

L'accompagnement par les pairs

Une approche transversale aux champs de la
santé, de la santé mentale et du handicap

Actes de la journée d'étude
EXPAIRs 2018



Avec le soutien financier de :



L'accompagnement par les pairs

Une approche transversale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap

Actes de la journée d'étude **EXPAIRs 2018**

7 novembre 2018

Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne, Rennes

Sous la direction d'Eve GARDIEN

Avec l'équipe EXPAIRs : Stéphane HEAS, Christine LAMBERTS, Christian LAVAL, STEPHANE LORET

Intervenants : Daphnée BABIN, Thomas BOSETTI, Nicolas CHAMBON, Josée DE FELICE, Vincent DEMASSIET, Thierry FROGER, Eve GARDIEN, Stéphane HEAS, Christian LAVAL, Jean-Marc MAILLET-COMTOZ, Alain MARRON, Fanny MOREAU, Davia OUAKLIL, Dominique TABAC, Nicolas THELY

Remerciements

Tous nos remerciements vont à ceux ayant contribué à la préparation et au bon déroulement de cette journée
EXPAIRs :

Pour le laboratoire ESO (UMR CNRS 6590) :

Christine Lamberts, Stéphane Loret, Nicole Piton

Pour la Maison des sciences de l'homme en Bretagne (USR CNRS 3549) :

Isabelle Ganzetti, Catherine Godest, Perrine Lepelley, Angélique Mahé, Yolande Sambin

Pour le Service de la Formation Continue (Université Rennes 2) :

Jacky Lémée, Gilles Rault

Professeur en arts, esthétique et humanités numériques, Nicolas Thély est directeur de la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne (USR CNRS n° 3549) et coprésident du Réseau national des MSH (Infrastructure de Recherche en SHS). Ses recherches portent sur l'art contemporain et l'esthétique des réseaux sociaux.



© Christophe Beauregard - 2017

En guise de préambule

Le projet EXPAIRs porté par Eve Gardien est un projet de recherche interdisciplinaire labellisé par la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne en 2018.

Portant sur l'accompagnement et le soutien par les pairs dans le domaine de la santé mentale et du handicap, il s'inscrit dans les priorités scientifiques du pôle Santé & Société qui met en avant l'apport des sciences humaines et sociales pour apporter des éclairages sur les logiques institutionnelles et les rapports sociaux.

La journée d'étude qui s'est déroulée le 7 novembre 2018 a été un moment fort pour la communauté scientifique métropolitaine et bretonne : par son succès d'affluence et la richesse des échanges, elle a montré combien il est capital pour les scientifiques de travailler en interaction avec tous les acteurs de terrain et ici plus précisément les personnes directement concernées et les professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Nicolas Thély
Directeur de la MSHB

Paraplégique depuis l'âge de 8 ans, Jean-Marc Maillet-Comtoz est le fondateur et le directeur de publication du média papier et web Handirect. Également créateur et gérant du Salon Urbaccess pour ces cinq premières éditions, il a été administrateur de l'association ADAPT durant 6 ans. Administrateur de l'École Santé Social Sud-Est, administrateur du Collège Coopératif Auvergne Rhône-Alpes, administrateur du CREAI/CRIAS du Rhône, il co-organise de nombreux événements pour l'emploi des personnes handicapées. Jean-Marc Maillet-Comtoz est aussi rédacteur de très nombreux articles et interviews dans le champ du handicap, et conférencier.



L'entraide entre nécessité et émancipation

Les personnes handicapées, comme le font les personnes marginalisées ou fragiles, se sont regroupées en association et en groupe d'entraide depuis bien longtemps. La solidarité est à la fois une conséquence et un levier pour les personnes devant lutter pour trouver leur place dans la société.

Cette entraide s'organise autour d'échanges d'astuces, de conseils, d'accompagnement, de transmission des savoirs, de reconnaissance de l'autre. Elle permet aussi de libérer la parole car si s'exprimer, parler de soi, de ce que l'on vit est très important pour chacun d'entre nous, ça l'est encore plus lorsque l'on partage un handicap ou une forme d'exclusion.

S'entraider c'est se donner des repères, redonner confiance, rendre le quotidien plus fluide et supportable. Ces groupes et ces réseaux absorbent la parole pour la restituer sous la forme de valeurs représentant les besoins fondamentaux : autonomie, reconnaissance des droits et de la pleine citoyenneté, égalité des chances, tolérance et bienveillance...

Jean-Marc Maillet-Comtoz

Directeur de publication du journal Handirect

www.handirect.fr

Maître de conférences en sociologie à l'université Rennes 2, Eve Gardien travaille à comprendre les situations de handicap depuis plus d'une décennie. Ses recherches ont permis d'éclairer diverses thématiques au nombre desquelles : l'apprentissage du corps après l'accident, les situations de handicap dans la vie professionnelle, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, les savoirs expérientiels issus des situations de handicap, l'aménagement du logement, la vie ordinaire avec des aides humaines 24 h / 24, l'accessibilité cognitive, etc. Eve Gardien déploie son activité de recherche au sein du laboratoire ESO (UMR 6590). Son dernier ouvrage, paru aux PUG en 2017, est intitulé « L'accompagnement et le soutien par les pairs »¹.



L'accompagnement et le soutien par les pairs : de quoi parle-t-on ?

L'accompagnement et le soutien par les pairs sont historiquement ancrés dans des pratiques d'entraide entre pairs. Cette forme de solidarité entre personnes ayant vécu ou vivant encore des situations et des épreuves similaires, a évolué dans ses formes et ses pratiques au gré des époques, des territoires et des cultures, en fonction des expériences traversées. Aujourd'hui il existe une pluralité de figures et d'appellations : pair-aidant, pairémulateur, médiateur santé pair, travailleur pair, facilitateur pair, mais aussi bénévole, parrain, ou encore plus simplement Jean-Pierre, Léonie, François, etc.

Les épreuves ou les situations qui réunissent les uns et les autres en une collection de pairs sont d'un large empan : l'hypersensibilité, l'addiction aux jeux, les abus sexuels, le célibat non choisi, les violences domestiques, les difficultés scolaires, la dépression post-partum, le cancer, l'infertilité, etc. Les expériences liées au handicap, aux maladies chroniques ou aux troubles de la santé mentale ne sont pas seules concernées.

Définir l'accompagnement et le soutien par les pairs

Au-delà de la diversité des dénominations, une unité de constats fonde cet ensemble de pratiques :

- L'action d'un seul ne suffit pas toujours à dépasser une situation difficile, ni à résoudre un problème récurrent. C'est pourquoi l'aide d'autrui est nécessaire, et plus encore celle du pair ayant de l'expérience.
- Le partage de ressources, de repères, d'idées, de questions et de savoirs est très utile et souvent efficace. Parfois pour ne plus se sentir seul au monde face à cette épreuve, parfois pour trouver une solution ou une autre façon de voir le problème, parfois pour élargir son éventail d'options pour faire face, etc. Lesdits savoirs ont été appris ou construits sur la base de l'expérience du handicap, de la maladie chronique ou de troubles de santé mentale. Cette mise en commun peut se révéler d'une grande richesse, et même amener à co-construire des

¹ Le propos tenu ici est largement inspiré des chapitres I, II et III de l'ouvrage « L'accompagnement et le soutien par les pairs » (2017), du même auteur.

savoirs originaux sur la maladie ou le handicap, transférables ou restant singuliers et concernant un seul individu.

Les solidarités entre pairs peuvent s'organiser autour de plusieurs types d'objectifs : faire face ensemble à des épreuves en visant prioritairement son propre changement et celui de sa vie quotidienne ; faire face ensemble à des épreuves et changer la société ; faire face ensemble à des épreuves et changer le monde. L'accompagnement et le soutien entre pairs correspond au premier type de solidarité. Il n'est pas la lutte pour le changement de la société ou le changement du monde. Il n'est pas l'engagement pour rendre les droits effectifs. Il correspond à la volonté de se changer soi-même et son quotidien, de résoudre des problèmes de la vie ordinaire ou d'améliorer sa qualité de vie.

Aussi, le pair-accompagnant n'est pas un militant associatif par nature. Il y a des militants qui choisissent de s'investir dans l'accompagnement de leurs pairs. Comme il y a certains types de soutien par les pairs refusant tout militantisme, ne souhaitant ni changer la société, ni le monde, refusant même tout soutien financier des institutions. Les alcooliques anonymes en sont un bon exemple.

Les spécificités de la relation de pairs

Il va de soi que l'entraide ne concerne pas uniquement les pairs. L'entraide est au cœur de la vie ordinaire de tout à chacun. Mais l'entraide entre pairs présente des atouts indéniables, basés sur les spécificités de la relation entre pairs, un idéal d'accompagnement et les savoirs expérientiels.

L'entraide fait partie de ces liens sociaux qui fondent et perpétuent les collectifs et les sociétés : famille, voisinage, amitiés et citoyenneté, nous permettent de vivre ensemble.

Mais l'accompagnement et le soutien entre pairs, s'ils sont également une forme d'entraide, ne peuvent être confondus avec ceux précédemment cités. Pourquoi ? Car peu importe que cet autre soit mon frère ou non, qu'il soit préalablement connu ou pas, qu'il soit du même âge, de la même génération, du même sexe, du même quartier, du même milieu socioculturel ou pas, du même secteur professionnel. L'identification du pair ne repose pas sur les processus sociaux de reconnaissance habituels. Seul le fait de vivre ou d'avoir vécu des situations semblables importe. La rencontre entre pairs implique donc une mixité sociale des échanges inhabituelle.

Ce qui constitue l'autre comme pair est un ressenti subjectif d'une proximité avec lui fondée sur l'expérience similaire de situations spécifiques, par exemple liées au handicap, à la maladie ou à des troubles de santé mentale.

Cette proximité expérientielle est spontanément associée par les pairs à la conviction que l'autre le comprendra aisément du fait même de son habitude de situations ou d'épreuves similaires. Cette compréhension imputée *a priori* n'est pas nécessairement d'ordre analytique, mais possiblement. L'entendement du pair se caractériserait tout à la fois par une compréhension d'ordre pratique, émotionnelle (expériences de la stigmatisation et de la discrimination) et stratégique (postures adoptées dans les interactions : comment faire face et comment sauver la face ?).

La rencontre avec un pair est usuellement porteuse d'un *a priori* favorable à l'échange, d'une certaine intimité. Cette communauté supposée des expériences est généralement envisagée comme spontanément porteuse de sympathie et d'empathie. Les pairs ont le sentiment *a priori* d'un accueil favorable par leur pair. Ils ressentent une proximité relationnelle (Provencher, 2011). Ils disent faire plus facilement et davantage confiance.

La symétrie est un autre élément constitutif de ce rapport entre pairs. Les pairs ont le sentiment d'échanger sur un pied d'égalité. Le respect entre pairs et une moindre peur du jugement est généralement supposé *a priori*, car l'égalité est déjà donnée.

Enfin, non seulement le pair les comprendrait mieux, mais ses points de vue apparaissent plus crédibles du fait de son expérience. Les savoirs expérientiels du pair sont couramment pris très au sérieux.

Le pair-accompagnement : davantage qu'une simple relation de pairs

L'analyse sociologique montre qu'une posture relationnelle est plébiscitée par les pairs-accompagnants, posture relationnelle sous-tendue par une analyse ancrée dans l'expérience des situations. C'est cet ensemble de principes d'action qui distingue le pair-accompagnement d'autres formes d'intervention ou de l'entraide spontanée entre pairs.

La demande n'est pas travaillée, les besoins ne sont pas évalués. C'est la demande telle qu'elle est formulée qui est l'objet et la priorité de l'intervention. Aussi, même si la personne handicapée pouvait retirer d'autres bénéfices d'un accompagnement par ses pairs, la primauté est donnée à son choix. Le pair-accompagnant n'a pas pour objectif de faire le bien d'autrui, mais plutôt de le soutenir dans ses rêves et ses projets.

L'accompagnement débute et se poursuit s'il correspond à un désir, à une demande clairement formulée par la personne accompagnée. Toute demande est au moins la sollicitation pour un échange (information, récit d'expériences, etc.) dont la finalité annoncée est de réussir à faire face à certaines situations ou épreuves pour évoluer vers davantage d'indépendance et d'autodétermination au quotidien. Ceci explique pourquoi, par moments, certains pairs-accompagnants se trouvent sans sollicitation aucune.

Sur la base des objectifs énoncés par son pair, le pair-accompagnant essaie d'être aussi étayant que possible pour permettre à l'autre d'avancer dans la direction qu'il s'est choisi. Être étayant suppose notamment de ne décider ni de l'avenir, ni des possibles pour autrui.

Le pair-accompagnant ne met pas en avant les incapacités et les impossibilités de son pair. Plus précisément, il ne prend pas pour acquis une incapacité car il sait d'expérience combien un travail sur soi et sur l'environnement peut modifier le champ des possibles. Il accueille son pair tel qu'il est, là où il en est, de façon constructive.

Le pair-accompagnant autorise la personne à s'essayer : à réussir ou encore à échouer. Il l'autorise à prendre des risques, à se mesurer au réel. La posture du pair-accompagnant est *empowerment*, soutien, non pas protection limitant le déploiement du potentiel du pair. Un principe fort fonde l'assise de ses interventions : ne pas couper les ailes. Les pairs-accompagnants l'ont souvent expérimenté par eux-mêmes, être protégé les a mis à l'écart de quantité d'opportunités d'apprendre et de se développer. Pour autant, il ne s'agit pas de mettre en danger les pairs-accompagnés, mais plutôt de créer les bonnes conditions d'une prise de risques sans doute nécessaire à la maturation de chacun.

Le pair-accompagnant aide son pair à envisager les apprentissages préalables pouvant le mener là où il souhaite. Il le soutient dans cette perspective et analyse avec lui les réussites et les échecs, étape par étape, pour tenter d'aller plus loin. Devant le chemin restant à parcourir, il ne prononce pas de jugement définitif. Il n'affirme pas l'impossibilité d'avancer plus avant. Il cherche d'autres solutions, d'autres hypothétiques façons d'atteindre le même dessein quand les premiers essais se sont avérés infructueux. Il sollicite la créativité du pair-accompagné, l'amène à réfléchir à ses ressources, à se tourner vers ses propres réseaux, à retirer davantage de bénéfices de son environnement.

L'accompagnement et le soutien par les pairs correspondent à une posture d'*empowerment* de l'individu et un soutien à l'autodétermination. En effet, il s'agit pour chaque individu de faire face aux épreuves qu'il rencontre, de se prendre en main avec le soutien et les ressources apportés par ses pairs. L'objectif est de réussir à passer l'épreuve ou simplement d'aller mieux, ou encore de retrouver une vie qui est du sens et de la valeur pour soi.

Tout pair peut-il accompagner ses pairs ?

Bien évidemment non. Le pair-accompagnement repose sur un ensemble de conditions et de prérequis. N'est pas pair-accompagnant qui veut. Un peu de bon sens permet rapidement de comprendre qu'une personne, bien qu'ayant l'expérience du handicap, de la maladie ou des troubles de la santé mentale, n'est définitivement pas apte à être pair-accompagnante si elle est malveillante, agressive ou perverse. L'expérience ne suffit pas, d'autres qualités sont nécessaires. Mais lesquelles ?

Être détenteur d'un savoir mûri est important, car l'expérience n'est pas le savoir. En effet, l'expérience vécue est constituée d'un ensemble très disparate de sensations, d'émotions, de significations, d'intuitions, d'impressions, de jugements, de perceptions, de compréhensions, etc. Si cet ensemble d'éléments n'a pas été analysé, si aucune prise de recul n'a été effectuée, alors aucun savoir expérientiel ne pourra être produit. Si ce travail nécessaire sur l'expérience ne permet pas de se défaire de l'envahissement de sa sensibilité par des émotions trop fortes, d'un effet de sidération, d'anxiété ou de colère à l'évocation de certaines situations, le pair ne pourra pas être écouté pour ce qu'il est, dans sa singularité et ses similarités.

