

A S S E M B L É E N A T I O N A L E

1 7 ^e L É G I S L A T U R E

Compte rendu

Commission d'enquête sur les défaillances des politiques publiques de prise en charge de la santé mentale et du handicap et les coûts de ces défaillances pour la société

- Table ronde, ouverte à la presse, sur la pair-aidance réunissant :
- M. Maxime Perez Zitvogel, co-fondateur de l'association La Maison perchée
- M. Stéphane Cognon, médiateur de santé pair au GHU Paris – psychiatrie neurosciences
- M. Maximilien Durant, médiateur de santé pair au CHU de Caen et au centre support Normandie Réhab..... 2
- Présences en réunion..... 18

Jeudi

9 octobre 2025

Séance de 10 heures 30

Compte rendu n° 29

SESSION ORDINAIRE 2025-2026

**Présidence de
Mme Nicole Dubré-Chirat,
Présidente**



La séance est ouverte à dix heures quarante.

La commission entend lors d'une table ronde sur la pair-aidance :

– M. Maxime Perez Zitvogel, co-fondateur de l'association La Maison perchée ;

– M. Stéphane Cognon, médiateur de santé pair au GHU Paris – psychiatrie neurosciences ;

– M. Maximilien Durant, médiateur de santé pair au CHU de Caen et au centre support Normandie Réhab.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. La pair-aidance repose sur une entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique, ou atteintes d'un même handicap.

La HAS – Haute Autorité de santé – définit le patient-expert comme celui qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie et dispose ainsi d'une réelle expertise dans le vécu quotidien d'une pathologie ou d'une limitation physique liée à son état. Cette expertise peut servir à la fois aux soignants, aux chercheurs et aux autres patients.

Je vous remercie de déclarer tout autre intérêt public ou privé de nature à influencer vos déclarations.

L'article 6 de l'ordonnance du 17 novembre 1958 relative au fonctionnement des assemblées parlementaires impose aux personnes auditionnées par une commission d'enquête de prêter le serment de dire la vérité, toute la vérité, rien que la vérité.

(MM. Maxime Perez Zitvogel, Stéphane Cognon et Maximilien Durant prêtent successivement serment.)

M. Stéphane Cognon, médiateur de santé pair au GHU Paris – psychiatrie neurosciences. Pour devenir médiateur de santé pair (MSP), il faut avoir une licence de pair-aidant professionnel. Je suis en poste depuis six ans au sein du pôle 15 du GHU – groupement hospitalier universitaire – Paris. Je travaille en collaboration avec les soignants, en m'appuyant sur mon parcours de patient et d'utilisateur. Dans ce poste, j'ai d'abord appris à faire mon métier tout en suivant en parallèle la licence. Cela présente l'avantage de bénéficier d'un contrat et d'être embauché par une institution.

Cela se passe bien pour moi – il est important de le dire quand c'est le cas comme lorsque ça ne se passe pas bien. Mon poste a bien évolué. Nous sommes une dizaine de médiateurs de santé pairs dans les différents pôles du GHU. Nous travaillons bien ensemble et formons une bonne communauté.

Il n'est pas toujours évident pour les soignants de comprendre que notre rôle est de travailler avec eux. Cela suppose au préalable d'expliquer et d'organiser, mais ensuite on travaille bien. J'ai de très bonnes relations avec le coordonnateur d'éducation thérapeutique du patient. De la même manière que je m'appuie sur mon expérience personnelle et de mes troubles, il s'est confié en tant que professionnel sur sa propre expérience personnelle. Parfois, notre travail conduit à une inversion des rôles entre le savoir expérimentiel et le savoir théorique, ce qui est très complémentaire et très bénéfique pour le patient.

Lorsque je rencontre des personnes en crise qui sont hospitalisées en secteur protégé, la première chose que je leur dis est que j'étais à leur place il n'y a pas longtemps. J'étais là, j'ai été hospitalisé et j'ai vécu ce que vous vivez. Cela permet d'établir une forme de connivence et de parler ensuite de toutes les étapes de l'hospitalisation.

Mon travail, c'est principalement de la psychoéducation et des consultations avec les patients, mais aussi avec les aidants parce que je pense que c'est important. Depuis quelques années, les aidants, les usagers et les soignants travaillent en collaboration pour le bien du patient – alors que, jusqu'à une période récente, les aidants étaient un peu stigmatisés, comme les usagers. On travaille ensemble.

Nous avons mis en place un centre de ressources pour les aidants au sein du pôle 15 et je fais de la psychoéducation pour ceux-ci. Le fait que je sois moi-même usager leur donne une vision très optimiste du rétablissement des usagers. Je discute également avec les aidants, car ils ont leurs propres problèmes et que c'est complémentaire. Je retiens que nous travaillons ensemble et que c'est bien de le faire.

Maximilien Durant, médiateur de santé pair au CHU de Caen et au centre support Normandie Réhab. Je vous prie de m'excuser, car je suis assez stressé. Je suis quelqu'un d'extrêmement timide.

Je vais expliquer rapidement mon parcours de vie. Alors que je vivais déjà un enfer, un beau jour, on a diagnostiqué que j'étais schizophrène. Ça a été très compliqué. Quelques années plus tard, une psychiatre m'a dit, ainsi qu'à mes parents, que je ne serais peut-être pas capable de travailler, ni même de faire un café.

Aujourd'hui, je suis médiateur de santé pair. J'ai fait un très gros saut.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Et pour le café ?

Maximilien Durant. J'allais justement y venir : je travaille et je suis ici, ce qui est assez exceptionnel – mais je ne sais toujours pas faire un café.

C'est un exemple que je donne souvent, notamment aux usagers, car j'entends encore des professionnels dire que telle personne ne pourra pas devenir infirmier ou astronaute. C'est violent car cela enlève leurs rêves aux personnes, qui n'ont dès lors plus forcément envie de se battre. J'entends des usagers dire : « J'aimerais bien faire cette formation, mais on m'a dit que je ne pouvais pas. » C'est le fait de la psychiatre ou des parents. C'est violent. On met des barrières, ce qui empêche la personne d'avancer dans son parcours de rétablissement.

J'ai deux expériences de médiateur de santé pair qui sont extrêmement différentes, tant s'agissant des missions et du fonctionnement que de l'intégration.

Lors de mon premier poste, que j'ai occupé pendant un an et demi, c'était catastrophique. J'avais pensé que ce serait une bonne chose de commencer avec une équipe arrivant ensemble en formation et que cela me permettrait de mieux m'y intégrer. Malheureusement, les membres de celle-ci ne savaient pas ce qu'était un médiateur de santé pair, c'est-à-dire un pair-aidant professionnel. Certains ont peut-être pensé que j'étais simplement un patient et que je ne servais pas à grand-chose. J'ai même entendu une collègue dire que j'étais le boulet de l'équipe, et ce juste après la formation, le premier jour où nous sommes arrivés dans les locaux. C'est violent. Je me suis alors dit qu'il allait y avoir du travail pour m'intégrer, que cela allait être très compliqué et qu'il allait falloir que je montre que je servais à quelque chose et que j'avais des connaissances.

