



**Sandra Pinel**

Infirmière en pratique avancée (IPA), patiente experte addictions, association Oppelia 44, doctorante au laboratoire Gériico ULR 4073, Université de Lille

## LA MÉDIATION PAR LE LIVRE : UN OUVRAGE ÉCRIT PAR UN PAIR PEUT-IL COMPLÉTER LES SOINS EN ADDICTOLOGIE ?

Parmi les accompagnements possibles en addictologie, certains peuvent prendre appui sur le vécu intime des personnes concernées, et sous des formes dans lesquelles les usagers ont trouvé leur place, notamment par la mobilisation communautaire.

### **COMPLÉMENTARITÉ DES ACCOMPAGNEMENTS EN ADDICTOLOGIE : RECONNAISSANCE DE LA PAROLE DES USAGERS**

En addictologie, plusieurs types d'accompagnement sont possibles, adaptés aux besoins et aux souhaits de la personne concernée : l'accompagnement par le médecin traitant, la prise en soin par des professionnels au sein de centres d'addictologie où l'accompagnement est global, individualisé en se centrant sur les besoins de la personne, ainsi que le soutien par des associations d'auto-support constituées d'anciens usagers.

Si le savoir expérientiel est aujourd'hui largement mobilisé dans certaines activités du domaine de la santé (Cartron, 2021) [1], il s'est historiquement manifesté dans le domaine de l'addictologie par la mobilisation communautaire. Ainsi, dans le champ de l'alcool, des associations se sont constituées depuis les années 30 avec, par exemple, des mouvements d'anciens buveurs tels que les Alcooliques Anonymes (AA), la Croix Bleue, Vie Libre ou Alcool assistance devenue Entraid'Addict. Dans le champ des drogues injectables, la création en 1993 de l'association Auto-support des usagers de drogues (Asud) s'inscrit dans l'engagement des personnes usagères de drogues dans le contexte de l'épidémie de sida (Randu, 2009) [2]. Parmi ces associations, plusieurs diffusent des informations par le biais de médias écrits, conçus par et pour les usagers : *Le Libérateur* par la Croix Bleue ou *Asud Journal* par Asud.

En addictologie, on observe donc une complémentarité des approches, avec singulièrement une reconnaissance de l'utilité des groupes d'entraide. Le savoir « expérientiel » ou « profane » des mouve-

1 *Journal d'une polyaddict libérée*. Des conseils et des outils précieux pour vous libérer de vos addictions Éditions Eyrolles (octobre 2023).

ments d'entraide n'est plus opposé au savoir « expert » des médecins (Dejour, 2021) [3]. L'offre de soins y est globale et pluridisciplinaire, dans laquelle

les mouvements d'entraide sont des partenaires à part entière.

Leur engagement est aujourd'hui soutenu institutionnellement, notamment à travers la valeur reconnue des savoirs expérientiels (HAS, 2020) [4] et par la promotion, par les pouvoirs publics, des pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs.

## DÉVELOPPEMENT DE L'APPRENTISSAGE PAR LES PAIRS CES DIX DERNIÈRES ANNÉES

L'accompagnement par des pairs se fonde sur des interventions qui favorisent la reconnaissance entre des personnes vivant ou ayant vécu des expériences similaires (Bellot, 2007) [5].

En pratique, des médias de l'accompagnement par les pairs comme l'éducation thérapeutique du patient (ETP), les groupes de paroles des associations d'auto-soutien ont déjà fait leurs preuves.

Dans leur étude « Impact d'un dispositif d'éducation par les pairs : transformations qualitatives de l'environnement, des acteurs et des pratiques professionnelles », MM. Nache et Baba-Moussa [6] concluent : « *Bien que l'efficacité ait été variable suivant les contextes, l'ensemble des protagonistes s'accordent à dire que les objectifs poursuivis auprès des jeunes volontaires ont été atteints. Ce type de constats s'inscrit bien dans les buts visés par le projet dans la mesure où il traduit l'émergence "d'élèves leaders" susceptibles d'influencer les comportements de leurs pairs.* »

En addictologie, l'expression des savoirs expérientiels prend différentes formes : l'accompagnement dans le parcours de soin/santé par les médiateurs de santé pairs [7], l'éducation thérapeutique du patient par la collaboration avec des patients intervenants [8], le mentorat [9] ou encore les témoignages [10].