En outre, une appétence aux relations humaines est indispensable. Une capacité à l'empathie vis-à-vis de ses pairs est nécessaire. Des talents pédagogiques et une capacité non pas tant à transmettre mais à co-construire des savoirs sur-mesure également. Ne pas se prendre pour un modèle est un impératif éthique : ce qui vaut pour soi ne vaut pas toujours pour l'autre. Mais peut-être le plus important dans ses critères relatifs au pair-accompagnement est-il la pertinence des savoirs expérientiels produits ? Les savoirs transmis ou coproduits sont-ils utiles ? Mobilisables par les pairs ? Répondent-ils aux aspirations des pairs ? Etc.

Eve Gardien

Responsable scientifique du programme EXPAIRs

**L'accompagnement et le soutien par les pairs :
une approche mobilisée pour faire face à une grande
diversité de situations**

1^{ère} Table ronde

Nicolas Chambon est directeur scientifique de l'observatoire national Orspere-Samdarra sur les thématiques de santé mentale et vulnérabilités. Fondé en 1996 et hébergé par l'hôpital du Vinatier à Lyon, cet observatoire est dirigé par Halima Zeroug-Vial, médecin psychiatre, et animé par une équipe pluridisciplinaire travaillant sur les problématiques qui lient santé mentale et questions sociales. L'Orspere-Samdarra édite notamment la revue Rhizome et porte le diplôme universitaire « santé, société, migration ». Le partenariat avec le programme de recherche EXPAIRs représente une opportunité de mutualiser nos connaissances sur les reconfigurations qui ont cours dans les champs de la santé (mentale), du handicap et de l'action sociale, qui certes impactent les institutions et les professionnels, mais surtout permettent de penser et de formaliser de nouvelles modalités de soutien et de solidarité.



L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche mobilisée pour faire face à une grande diversité de situations

Ce qui est marquant dans cette table ronde, c'est l'extrême diversité des intervenant·e·s et de leur champ d'expertise respectif. Pour vous mettre dans la confiance, j'ai été surpris. Je pensais surtout que le lien entre ces différents secteurs était « forcé », et n'était qu'une préoccupation de chercheurs et chercheuses. Qu'est-ce qu'ont à voir, par exemple, les secteurs du handicap et de la santé me disais-je ? Mais la lecture des interventions m'a littéralement convaincu. Il y a bien quelque chose ici de commun... Quel est ce commun ? Et si le fait de parler de « champ » ou de « secteur » comme « bon » sociologue et de penser des solidarités de fait était une pure fiction ? Et si finalement nous étions tous et toutes sensibles aux discours et actes de nos pairs à l'endroit de nos vulnérabilités ?

Notons quelques similitudes frappantes, de ce que nous disent, « les » pairs :

- Ils ou elles amènent de l'espoir (et différemment des professionnels non-pairs) dans la *vie* ; tout simplement parce qu'ils ou elles n'ont pas les mêmes priorités que les soignant·e·s ou autres aidant·e·s.
- En étant, en assumant d'être, des personnes singulières, elles sont d'autant plus sensibles à la singularité de la personne aidée. Caricaturons : il importe de ne pas être qu'une catégorie d'objet de l'intervention de professionnels non-pairs.
- Leur aide est très *pratique*, et ne s'embarrasse pas *a priori* d'une théorie de la pratique. En plus ou moins spécialiste de la santé mentale, je dirais qu'elle fait l'économie du transfert ! Nul besoin d'un tiers qui théorise sur la relation contre-transférentielle ; c'est une relation de pair à pair. L'expertise porte sur *l'expérience*. Et généralement, l'expérience de la vulnérabilité est si épaisse qu'elle échappe à celles et ceux qui sont chargés de la formaliser. Savoir parler aux administrations, avoir des connaissances techniques... La facilitation des pairs est précieuse là où l'altérité est marquée. D'ailleurs il y a peut-être un enjeu à la théoriser pour qu'elle soit reconnue !
- Ils ou elles nous amènent à prendre au sérieux les « petites choses de la vie », souvent trop oubliées dans notre quotidien fait de projets, de comptes rendus... Et oui, il est important de sourire... Bref d'être bienveillant ! La vie est trop courte pour s'alourdir de contraintes.

L'expérience de la vulnérabilité est certes singulière, mais il y a un enjeu à trouver de qui et de quoi être solidaire. J'invite les professionnels non-pairs à prendre au sérieux cette approche et l'élan qui a cours aujourd'hui en France. Il ne s'agit pas de circonscrire ce mouvement *face* aux professionnels non-pairs ou aux institutions. Au contraire, il importerait plutôt de voir et de savoir comment les professionnels (et j'inclus ici les chercheurs) peuvent répondre aux demandes de celles et ceux qui finalement ne sont pas nos pairs. Ce n'est pas qu'une préoccupation de chercheurs mais c'est surtout un véritable enjeu de solidarité.

Nicolas Chambon

Directeur scientifique de l'observatoire national Orspere-Samdarra

Fanny Moreau a d'abord été vice-présidente et pair-aidante bénévole au sein de l'association Pouvoir d'Agir 53 (Association de Pairs Aidants et d'autoreprésentants de personnes vivant avec un trouble psychique). Elle est maintenant coordinatrice travailleur-pair du service d'accompagnement ESPER (Espoir, Soutien, Plaidoyer, Empowerment, Responsabilité) dont l'association Pouvoir d'Agir 53 est gestionnaire.

Fanny Moreau cherche dans son travail au quotidien à faire valoir la pair-aidance en étant fidèle au concept du rétablissement et à partager son savoir expérientiel par connexion avec les pairs-accompagnés. Son souhait est de redonner la parole aux personnes concernées en leur permettant de moins laisser le pouvoir à leur maladie, avec le souci de complémentarité avec le soin, le social et le médico-social si la personne l'envisage.



ESPER un service innovant d'accompagnement par les pairs

La pair-aidance débute avec l'accueil de la personne où qu'elle soit, en lui redonnant espoir, en établissant une connexion avec elle. L'objectif n'est pas forcément de parler du trouble. Il s'agit de se rencontrer sur des besoins spécifiques.

La rencontre avec des travailleurs-pairs ayant l'expérience de la maladie, ayant développé des savoirs expérientiels (savoirs acquis par l'expérience de la maladie, des hospitalisations, des traitements médicamenteux, par la prise de recul sur son trouble, par un travail personnel mais aussi en relation avec ses pairs, et par la formation de façon permanente) constitue une variété de modèles d'identifications positifs pour les pairs-accompagnés et permet de retrouver espoir et confiance en soi.

Lors de nos premiers échanges, ce qui nous semble important est que le pair-accompagné reparte avec le sourire, que nous lui donnions l'envie de revenir ou bien simplement que notre discours l'amène à y réfléchir. Nous souhaitons qu'il retienne que l'accueil sera toujours là, s'il y trouve un intérêt.

Au-delà de leur donner espoir, il s'agit également de redonner aux pairs-accompagnés la parole, leur permettre de retrouver confiance en eux, pour ensuite les aider à identifier leur propre processus de rétablissement. Se rétablir ne signifie pas la disparition des symptômes ou la guérison. Il s'agit de retrouver ou de trouver une vie intéressante et satisfaisante en reprenant le pouvoir sur la maladie. Ce cheminement vers davantage, vers le rétablissement suppose d'élaborer avec eux leurs besoins spécifiques.

Nous pouvons les soutenir par l'intermédiaire de moyens choisis par eux. Par exemple, s'ils le souhaitent, nous pouvons les aider à établir leur plan de crise. Le plan de crise consiste en la formalisation des signes précurseurs pouvant indiquer l'état de crise, l'énonciation des phrases et gestes pouvant être adressés en situation de crise. Un plan bien être recueillant les moyens connus permettant d'aller mieux et de se mettre en mouvement, peut également être élaboré.

Ensuite, nous pouvons aider le pair-accompagné à définir sa trajectoire, son parcours, un projet qui lui conviennent, même si ceux-ci ne correspondent pas forcément aux attentes normatives de la société.

Ce qui compte c'est le chemin, l'ensemble des expériences de mieux-être et des apprentissages effectués menant à davantage de rétablissement et non la finalité du rétablissement.

L'accompagnement proposé par ESPER s'appuie sur une variété de moyens :

- Le point météo est un préalable à tout temps collectif. Il s'agit d'un tour de table où chacun à la possibilité de dire comment il se sent, comment il va (deux minutes). Les pairs-accompagnés ont le choix de s'exprimer ou pas et peuvent solliciter un soutien si besoin pour soutenir leur parole.
- Le temps de partage collectif suppose un maître du temps et un animateur. Chaque participant peut évoquer sa situation du moment ou échanger sur son quotidien trop pesant en vue d'une recherche collective pour arriver à dépasser cette situation et mieux la vivre. Il s'agit de partir de son expérience personnelle sans imposer son point de vue ou son modèle aux autres.
- Les réunions thématiques s'organisent en petit groupe de deux trois personnes, en fonction des demandes, avec un animateur permettant d'instaurer une certaine régulation pour éviter la frustration de n'avoir pas pu ou su s'exprimer.
- Les temps de solidarité : chacun peut soutenir l'autre dans un quotidien trop pesant par le biais de l'arbre des compositions. De quoi s'agit-il ? C'est un outil construit avec chaque personne, qui liste toutes les expériences et les compétences qu'elle souhaite mettre à disposition de ses pairs. Cela nous permet de devenir artisans de compositions.
- L'art des compositions demande de repérer les connexions possibles entre les pairs-accompagnants et pairs-accompagnés et de les inviter à s'entraider entre eux à partir de leurs expériences traversées et de leurs compétences.
- Les temps de convivialité sont un support à la relation avec les pairs-accompagnés et pairs-aidants (partage autour d'un café, d'un repas)
- L'entretien individuel est basé sur une connexion relationnelle ou d'expériences, ou simplement un échange facile entre le pair-accompagné et le pair-aidant. À partir des besoins spécifiques de la personne et de la prise en compte de sa parole, le pair-aidant s'appuie sur ses propres ressources pour dédramatiser une situation par exemple.
- Les outils de rétablissement : en respectant le libre arbitre des pairs-accompagnés, il s'agit de les aider à définir et à formaliser leur propre plan de crise, leur plan de bien être ou encore tout autre outil leur convenant davantage (par exemple : l'outil « mieux vivre à sa façon » de J. Houle). Le choix de l'outil revient toujours à la personne.
- L'accompagnement par des pairs-aidants bénévoles et/ou les travailleurs-pairs. Concrètement, cela peut par exemple prendre la forme d'un contact téléphonique pour soutenir la personne dans la gestion de ses angoisses, d'un lien avec des soignants pour retraduire sa pensée et ses souhaits. Une coordination est assurée pour éviter des improvisations ou une démultiplication des interventions.
- La formation pour les pairs-accompagnés : des temps de formation en individuel ou en collectif sont proposés pour travailler sur le concept de rétablissement, pour élaborer sa propre stratégie de rétablissement.

Les objectifs sont nombreux. Par exemple : redonner de l'espoir, notamment par un accueil physique et téléphonique des personnes ; proposer une relation d'écoute centrée sur l'expérience et le vécu de la personne ; aider la personne à voir et à reconnaître la valeur de ses expériences ; soutenir la personne pour qu'elle trouve ses propres compensations et surtout qu'elle arrive à faire une autre composition de sa vie.

Si la personne souhaite travailler sur ses situations de crise, nous pouvons l'aider à identifier les signes précurseurs à la crise et donc l'aider à prévenir la crise. Et si la crise devait survenir quand même, la personne aura pu travailler en amont un plan de crise. Autrement dit, elle aura écrit et expliqué à ses proches ou à des personnes de confiance de quelle manière elle souhaite être prise en compte en situation de crise.

Il peut s'agir également de soutenir les personnes dans la définition de leurs propres aspirations au regard du sens qu'elles donnent à leur vie ; de permettre aux pairs-accompagnés de trouver l'outil de rétablissement qui leur correspond le mieux ; de faciliter la communication et les échanges entre le pair-accompagné et les environnements contribuant à son parcours, notamment en explicitant les troubles et les besoins spécifiques qui en découlent ; de soutenir la personne dans les moments où elle n'a plus assez d'énergie pour faire face à son quotidien, en participant aux tâches de la vie ordinaire et en la stimulant.

Si la personne en est d'accord et si les proches le demandent, nous pouvons prendre le temps d'expliquer à ces derniers expériences et situations, pour que chacun se comprenne mieux et que les relations s'en trouvent améliorées. Un dernier objectif pourrait être de mettre en lien et en connexion des pairs-accompagnés pour leur permettre de se constituer un réseau social, les aider à repérer les relations qui leur sont toxiques et favoriser une entraide mutuelle.

Cet accompagnement se déroule dans les locaux de l'association, au domicile de la personne, au sein des institutions, dans les espaces publiques... Partout où le pair-accompagné se sent le plus à l'aise de communiquer et d'échanger. Les modalités de communication peuvent prendre des formes variées : téléphone portable, SMS, MMS, réseaux sociaux, Messenger, email, etc.

Si je suis vraiment honnête avec moi-même et avec vous, ce que m'a appris l'expérience de l'accompagnement par les pairs sont des savoirs humains basés sur l'équité et la réciprocité. Ces savoirs sont universels puisqu'ils nous relient tous ensemble. Ils relèvent du caractère humain fondant notre humanité.

Dans cet accompagnement, j'ai découvert et appris la beauté humaine, la vraie, au sens de la plus humble qu'il soit au travers du regard, de la parole, du sourire, d'un geste, d'une écoute. J'ai appris sur la vie, à être en vie et à vivre l'instant présent dans l'ici et le maintenant. Cela m'a appris à oser être moi-même avec authenticité et sincérité sans faux-semblant, ni hypocrisie. J'ai appris avec l'accompagnement par les pairs à être en harmonie avec moi-même, avec mes pensées, mes paroles et mes actes ; c'est ce qui me permet d'avancer, de grandir, de donner le meilleur de moi-même chaque jour. J'ai trouvé grâce à l'accompagnement par les pairs aujourd'hui la réponse au sens à ma vie et c'est ce qu'il y a de plus précieux. J'ai appris aussi au travers de chaque pair rencontré, de leurs expériences de vie, des multiples compositions qu'ils inventent pour faire avec leur quotidien parfois pesant. Ces compositions sont multiples et très riches.

Pour finir, je souhaiterais vous faire part de l'accompagnement de Françoise, diagnostiquée avec des troubles bipolaires, ayant vécu plusieurs hospitalisations. Avant de rencontrer ESPER, Françoise ne sortait plus de chez elle. Elle souffrait d'une forme de phobie sociale, d'addiction à l'alcool, de difficultés nombreuses dans la gestion de son quotidien (entretien, démarches administratives). Elle avait des idées noires, envie d'en finir avec la vie, mais sans pour autant passer à l'acte. Ses relations avec son entourage proche étaient complexes. Elle était en instance de séparation, et à la recherche d'un logement.

ESPER est intervenu à maintes reprises auprès d'elle, suite à ses appels téléphoniques, lorsqu'elle était en pleurs, pas bien, en lien avec des périodes « basses ». Des rencontres individuelles avec un pair-aidant se sont déroulées au domicile de Françoise avec son accord. Des rencontres collectives ont été organisées à l'association pour partager autour de sa situation, lui apporter du soutien, l'aider à chercher des compensations. Il a été répondu à ses appels téléphoniques pour la réassurer et lui éviter d'être envahie par ses troubles. Des temps plus informels d'échange et de partage autour d'un café ont permis d'aborder les thèmes de son intimité et de ses addictions. ESPER l'a également aidé dans ses démarches administratives (dossier MDPH), ses recherches de logement. Françoise a pu participer à des temps d'échanges hebdomadaires sur d'autres situations que les siennes. Elle a pu se révéler aidante pour les autres.