Par exemple, j'ai dit que je connaissais de nombreux patients qui avaient pris beaucoup de poids à cause des neuroleptiques. Cela avait été mon cas. Auparavant, je pesais à peine 60 kg alors que je mangeais n'importe quoi et, après avoir suivi un traitement médicamenteux, j'avais dépassé les 90 kg. L'infirmière de l'équipe m'avait contredit en disant que les médicaments ne faisaient pas grossir et que j'avais pris du poids parce que j'avais vieilli et que je mangeais mal. Tout le reste de l'équipe s'était rangé de son côté parce qu'elle avait un diplôme et qu'elle était reconnue. Là où j'étais, je n'étais rien. On ne voulait pas non plus me former. Je me retrouvais un peu seul. J'avais certes des collègues membres de la même association. Mais ils étaient dispersés un peu partout en France et je ne discutais guère avec eux, à part de temps en temps en visioconférence ou par texto. Cela se limitait à ça.

Je désirais vraiment suivre la formation qui m'a permis d'occuper mon poste actuel. Je suis dans une très belle équipe. C'est le jour et la nuit. Cette équipe s'est préparée pendant plusieurs années. Ses membres ont participé à des colloques et des congrès. Ils ont même eu un stagiaire, et j'ai moi-même été stagiaire dans l'équipe. Cela leur a permis de se rendre compte de l'utilité d'un médiateur de santé pair. Ils étaient prêts. Lorsque je suis arrivé, une MSP est intervenue pour expliquer ce qu'étaient la pair-aidance et un médiateur de santé pair, ainsi que ce que cela pouvait apporter. Ils avaient fait ce travail. Ils m'attendaient et savaient à quoi j'allais servir.

Je travaille en hôpital de jour. Naturellement, je me suis présenté aux équipes. Si certaines ne savaient pas vraiment ce que je pouvais faire, d'autres insistaient beaucoup pour travailler avec moi, notamment au centre Esquirol. Cela m'a fait plaisir, mais j'ai dû décliner certaines propositions car, si je voulais bien aider, je venais d'arriver et je ne pouvais pas tout faire seul. En effet, je suis actuellement le seul médiateur de santé pair du CHU – centre hospitalier universitaire – de Caen. Voilà pour l'intégration.

J'ai suivi une licence en sciences sanitaires et sociales, option médiateur de santé pair, à Bobigny. C'est une très belle formation, qui permet de rencontrer d'autres MSP qui viennent de prendre leurs fonctions. C'est un soutien énorme car, si nous avons un savoir expérientiel, il faut aussi acquérir un savoir théorique. Le fait de se soutenir entre collègues est également extrêmement important.

J'ai beaucoup évolué dans ma pratique et on m'a laissé une grande liberté pour faire des propositions aux usagers.

J'ai ainsi pu leur proposer une activité de peinture. Les gens ne viennent pas nous voir pour s'occuper, mais pour travailler sur des objectifs personnalisés. Pour certains, le but sera d'apaiser les symptômes. Pour d'autres, il s'agira de rencontrer d'autres personnes et de pouvoir échanger, ou bien de s'ouvrir à autre chose grâce à une activité. Je dis aux usagers qu'il faut expérimenter des activités, même si au premier abord ils peuvent penser que cela ne leur plaira pas. Quand on essaye, on peut avoir un avis et des usagers se découvrent des talents ou des passions. C'est extrêmement enrichissant.

J'ai aussi organisé un groupe de parole, qui est ouvert à toutes les personnes accompagnées dans l'hôpital de jour. Ce groupe ne pouvait pas exister sans un médiateur de santé pair, car ce dernier apporte de l'espoir en montrant qu'il est possible de travailler de nouveau, mais aussi de retrouver une vie satisfaisante et un sens à la vie. Les personnes se sentent en sécurité et cela libère la parole. Les usagers me disent que c'est important et que ça permet d'avancer en s'imposant moins de barrières. Les collègues soignants y apprennent aussi des choses, car les usagers décrivent ce qu'ils vivent, comme des hallucinations ou des délires.

On travaille avec des personnes souffrant de schizophrénie et mes collègues n'avaient pas connaissance de certains éléments auparavant. Cela permet une meilleure alliance des thérapies, mais aussi de diminuer la durée et la fréquence des hospitalisations.

Parfois, des personnes ne veulent pas prendre leur traitement alors qu'elles font l'objet d'un programme de soins psychiatriques sans consentement. Il m'arrive de les rencontrer et de leur demander les raisons pour lesquelles elles veulent arrêter leur traitement. Je peux accompagner l'usager et voir avec son psychiatre s'il n'est pas possible de diminuer les doses. On essaie que chacun fasse un pas vers l'autre, afin d'éviter l'hospitalisation. Parfois cela marche, parfois pas. Le médiateur de santé pair n'est pas une solution miracle, même s'il peut apporter beaucoup. En tout cas, son rôle est complémentaire dans une équipe.

M. Maxime Perez Zitvogel, cofondateur de l'association La Maison perchée. J'étais entrepreneur en Asie et j'avais 19 ans. J'avais tous les symptômes de la bipolarité, sans m'en rendre compte. J'ai été rapatrié en urgence et placé sous contention et à l'isolement pendant douze jours, sans savoir pourquoi. Comme j'aurais aimé qu'un MSP vienne m'expliquer pourquoi j'étais attaché dans une salle, sans savoir où j'étais. C'était d'une telle violence. J'ai pour habitude de dire que je ne souhaite pas ça à mon pire ennemi.

Par la suite, un peu comme dans le cas de Maximilien, ma première psy m'a dit que je devais fermer les quatre start-up que j'avais créées à Hong Kong, que je ne pourrai plus jamais être chef d'entreprise ni avoir de vie de famille. Elle m'a simplement dit : « Bon courage et on espère ne pas vous revoir trop vite. » Sympa...

Je suis conscient de la chance que j'ai eue, à la différence de beaucoup de gens, d'avoir une famille très présente. Pourtant, j'ai été un peu fâché au départ lorsque j'ai appris que ma mère et d'autres personnes de la famille étaient concernées par cette maladie. Il faut essayer de briser le tabou, et la pair-aidance doit se développer au sein même des familles. Mais c'est compliqué.

Je me suis alors rendu compte qu'il y avait des millions de bipolaires et de schizophrènes en France. J'ai trouvé tellement dingue d'avoir fait de grandes études mais que personne ne m'en ait jamais parlé et qu'il faille que je sois attaché pour comprendre tout cela.

Dix-sept mois de dépression et une tentative de suicide ont suivi. Il faut savoir qu'un bipolaire sur cinq fait une tentative ou se suicide – c'est beaucoup trop. Trois de mes copains rencontrés à l'hôpital lors de cette hospitalisation se sont suicidés depuis. C'est plus que compliqué, et c'est aussi la raison pour laquelle je travaille sept jours sur sept depuis huit ans. Je veux que ça bouge, mais cela ne bouge finalement pas tant que ça – un peu, mais pas assez.