C'est ainsi que beaucoup de personnes concernées sont amenées à écrire des articles, des livres, à s'exprimer sur les réseaux sociaux et à partager leurs expériences.

## CONTEXTE DE LA RECHERCHE : LA MÉDIATION PAR LE LIVRE

Afin de décrire les effets d'un livre écrit par une patiente experte sur des personnes accompagnées en addictologie<sup>1</sup>, une étude qualitative de type compréhensif a été menée, en s'intéressant plus particulièrement aux stratégies d'apprentissage, d'autosoin et d'autonomisation développées par les patients lecteurs.

Une vigilance particulière a été maintenue tout au long de la recherche afin de limiter au maximum les biais, liés au fait que l'investigatrice principale était l'auteur du livre sur lequel porte l'étude. La recherche s'est ainsi appuyée, dès le départ, sur une approche collaborative associant la patiente-experte, une professionnelle médecin addictologue, des co-investigateurs et un praticien-chercheur associé à un laboratoire universitaire et garant de l'accompagnement de l'équipe (Drouard, 2006) [11].

### Population

La constitution de la population d'étude a été réalisée à travers un échantillonnage par choix raisonné, sur le bassin nazairien (Loire-Atlantique), dans deux structures de soins différentes : un Centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) proposant des soins en ambulatoire et une Unité hospitalière d'addictologie (UHA) réalisant des sevrages complexes en hospitalisation. Un appel à candidature a été réalisé auprès de personnes accompagnées dans chaque lieu de soin, quel que soit son type de consommation et sa pratique de la lecture, sans exigence de fréquence ni de type d'ouvrage.

### Outils

Le regard porté par les personnes sur les effets de la lecture de l'ouvrage issu d'un pair relève d'éléments individuels et reliés à travers leurs idées et leurs représentations ; les investigations ont donc été réalisées par entretiens semi-dirigés : ils visaient à recueillir, en amont et en aval de la lecture, la vision que les personnes accompagnées avaient eue de leur expérience et de leur vécu de cette lecture (Blanchet, 2010) [12]. Les entretiens se sont appuyés sur deux guides d'entretien structurés et préalablement testés auprès de deux personnes concernées ne faisant pas partie de l'échantillon. Les guides abordaient successivement, pour le premier, le parcours de soin, les habitudes de lecture ainsi que l'appréhension et les attentes de la lecture à venir. Dans une logique de complémentarité,

le second guide d'entretien abordait l'expérience de la lecture du livre, les informations tirées de l'ouvrage et les recherches complémentaires suscitées par la lecture, les rapports avec les professionnels ainsi que les partages réalisés à la suite de la lecture.

## RÉSULTATS

Les participants à cette étude sont déjà dans un processus de soins, avec des objectifs différents, un parcours unique et individualisé. Comment ont-ils pu se saisir de la lecture du livre support de l'étude ? Est-il venu les conforter dans leur parcours ? A-t-il déclenché des mises en action et permis de mieux comprendre leur addiction ?

### **Le livre est facilitateur du soin, en renforçant les connaissances et les outils acquis au cours de l'accompagnement**

Pour la plupart des personnes interviewées (7/8), le livre a eu une influence sur la compréhension et/ou l'implication dans les soins, dans le sens où, comme l'exprime l'un des participants, « *il m'a permis de confirmer ce que j'avais déjà mis en place, que c'était plutôt une bonne solution* ».

Pour la moitié des personnes hospitalisées à l'Unité hospitalière d'addictologie (UHA) (2/4), la lecture est venue renforcer les outils proposés par les professionnels, selon les témoignages : « *C'est plutôt incroyable (...) le sevrage que j'ai pu faire (...), c'est le condensé du livre complet.* » Certains outils proposés dans le livre ont été travaillés lors d'ateliers suivis au cours de l'accompagnement, qui « *confortaient la post cure et (...) ce que j'entends dans mon groupe d'entraide* ».

De plus, en donnant la possibilité de revenir sur les outils proposés au cours du soin, par une lecture à distance, le livre a contribué à une forme de maîtrise car « *l'avantage c'est qu'on peut reprendre* », « *je reprends de temps en temps une partie qui m'intéresse* ».