Aujourd'hui, Françoise fait appel et trouve des interlocuteurs lorsqu'elle est en situation de crise. Elle vit moins les périodes « basses » comme un échec. Elle veut les travailler. Lors de périodes très basses, certaines hospitalisations ont été évitées par la présence des pairs-aidants au moment souhaité. Elle

s'est investie au sein de l'association. Elle participe aux interventions en public, prend la parole. Elle aide aussi à l'organisation de l'association. Cela lui apporte une grande satisfaction et lui redonne une meilleure estime d'elle-même. Elle arrive mieux à parler de ses addictions et recherche des compensations plus en adéquation avec le moment présent. Elle a le souhait d'utiliser les supports du rétablissement. Françoise commence à évoquer le travail mais avec une prise de conscience des étapes à franchir. Elle arrive à mieux vivre le quotidien avec son petit garçon. Elle vient régulièrement aux rencontres à l'association. Elle s'exprime et fait des propositions dans le cadre des réunions de l'association. Elle part des rencontres à ESPER avec le sourire et en étant dans un état de mieux-être.

Fanny Moreau
Travailleur-pair

Alain Marron, 58 ans, marié et père d'une jeune fille de 25 ans, est tétraplégique depuis 1982. Il aime lire, pratiquer la photographie et les longues ballades. En 2012, il a ressenti le besoin de rendre un peu de l'expérience acquise en 30 années de vécu en situation de handicap ; aussi, lorsqu'est né le projet de créer un groupe de pairémulateurs dans la Drôme, c'est avec enthousiasme qu'il s'y est engagé. En effet, lui sont revenus en mémoire le manque de perspectives, d'informations ressenti pendant les premières années de handicap. S'il a pu trouver un logement, reprendre des études, retravailler, reconduire..., si les possibilités existaient, l'information manquait. La pairémulation, en fait, il l'avait déjà pratiqué, de façon informelle, sans le savoir, ni le réaliser. Là, avec l'APF, le projet s'est structuré autour d'une convention signée avec le CSSR Les Baumes à Valence et le SSR de Saint-Vallier qui sont spécialisés dans la rééducation neurologique et orthopédique. Le groupe de pairémulateurs constitué a bénéficié d'une formation et pratique au sein d'une équipe plurielle avec un suivi et une supervision.



La pairémulation : une certaine parenté

Historiquement, suite à des expérimentations de pairémulation informelles mais positives, deux médecins rééducateurs de deux centres de rééducation différents de la Drôme, le Centre de Médecine Physique et de Réadaptation des Baumes de l'ADAPT à Valence et le SMPR de l'hôpital de Saint-Vallier ont proposé à l'APF de développer un partenariat afin d'apporter un cadre à cette activité. C'est ainsi qu'en fin d'année 2013, nous avons été sollicités par Patrick, à l'époque enthousiaste directeur de la délégation APF de la Drôme pour participer au projet.

Avant de commencer à pairémuler, nous avons suivi un cycle de formation de deux fois deux jours. Cette formation avait pour objectif de nous permettre de maîtriser la définition et les limites de l'accompagnement par les pairs, d'identifier les bases de l'écoute et de la communication interpersonnelle, de comprendre comment partager les savoirs (spécificités liées à la nature des lésions) et de créer une dynamique de groupe. À l'issue de la formation, l'APF a signé une convention définissant le cadre de notre action dans les deux centres de rééducation drômois.

Au départ, nous étions douze pairémulateurs bénévoles, tous en situation de handicap, volontaires pour ce projet et formés à cette activité. Nous avons des situations de handicap d'origines diverses (AVC, paraplégie, polio, tétraplégie), avec des niveaux de dépendance très différents. Mais chacun d'entre nous avait trouvé des solutions pour reprendre une vie à domicile après la survenue du handicap. Nous sommes tous des acteurs du monde associatif, impliqués dans la vie civile et familiale (travail, mandat électif, en formation, parents, etc.).

Une fois par trimestre, des temps de formation complémentaires et de supervision avec une psychologue complètent notre formation initiale. Aujourd'hui, nous continuons à nous réunir régulièrement pour des sessions de supervision auxquelles sont présents les pairémulateurs, le responsable du projet et la psychologue. À cette occasion, nous évoquons les réussites (bonheurs),

doutes, questionnements sur des situations précises de rencontre avec nos pairs, systématiquement sous couvert d'anonymat. Nous envisageons aussi l'avenir, les pistes d'évolutions possibles. Au-delà de ces temps collectifs, nous pouvons contacter la psychologue pour un temps d'échange privilégié pour des questions plus personnelles.

Comment sont organisées et comment se déroulent les activités de pairémulateur ? Nous avons un planning de permanences au sein des centres, géré grâce à un fichier numérique partagé, avec un rythme de deux permanences de 2 heures par centre et par mois, soit un maximum de 8 heures par mois et par pairémulateur. Nous essayons d'être deux ou trois pairémulateurs par permanence, et évitons de nous trouver seul afin de ne pas être mis en difficulté.

Nous intervenons en collaboration et complémentarité avec le personnel soignant. Nous avons dans chaque centre un contact privilégié avec un ou deux membres du personnel (psychologue, animatrice) qui se chargent d'afficher le planning des permanences et de rappeler le jour même, par exemple au moment du repas, notre présence aux patients. Cela peut aller jusqu'à une incitation en douceur à venir aux permanences. Les résidents souhaitant nous rencontrer se rendent donc volontairement à la permanence, seuls ou parfois accompagnés de leur famille.

Notre positionnement est d'être accueillant, facilitateur du dialogue, à l'écoute. La discussion peut démarrer sur des banalités mais elle évolue généralement vers la motivation de la personne, sur ces interrogations. Cette évolution peut se faire sur plusieurs permanences. Si besoin, nous avons la possibilité de nous déplacer vers un lieu plus intime avec une personne si elle le souhaite.

Nous avons une position de membre d'un groupe et tentons de rester interchangeables. Je m'explique : si l'un d'entre nous n'est pas là, alors il peut être remplacé aisément. Le fait d'être tétraplégique n'empêche pas de rencontrer une personne aphasique. Le fonctionnement en réseau est vital : en effet, les plus disponibles organisent la permanence et vérifient que tous ceux d'entre nous inscrits ont toujours réellement l'intention de venir. Cette continuité de la permanence entraîne une dynamique, une présence régulière. Cette expérience met à l'épreuve et renforce la capacité de travailler en réseau. Ce n'est pas toujours facile si l'on pense que nous sommes tous bénévoles et occupés à d'autres activités.

Ce que je retiens après 4 années d'implication dans l'accompagnement auprès de mes pairs ? Tout d'abord, lorsque je suis devenu pairémulateur, j'ai compris qu'il était nécessaire de rester simple, modeste, à l'écoute et surtout de se garder de tout jugement. « Mes solutions ne valent pas pour tous, à chacun de construire son projet. La rencontre, les échanges lors des permanences de pairémulation y participent ». Lorsqu'on intervient, il est préférable d'être soi-même « émotionnellement solide » car certaines situations sont difficiles ou peuvent nous renvoyer à nos propres fragilités.

Cette expérience m'a également obligé à revisiter mon propre parcours et à mesurer le chemin parcouru depuis la survenue du handicap. Elle m'a aussi permis de réinterroger certains de mes choix de vie et a révélé que d'autres pistes étaient possibles.

Les rencontres et confrontations avec d'autres personnes en situation de handicap ont renforcé ma conviction que si le handicap peut apparaître comme un moule, il ne faut jamais oublier que derrière le handicap se cache une personne. Cela peut paraître banal. C'est pourtant une attitude plus que fréquente, y compris et peut-être surtout au sein des professionnels du secteur médical, social et médico-social. La pairémulation agit comme un révélateur d'identité pour les personnes rencontrées mais aussi pour le pairémulateur. Je pense que cette rencontre met en évidence ce qui nous rapproche et ce qui nous différencie et permet donc de réaffirmer notre identité par-delà notre handicap. Le fait d'être tous en situation de handicap permet d'établir une communication dégagée des tics sociaux habituels, nous sommes et nous le savons comme « à poil devant » les autres. Le dialogue qui s'installe touche à l'essentiel, au vital, même s'il passe par des sujets qui peuvent paraître futiles. Je pense et je

ressens très fort que la pairémulation agit comme un révélateur, un inducteur qui permet d'accroître les potentiels de tous les acteurs, celui des pairémulés, mais aussi celui du pairémulateur. L'expérience est donc très gratifiante, on peut dire qu'il y a un véritable « retour sur investissement », si je peux l'exprimer ainsi. Certaines permanences apportent de l'énergie, on repart fatigué mais plus fort.

Pourtant, très vite et à l'occasion des séances de supervision, des interrogations sont apparues au sein de notre groupe quant aux limites de notre intervention et des questions précises se sont posées : Intervenons-nous au bon moment pour proposer notre présence ? Devons-nous construire des échanges durables avec les patients (y compris après le retour à domicile) ? Des permanences où aucun patient ne venait nous interrogeaient sur le bien-fondé même de notre présence, allant même jusqu'à démotiver certains. « À quoi sert-il de se déplacer, de rester deux heures à attendre pour ne voir personne ? ».

Nous intervenons en centre de rééducation au moment où les patients règlent encore des problèmes de santé et leur rééducation. L'acceptation du handicap n'est pas totale et le retour à domicile n'est pas forcément encore pensé, si ce n'est à la fin du séjour. Le cadre de notre intervention ne nous permet pourtant pas de continuer à les accompagner, alors que nous savons par expérience que c'est un moment déterminant. À l'occasion des séances de supervision, plusieurs pistes ont été évoquées. Par exemple : organiser des permanences dans des centres sociaux ou encore des mairies. Mais nous, nous n'avons ni les moyens humains, ni les moyens financiers pour mettre ce projet en place. Une réponse partielle a été trouvée en laissant des anciens patients revenir à nos permanences. Mais se pose bien souvent pour eux la question des déplacements.

La question de savoir si nous devons construire des échanges durables avec les patients s'est également posée. Cette question a été plusieurs fois soulevée pendant les supervisions. La réponse apportée a été celle du libre choix de chacun, en fonction des limites et de son envie. À cette occasion, la psychologue nous a sensibilisés aux dangers que cela peut représenter : épuisement, être attiré hors du champ de notre action, être dépassé physiquement ou émotionnellement.

La question de l'utilité des permanences, même sans visite, en a découragé certains. Pourtant la réponse découle du cadre même de notre intervention : les patients viennent librement nous rencontrer. Nous ne figurons pas sur leur planning d'activités. Et puis, il faut laisser du temps, laisser le bouche-à-oreille fonctionner, car si beaucoup ne venaient pas nous rencontrer, la plupart nous avaient repérés.

Après plus de 4 années de permanences de pairémulation, on peut affirmer que l'expérience est aujourd'hui réussie et pérenne. L'inscription dans la durée au sein des établissements sanitaires a permis une reconnaissance progressive des pairémulateurs.

Aujourd'hui, nous sommes sollicités pour organiser des permanences au sein d'un autre SMPR pour l'hôpital de Vals-les-Bains en Ardèche. Une nouvelle équipe vient d'être formée sur le territoire Drôme-Ardèche, mais également sur le territoire de la Savoie.

Pour imaginer et conclure, je vais vous raconter une anecdote m'ayant beaucoup marquée et qui me semble particulièrement significative. À l'occasion de l'une de mes premières permanences, j'étais avec un collègue pairémulateur aphasique suite à un AVC. Une dame est venue nous rencontrer accompagnée de sa fille, toutes les deux très déprimées et lasses. Une des premières phrases qu'a prononcées cette dame a été : « Je suis venue rencontrer des personnes qui sont comme moi ». Je crois qu'en disant ça, elle voulait signifier qu'elle pouvait s'identifier à nous et qu'elle se sentait plus libre d'exprimer ses émotions, qu'elle pensait que notre écoute serait sans jugement puisque nous étions pareils.

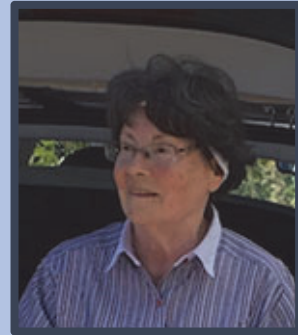
Cette phrase résonne encore très souvent à mon esprit car elle m'a permis de lever d'un seul coup les doutes que je portais sur la légitimité de ma présence et l'utilité de notre action. Cette dame et sa fille étaient très déprimées car avant la survenue de l'accident, cette personne très cultivée était très active. Elle ressentait le handicap comme un coup d'arrêt irrémédiable dans sa vie et ses activités. Sa

fille d'une trentaine d'années avait pratiquement cessé toute activité pour pouvoir accompagner sa mère et soulager son père.

La première permanence et la rencontre avec mon collègue aphasique comme elle, lui a permis de reprendre espoir sur un avenir possible. Ces deux personnes sont revenues à l'occasion des deux permanences suivantes. J'étais également présent à la deuxième permanence, avec un autre collègue de la même origine qu'elle. Prononcer des mots dans sa langue maternelle a été très fort et un torrent de larmes a cédé, suivi très vite d'un apaisement évident et de sourires puis de rires de la part de la dame et de sa fille. Je n'ai pas revu ces personnes avant leur retour à domicile mais je crois sincèrement que notre présence a permis de lever des angoisses et d'envisager l'avenir avec plus de tranquillité alors que nous n'avons levé aucune barrière physique et que le handicap n'avait pas évolué de façon perceptible. Peut-être que cette personne, confrontée à l'évidence que nous avions trouvé mes collègues et moi des solutions pour vivre avec notre handicap, que chacun d'entre nous avait mis en place ses propres solutions et que la vie avec un handicap au sein de la société avec de multiples activités, associative, professionnelle, bénévole, électives pouvait être riche, s'est autorisée à penser à un avenir possible pour elle aussi, différent certes, mais éclairé, et donc riche. Un peu comme si elle s'était dit, s'ils y sont arrivés, je vais y arriver aussi.

Alain Marron
Pairémulateur

Josée De Félice est présidente de l'association Pemphigus Pemphigoïde France. Elle est écoutante depuis 14 ans, répondant au téléphone et aux mails dans une association de malades atteints de maladies rares.



Écouter... et après ?

Il y a 18 ans, après 8 mois d'erreurs diagnostiques successives face à des plaies dans la bouche qui ne guérissaient pas, la maladie a flambé sur la tête, le corps et toutes les muqueuses. Grâce à ces bulles devenant des plaies, les dermatologues d'un hôpital parisien ont enfin mis un nom sur cette maladie rare : « Vous avez un pemphigus profond. Votre système immunitaire reconnaît votre peau et vos muqueuses. On n'en guérit pas, c'est chronique. On va essayer de vous mettre en rémission ». L'incompréhension commençait : ce n'est pas bien que mon système immunitaire reconnaisse ma peau et mes muqueuses ? C'est quoi une rémission pour un pemphigus ?

Quand je suis sortie de l'hôpital deux mois plus tard, cette incompréhension n'avait fait que croître face au manque d'information sur cette maladie rare et son évolution, sur les traitements lourds, leurs effets indésirables et leur non prise en charge par l'administration. De plus, je me demandais si d'autres gens avaient la même maladie rare que moi et comment ils arrivaient à vivre avec. J'ai donc décidé d'essayer de créer une association et mis une petite affiche à l'hôpital avec mon numéro de téléphone...

Nous avons mis plusieurs années à nous trouver, à nous structurer, à rencontrer des médecins et chercheurs spécialisés, à nous former... et à découvrir que 6 maladies très voisines du pemphigus faisaient un tout indissociable : les Maladies Bulleuses Auto-Immunes. L'Association Pemphigus Pemphigoïdes France – APPF est née en 2005. Elle compte 200 adhérents et environ 500 « contacts » c'est-à-dire des personnes qui demandent et reçoivent informations, conseils, documents mais qui n'adhèrent pas à l'association www.pemphigus.asso.fr.

Être « écoutante » cela veut dire quoi ?

« Ma vie est fichue ! » « Le régime, les pansements, les médicaments, la fatigue, sans compter les enfants que ces plaies qui coulent dégouttent... » : être écoutante c'est d'abord être disponible pour partager, tout de suite, l'inquiétude, l'angoisse que le malade assommé par le diagnostic qu'on vient de lui annoncer, trouve malgré tout la force d'exprimer. Puis, c'est rassurer, donner de l'espoir et, à l'aide de l'expérience acquise, indiquer des pistes pour reprendre sa vie en main.