Lors de ma deuxième hospitalisation, j'ai eu un déclic et, pour la première fois, j'ai accepté la maladie. J'étais dans le service du professeur Bellivier, que je connais très bien depuis. J'ai discuté avec des personnes sur place et j'ai compris ce qu'était la pair-aidance et ses effets immédiats sur moi. J'ai parlé avec Guillaume, qui m'a expliqué qu'il avait deux enfants, qu'il était photographe, que c'était galère mais qu'il était possible de vivre avec la maladie plutôt que de seulement survivre. J'ai discuté avec les infirmières – on ne voit pas beaucoup les psys et Bellivier n'avait pas le temps, même s'il est sympa – pour savoir ce qui existait en dehors de l'hôpital dans le domaine de la pair-aidance, qui permette éventuellement de devenir professionnel tout en s'intéressant au grand public et aux familles. Nous étions en 2017 et, à cette époque, il n'y avait rien du tout pour mon petit frère ou ma petite sœur. Ce n'était pas normal.

C'est pourquoi j'ai décidé de bâtir ma propre solution. J'ai créé une association alors que j'étais à l'hôpital Fernand-Widal pour un mois. J'ai pu parler aux autres personnes hospitalisées, qui étaient tout aussi motivées que moi par l'idée de créer un lieu agréable, bien différent d'un hôpital de jour.

Ensuite, c'est assez simple : j'ai publié une première vidéo sur les réseaux sociaux en 2018. Depuis, je suis considéré par beaucoup comme la personne concernée par les troubles psychiatriques la plus connue de France. Je n'ai pas choisi de l'être et je me pose toujours des questions sur ma légitimité. J'ai surtout eu la chance d'avoir une famille qui m'a soutenu financièrement. Mes vidéos ont été vues plus de 75 millions de fois et j'ai fait plus de cent interviews – mais ce n'est pas ça qui fait que je dors bien. Cela a permis à d'autres de prendre la parole.

La première association que j'ai créée s'appelait Bipolaires et fiers, et fières. Elle est devenue La Maison perchée en juin 2020. Son objectif est de permettre à chacun de trouver sa recette, grâce à la pair-aidance bénévole, pour atteindre un équilibre dans sa vie personnelle ou professionnelle.

J'aime bien recourir aux personas. Laure est pair-aidante dans l'association depuis cinq ans – on compte sept postes de pair-aidant bénévole au sein de La Maison perchée. Cela lui a permis de trouver un équilibre et de monter une crèche en parallèle.

Notre association n'a pas vocation à dispenser une formation. Mais nous avons créé une initiation parce que j'ai entendu cinquante histoires similaires à celle de Maximilien. J'ai trouvé cela dégueulasse. Il n'était pas normal qu'il n'y ait pas une base commune. En 2017, il n'y avait pas de MSP. Si tel avait été le cas, j'aurais suivi la formation car, ne nous mentons pas, c'est aussi un moyen de contournement. Créer une association était pour moi une manière de ne pas avoir à rentrer de nouveau dans le système, car je savais qu'il n'était pas fait pour moi.

Elsa a suivi notre initiation à la pair-aidance, ce qui lui a permis de se rendre compte qu'elle voulait en faire son métier. Elle a travaillé pendant un an avec nous, en équipe, dans un espace sûr. Cela lui a permis de vérifier qu'elle était apte à entendre le vécu des gens et à intervenir ensuite à l'hôpital. Les MSP n'interviennent pas seulement à l'hôpital, mais c'est souvent là qu'on en trouve.

C'est aussi à l'hôpital qu'arrivent des histoires tragiques. Deux suicides ont eu lieu ces deux dernières semaines lors de la formation MSP en cours. Il est important de le rappeler pour ne pas oublier les personnes et faire évoluer tout le système.

On me demande tous les jours de l'aide pour trouver des psys, des places à l'hôpital ou des places en formation pour devenir pair-aidant professionnel. Il y a urgence. On le sait tous.

Hier encore, l'émission « 28 minutes » sur Arte était intitulée « Santé mentale : grande cause oubliée ? » Je devais y participer mais je n'y suis pas allé. La situation est clairement catastrophique. Il ne faut pas oublier que ce sont les associations de patients qui sont en première ligne. On parle beaucoup de la santé mentale depuis le livre de Nicolas Demorand, mais aucune solution n'est proposée. De ce fait, tout le monde se tourne vers les associations. Deux cofondatrices de La Maison perchée sont en arrêt maladie, dont une depuis sept mois car elle est épuisée.

J'ai été reçu par le président de la République en juillet et nous avons bien discuté. Quand on m'explique que la seule solution, c'est la réforme du *numerus clausus* des médecins – qui va mettre dix ans à produire ses effets – et qu'il n'y a plus un euro disponible pour le médico-social, je me demande vraiment comment on va survivre. Qui plus est, notre association a perdu beaucoup de financements.

Pour la première fois, j'ai eu des problèmes physiques. Cette année, j'ai souffert d'une pleurésie et d'une gastrite.

Je trouve tellement injuste que rien ne se passe après avoir tant travaillé et avoir été reconnu par tous. Je suis très fier de Stéphane et de Maximilien. Mon rôle est d'être un lanceur d'alerte.

Je crois en ce que nous faisons. La preuve en est que je ne suis jamais retourné à l'hôpital après avoir créé l'association. Donc ça marche. J'ai eu de la chance. L'équipe compte douze salariés et plus de cent personnes. C'est possible, même si nous ne sommes pas tous nés sous la même étoile, comme le dit IAM.

C'est précisément à ceux qui ont la parole et le pouvoir, vous et nous, d'essayer d'établir une base commune pour au moins réguler la pair-aidance professionnelle.

La semaine dernière, j'ai été invité à participer à un congrès à La Réunion, ce qui m'a permis de constater un retard de cinq ans en matière de pair-aidance et d'apprendre que des pairs-aidant perçoivent moins que l'AAH – allocation aux adultes handicapés. Je me dis qu'il y a urgence.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Merci, parce que vos témoignages sont touchants. Même si vous n'avez pas vocation à être des modèles, vous êtes malgré tout des exemples de résilience. Vos parcours montrent que des trajectoires de vie peuvent être positives, même après des événements traumatiques. Je souligne la qualité de vos prestations oratoires.

Pour faire écho à votre appel à la mobilisation, je rappelle que le premier objectif de cette commission d'enquête est d'imposer le sujet de la santé mentale et du handicap psychique dans l'agenda médiatique et politique afin d'en faire une priorité. Il ne vous aura pas échappé que celui-ci est assez largement occupé par d'autres problèmes actuellement.

S'agissant des coûts évités, vous avez souligné que la pair-aidance permettait souvent de ne pas recourir à l'hospitalisation. Ce type d'outil est vertueux tant pour les personnes accompagnées que du point de vue économique. Bien utiliser les moyens disponibles suppose aussi d'éviter la récurrence.

