



HAL
open science

Le Care-Mentoring: une autre approche pour accompagner les malades dans une société inclusive et républicaine

Sandra Bertezene

► **To cite this version:**

Sandra Bertezene. Le Care-Mentoring: une autre approche pour accompagner les malades dans une société inclusive et républicaine. Hélène Delmotte (dir.). Rencontre avec des personnes rares: leur vie face à la maladie de Charcot-Marie-Tooth, Les Influences éditions, pp.63-79, 2021. hal-03284124

HAL Id: hal-03284124

<https://hal.science/hal-03284124v1>

Submitted on 11 May 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le care-mentoring : une autre approche pour accompagner les malades dans une société inclusive et républicaine

Sandra Bertezène

*Professeure titulaire de la chaire Gestion des services de santé au
Conservatoire national des Arts et Métiers.*

Jeannine est un modèle d'optimisme et de résilience, sa force de caractère et les obstacles surmontés sont une belle leçon de vie. Cependant, nous ne pouvons pas nous contenter de saluer le courage, il nous faut aussi pointer l'accompagnement dont Jeannine devrait bénéficier dans une société qui affirme son principe de solidarité depuis 1946 (lire le Préambule de la Constitution française de 1946). Pour faire face à ce type de situation, le législateur a récemment donné un nouveau souffle à l'accompagnement des personnes dites « en situation complexe », avec la création d'un dispositif d'appui à la coordination (DAC) unique, regroupant désormais les différentes expertises (médecine de ville, services médicosociaux et hospitaliers, soins, etc.). L'objectif visé est, d'une part, de proposer à Jeannine et à tous ceux qui en ont besoin un parcours de santé plus fluide et mieux organisé au sein de chaque territoire ; d'autre part, d'assurer une meilleure

coordination des acteurs autour de la personne, quels que soient son âge et sa pathologie.

Ces nouvelles dispositions s'inscrivent dans une logique d'inclusion permettant à chacun de « *participer à la vie économique, sociale et culturelle [...]* » (Commission européenne, 2004), car c'est « *autant à la société qu'aux personnes d'évoluer aujourd'hui vers un versant plus inclusif dans le cadre des valeurs républicaines [liberté, égalité, fraternité, laïcité, refus des discriminations], pour que la société française soit plus riche de l'ensemble des acteurs qui la composent* » (Conseil économique social et environnemental, 2013). Dans le cas des maladies rares, comme dans celui du handicap ou de la dépendance, le défi d'une telle « *inclusion républicaine* » est double :

- considérer tous les individus comme des citoyens à part entière dans une république à la fois indivisible (article 1er de la Constitution de 1958) et capable de proposer un soutien personnalisé, afin de traiter les problématiques au cas par cas ;
- encourager l'*empowerment*² de chacun, grâce à l'adoption de normes communes (et non spécifiques aux personnes malades, handicapées, etc.) dans une perspective de démocratie en santé.

² L'*empowerment* est un processus social permettant (essentiellement) à la personne (malade par exemple) d'identifier et de satisfaire ses besoins, de résoudre ses problèmes et de mobiliser ses ressources afin qu'elle ait la possibilité de faire des choix, de prendre des décisions et plus globalement de contrôler sa propre vie.

Pour relever le défi, une piste serait de développer le métier de care-mentor. Financé par la solidarité nationale (car nous faisons l'hypothèse que les économies seraient au moins aussi importantes que les dépenses à engager) et institutionnalisé sous l'impulsion de la tutelle, il serait placé au centre d'un processus intégratif au service des personnes ayant à la fois envie et besoin d'un véritable *mentoring* (mentorat).

Les particularités d'un tel métier résident dans l'articulation de trois approches : le mentorat, le *case-management* et les pratiques du care.

La première approche mobilisée, le mentorat, invite à recruter au sein des DAC des conseillers expérimentés et sages au sens aristotélicien du terme (phronesis). Doté de cette sagesse pratique, le *care-mentor* adopte des règles permettant de trouver la meilleure façon de se comporter et d'agir envers la personne accompagnée, de choisir les moyens en adéquation avec les fins poursuivies sans verser dans l'excès, de reconnaître donc le juste milieu en toute circonstance. Sur cette base, le care-mentor développe avec la personne accompagnée une relation interpersonnelle, de confiance, de soutien et d'apprentissage, afin de favoriser son *empowerment* et la mise en œuvre de son projet de vie.