« Je ne comprends rien au résultat de mes auto-anticorps » : il ne suffit pas d'expliquer, il faut vulgariser avec des mots simples. Malades nous-mêmes, au départ nous avons déjà dû faire ce travail pour nos familles et nos amis. Par la suite, nous avons travaillé ensemble, entre malades et proches, pour rechercher les termes, les images et les comparaisons éclairantes. Ces réponses donneront lieu à des fiches d'information pour les malades qui seront validées ensuite par nos médecins spécialistes. En espérant que cet exercice leur permettra de revoir leur façon de parler aux malades !

Nous-mêmes, les « écoutantes », finissons par être prisonnière de ce vocabulaire médical que nous côtoyons tous les jours. Dernièrement un nouveau malade, 50 ans, responsable d'une petite entreprise de menuiserie, jamais malade jusqu'alors, m'appelle pour me demander s'il devait apporter ses fiches de paye à l'hôpital. Comme je ne comprenais pas pourquoi, il m'a expliqué qu'on lui avait fait une prise de sang plus un prélèvement de peau et qu'on lui avait dit : « On verra votre traitement la semaine prochaine en fonction des résultats ». Pour lui « traitement » voulait dire fiches de paye et non pas ordonnance et médicaments.

Quand on constate qu'un mot mal compris bloque à la fois l'écoute et la compréhension de ce qu'on vous dit. On imagine les conséquences désastreuses de cette incompréhension quand on vous parle *pathologie, effets secondaires, pronostic vital...* ou quand le malade doit comprendre les éléments de son diagnostic ou les résultats de ses analyses ! La démocratie sanitaire qu'on nous propose commence par un effort de simplification du langage médical.

« Il y a 3 mois que je prends des médicaments et j'ai toujours des bulles qui sortent et des plaies qui coulent » : à nous de repérer qu'il y a là quelque chose d'anormal dans le traitement et/ou dans le diagnostic. Après ce temps, de nouvelles bulles ne devraient plus apparaître et les plaies devraient commencer à cicatriser. C'est l'expérience acquise et partagée ainsi que le travail de formation avec nos médecins spécialisés qui nous permettent de proposer au malade de demander un deuxième avis auprès d'un centre spécialisé pour vérifier diagnostic et traitement.

En moyenne nous avons 5 diagnostics erronés et traitements inefficaces (si ce n'est pas nuisibles) avant d'avoir le bon diagnostic et le bon traitement. Et pendant ce temps, la maladie s'aggrave,... L'un de ces diagnostics est toujours « C'est psychosomatique, c'est dans votre tête. Rentrez chez-vous et calmez-vous ». Diagnostic particulièrement mal supporté par le malade !

« J'ai lu les notices des médicaments que je dois prendre. Ce sont de vrais poisons ». « Je suis très inquiète de tous les effets indésirables annoncés ». « Je ne vais prendre mes médicaments qu'un jour sur deux pour laisser souffler mon corps ». « Je vais essayer un acupuncteur ou un guérisseur. Je ne peux pas en parler avec mon médecin, il se fâcherait et ne voudrait plus me soigner ». Ces phrases, de plus en plus fréquentes, montrent que l'observance (comme l'appellent les médecins) est de plus en plus mauvaise. On considère que 50 % des médicaments pris chez le pharmacien ne sont pas consommés. Avec 5, 6, 8 médicaments par jour, la saturation guette. Nous, les malades, faisons souvent un tri un peu à l'aveugle : les médicaments qu'on pense importants et les autres...

Être écoutante c'est donc aussi se battre collectivement auprès des médecins (en y mettant les formes pour ne braquer personne) afin d'obtenir des ordonnances « justifiées » (ce médicament sert à quoi ?), relue à haute voix par le malade et discutée. Il s'agit d'arriver à un « contrat » compris et accepté par les deux parties. Rebâtir la confiance et le dialogue : l'efficacité est à ce prix. Les malades doivent réapprendre à oser parler et les médecins doivent réapprendre à écouter et à expliquer.

Être écoutante c'est également s'informer sur les traitements complémentaires non médicamenteux (ostéopathie, acupuncture, hypnose...) et leur évaluation car ils sont de plus en plus recherchés par les malades. L'objectif étant de savoir comment et sous quelles conditions ils pourront être intégrés à la médecine conventionnelle.

« Ce corps abîmé, ce visage gonflé par la cortisone ce n'est pas moi ! Je ne me supporte plus ». « Mon compagnon m'a quitté, je ne peux pas lui en vouloir quand je me vois mais j'ai tellement besoin de soutien en ce moment ». Comment aider à gérer cette image de soi brisée, ces relations difficiles voire douloureuses avec l'entourage ? C'est aussi le quotidien de l'écouter en l'absence de prise en charge des consultations des psychologues de ville tellement nécessaires et réclamées. La peau est notre premier organe de communication, notre premier messenger. Tout ce qui la touche est affichant. Là aussi la formation de l'écouter est nécessaire et, dans le cadre de l'association, la construction de groupes de parole et d'échange est particulièrement bienvenue.

« J'apprends que les 2 médicaments qui me sont indispensables n'ont pas l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) pour ma maladie et que le pharmacien serait en droit de me demander de rembourser leur prise en charge abusive par la sécurité sociale ! 4 800 € par an sur combien d'années ? C'est quoi cette histoire ? » Et l'écouter de devoir expliquer la loi qui interdit de rembourser des médicaments prescrits sur ordonnance même s'ils sont vitaux et efficaces, du moment qu'ils ne correspondent pas à l'AMM pour laquelle ils ont été testés... Être écoutante, c'est aussi « monter au créneau » pour exiger que cette injustice soit réparée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie locale et le remboursement pris en charge sur le Fonds d'action sociale. Que de démarches et d'énergie à mettre en œuvre alors que tous les médicaments pédiatriques sans AMM sont, eux, systématiquement remboursés sans problème !

Le marché que représentent les maladies rares est trop petit pour intéresser les laboratoires pharmaceutiques qui ne demanderont jamais l'AMM pour nous. Donc, au-delà de l'action ponctuelle, c'est un dossier à monter sur l'ensemble des cas et à aller défendre auprès des élus nationaux afin d'obtenir le vote d'une solution globale pour les maladies rares et d'un texte officiel que nous espérons depuis des années.

À ces quelques exemples s'ajoutent bien d'autres tâches comme le soutien aux malades âgés et isolés pour qui notre coup de téléphone est souvent le seul contact social de la semaine, ou bien l'accompagnement des malades étrangers dans leur parcours du combattant pour pouvoir continuer à se soigner en France. Ces quelques exemples montrent que les tâches sont multiples, variées mais complexes ; inconfortables car comme maladies rares nous n'avons même pas le poids du nombre ; nécessaires et passionnantes.

L'expérience individuelle de la maladie vécue va s'enrichir de l'expérience des autres malades. Structurées par l'analyse en commun et la formation acquise, ces expériences vont se transformer en une connaissance collective au sein de l'association. Se confrontant aux hypothèses ou appuyant les résultats de la recherche clinique, cette connaissance va nous permettre d'affronter et de faire bouger les logiques, les certitudes, les références... des décisionnaires de la santé.

Pour conclure, je dirais qu'être capable de répondre à ces attentes des malades nous charge d'une lourde responsabilité. Cela nous demande du temps, un engagement, le suivi de plusieurs types de formations, la recherche de solutions à bâtir à l'extérieur et un travail d'équipe en interne MAIS cela exige surtout que nous gardions une LIBERTÉ DE PAROLE et le maintien d'une DISTANCE vis-à-vis de nos partenaires décisionnaires d'autant plus que, comme malades, nous dépendons d'eux !

Josée De Félice
Présidente de l'APPF

De formation éducateur spécialisé, j'ai travaillé au sein d'un service innovant accompagnant les personnes en situation de handicap dans leur projet d'insertion socioprofessionnelle. Que ce soit au travers de formations spécifiques ou par l'accompagnement de groupes d'autoreprésentants, les questions de l'empowerment, de l'autodétermination et de la pairémulation ont guidé mon parcours professionnel.

Actuellement Directeur Territorial pour APF France Handicap, j'essaie d'impulser diverses dynamiques et projets favorisant l'inclusion et la participation sociale des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.



L'entraide APF

L'Entraide APF est née de la volonté de deux personnes en situation de handicap, chacun représentant départemental de l'APF dans la Marne et les Ardennes. De par leur expérience du handicap et de leur activité de représentation, ils ont acquis des connaissances notamment dans le domaine de la MDPH, de l'accessibilité et des logements adaptés. Face aux demandes récurrentes d'adhérents en difficulté, ils ont souhaité mettre à disposition leurs connaissances expérientielles et techniques, et utiliser leur mandat dans différentes instances pour rendre effectif l'accès aux droits. Une permanence hebdomadaire a vu le jour en 2016 dans chaque département. Face à la croissance des demandes, la complexité de certaines et à la difficulté de tenir « un cahier de suivi », ils ont interpellé le directeur pour être épaulé par d'autres pairs-accompagnants et par un professionnel au sein de l'APF.

J'ai donc été chargé avec les pairs-accompagnants d'organiser et structurer cette action. L'information auprès des adhérents a été donnée, offrant la possibilité à d'autres de devenir pairs-accompagnateurs. En quoi consiste ce pair-accompagnement ? Il porte sur une grande diversité de domaines : logement, accessibilité, vacances, dossier MDPH, recours MDPH, sécurité sociale, tutelle et curatelle, etc. Il s'agit de mettre en contact les pairs, de façon à ce qu'ils puissent bénéficier de l'expérience du vécu du handicap ou encore des administrations, des connaissances techniques acquises lors de l'action de représentation dans différentes instances.

Par exemple, transmettre l'expérience d'un long parcours institutionnel est important. Certains adhérents de l'APF s'interrogent : « On me parle de foyer de vie, de MAS... Est-ce une bonne idée ? » C'est là que j'interviens. Je mets en contact les pairs pour qu'ils partagent leur vécu. « Comment tu as vécu les choses ? Qu'est-ce que tu en penses ? ». Le savoir d'expérience est essentiel pour se représenter ce qu'est de vivre dans un foyer de vie ou une MAS. Cela permet de faire un choix plus éclairé.

Autre exemple : les tutelles. Certains adhérents hésitent. On leur parle de tutelle ou de curatelle. Ils hésitent entre la demander ou pas. Et si oui, vaut-il mieux choisir un membre de sa famille ou bien solliciter un organisme dédié ? Faut-il le choisir public ou privé ? Là encore, bénéficier de l'expérience de la tutelle ou de la curatelle de ses pairs permet de davantage s'autodéterminer. Les pairs sont capables d'apporter tout autant leur expérience que de répondre à des questions techniques. Ces informations apportées d'une diversité de perspectives facilitent un choix en toute connaissance de cause.

Dans notre département, nous constatons que les notifications MDPH ne vont pas dans le bon sens. Faire un recours devient une question récurrente. Les personnes se demandent ce qu'est un recours, s'il faut le faire ou pas, etc. Là encore, les pairs peuvent expliquer leur expérience du recours. « Je

devais me présenter et pas eux ! Je leur ai demandé de se présenter... » Cette rencontre avec ses pairs fait une vraie différence. Les adhérents ne se positionnent plus du tout pareil. Ce qui m'interpelle aujourd'hui c'est le regard posé sur ce dispositif. Depuis sa structuration sous la forme L'Entraide APF en février 2017, nous avons accompagné 180 demandes dont certaines envoyées par des travailleurs sociaux. Néanmoins, lorsque nous présentons le dispositif, des craintes sont formulées sur l'absence de formation en travail social. De plus, la moindre défaillance fait l'objet de vives critiques au motif que l'accompagnement aurait été mieux fait s'il avait été effectué par un professionnel du secteur. Par contre, lorsque je dis que le coordinateur a une formation d'éducateur spécialisé, il n'y a plus de problème ! Et pourtant je n'interviens jamais en direct et je n'ai pas autant d'expertise que certains pairs-accompagnateurs notamment dans le domaine de l'accessibilité et des logements adaptés.

Dominique Tabac

Directeur territorial APF France Handicap

Le programme EXPAIRs lancé en janvier 2018 et soutenu par le label de la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne (MSHB), s'intéresse au développement français contemporain des accompagnements et des soutiens par les pairs. Longtemps considérées comme de peu d'importance et ne bénéficiant d'aucune reconnaissance, ces pratiques de pair-accompagnement disposent depuis les années 2010 du soutien de politiques publiques nationales telles la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) ou le Un chez soi d'abord (DIHAL). Ce changement politique récent interroge tant sur ses raisons d'être que sur ses effets. L'objectif principal de cette recherche est de produire une connaissance sur la diversité des pratiques et des contextes d'exercice des pair-accompagnements, également de recenser et d'explicitier les différents enjeux entre savoirs expérimentiels et savoirs professionnels, ou encore entre pairs, professionnels des secteurs d'activité concernés (santé, santé mentale, handicap) et acteurs institutionnels.



Eve Gardien est responsable scientifique du programme de recherche EXPAIRs, Maître de conférence en Sociologie à l'université Rennes 2 et chercheur dans le laboratoire ESO (UMR CNRS 6590).

Christian Laval est sociologue, chercheur associé au laboratoire ESO (UMR CNRS 6590).

Stéphane Héas est Maître de conférences HDR en STAPS à l'université Rennes 2. Il est chercheur dans l'Équipe d'Accueil VIPS2.



L'accompagnement par les pairs : Quels effets des statuts et des contextes de pratique ?

Accompagner ou soutenir ses pairs est un rôle social progressivement construit dans le creuset du mouvement *self-help*. Cette expression que nous pouvons traduire par « soutien entre pairs », met en avant une forme de solidarité reposant non pas sur l'entraide spontanée entre proches mais sur le partage de situations et d'épreuves similaires avec des individus parfois inconnus. Les travaux historiques de Petr Kropotkin (1972) ont permis de retrouver des traces de la constitution de ce type de liens sociaux dès le Moyen-Âge, ils ont probablement existé bien avant.

L'entraide par et pour les pairs s'est particulièrement diversifiée et disséminée au cours de la seconde moitié du XX^e siècle, accompagnant notamment de nouveaux mouvements sociaux mais aussi divers collectifs. Par exemple, pour la France : les groupes de parole entre femmes déployés à l'époque des

grands combats féministes, ceux du mouvement gay et lesbien, les soutiens informels entre parents ayant des enfants en situation de handicap, mais aussi ceux plus formels des Alcooliques Anonymes à partir des années 1980, ou des groupes d'auto-soutien pour les personnes dépendantes à des substances psychotropes, etc.

Ce rôle social de soutien par les pairs ou de pair-accompagnant, issu du modèle *self-help*, continue aujourd'hui à se construire socialement et à se transformer au fil des situations où il est incarné par des pairs. Ce rôle n'est donc pas définitivement figé derrière le modèle *self-help*. Il évolue avec les conditions de sa mise en œuvre, en fonction également des interactions sociales et de la reconnaissance sociale reçue.

Depuis les années 2010, ce rôle de pair-accompagnant est valorisé par des politiques publiques, telles le « Un Chez-Soi d'Abord » ou la Réponse Accompagnée Pour Tous. Il est également soutenu par des professionnels : des pairs-aidants ont été recrutés dans des services de psychiatrie. Le soutien par les pairs, en l'occurrence sous la forme des GEM, a également connu un véritable avec la loi 2005.

Ces changements des conditions de mise en œuvre, des reconnaissances reçues, ont un impact sur les manières d'être pairs-accompagnants et de soutenir ses pairs, et d'exercer aujourd'hui. Au-delà de la pratique informelle ou bénévole usuelle, de nouveaux statuts émergent : salarié, intérimaire, consultant. La reconnaissance de ce rôle de pair-accompagnant et de son utilité sociale, même si elle peut paraître largement insuffisante à de nombreux protagonistes, se développe auprès des professionnels, des institutionnels et des politiques. De nouveaux moyens et conditions d'exercice en découlent.

Quels impacts ont ces évolutions sur le pair-accompagnement aujourd'hui en France ? C'est ce que nous allons tenter d'aborder avec vous, en vous faisant part des premières avancées du programme de recherche EXPAIRs.