On a parlé de la schizophrénie et des troubles bipolaires, qui sont parmi les pathologies les plus complexes. Les pairs-aidant s'adressent-ils seulement aux personnes qui ont les mêmes problèmes qu'eux, ou bien leur périmètre d'intervention est-il plus large ? Votre réponse permettra de mieux comprendre ce métier, qui est mal compris par beaucoup de gens.

Dispose-t-on d'une analyse des effets de votre travail sur le suivi des personnes accompagnées, afin de mesurer notamment les conséquences en matière d'hospitalisation ? Dit autrement : une étude médico-économique démontre-t-elle la plus-value apportée par la pair-aidance ? Comme vous l'avez relevé, l'importance accordée à la pair-aidance et à son financement est très variable. Il faut donc démontrer par l'exemple que c'est un outil important, y compris du point de vue économique.

Lors de leur audition, les dirigeantes de l'Unafam, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques, ont souligné l'importance des consultations famille sans patient. Les pairs-aidant dialoguent-ils également avec les familles ?

Quelle est la durée de l'accompagnement ? Selon moi, le suivi est un élément essentiel.

M. Maximilien Durant. Dans mon ancien poste, où ça s'était très mal passé, j'accompagnais les personnes quels que soient leurs troubles psychiques – schizophrénie, bipolarité ou autre. Même si chaque expérience est unique, ce qui nous rapproche n'est pas tant de partager un même diagnostic qu'une même expérience et des points communs dans notre vécu : la stigmatisation liée aux troubles, la prise de traitements et leurs effets secondaires, les hospitalisations, difficiles et traumatisantes. Pour moi, il n'y a donc pas de frein, même si certains usagers préféreraient peut-être échanger avec un pair-aidant atteint de la même pathologie ; néanmoins il faut savoir que les médiateurs de santé pairs ne sont pas tenus de dévoiler leur propre diagnostic – personnellement, je ne m'en cache pas. Le pair-aidant professionnel représente avant tout un modèle, qui prouve qu'il est possible de travailler et de réussir – même s'il n'y a pas de voie toute tracée et qu'il revient à chacun d'explorer et d'expérimenter pour dessiner son propre chemin de rétablissement.

M. Stéphane Cognon. Je suis tout à fait d'accord : ce qui nous rassemble n'est pas tant la pathologie que les différentes étapes du parcours de rétablissement dont, en tant que médiateurs de santé pairs, nous incarnons une vision optimiste. Je travaille en collaboration avec un pair-aidant qui est davantage spécialisé dans les troubles du neuro-développement ; lors des consultations, j'aborde le rétablissement en général et la pair-aidance, tandis qu'il met davantage l'accent sur ses trucs et astuces pour gérer la maladie. En l'espèce, nous avons donc chacun nos spécificités, même si nous sommes en mesure de parler à tout le monde.

Peu d'études permettent de mesurer l'efficacité de la pair-aidance en France – il en existe davantage au niveau international. Néanmoins, une étude a été menée sur le plan de prévention partagé, outil qui permet à l'utilisateur de faire connaître par écrit, avec l'aide du pair-aidant, ses directives anticipées en psychiatrie, c'est-à-dire ses choix en matière de soins, ce qui s'est bien ou mal passé, ce qu'il accepte ou non, quels traitements fonctionnent, etc. On a constaté que le dispositif permettait de réduire fortement le nombre de réhospitalisations.

Je participe également à un projet de recherche, appelé Parole Onco France, dont l'objectif est d'évaluer l'efficacité de la pair-aidance, pendant six mois, pour les patients qui souffrent à la fois de troubles psychiques et d'un cancer – ce qui a été mon cas et me confère, en quelque sorte, une double compétence.

Pour répondre à votre dernière question, j'anime également un programme de psychoéducation à destination des aidants – le programme Bref, programme court en trois séances –, afin de les amener progressivement à parler d'eux et à déposer le fardeau, si j'ose dire, que représente l'accompagnement d'un proche. Bien sûr, au cours de la première séance, ils se concentrent sur leur proche, sujet de leurs préoccupations ; mais, par la suite, ils finissent par se livrer et le fait de se sentir soutenus permet aussi d'améliorer la prise en charge du patient.

M. Maxime Perez Zitvogel. Je ne suis pas un pair-aidant professionnel, n'ayant jamais pris le temps de suivre la formation. Néanmoins, La Maison perchée dispense une initiation en interne et a créé une trentaine de vidéos dans un Mooc – module de formation en ligne –, qui ont valeur de formation – mais ce n'est pas l'objectif de la Canopée.

Lors de ma première hospitalisation, je n'étais pas dans un centre expert ; je me trouvais avec des patients atteints de pathologies diverses et, en définitive, je n'ai parlé à personne. À l'inverse, au cours de ma deuxième hospitalisation, il n'y avait que des personnes atteintes de bipolarité, ce qui m'a permis de me révéler à moi-même.

Lorsque j'ai créé mon association, je me suis fixé comme fil rouge que les groupes de parole ne rassemblent que des personnes atteintes d'un même trouble – c'est la seule activité dans ce cas. Cela permet de gagner du temps, puisqu'il n'y a que six séances au total, et de mieux se comprendre entre usagers qui partagent les mêmes délires et rigolent de leurs manies respectives.

La Maison perchée propose également en interne une activité qui marche très bien, Le Café sans thé, qui, à l'inverse, réunit autour d'un médiateur de santé pair douze membres de l'association atteints de pathologies diverses. Le pair-aidant aborde chaque fois une thématique en particulier : l'alimentation, la sexualité, la parentalité, etc. En effet, au-delà de la maladie et des traitements, son rôle est d'apporter un soutien dans la vie quotidienne. On me demande, par exemple, comment j'ai perdu du poids, comment je gère mon enfant ou mon travail, ou quel est mon traitement – question à laquelle je ne réponds jamais car j'en connais qui suivent le même que moi et qui ne vont pas bien du tout ; il faut trouver la recette propre à chacun.

En France, il existe peu de recherches dans le domaine – il y en a davantage au Canada. Toutefois, d'après l'étude évoquée par Stéphane Cognon, le dispositif des directives anticipées a permis de réduire de moitié le nombre de nouvelles hospitalisations. La Maison perchée n'avait pas fait de l'évaluation de son action une priorité jusqu'à présent, même si elle a commencé à s'y intéresser et sera amenée à poursuivre, puisque nous envisageons d'ouvrir de nouvelles maisons dans d'autres villes. Cependant, nous avons pu mesurer que l'estime de soi des personnes initiées à la pair-aidance augmentait, au bout de six mois, de 22 % – soit le double par rapport aux autres membres de la communauté, dont l'estime de soi progresse tout de même de 11 % ; le résultat est énorme.

La place des aidants reste pour moi un fil rouge – ne serait-ce qu'en raison des relations avec ma propre famille. Nous avons créé, au sein de l'association, un programme intitulé La Sentinelle des aidants, qui propose de la pair-aidance entre proches, dans une approche moins académique qu'à l'Unafam ou que dans d'autres structures, mais complémentaire – j'adore l'Unafam, avec laquelle nous sommes très liés ; d'ailleurs, Marie-Jeanne Richard, son ancienne présidente, est membre de notre association.