La majorité des participants (7/8) ont rapporté que la lecture du livre les a amenés à réfléchir sur des éléments de leur vie quotidienne impactée par l'addiction, tels que la culpabilisation, l'isolement autour du produit, les risques de rechute, mais aussi le retentissement sur les proches et la notion de temporalité, du temps nécessaire au rétablissement.

### **Une lecture qui fait écho à son parcours de vie et conforte son parcours de soin**

Pour toutes les personnes (8/8), la partie témoignage de l'ouvrage a constitué une forme de reconnaissance, traduite par le fait qu'elle faisait « *écho*

*aussi avec mon parcours* ». Ce qui a conforté certains dans le souhait de poursuivre leur parcours de rétablissement, de ne pas revivre un parcours dans les consommations et leurs conséquences, « *dans la mesure où j'ai pas envie de remettre les pieds là-dedans* ». Une des participantes y fait particulièrement référence par le fait que « *c'est marqué que changer prend du temps, et c'est vrai, ça je reconnais que c'est vrai* ».

Si, en amont de la lecture, la quasi-totalité des participants (7/8) attendaient des outils venant aider « *pour tenir* », le livre leur a surtout permis d'avoir un autre point de vue que celui des soignants et un condensé des outils proposés en soin.

Ainsi la lecture du livre a pu aider à comprendre, à acquérir et à renforcer des outils proposés lors des soins. Il y a donc une cohérence entre le contenu du livre et les soins en addictologie puisque « *j'entends qu'en fait tout le monde parle un peu de la même voix* ».

### **Une source de partage avec les proches pour aborder son propre vécu**

Quasiment toutes les personnes (7/8) ont parlé de leur lecture autour d'elles, avec des proches, les enfants, un frère, une mère. Le livre a été l'occasion d'échanges sur le chemin parcouru dans l'addiction, le récit d'une autre personne et sa formalisation présentant une occasion de montrer son propre vécu, l'un des participants déclarant par exemple : « *Si tu veux apprendre à me connaître, lis ça et tu me retrouveras dedans.* » Le fait que ce vécu soit « *écrit dans un livre* », par une autre voix que la leur, a facilité leur parole : « *Parce que je n'arrive pas à leur faire comprendre, moi.* »

De même, les personnes qui étaient hospitalisées au moment de la lecture ont échangé avec les professionnels (travailleur social, infirmière et médecin), ce qui leur a donné l'occasion de s'exprimer sur les outils qui leur étaient proposés en soin. L'un des professionnels a lu le livre en même temps que l'un des participants, donnant ainsi l'occasion d'échanges lors d'entretiens d'accompagnement, notamment sur des stratégies énoncées.

Il est à noter que pour une personne qui n'avait pas d'objectif de soins au moment de l'étude (1/8), le livre a eu d'autres effets, relevant davantage des connaissances sur les conséquences des consommations et de l'engagement dans une dynamique de bilan de santé.

	AVANT LECTURE	APRÈS LECTURE	MODIFICATIONS
Inscription de la lecture dans le parcours de soin  Réseau d'intervenants (coordination) (HAS, 2012)	Sevrage complexe UHA	<b>17 occurrences</b> « Ça m'a conforté dans ce que je voulais, mon abstinence, ce que je veux faire, arriver jusqu'au bout »	<b>30 occurrences</b> « Ça me permet moi d'aller vers les soignants » « Je dirais qu'avec le livre j'y adhère encore plus »
	Suivi ambulatoire CSAPA	« Je consomme beaucoup moins qu'avant » « Je me suis mis des limites aussi »	« Ça m'a décidé de renforcer (...) la cadence des soins » « Ça a été un révélateur »
Expériences de la lecture du livre Attentes lecture du livre Culture : vision, valeurs, communauté et personnes qui définissent une structure	<b>27 occurrences</b> « J'ai envie de lire quelqu'un qui a pu passer par ce que j'ai vécu » « Me donner des pistes en voyant le parcours d'une autre personne »	<b>33 occurrences</b> « C'est important de se projeter là-dessus » « Il y a des choses qui font écho »	<b>27 occurrences</b> « Entendre qu'il faut savoir redemander de l'aide quand c'est nécessaire, ne pas trop attendre » « Voir qu'on peut y arriver »
Pratique de la lecture Connaissances acquises lectures sur l'addiction Lecture analytique Support livre	<b>22 occurrences</b> « Des connaissances supplémentaires » « Je veux comprendre » « Comprendre le mécanisme »	<b>37 occurrences</b> « Approfondir des connaissances que j'avais déjà. » « J'ai un sentiment de d'aide et une aide supplémentaire »	<b>26 occurrences</b> « C'est un livre qu'il faut qu'on garde près de soi » « On y retourne pour repiocher des choses et tout parce qu'il est, il est très riche »
Gestion de l'addiction Soins réalisés par le patient (autosoins) Analyse de sa situation personnelle	<b>29 occurrences</b> « S'occuper » « On apprend petit à petit, enfin, on prend l'habitude de faire ça »	<b>26 occurrences</b> « Par exemple les fameux tableaux de dans quelle situation je me suis senti mal, dans quelle situation j'ai eu un craving, qu'est-ce que j'aurais pu faire à la place »	<b>25 occurrences</b> « Et si j'essayais de vivre sans ? » « Ça a été bah, un déclic »