L'enquête en cours est effectuée auprès d'une diversité de terrains (qui seront anonymés pour des raisons éthiques évidentes), permettant d'explorer les pratiques en mode informel, bénévole et salarié, les pratiques se développant impulsées par des politiques publiques, portées par des acteurs de terrain, et/ou les deux. Les objectifs de cette première année consistent en l'élaboration de monographies permettant de comprendre les effets de contexte et les pratiques. Les méthodes actuellement mises en œuvre sont essentiellement de l'observation et de l'entretien.

Nous exposerons dans un premier temps les différents statuts, conditions d'exercice et rapports aux professionnels des secteurs dédiés observés dans le cadre de l'enquête en cours, puis les reconnaissances constatées du rôle de pair-accompagnant par les pairs, les professionnels, les institutionnels et les politiques. Dans un second temps, nous discuterons leurs influences sur les relations entre pairs, et les évolutions des contraintes et des marges de manœuvre liées à l'exercice du pair-accompagnement.

Les contextes du pair-accompagnement

Statuts : informel, bénévole, salarié

Sur nos terrains d'enquête actuels, différents statuts de pairs-accompagnants sont observés : l'exercice en mode informel, le statut bénévole, le statut salarié. Généralement un seul statut de pair-accompagnant existe par terrain.

Exerçant selon une modalité informelle, les pairs-accompagnants ne se présentent pas explicitement comme accompagnants, mais seulement comme pairs. Par exemple, un jeune récemment accidenté peut rencontrer un pair-accompagnant dans un club handisport. Une relation affinitaire peut se nouer et le second apporter son expérience, des avis ou des questions au jeune pair. Ce dernier ne sait pas qu'il est accompagné, même si de fait c'est bien une pratique de pair-accompagnement, pensée comme telle par le pair-accompagnant.

Les pairs-accompagnants bénévoles sont reconnus comme actifs au sein de l'association ou de l'établissement. Ils se présentent formellement comme des pairs-accompagnants. Ils peuvent répondre aux sollicitations d'une manière ponctuelle, et dans d'autres situations être sollicités à toute heure de la journée, surtout si les bénévoles disponibles sont peu nombreux.

Les pairs-accompagnants salariés sont généralement présentés par l'établissement employeur et les professionnels collègues de travail comme pairs-accompagnants. L'identité du pair-accompagnant est ainsi portée collectivement et institutionnellement.

En France, la présence croissante de salariés dans les associations est attestée. Des stagiaires en raison de leur formation complètent parfois l'effectif salarié. Mais dans le cadre des informations récoltées au cours de l'enquête, nous pouvons affirmer que les pairs-accompagnants salariés d'un établissement ou d'un service sont rares. Aujourd'hui, le salariat n'apparaît pas comme une modalité d'action et d'engagement majoritaire pour les pairs-accompagnants, sans que cela relève toujours d'un choix à leur attribuer.

Conditions d'exercice du pair-accompagnement

Du point de vue des conditions d'exercice, mis à part les pairs-accompagnants salariés disposant d'un lieu de travail et d'une adresse professionnelle donc, l'espace dédié à l'activité de pair-accompagnement semble devoir toujours être acquis au prix d'une démarche persistante et tenace. Disposer d'une salle pour le pair-accompagnement ne va pas de soi. Des responsables d'associations de malades par exemple fonctionnent sans salle attribuée et utilisent à la fois leur temps et leur espace personnels pour accompagner leurs pairs.

Ne pas avoir de locaux dédiés contraint nombre de pratiques : par exemple, comment se relayer sur une tâche commune alors que le matériel est entreposé chez un seul ? Comment organiser la communication avec un public contactant par téléphone sur le numéro d'un seul bénévole, car l'échange a besoin de sa dimension humaine et que le mail ou le forum Internet ne facilitent pas toujours l'échange des émotions ?

Parfois beaucoup de temps est consacré à la recherche de moyens, parfois pas. Cela dépend des choix et priorités décidés par les pairs-accompagnants. Mais retenons que, sans espace dédié, la connaissance et la reconnaissance des actions de pair-accompagnement reste limitées, tant le modèle du cabinet de soin (para)médical ou du bureau du travailleur social ou du psychothérapeute est prégnant. Pour autant, de nombreuses pratiques d'accompagnement sont inventées hors de ce cadre normatif.

Les rapports aux professionnels

D'après nos premiers constats, lorsque la pratique de pair-accompagnement ne rencontre pas de résistance institutionnelle ou professionnelle forte, c'est le plus souvent à un intérêt circonspect ou une certaine indifférence qu'ils ont affaire. Il arrive que certains professionnels indiquent aux usagers le pair-accompagnement comme une possibilité supplémentaire dans l'éventail de l'intervention pour un mieux-être avec la maladie ou le handicap. Les initiatives des personnes directement concernées profitent alors d'un relais si ce n'est bienveillant à tout coup, en tous les cas d'un relais sans dénigrement affirmé. Quelques collaborations ou soutiens entre professionnels et pairs-accompagnants se déroulent, généralement à l'initiative de professionnels motivés. Il arrive que des professionnels participent à des groupes de pairs, avec leur accord explicite. D'autres professionnels peuvent solliciter leurs interventions auprès de leurs patients ou de résidents. Mais la fragilité de la position du pair-accompagnement reste la règle générale.

Il est vrai qu'en France, la spécialisation est un élément important des identités sur le marché du travail en termes de parcours de formations, de diplomation, de compétences reconnues et, *in fine*, de rémunération financière. Mais par ailleurs, il existe aussi de petits microcosmes générés par des dispositifs innovants permettant de négocier d'autres identités et d'autres pratiques. L'expérimentation du *Housing First* en France en est un bon exemple, avec un travail en équipe très

horizontalisé et des attentes globalement positives des professionnels vis-à-vis de leurs collègues pairs-aidants recrutés.

Parce qu'ils ont des statuts (certes différents), des conditions d'exercices (certes particuliers selon les contextes), parce qu'ils exercent des rôles sociaux typifiés et institutionnalisés, les pairs-accompagnants sont plus ou moins reconnus comme tels, par leurs pairs (accompagnés), par les professionnels avec qui ils travaillent ou avec qui ils sont en relation, mais aussi par les institutions dans lesquelles ils interviennent.

La reconnaissance par leurs pairs de leur activité de pair-accompagnant

La reconnaissance par les pairs est à la fois cognitive et pratique : les pairs-accompagnants sont parfois identifiés comme pairs accompagnants, parfois pas. Dans les situations les plus informelles, ou lors des premières rencontres, les pairs accompagnants ne sont pas toujours identifiés comme accompagnant, mais plutôt comme personnes vivant une situation proche, compagnons d'infortune, autrement dit comme pairs. Sur nos différents terrains d'enquête, la reconnaissance cognitive par le pair-accompagné d'un autre pair l'accompagnant est quasi systématiquement associée à la reconnaissance d'une pratique et de dispositifs de rencontre, où se déploient des capacités dotées d'une plus-value singulière par rapport à l'offre relationnelle et experte des professionnels.

Plus précisément, l'identification d'autrui non pas comme pair mais comme pair-accompagnant est liée à la possession présomptive et/ou confirmée de capacités reconnues comme spécifiques et agissantes, dans le cadre de différents cadres d'intervention évolutifs dans le temps. Par exemple : soutien individualisé et informel pouvant au fil du temps donner lieu à la création progressive d'une « permanence » ouverte régulièrement aux pairs accompagnés, espaces d'échanges réguliers tels des groupes de soutien entre pairs perdurent depuis plusieurs années, échanges téléphoniques plus ou moins longs et plus ou moins singularisés autour d'une situation, mais aussi correspondances par mail ou plus largement par les réseaux sociaux. Précisons que la reconnaissance des pairs-accompagnants par leurs pairs n'est pas toujours sur le mode de l'entraide ou du soutien, elle ne prend pas toujours les habits de l'affinité et de la réciprocité. Lorsque le statut de pair-accompagnant est celui de salarié, le pair-accompagnant n'est pas toujours reconnu comme pair, mais parfois seulement comme professionnel. Et s'il est reconnu comme pair-accompagnant, cette reconnaissance oscille entre don et contrat et, à terme, interroge le coût et la valeur financière des échanges.

Cette reconnaissance par les pairs est aussi liée à la manière dont se présente le pair-accompagnant. S'il est salarié, il peut parfois se présenter comme un professionnel de la relation d'aide sans décliner son identité de pair. Il n'est alors pas reconnu comme pair accompagnant mais peut toutefois être reconnu comme un professionnel parmi d'autres. La reconnaissance du pair-accompagnant comme pair par son pair suppose que des informations concernant ses expériences similaires soient connues. Quoi qu'il en soit, le fait pour le pair de reconnaître la pratique spécifique du pair-accompagnant, la dote d'une valeur positive et de significations particulières. L'expérience d'une épreuve semblable (maladie, précarité, stigmatisation) nourrit une reconnaissance mutuelle, et permet d'entretenir des liens là où la relation d'aide entretenue par les professionnels et la tolérance des institutions dite de « prise en charge » arrivent à leurs limites.

La reconnaissance par les professionnels de leur activité de pair-accompagnement

La reconnaissance par les professionnels menant régulièrement des activités avec les pairs-accompagnants, par exemple lorsque ceux-ci sont salariés dans leur équipe, ne se construit pas d'emblée sous le drapeau de la reconnaissance cognitive ou pratique. Sur de nombreux terrains, elle s'inaugure par une forme de reconnaissance prudente et souvent à valence négative, soit que les professionnels « dans la place » minorent les savoirs ou les compétences que les pairs-accompagnants disent posséder en propre, soit qu'ils ne les reconnaissent pas, par simple ignorance ou indifférence. Par exemple, l'ignorance des savoirs expérientiels ou de leur contenu amène les professionnels à une reconnaissance très ambivalente des pairs-accompagnants lorsque ceux-ci demandent à avoir une voix

au chapitre au nom desdits savoirs. Cette dévalorisation *a priori* de savoirs possédés par les pairs-accompagnants par des professionnels généralement dépourvus de ceux-ci, se transforme vers plus de considération au fur et à mesure qu'une activité (d'intervention, de formation, d'échanges réguliers, de construction de plaidoyers communs, etc.) est partagée dans la durée. Ainsi, le temps long permet la reconnaissance quand des partenariats ou des collaborations se déroulent favorablement. Toutefois ce processus est usant pour les pairs-accompagnants.

Les modes de reconnaissance des professionnels des secteurs concernés (handicap, santé mentale, maladies chroniques) et plus largement des professionnels installés sur le même territoire ou engagés dans des activités ponctuelles de partenariats ou de réseaux, sont encore plus complexes à appréhender. Les professionnels qui ne coudoient pas quotidiennement des pairs-accompagnants vont au-delà d'une interrogation ambivalente sur la « valeur » de leur expérience ou d'une posture d'ignorance ou d'indifférence. Ils se positionnent couramment sous le mode d'une double dépréciation : négation d'une possession de capacités justifiant qu'un pair puisse accompagner un autre pair et dépréciation des personnes qui se posent comme pair-accompagnant en tant qu'elles ne posséderaient pas les savoirs expérientiels qu'elles prétendent posséder. D'où une critique sous-jacente d'une identité et d'une pratique d'imposture. C'est tout le jeu et l'enjeu de controverses explicitées ou non, faisant l'objet de diverses réunions, formations, encarts ou articles dans des médias, etc. Toutefois, cette reconnaissance négative par le monde des professionnels et des experts peut changer de polarité lorsque la dynamique de typification des rôles sociaux de pairs-accompagnants est inscrite dans un projet institutionnel légitimé par la puissance publique.

Enfin, dernier type de situation, probablement le plus rare. Il arrive qu'un ou des professionnels décident à titre personnel d'investir leur temps et leur énergie dans le montage d'un collectif de pairs-accompagnants, en apportant soutien, ressources, réseau et savoir-faire. Assumant un rôle de facilitateur et non pas d'acteur principal, ces professionnels choisissent de rester hors du champ de la scène publique pour laisser toute leur place aux pairs-accompagnants.

La reconnaissance institutionnelle et politique de leur activité de pair-accompagnement

L'activité de pair-accompagnement est toujours inscrite dans un réseau d'institutions plus ou moins lâche, qui la combat ou qui la porte. Lorsque les institutions soutenant le pair accompagnement sont des associations, le dépôt de leurs statuts auprès de la préfecture, leur reconnaissance ou non d'intérêt public ou d'utilité publique, leur inscription dans des conseils locaux de santé mentale ou des centres de ressources labellisés et financés par les politiques publiques est un facteur de reconnaissance indéniable. De même, le soutien des municipalités, d'une unité de soins promouvant la participation d'usagers ou la réhabilitation psychosociale est légitimant. De plus en plus, la reconnaissance internationale devient un critère favorable : c'est le cas du Centre Collaborateur OMS pour les entendeurs de voix à leur début et pour les médiateurs de santé pairs en milieu psychiatrique. C'est aussi le cas d'associations loi 1901 de pairs-accompagnants connectées à des réseaux ou organisations internationaux, reconnus et soutenus par ces derniers dans leur pratique promouvant le logement d'abord pour un public SDF, la vie autonome pour des personnes en situation de handicap ou encore le rétablissement pour des personnes ayant des troubles de santé mentale.

Pour ce qui concerne la minorité des pairs-accompagnants salariés, la reconnaissance institutionnelle est primordiale pour faire perdurer l'embauche de nouveaux pairs-accompagnants suite au départ des pionniers premiers embauchés et ainsi pour faire sortir progressivement le pair-accompagnement d'une logique expérimentale, certes innovante mais très précaire du point de vue des montages institutionnels et financiers. Un exemple : « Le chez soi d'abord » est maintenant pérennisé par décret, suite à des évaluations qualitatives et quantitatives scientifiques probantes. Ce dispositif est aujourd'hui installé dans le paysage des politiques publiques françaises. Pour autant, il reste difficile d'introduire ces pairs-accompagnants salariés dans une équipe car beaucoup est à construire au niveau administratif, du droit du travail, des conventions collectives, etc. : le niveau de salaire, le profil de

poste, la pérennisation des postes lors des départs des pionniers, le financement pérenne des postes, le type de contrat généralement en CDD (pas fonctionnaire ou CDI), la formation en alternance, etc. L'évaluation de la pratique des pairs-accompagnants questionne également. Il arrive qu'une grille d'évaluation de la pratique de pair-aidance soit construite par d'autres types de professionnels.

Les effets des contextes : qualités des relations entre pairs, marges de manœuvre et contraintes

Nous avons fait l'hypothèse que la variation des statuts, des conditions d'exercice, des reconnaissances acquises ou non pouvait influencer les pairs-accompagnements. Voyons ce que l'observation et les entretiens nous permettent d'en dire aujourd'hui...

Qualités des relations entre pairs

Le premier impact de ces variations semble porter sur des aspects qualitatifs de la relation entre pair-accompagnant et pair-accompagné.

Nous constatons d'abord qu'il ne suffit pas d'être objectivement pair pour être reconnu comme pair. Devenir pair aux yeux de ses pairs suppose d'avoir dévoilé certains pans de son expérience de vie personnelle et donc d'avoir transgressé la distance professionnelle en usage avec les personnes accompagnées ou soignées. Être pair en tant que professionnel est autant lié à la reconnaissance de la traversée de situations ou d'épreuves similaires qu'à une relative rupture avec les codes, conventions et normes professionnels. Dans le même temps, se maintenir durablement comme professionnel dans une équipe pluridisciplinaire suppose également de savoir tenir son rôle. C'est donc un habile dosage au fil des situations qui permet au pair-accompagnant professionnalisé de se maintenir dans un entre-deux : ni tout à fait pair : il doit également tenir le cadre professionnel ; ni seulement professionnel : il a été recruté pour être pair-aidant. Qu'il soit reconnu comme pair ou non, ou encore de façon intermittente, l'activité d'accompagnement a toujours lieu.