Il faut savoir qu'en général les associations sont soit des associations de patients, soit des associations de proches. Toujours dans une logique de pair-aidance ponctuelle et bénévole, nous sommes les seuls à organiser des rencontres appelées Les Regards croisés, ouvertes au grand public, qui réunissent tous les matins et tous les samedis des proches venus parfois de très loin – parfois même de Centrafrique – pour échanger avec des personnes concernées par la maladie, autres que leurs proches, et retrouver ainsi une once d'espoir. Le fait de croiser les regards autour d'un café peut paraître basique, mais cela apporte beaucoup aux familles – certaines nous demandent comment inciter leur enfant à devenir membre de l'association, mais il n'y a pas de recette ; on ne peut pas forcer les gens.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Comment vos actions sont-elles financées ?

M. Maximilien Durant. Les deux ans de formation au métier de médiateur de santé pair et les postes occupés pendant celle-ci sont financés par l'ARS – agence régionale de santé.

Toutefois, après cette aide limitée à deux ans, il n'y a plus rien. Les MSP exercent généralement leurs fonctions dans le cadre de CDD – c'est mon cas –, sans avoir la garantie que le poste sera renouvelé d'une année sur l'autre, puisqu'il n'y a pas de financement dédié. De plus, nous travaillons sous des statuts très différents : j'ai été successivement qualifié d'agent d'entretien, puis d'adjoint administratif ; des collègues sont agents administratifs ou éducateurs spécialisés. Nous ne sommes pas non plus rémunérés de la même manière, selon que nous relevons des catégories A, B ou C – même si les MSP font plutôt partie de la catégorie C. Le métier n'étant pas reconnu officiellement, nos postes ne sont pas sécurisés. Par conséquent, si on me proposait demain un autre poste en CDI, je me poserais sérieusement la question de partir, même si mon poste me plaît : du fait de mon expérience passée malheureuse, j'ai encore quelques réticences à chercher ailleurs, mais je prendrais le risque que mon poste ne soit pas reconduit. De plus, je suis le seul MSP au CHU de Caen et j'aimerais que d'autres recrutements soient effectués. Je sais que certaines équipes voudraient travailler avec moi ; c'est flatteur, mais je ne peux pas être partout !

M. Maxime Perez Zitvogel. En tant que responsable de La Maison perchée, cela me rend malade de penser que des personnes qui nous ont fait confiance et qui ont accepté de se former à la pair-aidance puissent se retrouver sans poste du jour au lendemain. Je rejoins Maximilien sur la nécessité d'homogénéiser le statut des médiateurs – qu'ils relèvent de catégories différentes en fonction des villes est délirant ! C'est un non-respect total vis-à-vis de ces personnes atteintes de troubles psychiques, qu'on est pourtant bien content de trouver pour pallier le manque de psychiatres au sein des structures.

Pour la petite histoire, depuis cinq ans, nos salaires, en tant que cofondateurs de La Maison perchée, sont payés par la Belgique – c'est aussi du délire ! L'association reçoit désormais un peu d'argent public, de la part de l'ARS, mais cela ne représente même pas 10 % de son budget ; le reste du financement provient principalement de fonds privés de Belgique et de Suisse. Alors que notre action est reconnue par l'écosystème français de la santé mentale, je trouve dingue que nous n'obtenions pas de financements français. Cela en dit long aussi sur notre culture : il est plus facile de parler de santé mentale en Belgique et en Suisse – la France a du retard sur ce plan.

M. Stéphane Cognon. Il est vrai qu'en raison de l'absence de statut et de réglementation, il existe une grande diversité de définition de postes, les RH ne sachant pas très bien dans quelle catégorie nous placer. Même si la mention de pair-aidance figure sur mon bulletin de salaire, je suis répertorié depuis six ans – cela commence à faire ! – en tant qu'éducateur spécialisé. J'ai trouvé un CDI peu de temps après avoir obtenu la licence, mais j'avais exercé en CDD avant. J'aimerais bien continuer à mon poste, mais je ne sais pas quelles sont les perspectives.

M. Maxime Perez Zitvogel. Nous rencontrons de graves problèmes de financement et cela me tараude fortement. Je trouve cela fou, alors que la santé mentale a été déclarée grande cause nationale pour 2025 ! Avec la pénurie de médicaments cette année, cela commence à faire beaucoup.

Pourquoi ne pas créer un ordre des pairs-aidants et institutionnaliser la fonction en reconnaissant la pair-aidance comme du soin ? À l'heure actuelle, si je sollicite de l'argent public, on me répondra que je ne rentre pas dans les cases, puisque ce que nous faisons n'est pas du soin.

M. Sébastien Saint-Pasteur, rapporteur. Ce pourra être l'une des recommandations du rapport.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Il est plus facile de créer un ordre lorsque la formation est unifiée. Il est vrai aussi que la fonction de médiateur de santé pair est relativement récente et qu'en l'absence d'évaluation, nous manquons d'éléments chiffrés pour faire évoluer le statut. Dans la fonction publique, on se cale généralement sur une liste existante de postes et on tente de boucher les trous ; c'est ce qui explique la diversité des statuts. C'est donc un point sur lequel nous pourrions réfléchir.

J'ai mené récemment une mission d'information sur la prise en charge des urgences psychiatriques. Les familles regrettaient souvent d'être exclues des consultations par les médecins, ceux-ci considérant que les patients étaient en mesure de gérer seuls. La situation a-t-elle évolué sur ce plan ?

Par ailleurs, le regard des professionnels de santé, en ambulatoire comme en milieu hospitalier, est-il différent du fait de votre présence ? Cela a-t-il permis de déstigmatiser la maladie, autour de laquelle il peut y avoir une forme de honte et de culpabilité ? Auparavant, à l'annonce du diagnostic, le patient était condamné d'avance à être hospitalisé et à ne pas avoir de vie sociale, familiale ni professionnelle. Dans la mesure où vous représentez un espoir et donnez de la visibilité à un parcours de rétablissement possible, le curseur a-t-il bougé ?

Vous avez raison de dire que les directives anticipées en psychiatrie, qui permettent au patient d'exprimer ses choix et d'éviter des réhospitalisations, sont essentielles.

Enfin, que diriez-vous de la situation en outre-mer ? Nous savons bien qu'elle n'est déjà pas optimale dans l'Hexagone ; qu'en est-il dans les territoires ultramarins, où la démographie médicale est mauvaise et où l'approche de la psychiatrie est différente, sur le plan culturel ?

M. Maximilien Durant. Pour répondre à la première question, au CHU de Caen, une collègue infirmière travaille sur le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) ProFamille, destiné aux proches et aux familles, qui se déroule sur deux ans. Dans ce cadre, j'interviens ponctuellement, au cours d'une séance, pour évoquer mon parcours : je démontre ainsi que, même en partant d'une situation très chaotique – comme ce fut mon cas, y compris avec mes parents – les choses peuvent évoluer positivement et qu'une personne atteinte d'un trouble psychique peut s'en sortir. À l'annonce du diagnostic, les parents ont besoin d'être rassurés car cela fait peur d'apprendre que son enfant est schizophrène, par exemple, d'autant que le malade est stigmatisé – ils entendent dire que leur enfant est un fou dangereux et qu'il va tuer tout le monde. C'est violent !

