette-Turgis : Je ne comprends pas comment il peut y avoir un apartheid entre les gens valides et les gens malades. En France, les malades représentent un quart de la population, quinze à dix-sept millions, ce quart-là partage les mêmes espaces sociaux que les valides mais il n'a pas accès aux mêmes choses. On lui donne des allocations pour personnes handicapées parce qu'on ne sait pas comment les employer. Comment cela se fait-il qu'on n'arrive pas à faire vivre ensemble malades et non malades ? Pour l'instant, les malades sont tolérés quand ils sont à la charge des familles mais ils sont maintenus

4. Au Québec, le Conseil du Trésor est chargé de la gestion des finances publiques et du personnel de l'administration gouvernementale. C'est lui qui, principalement, met en œuvre les politiques gouvernementales et fournit les ressources financières des différents ministères.

dans une invisibilité. On va les protéger alors que ce n'est pas ce dont ils ont envie. Je me souviens de malades du sida qui disaient : « J'ai envie que rien ne change, que la vie soit comme avant. » Je crois qu'on tient là politiquement quelque chose, c'est peut-être un peu comme le travail des femmes qui n'avait aucune visibilité et, un jour, on s'est aperçu lors d'une grève des activités domestiques que rien ne marchait sans ce travail. Il faut trouver quelque chose d'équivalent pour que ces travailleurs de l'invisible dans leur maintien de soi en vie soient rendus visibles.