Pour les pairs-accompagnants n'étant pas en position professionnelle, qu'ils soient bénévoles ou encore exerçant selon une modalité informelle, la relation d'accompagnement ou de soutien est toujours fondée sur la reconnaissance *a priori* de l'autre comme pair. Cette reconnaissance est la raison même de la première rencontre : on vient à la permanence pour lier connaissance avec des pairs, on téléphone à l'association pour prendre contact avec d'autres patients. La reconnaissance de l'autre comme pair joue donc un rôle essentiel dans le type de relation nouée, mais elle ne dit rien de l'accompagnement, lequel se déroulera ou pas, cela en fonction de la demande de la personne et des compétences qu'elle reconnaît à ses pairs.

Le fait d'être professionnel annihile la possibilité pour la personne accompagnée ou soignée d'être dans un rapport d'égalité. Le professionnel est systématiquement considéré comme ayant un certain pouvoir qui n'est pas partagé à part égale avec le pair-accompagné. Le statut professionnel vient donc imputer *a priori* un pouvoir sur le pair, modifiant ainsi le type de rapport envisageable. Se pose également la question de la confidentialité : que fait le pair-accompagnant professionnel des paroles et des informations qui lui ont été confiées parce qu'il était pair ? Que lui impose le cadre d'un travail en équipe ? Peut-il prétendre à conserver confidentielle certaines données ? La confiance peut donc se révéler mesurée ou fluctuante. Néanmoins si le pair-aidant le propose, la réciprocité dans les échanges concernant les expériences similaires vécues est généralement possible.

Concernant les pairs-accompagnants bénévoles ou intervenant selon une modalité informelle, l'égalité est pensée comme une dimension constituante *a priori* des relations engagées. Suivant le comportement du pair-accompagnant, elle peut se révéler plus ou moins effective. La réciprocité dans la relation est elle aussi perçue comme une évidence : les échanges sur l'expérience et les épreuves similaires sont l'usage. Cependant, dans les groupes de pairs, certains préfèrent écouter et rester sur leur quant-à-soi. La confidentialité peut être interrogée. Le respect du principe de ne pas répéter ce

qui a été énoncé dans le cadre du groupe de pairs est à la fois au fondement d'une nécessaire confiance permettant la prise de parole, mais aussi le sujet de doutes et de suspicions récurrentes.

Marges de manœuvre ouvertes par chacune des modalités des pairs-accompagnements observées

Les possibilités ouvertes et les appuis trouvés selon les différentes modalités de pair-accompagnement ne sont pas identiques.

Lorsque le pair est salarié, inscrit dans une équipe pluriprofessionnelle et dans une institution, son statut présente les avantages immédiats d'une relative sécurité financière à la fin du mois. La définition de son poste (au moment du recrutement notamment) a permis d'identifier, même si c'est de façon lacunaire ou temporaire, les compétences attendues, les liens fonctionnels escomptés avec d'autres services ou partenaires, la place dans l'organigramme de l'institution, le niveau de responsabilité *a priori*. Comme toute prise de fonction, ces éléments seront nuancés par la façon de prendre son poste de chaque pair-accompagnant, même si un cadre d'attentes préexiste.

L'inscription dans l'équipe pluriprofessionnelle et dans l'institution fait de la rencontre avec des pairs un événement quotidien, non fortuit, ne dépendant pas de la demande ou de l'envie du pair. Il est plus facile d'établir des relations avec ses pairs et de les accompagner, du fait de ce coudoisement quotidien. L'inscription dans une équipe pluriprofessionnelle permet également de bénéficier des échanges entre collègues, de discussions autour de certaines situations difficiles, d'élargir son point de vue par l'apprentissage progressif des repères et des compréhensions liés à l'expérience professionnelle des travailleurs sociaux, des soignants ou des rééducateurs, etc.

Lorsque le pair-accompagnant pratique de façon bénévole pour une association, l'accès aux pairs est généralement garanti par le dispositif : une permanence dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles, un numéro d'appel au nom de son association, etc. Cependant, le rythme ou la fréquence des rencontres entre pairs peut se révéler plus aléatoire. Par exemple, lors de certaines permanences aucun pair ne se présente, certains jours le téléphone ne sonne simplement pas. C'est certainement lorsque le pair-accompagnant exerce selon des modalités informelles que la question de l'accès au pair se pose de la façon la plus aiguë. Il arrive de ne pas exercer pendant plusieurs semaines ou plusieurs mois.

Le pair-accompagnement bénévole ou selon une modalité informelle présente la qualité souvent jugée favorable de ne pas être soumis à la hiérarchie d'un établissement ou d'un service, ou encore d'être confronté moins directement à la pression d'un cadre normatif professionnel. Cette relative liberté facilite la transgression des conventions et des codes des cadres professionnels. Par exemple, il est plus courant d'exprimer très directement son avis sur les effets secondaires et jugés négatifs de certains médicaments, ou bien d'inventer de nouveaux objets et techniques pour dépasser une situation de handicap sans en référer au professionnel patenté. De fait, pour des raisons évidentes de responsabilité professionnelle, certaines de ces pratiques ne pourraient pas être cautionnées par les établissements et services.

Contraintes et limites liées à chacune des modalités de pair-accompagnement observées

Outre certaines limites en termes de reconnaissance, de moyens alloués, la supervision des pratiques de pair-accompagnement est un manque partagé par de nombreux praticiens. En effet, peu de sites mettent à disposition cet outil pour les pairs-accompagnants qu'ils soient informels, bénévoles ou salariés. Et lorsque c'est le cas, la supervision est généralement au bénéfice d'une équipe pluriprofessionnelle. Pour cette raison, la supervision ne permet pas de construire et/ou d'asseoir une posture et une identité spécifiques au pair-accompagnant.

Concernant les pairs-accompagnants salariés, la question de la reconnaissance existe également et porte sur d'autres aspects. Certains peuvent ressentir un manque d'autonomie dans leur travail, et la nécessité de justifier leurs actions de façon incessante auprès des autres professionnels. Enfin, l'évolution de carrière est à l'heure actuelle nulle, leur fonction ne rentrant pas dans les cadres de

conventions collectives de travail et les règlements internes aux établissements et services n'ayant pas statué sur leur situation particulière. En outre, leurs possibilités de mobilité professionnelle sont quasi inexistantes, leur poste étant encore trop exceptionnel pour permettre un changement dans de bonnes conditions.

Eve Gardien

Maître de conférences en Sociologie

Christian Laval

Sociologue, chercheur associé

Stéphane Héas

Maître de conférences en STAPS, HDR

**L'accompagnement et le soutien par les pairs :
une approche transverse à une diversité de pratiques et
de statuts**

2^{ème} Table ronde

Sociologue dans le champ de la santé mentale, Christian Laval a été le coordinateur national du volet qualitatif de la recherche évaluative accompagnant la mise en œuvre du dispositif expérimental Un Chez Soi d'Abord en France (2011-2015). Ce dispositif est un des premiers à avoir accueilli des pairs-aidants salariés dans une équipe pluriprofessionnelle. Christian Laval fait partie de l'équipe du programme EXPAIRs. Il a récemment dirigé un numéro de la revue Vie Sociale dédié à la diffusion internationale du « Housing First – Au-delà de la psychiatrie et du sans-abrisme ».



L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche transverse à une diversité de pratiques et de statuts

L'apparition de nouveaux besoins d'intervention sur la scène sociale est un phénomène récurrent et quasi commun depuis les années 1960. Fréquemment, ces formes inédites interventions font émerger des figures de bénévoles et de militance mais aussi à moyen terme favorisent la structuration de nouveaux groupes professionnels. Ce processus d'institutionnalisation est aujourd'hui à l'œuvre en ce qui concerne l'accompagnement et le soutien par les pairs dont nous avons vu ce matin qu'il était effectif dans une diversité de champ d'intervention traditionnellement cloisonné par les politiques publiques. Bref, ladite transversalité des champs d'intervention s'accompagne d'une diversité des pratiques et des statuts. Mais si la transversalité est avérée, les conditions de possibilité de telle ou telle pratique restent partiellement dépendantes du contexte de réalisation et de félicité dans lequel elles se déploient. Intervenir au sein d'une association ou dans un service hospitalier public, être indépendant ou salarié, vouloir être identifié comme bénévole ou bien prendre le risque des contraintes et des avantages liées à la professionnalisation, être attaché à la liberté de pratiques informelles ou bien être soumis à un référentiel spécifique d'intervention, jouer la carte de la compétence liée à l'expérience d'une forme de vie vulnérable ou bien celle de la qualification et de la formation diplômante, tous ces éléments contribuent à forger des pratiques et des statuts divers (salariat, bénévolat, consultance) et répondent de fait à un spectre différent de pratiques en ce qui concerne les objectifs poursuivis (aider, soutenir, écouter soigner, déstigmatiser, etc.), les possibles institutionnels (faire bouger les cultures professionnelles, s'articuler ou non avec les autres intervenants non pairs) et enfin les évaluations à promouvoir concernant les actions entreprises. Mais brisons là ! Cette table ronde a pour ambition d'illustrer la diversité des pratiques et des statuts en donnant d'abord la parole à ceux qui l'expérimentent. À vous.

Christian Laval

Sociologue, chercheur associé

Entendeur de voix et ancien patient psychiatrique ayant reçu un diagnostic de schizophrénie, Vincent Demassiet a passé quinze ans interné, principalement en service fermé. Vincent Demassiet est aujourd'hui Président du Réseau français sur l'entente de voix (REV France). Consultant contribuant aux travaux du Centre Collaborateur de l'OMS en santé mentale de Lille, il assure des consultations d'entendeurs de voix au sein de l'Établissement public de santé mentale Lille-métropole. Il assure également des fonctions de formateur au sein de l'organisme de formation « Se rétablir », ses interventions consistent essentiellement en de la formation continue professionnelle pour des soignants. Toutes ces formations se font avec la présence active de personnes directement concernées. Vincent Demassiet co-facilite plusieurs groupes d'entendeurs de voix dans le Nord de la France, préside le Groupe d'Entraide Mutuelle (GEM) « Les Ch'tits Bonheurs » et témoigne régulièrement de son parcours de rétablissement dans des colloques psychiatriques et des instituts de formation. Ses expériences quotidiennes auprès de ses pairs lui permettent d'apprendre et de se ressourcer.



Être consultant : pour rester un pair au sein de l'institution psychiatrique

Avant de devenir consultant, j'ai tout d'abord commencé à consulter mes pairs au sein de l'institution psychiatrique en tant que bénévole, aux côtés d'un psychiatre dans le cadre de consultations propres à l'entente de voix. Ce psychiatre souhaitait ma présence. J'avais accepté pour me rassurer sur l'opportunité de mon intervention en CMP en tant que pair. Lorsque ce psychiatre a quitté son poste, le chef de pôle m'a demandé de continuer les consultations entendeurs de voix, mais il n'avait aucun budget pour me rémunérer. J'ai donc refusé. Tout homme doit vivre. Je ne voulais pas continuer gratuitement.

Suite à une formation du REV dispensée à des soignants et des entendeurs de voix dans un hôpital, le personnel a souhaité reprendre les consultations laissées vacantes sur l'entente de voix, avec dans un premier temps une supervision des professionnels facilitateurs effectuée par ma personne. Ce seront les premiers financements de ma pratique de consultant. Aujourd'hui je pratique comme consultant auprès de deux établissements hospitaliers spécialisés, toujours auprès de patients entendeurs de voix. J'interviens également dans un service interarmées auprès de personnels ayant un parcours traumatique.

Pourquoi choisir le statut de consultant ? Plusieurs raisons à cela. En fait, j'ai refusé des postes salariés pour garder la liberté de ma ligne de pensée et de conduite. Je tiens à ne pas avoir de contraintes liées à une politique de service. Je ne veux pas me retrouver en position de subordonné face à un supérieur hiérarchique, ni subir la pression d'une équipe de travail.

C'est important pour moi de ne pas être obligé de raconter les propos qu'une personne m'a confié, de ne pas être contraint de partager avec le reste de l'équipe. Je raconte ce que je souhaite à l'équipe soignante, ce qui me semble utile. Je ne parle qu'à la demande de la personne à l'équipe. Je peux ainsi garantir une véritable confidentialité.

Ne pas être le membre permanent d'une équipe en psychiatrie me permet de ne pas être obligé d'entendre et de prendre en compte les informations relatives au diagnostic, au parcours psychiatrique, au dossier, au point de vue des médecins. Je peux garder une position autre, sans être trop influencé. Je peux me centrer uniquement sur la personne.

Être consultant me permet également d'être transgressif dans mes propositions. Par exemple, si je consulte une personne qui a des problèmes énormes avec ses voix, qui a eu recours à l'alcool pendant des années pour faire face à ses voix, je peux lui dire : « Pour toi c'est quoi le meilleur choix ? Vivre avec tes voix et faire des conneries énormes ? Ou bien reconsommer de l'alcool pour échapper à tes voix ? » Je ne pourrais pas lui faire cette proposition si je représentais l'institution psychiatrique.

Par contre, il y a des désavantages à choisir ce statut. Je suis obligé de renoncer à l'aspect sécuritaire du statut salarié, et de vivre avec l'incertitude du lendemain. De plus, la qualité de mon action ne peut être validée ou invalidée que par les personnes auprès desquelles j'interviens, et confirmée par le bon vouloir des équipes. Aussi, les consultations peuvent arrêter du jour au lendemain.

Vincent Demassiet
Consultant auprès d'EPSM

Daphnée Babin est une jeune femme de Bretagne. Après une expérience de bénévolat au GEM L'harmonie pendant 8 ans, elle a également été pair-aidante trois années durant. Actuellement, Daphnée Babin est cofondatrice pour le laboratoire de recherche du GHU psychiatrie et neurosciences à Paris.



Une ombre et lumière

*Dans l'ombre, certaines pensées, questions... vont, viennent,
quelques mois passent :
une impression d'éternité.*

*Lumière ! S'immerge la constance,
étincelle de vie précieusement sauvegardée,
fragment d'unité.*

Daphnée

Pair-aidante en intérim : quels enjeux ?

Je suis devenue pair-aidante suite à un long chemin professionnel et pour plusieurs raisons. Plus jeune, je voulais devenir éducatrice spécialisée. J'ai réussi un concours d'entrée dans un institut de formation en travail social et je suis rentrée en formation. Mais je suis tombée malade. Le psychiatre qui me suivait alors, m'a dit de changer de domaine d'activité en raison du stress. Cela ne me convenait pas, j'aimais cette activité d'accompagner des personnes.

Une autre de mes motivations est le constat qu'en tant que personne souffrant de troubles psychiques, nous sommes souvent amenés à faire des choix ayant des conséquences sur nos vies, comme tout le monde. Cependant notre fragilité ne nous aide pas toujours à faire des choix qui nous correspondent vraiment... Nous pourrions mieux anticiper, parfois avec un accompagnement aidant à mettre en évidence les conséquences de ces choix. Par exemple : choisir des relations constructives, choisir de rester sous Allocation Adulte Handicapé ou pas, changer de logement ou pas en cas d'insalubrité ou autre, etc. Il existe des dispositifs pour les personnes très handicapées mais peu pour ceux qui sont entre les valides et les personnes plus handicapées. Ce constat m'a donné envie de me former dans un premier temps, puis d'amorcer le travail de pair-aidance dans le cadre du collectif Pros Pairs.

C'est pour ces deux raisons au moins que je me suis engagée dans ce dispositif. Cette pratique de la pair-aidance m'a paru intéressante sous divers angles : le fait que je sois concernée par les problématiques des personnes que je rencontre crée un lien spécifique (facilitant la relation ou pas). Les évaluations révèlent que la pair-aidance apporte de l'espoir aux personnes concernées mais également aux professionnels. Cela peut participer à donner une place professionnelle permettant de contribuer à la société, voir à progressivement sortir du système de l'AAH ou de tout autre système d'aide, pour ceux qui le souhaitent. Quatre autres pairs-aidantes ont été formées en 2018 au sein du dispositif Pros Pairs. Personnellement, j'avais envie de croire que ce n'est pas parce que je suis

handicapée que je n'ai pas de compétences. Pourquoi la société devrait-elle subvenir à tous mes besoins financiers alors que je pouvais réduire la charge de moitié ? Je voulais pouvoir payer des impôts et participer moi aussi à l'effort collectif.