M. Maxime Perez Zitvogel. Selon moi, les choses n'ont pas évolué du tout : c'est ce que j'entends tous les jours de la part des familles qui frappent à la porte de La Maison perchée ; en réalité, les relations avec les familles dépendent du bon vouloir des services de santé.

Lorsque j'étais hospitalisé, ma famille était présente parce que ma tante est médecin et qu'elle connaissait celui qui s'occupait de moi – c'est ainsi que ça marche. La semaine dernière, à La Réunion, l'Unafam locale le déplorait encore.

Ensuite, il ne faut pas oublier que les relations avec les familles sont parfois très compliquées et que le patient peut ne pas souhaiter la présence de ses proches à l'hôpital. Cela va de pair avec les directives anticipées, qui constituent un bon moyen de faire comprendre aux familles la volonté de la personne, écrite noir sur blanc. Il est donc important de bien les rédiger et c'est pourquoi La Maison perchée organise des ateliers pour aider les patients et leur expliquer leurs droits.

Le regard des professionnels a effectivement évolué : sur une échelle de 0 à 100, je situerais cette progression à 70. Au commencement de mon projet, personne n’y croyait, à l’exception des infirmières de l’hôpital Fernand-Widal – les médecins pensaient même que j’étais en phase de manie. Pendant deux ans, je me suis rendu à des congrès pour poser des questions, me faire connaître et faire germer l’idée selon laquelle il est possible d’être atteint de troubles psychiques et d’aider les patients, de manière non médicalisée. Cinq ans plus tard, l’association est reconnue par l’écosystème – même s’il y a toujours des irréductibles qui ne croient pas en la pair-aidance. Mais les choses avancent. Nous sommes désormais invités à des congrès professionnels, ce qui en dit long aussi sur cette évolution.

J’organise aussi des visites institutionnelles, chaque premier mardi du mois, qui rassemblent une diversité d’acteurs : mardi dernier, plus de trente-cinq professionnels de santé étaient venus de toute la France. Grâce à cela, la plupart des personnes qui sollicitent La Maison perchée sont aiguillées par leur médecin. À nous, maintenant, d’y faire face et de trouver le bon équilibre. C’est comme pour une table – un pied pour les familles, un pour les professionnels, un pour les associations de patients et un pour l’emploi : ils doivent avancer tous les quatre en même temps, sinon l’ensemble prend l’eau – comme nous en ce moment !

Pour répondre à votre dernière question, j’étais précisément à La Réunion la semaine dernière, avec le professeur Nicolas Franck. On y sent une envie d’agir : ils voudraient ouvrir des Maisons perchées à tout va et créer un diplôme universitaire (DU) pour proposer une formation. Toutefois, le salaire des pairs-aidants là-bas est inférieur au montant de l’AAH – c’est incroyable ! C’est un non-respect total. Cela m’a conforté sur la nécessité d’homogénéiser le statut de la pair-aidance dans l’ensemble du territoire. De plus, la situation à La Réunion n’est pas la pire. À Mayotte, 52 % des jeunes sont en dépression – c’est monstrueux.

Je n’ai pas de solution précise, mais je sais que La Maison perchée, grâce à son format hybride – elle est la seule en Europe dans ce cas – apporte une première pierre à l’édifice et permet à des membres issus des départements et territoires d’outre-mer de participer à ses activités, à distance. Reste que la situation que je viens de décrire est une honte.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Vos activités sont complémentaires. L’accès à la pair-aidance est-il réservé aux patients qui ont été hospitalisés, ou est-il ouvert aux autres patients qui fréquentent La Maison perchée, par exemple ? Les pairs-aidants prennent-ils en charge d’autres troubles sévères que les troubles bipolaires et schizophrènes ?

M. Maxime Perez Zitvogel. Bipolaires et fiers, et fières était ma première association. J’ai ensuite cofondé Schizophrènes et fiers, et fières puis La Maison perchée. Le champ de cette dernière association s’étend à la bipolarité, à la schizophrénie, aux troubles de la personnalité borderline, aux troubles schizoaffectifs et à leurs comorbidités.

Le concept de Bipolaires et fiers, et fières était déjà celui d’un lieu hybride, ouvert au grand public. Après la fondation de Schizophrènes et fiers, et fières, nous avons été contactés par des personnes qui voulaient fonder une association nommée Cancéreux et fiers, et fières. De fait, le système de La Maison perchée pourrait être utilisé pour toutes formes de pathologies. L’après-midi, nous organisons des activités pour les personnes directement concernées ; le matin, nous accueillons le grand public et les familles, pour parler librement et se rencontrer. Nous proposons en outre des activités à ceux qui n’ont pas le temps de venir la semaine, parce qu’ils bossent. Nous ne voulions pas que l’établissement soit parisiano-centré. Au départ, j’étais persuadé que ce modèle hybride serait repris pour d’autres pathologies.

M. Stéphane Cognon. La vision des patients et des pairs-aidants a profondément évolué dans les services. En 2012, la première promotion d'élèves du DU médiateur de santé pair a été confrontée à une grève des soignants du CHU – ceux-ci ne voyaient pas l'intérêt des pairs. Quand j'ai commencé à exercer comme pair-aidant, en 2019, la vision était déjà différente. Les soignants attendaient mes propositions. Nous expliquons notre rôle et nous prenons petit à petit de l'assurance.

Les internes font leur stage en service protégé et ne rencontrent donc que des patients en crise. Les MSP, qui sont des patients rétablis, capables d'exercer un métier, leur donnent une vision complètement différente de la maladie. Il y a un travail à faire pour que les médecins et infirmiers comprennent que le rétablissement existe, durant leur formation.

La vision de la pair-aidance et du rétablissement évolue. J'espère que la vision de la prise en charge des aidants évolue également. Les formations au programme Bref, que nous organisons dans notre centre ressource, sont complètes, car beaucoup d'aidants veulent se former en psychoéducation. Actuellement, seuls 5 % d'entre eux le sont, alors que ça marche !

Si la pair-aidance marche, le problème est que seul un noyau de personnes le sait, mais que l'information ne se diffuse pas. Nous faisons notre métier sur le terrain, mais c'est aussi grâce à vous qu'elle se diffusera.

M. Maxime Perez Zitvogel. Nous ne sommes pas loin de casser le plafond de verre, d'atteindre un équilibre où tout le monde bénéficiera de la même formation et de la même valorisation salariale.

Nous avons ouvert la voie. Il vous revient de diffuser cette approche, parce que ça marche.

M. Maximilien Durant. La pair-aidance se diffuse plus ou moins bien selon les endroits. J'ai suivi ma formation en 2024-2025 et pour de nombreux collègues MSP, la situation reste catastrophique ou très compliquée, car les équipes qui les accueillent n'ont pas été préparées.