La deuxième approche mobilisée est celle du *case management*³ tout en dépassant les limites observées dans la réalisation de ce type d'activité. Autrement dit, le *care-mentor* évalue les

³ Le case-manager est également appelé *care manager* dans les offres d'emplois et profils de poste.

besoins, coconstruit les objectifs avec la personne, organise la coopération des acteurs et les coordonne afin de répondre aux buts fixés. Il veille au déploiement des ressources adaptées et évalue les impacts des soins réalisés et des autres services mis en œuvre. Le *care-mentor* prend en considération l'individu dans toute sa complexité, ce qui suppose une politique de santé permettant d'accorder un temps de mentorat juste, adapté aux besoins de la personne, mais également réduisant les cloisonnements entre les secteurs (hospitalier, social, médicosocial, éducation, etc.), entre professions (médicales, paramédicales, logistiques, hôtelières, etc.), entre lieux (d'éducation, de travail, de loisir, d'habitat, etc.), afin d'offrir à chacun un parcours fluide et une vaste ouverture sur la société. Les textes de loi, l'organisation des tutelles, des services et des établissements ne permettent pas encore d'atteindre ces objectifs, mais les DAC sont un premier pas.

La troisième approche au cœur du métier de care-mentor est celle de la pratique du care, ce qui revient à :

- accompagner la personne avec attention et sollicitude dans la construction et la reconstruction, autant de fois que nécessaire et en prenant le temps qu'il faut, d'un projet de vie cohérent en termes de santé et, plus globalement, d'inclusion « républicaine » (sur le plan social, scolaire, etc.). La mobilisation de telles connaissances tacites semble indispensable pour assurer les missions avec bienveillance et bienveillance, mais également parce

que nombre de travaux montrent le lien entre empathie, réduction de la douleur et amélioration de la qualité de vie. La combinaison des connaissances tacites et explicites conduirait le *care-mentor* à devenir un « créateur de connaissances » du *care*, afin d'alimenter, enrichir, transformer les pratiques au bénéfice de tous ;

- être le garant de la lutte contre la stigmatisation dont la personne fait éventuellement l'objet et, plus largement, de son *empowerment*, en la sollicitant et en encourageant son activité à chaque étape et dans chaque situation, en la soutenant afin qu'elle puisse mobiliser et/ou obtenir les ressources permettant l'atteinte des objectifs coconstruits (il pourrait également être, à chaque fois que cela est possible, un patient-intervenant, c'est-à-dire une personne qui dispose de connaissances solides de sa pathologie et/ou de son handicap et qui s'implique auprès de personnes atteintes de la même pathologie ou du même handicap, à la manière de ce que propose l'expérience remarquable conduite par l'Alliance maladies rares avec les « compagnons maladies rares »).

Pour conclure, si les conditions politiques et organisationnelles le permettaient, le *care-mentor* pourrait occuper une place à la fois nouvelle et singulière dans le paysage sanitaire et social de notre pays. Il serait le maître d'œuvre d'un processus d'individualisation et d'un processus de socialisation. Le premier cherche à adapter un contexte aux individus afin de

leur offrir une plus grande autonomie, une meilleure estime d'eux-mêmes, etc., dans une perspective d'*empowerment* et de démocratie en santé ; le second vise le développement de la coopération des individus, des professionnels, des organisations, des tutelles, etc., dans une perspective de solidarité et d'inclusion républicaine.

toutes les causes ». Tous les matins, je croisais le regard de cette jeune femme brune sur une affiche apposée près du métro : « *Je ne donne pas pour le cancer, pas pour la planète, pas aux sans-abri. Je donne aux trois à la fois.* » Je m'étais engagée pour défendre le droit d'asile, les droits des personnes handicapées. Ma vision se voulait inclusive et universelle, voire universaliste. Alors ? Alors le temps a passé. Aujourd'hui, c'est MA maladie, MA volonté de la faire connaître, MON gêne, MON envie de me battre pour rendre visible l'invisible.

Me reviennent en mémoire les discussions sans fin avec les militants des associations de lutte contre le sida à la fin des années 1990. Fallait-il avoir contracté la maladie pour la comprendre ? J'étais tellement agacée de m'entendre répondre « *oui* ». Je voulais tant participer à ce combat tout en sentant bien à quel point on jugeait illégitime ma présence de femme, journaliste, lesbienne et séronégative. Loin de moi l'idée de mettre les deux pathologies sur le même plan. Je me dis simplement qu'il m'a fallu du temps pour comprendre.

Puis j'ai assisté à la première journée d'information et d'échanges sur la maladie. Pour la première fois, je n'étais plus journaliste, animatrice de débats ou témoin du malheur des autres. J'étais... je suis malade. Me voilà donc à la lisière de la banlieue parisienne un samedi matin à neuf heures. L'environnement est un peu triste et il est de toute façon trop tôt. Je reconnais des participants pour avoir vu leur photo sur les forums. Les contacts s'établissent facilement, le tutoiement

s'impose vite. Nous sommes copains de gênes, et de gênes aussi d'ailleurs. C'est le début du cheminement, véritable parcours initiatique.