À la base, la pratique de la pair-aidance en intérim a été la solution trouvée pour répondre à la manière dont elle s'est mise en œuvre dans le Morbihan. En effet, je travaillais pour différentes structures : le Conseil Départemental, des Établissements Publics de Santé Mentale (EPSM), des associations. L'intérim permettait de répondre à tous.

L'intérim était aussi une solution face à un autre problème : je ne souhaitais pas prendre le risque de perdre mon AAH, à cause du risque de rechute. Cela arrive encore de temps en temps malgré les traitements. Aussi l'intérim me permettait de tester l'activité de pair-aidance, de savoir si je souhaitais véritablement m'y inscrire dans la durée, tout en ne travaillant pas trop d'heures par mois au risque de voir ma santé s'altérer.

C'est vrai que perdre l'AAH est un risque important. Quant aux revenus que je peux escompter de la pair-aidance, peuvent-ils remplacer le montant de l'AAH ? Cela supposerait d'augmenter considérablement le nombre d'heures d'intervention en tant que pair-aidante ou le taux horaire. Or, une fois l'AAH perdue, il n'est pas toujours possible d'en bénéficier à nouveau. Ce n'est pas automatique, à ce jour.

L'intérim présentait également plusieurs intérêts : d'abord celui de permettre d'augmenter progressivement mon temps de travail et donc d'évaluer au fil du temps mon état de santé et de prendre du repos en cas de fatigue, comme nous l'avons vu...

Ou encore d'obtenir la possibilité de ne pas être obligée d'accepter toutes les missions. L'intérim permet une certaine souplesse.

C'est aussi ce qui me permet de proposer à mes pairs une relation de qualité. Il arrivait que je dépasse mon temps de travail car la mission l'exigeait ou encore la temporalité de la personne. Par exemple : je pouvais faire cinq heures de bus en secteur rural. La souplesse de l'intérim autorise à réajuster le temps de travail en positif ou en négatif, ainsi que le salaire.

L'intérim ce n'est pas de grosses contraintes administratives pour moi. Le statut intérimaire présente aussi l'intérêt d'un surplus d'argent en fin de mois grâce aux primes de vacances et à la prime de précarité à chaque fin de contrat.

Enfin une certaine souplesse de l'intérim permet que le projet de pair-aidance en Morbihan s'adapte petit à petit. Par exemple, j'ai demandé à ce que le temps de transport jusqu'au domicile de la personne soit reconnu comme un temps de travail. Ce droit a été reconnu et validé. La coordinatrice a demandé à ce que ces heures soient prises en compte par l'agence intérim et maintenant c'est le cas. Il n'y a pas eu besoin d'avenant au contrat. C'est super léger au niveau administratif. Cela a juste impliqué un changement de la fiche de mission : le temps de transport a été rajouté comme temps salarié.

Mais justement la pair-aidance ne présente pas que des avantages : je ne pense pas que l'intérim puisse être une solution pérenne. L'intérim c'est la précarité. Cela pose problème lorsque l'on veut faire un prêt bancaire. C'est pourquoi il nous faut travailler à d'autres statuts pour ne pas précariser le pair-aidant. Cela peut également être une prise de risques. Si cela facilite un recrutement quand on rencontre un employeur, cela n'aide pas à ce qu'il finance un temps de travail plus important en CDI. L'intérim c'est flexible et pratique pour un employeur.

Une autre difficulté de l'intérim est qu'à l'heure actuelle, mon métier n'existant pas encore véritablement en France, mon poste est difficile à structurer et à organiser. Je travaillais à la mission, pour différents commanditaires. Selon moi, pour structurer mon action de pair-aidance, il aurait fallu tout d'abord augmenter mon temps de travail pour rendre plus visible les effets positifs de ma pratique, et créer ainsi une sollicitation plus importante de la part des professionnels et des institutions. Augmenter ma présence permettrait de révéler d'autres besoins, et d'autres potentialités

de ma pratique. C'est difficile aujourd'hui de proposer des interventions de pair-aidance, car celle-ci semble parfois un peu floue pour les dirigeants et cadres susceptibles de solliciter des missions.

Un dernier problème lié à l'intérim est la fluctuation des montants des salaires de mois en mois. Cela ne facilite pas la gestion administrative en cas d'AAH. Le risque d'erreur dans la déclaration de mes heures travaillées est réel, et la conséquence pourrait en être le versement par la CAF de seulement la moitié du montant de l'AAH ! Soit environ 400 euros par mois. Bien sûr, il me resterait également un salaire d'environ 200 euros par mois à l'heure actuelle. Mais, 600 euros par mois, c'est quand même un revenu bien faible pour vivre décemment.

Et puis, quand je reçois 200 euros de salaire mensuel, cela impacte les ARE qui sont calculées en fonction du salaire, et également l'AAH qui est calculée en fonction des ARE et du salaire. Si je fais des erreurs de déclaration, tout est chamboulé : l'ARE et l'AAH. Or comment remplir correctement ces documents administratifs ? Ce n'est pas clair... Faut-il déclarer les salaires nets ? Brut ? Net imposable ? Suivant les types de déclaration, ce n'est même pas stipuler sur les documents à remplir ! C'est pourquoi une réflexion est en cours pour aider dans cette gestion administrative difficile.

Daphné Babin

Pair-aidante

*La clarté, c'est une juste répartition d'ombres et de lumière
Johann Wolfgang Von Goethe*

*Être entre, n'est pas toujours facile...
Quelles que soient l'ombre et la lumière, je suis moi aussi, ombre et lumière.
Essayant de tendre vers ce qui est constructif pour soi
et d'accepter que je suis déjà constructive.*

Daphnée

Davia Ouaklil est médiatrice de santé paire au sein du dispositif « Un chez soi d'abord » de Lille. Elle est également animatrice dans le Groupe d'Entraide Mutuelle « Les Ch'tits Bonheurs » depuis plus de trois ans. C'est dans ce GEM qu'elle a découvert concrètement la pair-aidance. C'est alors devenu une volonté de sa part d'utiliser son vécu pour venir en soutien à ses pairs. Quand l'occasion s'est présentée elle a choisi d'en faire son métier, un métier en émergence où tout reste à faire.



Être pair-aidante salariée

Comment suis-je devenue pair-aidante salariée ? Le président du GEM dans lequel je suis animatrice m'a appris que le dispositif Un chez soi d'abord de Lille recherchait un médiateur de santé pair. Après m'avoir expliqué en quoi consiste ce métier que je ne connaissais pas, j'ai immédiatement voulu postuler. Je me suis également beaucoup documentée. Je me suis posé la question de savoir si j'étais prête pour ce poste et si j'avais le recul nécessaire sur mon parcours en psychiatrie. J'ai trouvé très intéressant la démarche d'exploiter son passé pour le mettre à profit pour mes pairs. J'ai suivi une procédure d'embauche comme pour n'importe quel autre poste. On m'a proposé un contrat à durée indéterminée. Je suis médiatrice de santé paire sur le dispositif Un chez soi d'abord depuis un an.

L'avantage premier pour moi d'une pratique d'accompagnement de mes pairs est d'avoir une relation privilégiée avec les personnes accompagnées car je peux partager mes faiblesses et mes fragilités, mon intimité. Je suis ainsi reconnue comme une professionnelle mais pas seulement : je suis dans un entre-deux. Il y a souvent une confiance qui s'installe rapidement avec la majorité des personnes à qui j'ai dévoilé mon passé de pair. C'est impressionnant ce qui se passe dans ces moments-là ! C'est génial ! J'ai un passé de travailleur social et je n'avais jamais ressenti cette proximité avec les personnes accompagnées. Le fait de partager des choses de l'ordre de l'intime, ça crée une relation particulière, même si je suis toujours en intervention avec un collègue en binôme. J'incarne en quelque sorte le fait d'aller bien malgré des troubles de santé mentale et je suis porteuse d'espoir. Quand je dis que c'est possible d'aller bien, j'ai une crédibilité que n'ont pas forcément mes collègues.

Être salariée est une façon de reconnaître le savoir que j'ai acquis de par mon expérience, contrairement à mes collègues qui eux sont diplômés et exercent leur profession avec un savoir qui leur a été transmis en formation. C'est la différence entre le savoir expérientiel et le savoir professionnel. Être salariée, ça me donne une certaine légitimité vis-à-vis de mes collègues, d'autres professionnels et des institutions. Je suis reconnue expert d'expérience, comme on nous appelle. Mais ceci dit, le salariat ne suffit pas pour que tous les professionnels me reconnaissent des compétences. Il arrive que certains me voient d'abord comme une malade.

Être salariée m'amène à rencontrer beaucoup de professionnels qui gravitent autour de la personne (synthèse, tribunal, rencontre avec les curateurs, hôpitaux et centre de soin de manière générale...). Je profite de ces moments pour présenter ma fonction et faire connaître ce nouveau métier. Je profite également de cette position pour faire évoluer le regard que les professionnels peuvent avoir sur la maladie en leur apportant des éléments de l'ordre du ressenti et du vécu. Même si l'accueil n'est pas toujours très « chaleureux », l'objectif reste de faire connaître ce métier et de défendre l'idée qu'il est possible d'aller bien malgré la maladie.

Les limites d'une pratique salariée ? La posture professionnelle. On ne se permet pas de tout faire avec les personnes accompagnées, ni à n'importe quel moment. Ma marge de manœuvre est limitée dans bien des aspects. Je ne vois pas les personnes en dehors du cadre professionnel. Pas de soirée, pas de week-end. Les contextes de la rencontre ne sont pas aussi variés que je le souhaiterais. La parole est moins libre, elle peut être différente en fonction de la situation. Le temps de la rencontre est limité. Elle génère une frustration pour moi et pour mes pairs.

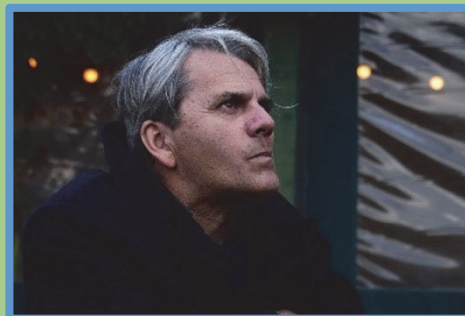
De plus les exigences de l'accompagnement spécifique du dispositif Un chez soi d'abord, la gestion des urgences quotidiennes, nous amène parfois à définir des priorités qui selon moi ne sont pas forcément les priorités de la personne. On finit peut-être par en oublier d'écouter la personne... La limite du salariat est d'être prise dans des objectifs définis par une équipe, qui peuvent me sembler décalés de ce pour quoi je suis là.

Le salariat m'oblige également à intervenir dans le cadre défini par le programme Un chez soi d'abord : c'est-à-dire que je travaille principalement en binôme. Ça peut biaiser la relation et limiter la parole de la personne. Ce serait plus pertinent pour moi de pouvoir m'inscrire dans une relation de pair à pair, sans la présence systématique d'un professionnel. Il y a également beaucoup de situations que je ne peux pas envisager : donner mon téléphone personnel, proposer une balade en forêt le week-end, etc. Ceci dit, cela a plein d'avantages d'être en binôme : avoir un regard croisé, affiner l'analyse de la situation, ne pas supporter seule de vivre des situations douloureuses ou violentes, etc.

Le fait de travailler à plein temps fait que je n'ai plus d'AAH. Je ne peux donc plus percevoir d'APL et j'ai finalement un niveau de vie moindre. J'ai moins d'argent à la fin du mois. Mais je ne fais pas cette activité pour l'argent mais pour contribuer à quelque chose. C'est plus le sens qui me porte dans mon activité que la sécurité matérielle à la fin du mois. Ce n'est donc pas vraiment une limite pour moi : je préfère perdre un peu d'argent et avoir une vie qui a du sens à mes yeux.

Davia Ouaklil
Pair-aidante

Thierry Froger est pairémulateur au sein de l'association Cap'Handi. Dédiée à l'activité de pairémulation auprès d'un public de personnes paraplégiques ou tétraplégiques, cette association favorise le déploiement de relations entre pairs à travers divers supports, notamment les activités sportives. Thierry Froger est également formateur auprès d'élèves suivant des cursus post-bac d'ergothérapeutes et de masseurs-kinésithérapeutes.



Pairémulateur bénévole : la liberté d'être dans une relation de pair à pair

Pendant ma rééducation au centre de Kerpape, j'ai senti que mon manque d'expérience pouvait être comblé partiellement par ceux qui étaient passés par là avant moi. J'ai donc pris le parti, à chaque question qui me taraudait, pour chaque décision à prendre, de me tourner vers une ou plusieurs personnes handicapées qui avaient trouvé leur solution et voulaient bien la partager.

Plus tard, après être revenu dans la vie active et associative, j'ai rencontré un ami qui voulait créer une association -Cap'Handi- dédiée à la pairémulation. J'ai ainsi pu mettre un nom sur ce dont j'avais été si demandeur ! J'ai participé à une journée nationale d'échange, à Niort, et j'ai complètement adhéré à la démarche. J'ai commencé petit à petit à pratiquer avec Cap'Handi... L'association avait à Rennes un local où les personnes handicapées pouvaient venir faire du développement musculaire, de la pratique fauteuil, des réparations, ou échanger autour d'un café.

Maintenant Cap'Handi a évolué, en ajoutant à la pairémulation un volet « formation » qui s'adresse aux étudiants ergothérapeutes et kinésithérapeutes. Qui de mieux placé qu'une personne handicapée pour expliquer à ces futurs professionnels ce qu'on va attendre d'eux ?

J'ai pu pratiquer la pairémulation au centre de Lorient-Kerpape, où j'étais revenu faire un bref séjour, au centre de Rennes-Beaulieu à la demande des ergothérapeutes, ou dans des lieux aussi divers qu'à domicile, à la plage ou dans les allées d'un salon dédié au handicap. Elle était donc parfois informelle, parfois souhaitée par des professionnels de santé comme complément d'information pour un patient.

L'avantage de la pratique informelle est qu'elle se déroule de façon spontanée... Pas de cadre ! Le sujet de conversation n'est pas choisi à l'avance, ni préparé ou étudié. Le « terrain » est neutre, pas de bureau qui pourrait rappeler le domaine pédagogique, de présence d'un professionnel de santé évoquant une unité de soins. Il n'y a pas de hiérarchie entre un « qui sait » et l'autre « qui demande » ou de qualification entre une personne « qui aurait appris » et l'autre « qui voudrait savoir ». S'agissant de deux pairs qui discutent simplement, ces positionnements ne se créent pas. Tous les sujets peuvent donc normalement être abordés sans *a priori* (médical, technique ou autre) et la conversation va souvent passer par plusieurs centres d'intérêt. Il y a simplement quelqu'un qui se pose une (des) question(s), et un autre *a priori* capable d'y répondre. On est vraiment entre pairs, quels que soient l'endroit et le moment.

Les limites de cette pratique informelle sont que le pairémulateur peut se laisser entraîner dans des sujets où il n'est pas à l'aise, qu'il ne voulait pas aborder ou pour lesquels ses compétences sont réduites, et donc il risque de répondre de façon inadaptée.

Le pairémulateur peut mal appréhender les possibilités et limites du pairémulé, et donc le guider vers des solutions qui, même si elles sont correctes, ne seront pas applicables.

On a donc une pratique qui est riche de solutions, bonnes très souvent car vécues et éprouvées, mais parfois inadaptées. Et en l'absence de tout cadre de rencontre établi, il n'est pas possible pour l'un ou pour l'autre de savoir si l'échange a été fructueux. Car il est rare qu'il y ait un retour d'information..., la rencontre ne se renouvelant pas toujours.

En résumé, les effets de l'échange ne peuvent pas être mesurés que ce soit en termes d'adaptation au demandeur, ou en termes de qualité de la réponse fournie. La pairémulation ne peut pas vraiment être nommée « solution alternative », même si elle satisfait souvent les deux parties.