C'est un cas sans précédent : deux des élèves de ma promotion se sont suicidés – même si d'autres facteurs ont joué ; l'un d'eux n'était pas tout à fait rétabli et consommait des substances. En tout cas, il faut préparer les équipes.

J'accompagne des usagers qui souhaitent préparer des directives anticipées incitatives en psychiatrie (DAIP). Le problème est que le personnel des urgences, par exemple, dans mon CHU, n'a pas accès à ce document, ou ne fait pas l'effort de le chercher. C'est vrai, certaines DAIP sont très lourdes. Je privilégie pour ma part Mon GPS – Guide prévention et soins –, qui est plus court.

Il faut que ce document – ou du moins ses trois ou quatre dernières pages, où le patient précise quel traitement il refuse, s'il refuse d'être contentionné, et ainsi de suite – soit lu, pour que les souhaits du patient soient respectés lors de son hospitalisation. Nous avons donc envisagé de le placer dans la rubrique allergie du dossier médical partagé, accessible depuis la carte Vitale, car les soignants sont obligés de la consulter.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Un représentant de la HAS vient de nous indiquer que cet organisme prévoyait un document harmonisé numérisable, qui serait inséré dans le dossier médical partagé, afin que les directives du patient soient prises en compte en cas d'hospitalisation d'urgence dans un service où il n'est pas connu. Ce travail devrait aboutir avant l'été prochain. Cela donne un peu d'optimisme.

Abordez-vous le problème des addictions, ainsi que les difficultés liées à l'emploi et à l'accès au logement, dans le cadre de votre travail ?

M. Maximilien Durant. Dans mon ancien poste, je travaillai en effet sur la question du logement. J'accompagnais des personnes qui souffraient de troubles psychiques et vivaient à la rue ou allaient sortir de prison. Beaucoup avaient des addictions – il y a donc aussi des médiateurs de santé pairs qui ont un parcours d'addiction ; ce n'est pas mon cas.

La maladie nous rend plus fragiles, plus susceptibles d'addictions, peut-être parce que les substances permettent d'apaiser les symptômes. Cela peut conduire à la rue.

Dans mon ancien travail, la logique était de régler d'abord le problème du logement, puis de travailler sur le reste – c'est-à-dire constater les difficultés, parler de la maladie, des addictions, des problèmes administratifs. Certains, parce qu'ils ont accumulé les amendes impayées, ne peuvent pas rouvrir de compte chez EDF, par exemple. Il faut donc passer par d'autres entreprises, pour régler le problème.

Si le patient est dépendant et souhaite arrêter la consommation de substances – s'il souhaite continuer, c'est une autre question – nous pouvons l'accompagner, avec les Csapa – centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie – et les Caarud – centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues. Dans mon précédent travail, toute l'équipe était formée à la RDRD – réduction des risques et des dommages. Nous savions que nous pouvions proposer du matériel. Certaines pharmacies – pas toutes, malheureusement – proposent des Stéribox. Cela peut faire partie de nos fonctions.

M. Maxime Perez Zitvogel. Un bipolaire sur trois souffre d'addictions – quand on sait que 3 % de la population sont bipolaires, cela fait beaucoup. J'en fais partie. La Maison perchée ne se focalise pas intégralement sur les addictions : elle propose des ateliers, des activités, invite des intervenants et crée des podcasts à ce sujet comme au sujet de toutes les autres comorbidités des troubles psychiques – trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et troubles des conduites alimentaires (TCA), notamment. De fait, les addictions sont très présentes.

Si besoin, nous réorientons les patients. Je connais très bien le responsable des NA – Narcotiques anonymes. Il m'arrive de lui envoyer des personnes de La Maison perchée. Quand il n'y a malheureusement plus de place dans les cliniques, j'essaie d'en trouver – la situation de l'addictologie est catastrophique et il est très compliqué de trouver une bonne clinique.

Parfois, nous organisons des ateliers concernant le logement, pour s'entraider. Nous réorientons certaines personnes vers des structures susceptibles de les aider en la matière, comme Un chez-soi d'abord.

Puisque la question revient souvent, nous organisons également des ateliers concernant l'emploi – par exemple autour de l'application LinkedIn ou de la rédaction d'un CV, et ainsi de suite. Quotidiennement, des membres me demandent des coups de main pour trouver des idées, des solutions, des stages. Nous nous entraisons beaucoup. Pourtant, ce n'est pas suffisant. Je quitterai donc La Maison perchée à la fin de l'année, pour lancer un nouveau projet en lien avec l'interim. Il y a un vrai manque en la matière. J'aurais bien aimé, après avoir passé un ou deux ans dans ma chambre, pouvoir faire des petits boulots valorisants pour reprendre progressivement le rythme, sans avoir à reprendre un emploi dos au mur, au risque de replonger.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Il existe des CDD tremplins. Outre son rôle dans le rétablissement, la pair-aidance facilite-t-elle selon vous le retour à l'emploi, y compris temporaire ou à temps partiel ? Nous n'avons pas de statistiques en la matière.

M. Stéphane Cognon. Le parcours de rétablissement est personnalisé. Certains ne souhaitent pas retrouver un emploi ou préfèrent le bénévolat. Nous accompagnons les autres vers l'insertion dans l'emploi. C'est bien l'un des thèmes que nous abordons.

Les pairs-aidants qui travaillent à l'hôpital s'appuient sur La Maison perchée et les Clubhouses, entre autres associations. Même si nous ne sommes pas concernés ou s'il nous manque des compétences, nous pouvons nous appuyer sur ce réseau que nous avons appris à connaître.

Le CHU et La Maison perchée collaborent pas mal. Un nouveau Clubhouse ouvrira bientôt pour Paris Ouest, je rencontrerai ses membres la semaine prochaine, pour connaître leurs services et savoir comment orienter des personnes chez eux.

Les réseaux sociaux sont très importants. J'y suis contacté par beaucoup de personnes. C'est une partie de mon métier que de leur répondre et de les orienter, quand elles souhaitent trouver un emploi ou entrer dans la pair-aidance, mais ne connaissent pas les dispositifs existants.

M. Maxime Perez Zitvogel. Tout à fait. Nous aidons les personnes dans la vraie vie, en dehors de l'hôpital. Nous leur permettons de s'initier et de devenir MSP, pour qu'elles changent le système de l'intérieur. Il faut que ces approches se diffusent, parce que nous formons tous une grande famille. Nous nous connaissons tous ! Maximilien était pair-aidant à La Maison perchée, au début. Chacun évolue au gré de ses envies, change de poste au gré des occasions, mais nous formons un vrai réseau. Si l'un d'entre nous se suicide, cela nous affecte tous et nous sommes tous au courant. C'est la magie d'un mouvement à son émergence : nous formons un petit monde et nous nous entraisons.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Les réseaux sociaux sont incontournables. Grâce à votre expérience et votre formation, vous pouvez les utiliser pour orienter les gens. Mais, après avoir auditionné des influenceurs, force est de constater qu'on y trouve tout et son contraire. Comment améliorer la situation ?