Tableau 1 - Tableau de synthèse des verbatims

À travers cette étude, il a été mis en évidence que la lecture d'un livre écrit par une patiente experte a eu des effets directs sur les personnes inscrites dans un parcours de soin en addictologie. En faisant écho aux actions des soignants, il rassure sur la stratégie de soins choisie et sur le temps nécessaire au rétablissement, donne accès à des informations complémentaires sur leur maladie chronique et favorise l'ouverture de possibles vers le rétablissement. Il intervient également comme un reflet de sa propre situation, rassurant dans une forme de partage identitaire qui peut limiter l'isolement et le sentiment d'incompréhension de soi et des autres. Dans cette dynamique et au-delà des effets personnels, un tel support peut être alors utilisé comme un média d'échange avec les proches pour « montrer » son parcours, autant qu'avec les professionnels, pour leur faire mieux comprendre son vécu et faciliter une approche qui ne se limiterait pas au champ clinique.

## CONDITIONS QUI PERMETTENT OU FREINENT L'INTÉGRATION DE CE TYPE DE SUPPORT DANS LES PRATIQUES

Cette forme de littérature issue d'une personne concernée peut ouvrir à une forme originale de pair-aidance. Ancrée dans le vécu, elle propose une temporalité asynchrone, favorable pour certaines personnes qui progresseraient par étapes et/ou qui ressentiraient le besoin de revenir sur certains apports, d'autant plus dans un contexte chronique qui peut connaître des périodes de rechutes. Le rapport solitaire et intime de la lecture peut également renforcer un cheminement autonome, favorable chez certains à la reprise de contrôle sur leur consommation.

Plusieurs conventions signées par les ministères de la Santé et de la Culture ont posé le cadre de la lecture et de la culture à l'hôpital, en recommandant notamment la mise en place de bibliothèques dans les établissements de soins. Puis la convention « Culture et Santé » de 2010 a élargi le développement de projets culturels au secteur médico-social<sup>2</sup>. Intégrer l'accès à la lecture dans un établissement médico-social ambulatoire est un vrai projet de service à établir avec et pour les usagers. Mais les questions se posent : quelle offre privilégier ? Quelles collections proposer ? Sous forme d'imprimés ? Sous forme numérique ?

L'intégration de cette étude dans deux lieux de soins a permis de donner accès à ce média livre en particulier, écrit par une personne concernée, et d'interroger l'utilisation de ce type de support.

Dans les deux lieux, des livres sont accessibles aux patients. Le journal quotidien est mis à disposition des usagers, donnant ainsi accès aux actualités. Dans l'une des structures, un atelier d'écriture est animé chaque mois par une psychologue.

Outre la formule du don d'ouvrages à la structure, il n'est pas si aisé de régir ce type de supports : quel ouvrage acheter en particulier, quel budget va être alloué, quand le prêter, quand le récupérer ? Ou choisir l'autogestion par les usagers avec des ouvrages qu'ils déposent et prennent librement,

les restituant ou pas ? Ces lectures doivent-elles être accompagnées en individuel, en collectif ou pas du tout ?