Voici une situation arrivée dans le cadre de mon exercice de pairémulateur. Sur un forum Internet français regroupant des para-tétras où je vais régulièrement, une jeune fille se plaignait de son fauteuil, qui roulait mal et tournait toujours du même côté. Elle en avait besoin tous les jours, avait peu de temps pour le faire réviser, et pas une grande sympathie envers son revendeur qui n'était ni professionnel, ni bon marché... J'avais une petite idée de son problème (des roulements de roue avant hors service). Via le forum, je lui ai posé quelques questions pour établir un diagnostic sûr et lui donner les options qu'elle avait. Elle était désireuse de réparer elle-même avec des roulements dont je lui ai donné les références et une adresse d'achat. Je lui avais aussi demandé ce qu'elle avait comme outils et son niveau d'expertise... Elle s'est lancée un soir, gérant en parallèle le démontage et la communication sur internet. À un moment, il fallait se servir d'un marteau, j'ai réalisé qu'il n'est pas facile de guider quelqu'un par écrit sur l'énergie à mettre dans l'outil ! Mais, au final, elle a tout démonté sans problème. Au remontage, il y a eu un petit moment chaud quand une pièce a roulé sous le canapé... Comme elle ne la trouvait plus, elle voulait remonter sans, ce qui, sans être dangereux, n'était pas vraiment correct. J'ai dû insister pour qu'elle cherche mieux... Là aussi, à distance il est moins facile d'expliquer et de convaincre ! Mais tout s'est finalement bien fini, avec une réussite à 100 %.

Cette jeune fille a gagné du temps, de l'argent, et une autonomie (bienvenue) vis-à-vis de son fournisseur/réparateur de fauteuil. Cette « réparation à distance » m'a beaucoup amusé.

Thierry Froger
Pairémulateur

Psychiatre, après avoir exercé à la maison d'arrêt de Marseille et dans le projet Un chez soi d'abord, Thomas Bosetti développe aujourd'hui un projet d'alternative à l'incarcération en santé mentale et se consacre à la construction d'un tiers-lieu dédié au développement économique de personnes présentant plusieurs freins à l'emploi : la Rétablique.



Les apports de la pair-aidance au sein d'une équipe pluriprofessionnelle

J'ai expérimenté la pair-aidance dans le cadre du projet Un chez soi d'abord. La présence de pairs-aidants dans les équipes du « Un chez soi d'abord » faisait partie du cahier des charges au même titre que de proposer un suivi intensif orienté vers le rétablissement. J'ai constaté plusieurs choses positives de mon point de vue.

La pair-aidance comme moyen de lutte contre la stigmatisation

La pair-aidance est un moyen de lutte contre les mécanismes de stigmatisations sociale, structurelle et auto stigmatisation (<https://www.youtube.com/watch?v=TWNncFa755s&t=479s>)

Les soins orientés vers le rétablissement permettent d'orienter l'institution soignante vers une vision capacitaire du handicap et de la maladie psychiatrique. La présence de travailleurs-pairs questionne la tendance à la stigmatisation structurelle des institutions soignantes soutenue par des représentations sociales de la folie qui peuvent être à l'œuvre chez les salariés (dangerosité, déni, incohérence, dépendance...) et rappelle que les vécus sous-tendus par des symptômes psychiatriques sont fluctuants, variables en intensité. Leur présence est un puissant levier de déstigmatisation des patients auprès des professionnels du soin et de l'accompagnement, à condition que les soins soient orientés vers le rétablissement en cultivant un regard capacitaire sur les patients.

Du point de vue des patients, la relation avec des pairs-aidants est un puissant vecteur de remise en question des phénomènes d'auto-stigmatisation. Cela permet de reconsidérer des symptômes comme l'entente de voix, la paranoïa ou des mécanismes de défense comme le déni dans une dimension capacitaire. Ces équipes ne nient pas les phénomènes mais ne méconnaissent pas l'usage des catégories comme force d'assignation à certains modèles d'inconduite (la violence, l'incohérence, la dépendance...). Par ce prisme, l'expression d'un refus ou un désaccord sera systématiquement lu en première intention par les équipes comme une stratégie d'adaptation visant à maintenir ou restaurer une bonne estime de soi plutôt que comme un déni des troubles. En effet, concernant le déni, l'observation des institutions montre qu'il peut être utile de cacher ses troubles pour ne pas être rejeté par le monde du travail, de la formation, de l'accès au logement ou ne pas subir une condamnation à de la prison avec mandat de dépôt etc.

La relation avec les pairs-aidants de Marseille m'a permis de m'intéresser aux stratégies d'auto-support comme les groupes d'entendeurs de voix ou de personnes qui expérimentent des idées non partagées. L'existence de ces groupes propose une nouvelle terminologie qui n'est pas un euphémisme mais une volonté militante de se dégager des assignations stigmatisantes.

La rencontre de ces groupes et de ces pratiques m'a permis d'entrer autrement en relation avec les patients des structures de soins non orientées vers le rétablissement tel que la prison et les urgences psychiatriques où j'exerçais en parallèle du projet « Un chez soi d'abord ». L'évocation en consultation

de l'historique de la pair-aidance et des groupes d'auto-support permet de reconnaître une capacité de partage et d'organisation des personnes qui vivent de tels phénomènes. Ne serait-ce qu'en informant les patients de l'existence de ces groupes, j'ai pu constater qu'une relation plus authentique se nouait et que l'on pouvait questionner les phénomènes dans les situations concrètes de ce qu'ils vivaient. Ainsi, parler des travailleurs-pairs, même si la prison ou les hôpitaux n'autorise pas encore leur présence, permet de nouer autrement la relation avec certaines personnes incarcérées.

Le travail en binôme avec un pair-aidant est un levier de changement des représentations des patients sur les soignants et leurs pratiques. Notamment vis-à-vis des médications. Par exemple, je me souviens de la fois où le pair-aidant a parlé à une patiente du chez soi des médicaments qu'il prend pour sa schizophrénie. Elle a d'abord manifesté de l'incrédulité, puis de l'intérêt et enfin une avalanche de questions et de rires. Alors que jusque-là elle ne semblait pas concernée par nos interventions. Elle voyait juste qu'on était inquiet, ce qui était pour elle dans l'ordre des choses depuis des années...

L'articulation de la pair-aidance avec ma propre activité de psychiatre

Lorsque j'ai travaillé dans le programme *Housing First*, nous intervenions en binôme, très souvent au domicile des personnes, parfois ailleurs si elles le demandaient. Se rencontrer à trois : la personne, le pair-aidant et le psychiatre, cette triangulation nous a permis d'expérimenter plusieurs pistes d'intervention en rupture avec l'entretien classique psychiatrique. Le canon de l'entretien psychiatrique est : 1) préparer l'entretien avec l'interne et l'infirmier sans le patient 2) réaliser l'entretien mené par une seule personne, généralement le plus haut gradé, 3) débriefing sans le patient 4) mise en œuvre des consignes par les infirmiers. Alors que les visites à domicile du « Un chez soi d'abord » sont déterminées par ce qui importe à la personne à ce moment-là, et qui peut être repéré par l'équipe.

Le binôme psychiatre – pair-aidant est particulièrement utile pour travailler les phénomènes d'auto-stigmatisation à l'œuvre chez les personnes qui expérimentent des troubles psychiques. En effet, quand tu te colles une étiquette négative, tu as tendance à en rajouter dans tes comportements négatifs. Le pair-aidant assume un rôle de modèle, qui arrive à vivre avec une pathologie psychiatrique en équilibre entre un positionnement normatif et le fait d'assumer une certaine excentricité, entre vies professionnelle et privée, capacité d'aider et besoin de prendre soin de soi. Cela donne un autre modèle auquel s'identifier en tant que schizophrène. Ainsi la présence du pair-aidant permet donc de travailler sur le phénomène d'auto-stigmatisation.

Quelques limites à la complémentarité professionnel/pair-aidant

Je pense qu'il faudrait un tronc commun de formation. D'abord, il est important que les pairs-aidants et les soignants aient une connaissance et une pratique du rétablissement. Il est essentiel qu'ils connaissent des outils comme le plan de crise, le plan de bien-être, qu'ils aient fréquenté un groupe d'entendeur de voix s'ils sont entendeurs de voix. Si le pair-aidant ne connaît pas tout cela, alors qu'il est la personne la plus légitime pour utiliser ce genre d'outils..., qui le fera ?

Cette intégration dans les équipes professionnelles n'est pas facile. Je me suis rendu compte de l'importance pour le pair-aidant et son intégration dans l'équipe d'avoir préalablement effectué un parcours de réhabilitation psychosociale. Savoir mettre des mots sur son expérience, avoir trouvé ses propres outils pour faire face aux crises, avoir acquis un regard positif sur son potentiel et ses acquis, savoir se fonder sur ses forces, toutes ses compétences sont particulièrement utiles. Mais dire cela, c'est également dire qu'être un médiateur de santé pair en santé mentale intégré dans une équipe pluriprofessionnelle demande beaucoup de prérequis et ne permet pas toujours de recruter des personnes ayant un parcours de rue, d'incarcération ou d'addiction. Et puis, il faut ajouter que si une équipe pluriprofessionnelle n'est pas prête à accueillir un pair-aidant, ce n'est certainement pas la peine qu'il y en ait. Enfin, ce n'est pas souvent facile d'être pair-aidant salarié dans l'institution par laquelle on a été accompagnée plus tôt dans sa vie. Certaines situations de recrutement ne sont donc pas favorables.

Au-delà des problématiques d'intégration à une équipe, il faut que les institutions fassent une place à ces nouveaux métiers. Actuellement, on constate qu'il y a un problème de reconnaissance professionnelle et d'évolution de carrière. Ce métier n'existe pas en tant que métier. Il n'y a pas de fiche de poste, pas d'inscription dans une grille salaire dans une convention collective. À Marseille, à l'AP-HM, les pairs-aidants n'ont pas connu de revalorisation salariale depuis 5 ans. Si la majorité des travailleurs de santé pairs s'engagent à terme dans des formations de psychologue ou de moniteur éducateur, c'est que changer de métier, obtenir un diplôme professionnalisant, est un moyen de sortir de ce peu de perspective professionnelle.

Une dernière limite : le risque de *burn out* pour les pairs-aidants. Il arrive que du jour au lendemain le pair-aidant ne soit plus présent à son poste, parfois même il peut traverser une nouvelle période de crise, avoir besoin de repos, parfois même d'une hospitalisation. Le soutien de l'équipe est alors essentiel, la souplesse managériale également. Comme il est primordial que le pair-aidant puisse parler de ce qu'il ressent, notamment en termes de pression, avant que la crise n'arrive, pour prévenir cette possible crise. Plus largement, cette attitude de prendre soin de soi, de vigilance à soi, peut-être aussi bénéfique à l'ensemble des professionnels. Chaque membre de l'équipe peut appliquer utilement à lui-même nombre des principes de la philosophie du rétablissement. On pourrait même penser des plans de rétablissement d'équipe.

Pour conclure, la pair-aidance née d'un double mouvement de mise à distance individuelle des structures traditionnelles de soins et de catégorisation de la maladie mentale, et d'un retour à plusieurs vers le cœur du sujet de l'accompagnement. Cette déterritorialisation du soin participe à mettre en synergie les secteurs de psychiatrie, les acteurs de l'hébergement, du logement, de l'emploi, des loisirs, de la formation, de la recherche... Tout ce qui fait notre monde.

Thomas Bosetti

Psychiatre, coordinateur programme Médecins du Monde

Table des matières

Remerciements	5
En guise de préambule	7
L'entraide entre nécessité et émancipation	9
Conférence introductive - L'accompagnement et le soutien par les pairs : de quoi parle-t-on ?	11
Définir l'accompagnement et le soutien par les pairs.....	11
Les spécificités de la relation de pairs.....	12
Le pair-accompagnement : davantage qu'une simple relation de pairs.....	13
Tout pair peut-il accompagner ses pairs ?	14
1 ^{ère} Table ronde - L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche mobilisée pour faire face à une grande diversité de situations	17
ESPER un service innovant d'accompagnement par les pairs.....	19
La pairémulation : une certaine parenté.....	23
Écouter... et après ?.....	27
L'entraide APF	31
Conférence - L'accompagnement par les pairs : quels effets des statuts et des contextes de pratique ?	33
Les contextes du pair-accompagnement	34
Statuts : informel, bénévole, salarié	34
Conditions d'exercice du pair-accompagnement.....	35
Les rapports aux professionnels.....	35
La reconnaissance par leurs pairs de leur activité de pair-accompagnant	36
La reconnaissance par les professionnels de leur activité de pair-accompagnement.....	36
La reconnaissance institutionnelle et politique de leur activité de pair-accompagnement.....	37
Les effets des contextes : qualités des relations entre pairs, marges de manœuvre et contraintes	38
Qualités des relations entre pairs	38
Marges de manœuvre ouvertes par chacune des modalités des pairs-accompagnements observées	39
Contraintes et limites liées à chacune des modalités de pair-accompagnement observées	39
2 ^{ème} table ronde - L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche transverse à une diversité de pratiques et de statuts	43
Être consultant : pour rester un pair au sein de l'institution psychiatrique	45
Pair-aidante en intérim : quels enjeux ?	47
Être pair-aidante salariée	51
Pairémulateur bénévole : la liberté d'être dans une relation de pair à pair.....	53
Les apports de la pair-aidance au sein d'une équipe pluriprofessionnelle.....	55

L'accompagnement et le soutien par les pairs, qu'ils concernent les secteurs d'activités déployés autour des maladies chroniques, de la santé mentale et des situations de handicap, sont des pratiques existant depuis plusieurs siècles et couvrant la totalité du globe. Pensons par exemple au *Popular Health movement* né au XIX^e siècle aux USA, aux très nombreux clubs de mutilés de guerre du début du XX^e siècle en France, à des groupes d'entraide comme les Alcooliques Anonymes répandus dans le monde entier, etc.

Dans le contexte occidental, ces initiatives portées *par et pour* les pairs se sont largement diversifiées dès la fin du XIX^e, sous l'effet notamment d'une amélioration des conditions d'existence (la lutte pour la survie n'est plus l'objet premier du soutien) et de l'accroissement de l'espérance de vie (nouvelles situations objets du soutien). Progressivement, de nouvelles causes, identités et appartenances émergent dans un contexte valorisant un souci grandissant de l'individu, de ses droits et libertés. L'accompagnement et le soutien par les pairs sont des pratiques ayant notamment contribué à étayer des mobilisations collectives en faveur de l'individu : droits civiques, liberté d'orientation sexuelle, consommation éclairée, démedicalisation, désinstitutionnalisation, etc.

Avec ou sans contexte de mobilisation, l'accompagnement et le soutien par les pairs se caractérisent par une inspiration commune trouvée dans la philosophie *self-help*, une posture relationnelle spécifique, la volonté d'améliorer la vie de tous les jours, la valorisation des savoirs expérientiels, l'autodétermination et l'*empowerment*. Aujourd'hui, l'accompagnement et le soutien par les pairs connaissent un regain d'intérêt du fait de leur promotion par des politiques publiques contemporaines (RAPT, Un chez soi d'abord, etc.). Ces mises en œuvre récentes posent et imposent de nouvelles interrogations concernant les identités, les relations de pair à pair, les pratiques, les éthiques et les cadres organisationnels. Les effets de l'institutionnalisation par les politiques publiques ne sont pas encore complètement connus. Cette journée d'études est une contribution à la constitution de ce champ de connaissances.

La journée d'études EXPAIRs s'est tenue à Rennes le 7 novembre 2018. Au cœur de cet évènement se sont déroulés une conférence introductive à l'accompagnement par les pairs, deux tables rondes de praticiens et une conférence exposant des premiers résultats du programme EXPAIRs. Cet évènement a rassemblé plus de 350 participants à la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne. Ces actes sont une restitution des interventions des différents intervenants. Qu'elles et qu'ils soient tous ici remercié-e-s pour la qualité et l'intérêt de leur contribution.

Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne
USR CNRS 3549 - Université Rennes 2
2, avenue Gaston Berger
CS 24307 – 35043 Rennes cedex
Tél. +33 (0)2 22 51 44 00