M. Maximilien Durant. Beaucoup d'utilisateurs se demandent s'ils sont en mesure de reprendre un travail. Parfois – pas toujours –, je sers à leur redonner espoir sur ce point. J'ai la chance de pouvoir travailler à temps plein, mais ce n'est pas le cas de tout le monde, notamment au début.

Nous présentons aux utilisateurs des associations comme Ladapt, qui m'a accompagné, avant de devenir médiateur de santé pair. Dans un premier temps, nous leur proposons parfois de tenir la cafétéria de l'hôpital pendant deux heures. L'enjeu peut être de travailler les aspects cognitifs ou de remettre le pied à l'étrier, de se prouver qu'on est capable de tenir deux heures au travail. Ensuite, nous pouvons aller plus loin : l'utilisateur peut cuisiner, ou servir les clients à la brasserie de l'EPSM – établissement public de santé mentale – de Caen, le Méli-Mélo, qui est géré par les soignants et les utilisateurs, et gagner encore en confiance en lui. De fait, la maladie casse tout. Elle nous laisse au ras des pâquerettes ou elle nous enfonce toujours plus loin.

Certains se sentent de reprendre le travail directement – quoique pas forcément à temps plein. Ils ont simplement besoin d'un coup de pouce de temps en temps. Nous sommes là pour écouter, pour travailler sur les difficultés et les problèmes cognitifs – nous pouvons désormais orienter les usagers vers notre nouvelle collègue neuropsychologue, par exemple.

M. Stéphane Cognon. La question des réseaux sociaux n'est pas évidente. En tout cas, les réseaux sociaux, tant communautaires que professionnels, sont très présents, trop pour que nous puissions revenir en arrière.

Mon fils, qui a 14 ans, vient d'avoir un smartphone – nous avons retardé autant que possible le moment de le lui donner. Je constate l'impact sur sa concentration. L'usage d'un smartphone doit être encadré par les parents – je ne sais même pas si un adolescent de 14 ans a accès à tout. Les personnes fragiles, qui ne vont pas bien, n'arrivent pas à contrôler leur usage des réseaux sociaux. Cela rend ces derniers dangereux car, une fois qu'on a posté quelque chose, il est difficile de revenir en arrière, on ne peut plus l'effacer.

En même temps, quand on est seul chez soi avec son trouble, mais qu'on arrive à gérer, les réseaux sociaux permettent un lien, ou un semblant de lien, qui est précieux pour ceux qui n'ont pas de liens par ailleurs.

Pour des raisons professionnelles et personnelles, j'aime bien les réseaux communautaires. Ils permettent de discuter avec tout le monde, d'obtenir et de diffuser des informations sans avoir à se dévoiler trop ou à se rencontrer physiquement, sans investissement trop important. Je suis donc très ambivalent à ce sujet.

M. Maximilien Durant. J'anime une chaîne Youtube où j'évoque la schizophrénie, en tentant de déstigmatiser les malades. Cela permet à des schizophrènes ou à leur famille de me contacter. Parfois ce sont des parents qui ne savent plus quoi faire de leur enfant. Parfois, les messages sont plus positifs. Certains déclarent ainsi mieux comprendre la maladie, qu'elle les concerne directement ou non, grâce à ma chaîne. D'autres posent des questions, ce qui permet de faire le lien avec les professionnels de santé, les psychiatres.

J'aimerais que, lors des rendez-vous médicaux, l'utilisateur soit placé au même niveau que le psychiatre. Le psychiatre, s'il dispose d'une connaissance théorique, n'a pas le vécu. Si les choses bloquent, c'est souvent parce qu'il prétend savoir à la place de l'utilisateur, décider quel médicament il doit prendre, en comptant que l'utilisateur la fermera.

Je pousse les usagers que j'accompagne à parler au psychiatre, car celui-ci ne peut pas deviner les choses qu'on ne lui dit pas. Le psychiatre n'est pas un ennemi – même si mes relations avec certains psychiatres ont été compliquées. Il faut permettre à l'utilisateur d'être à l'aise. Cela fait partie des soins et permet de réduire le nombre d'hospitalisations.

M. Maxime Perez Zitvogel. Quand j'étais en phase maniaque, les réseaux sociaux n'étaient pas bons du tout pour moi. Je postais dans tous les sens, en établissant des liens délirants. Ensuite, j'éprouvais de la honte.

J'ai été l'un des premiers – si ce n'est le premier – à prendre la parole en tant que bipolaire sur les réseaux sociaux, pour lancer mon association. Les commentaires à mes premières vidéos ont été extrêmement violents ; monstrueux. J'ai appris à me protéger. C'est aussi pour cela que je gère la partie presse de La Maison perchée. J'encourage les membres de l'association à communiquer sur ses réseaux sociaux, dans le cadre de leur rétablissement, mais

je filtre les réactions, pour les préserver de la violence que j'ai vécue – je me souviens que même les journalistes tronquaient mon propos, pour mettre en avant mes addictions. Le fil rouge de nos publications sur les réseaux sociaux est donc la valorisation des membres. Il faut trouver un juste équilibre et ne pas trop les exposer.

N'oublions pas les autodiagnostic, qui sont terrorisants. Régulièrement, je découvre sur les applications des comptes avec des millions de *followers* qui traitent la maladie comme une mode ou la sexualisent. C'est une catastrophe. J'ai entendu que le président Macron envisageait une interdiction des réseaux sociaux aux moins de 15 ans, au grand dam de ceux qui en vivent. Selon moi, il serait bon de ne pas avoir de réseau social avant cet âge.

Les réseaux sociaux constituent une vraie menace, surtout avec la com' qui les entoure. Le problème ne pas seulement celui de l'autodiagnostic, mais aussi des assertions horribles, délirantes, concernant la schizophrénie, par exemple. Ce sera un vrai sujet de société pour les dix prochaines années.

Mme la présidente Nicole Dubré-Chirat. Merci. Cela montre que nous avons encore du chemin à faire. Vos témoignages donnent de l'espoir même si nous partageons tous le constat que la situation est compliquée. Alors que la santé mentale est la grande cause nationale de 2025, nous aurions aimé que l'action dans ce domaine soit un peu plus efficace, plus rapide.

M. Maximilien Durant. Je vous remercie pour votre accueil. Cela fait du bien d'être écouté et d'échanger.

M. Stéphane Cognon. Il y a derrière nous toute la communauté des pairs-aidants professionnels ou bénévoles et les plus de 300 médiateurs de santé pairs. Nous avons fait passer notre message ; nous verrons ce que ça donnera.

M. Maxime Perez Zitvogel. Quelque 12 millions de personnes sont concernées par des troubles psychiques en France. Il faut y ajouter leurs proches. Imaginez si tous allaient aussi bien que nous ! Ce serait chouette, et pas seulement pour l'économie. Il n'y a plus qu'à.

La séance s'achève à douze heures dix.

Membres présents ou excusés

Présents. – Mme Nicole Dubré-Chirat, Mme Joséphine Missoffe, M. Sébastien Saint-Pasteur