<sup>2</sup> <https://www.culture.gouv.fr/thematiques/developpement-culturel/le-developpement-culturel-en-france/culture-et-sante>

## CONCLUSION

Comme toute maladie chronique, si l'addiction cause des souffrances, elle est aussi l'occasion d'acquérir de nouvelles compétences et d'une transformation de soi au travers du vécu (Flora, 2013) [13].

Si l'on tient compte du fait que la médecine n'a pas de réponse à toutes les questions en lien avec le parcours de soin, de santé et de vie avec la maladie, une approche complémentaire du soin permet de contribuer au rétablissement sur des aspects qui ne sont pas du ressort exclusif de la seule médecine, les choix et le vécu intime du patient devant y être associés quant à la gestion de l'incertitude dans sa vie (Noël-Hureaux, 2019) [14]. Ainsi, les savoirs expérientiels mis à disposition dans une ressource issue d'une patiente experte s'inscrivent comme un support du développement du pouvoir d'agir de la personne sur sa maladie et viennent optimiser des savoirs apportés par les professionnels. Dans quelle mesure ce type de média pourrait-il devenir à l'avenir un support du soin ?

## Bibliographie

- [1] Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 7686. <https://doi.org/10.3917/rsi.144.0076>
- [2] Randu, J. (2009). De l'alcool à l'alcoolique : l'évolution des mouvements d'entraide. *Après-demain*, N° 10, NF(2), 38-41. <https://doi.org/10.3917/apdem.010.0038>
- [3] Dejour, A. (2021). Une certification Patient-Expert Addictions au carrefour du savoir expérientiel du patient rétabli de ses conduites addictives et des activités des acteurs des soins. *Psychotropes*, 27(12), 7794. <https://doi.org/10.3917/psyt.271.0077>
- [4] HAS. (2020). Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Haute autorité de santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire)
- [5] Bellot, C. (2007). L'intervention par les pairs : Un enjeu multiple de reconnaissance. Les transformations de l'intervention sociale. [https://www.academia.edu/1856397/LINTERVENTION\\_PAR\\_LES\\_PAIRS\\_UN\\_ENJEU\\_MULTIPLE\\_DE\\_RECONNAISSANCE](https://www.academia.edu/1856397/LINTERVENTION_PAR_LES_PAIRS_UN_ENJEU_MULTIPLE_DE_RECONNAISSANCE)
- [6] Nache, C., & Baba-Moussa, A. R. (2010). Impact d'un dispositif d'éducation par les pairs : Transformations qualitatives de l'environnement, des acteurs et des pratiques professionnelles. *Santé Publique*, 22(6), 675683. <https://doi.org/10.3917/spub.106.0675>
- [7] Demailly, L. (2020). Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale. *Rhizome*, 7576(12), 3746. <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0037>
- [8] Verheye, J.-C. (2019). L'intervention des patients en éducation thérapeutique : Entre optimisation des apprentissages et évolution du système de soins. *Revue Education, Santé, Sociétés*, 6(1), 205-224. <https://doi.org/10.17184/eac.3153>
- [9] Pelletier, J.-F., Rowe, M., et Davidson, L. (2017). Le mentorat de rétablissement : Introduction d'un programme de formation médicale et d'une approche de e-learning pour-et-par les usagers. *Rhizome*, 6566(34), 3334. <https://doi.org/10.3917/rhiz.065.0033>
- [10] Godrie, B. (2020). Vécu, témoignage, savoirs expérientiels et savoirs hybrides. Une analyse empirique des savoirs expérientiels des pairs-aidants. N. Franck, C. Cellard (dir.), *Pair-aidance en santé mentale. Une entraide professionnalisée* (p. 1929). Elsevier Masson.
- [11] Drouard H. (2006). Chercheur et praticien ou praticien-chercheur ? *Esprit critique*. Vol.08. 1-15.
- [12] Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. Paris : Armand Colin ; 2010.
- [13] Flora, L. (2013). Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : État des lieux. *Education Permanente*. 195(2), 59-72.
- [14] Noël-Hureaux, E. (2019). De l'expérience singulière médiatisée de la maladie à la construction de savoirs expérientiels. *Recherche en soins infirmiers*, 138, 65-74. <https://doi.org/10.3917/rsi.138.0065>