
► **La Pair-aidance**
dans les établissements et services
accompagnant des personnes
en situation de handicap

Edito

Noémie Nauleau, Handidactique

J'ai envie de croire que l'être humain à toujours pratiqué ce que l'on nomme aujourd'hui "pair-aidance""pair-accompagnement""formateur-pair ».

Je me souviens de mon ami Titus et de ses grimaces, il m'avait seulement dit : « ne te moques pas, tu seras bien heureuse de pouvoir froncer les sourcils le jour où tu ne lèveras plus le bras. » Je me souviens également des parents de Xavier, qui avaient souhaité me rencontrer à l'annonce d'une trachéotomie pour leur fils, et de Julien qui venait voir sa sœur, en rééducation, dans l'Institut d'Education Motrice où j'habitais. Il n'aimait pas ces moments-là. Il devait faire ses devoirs dans le coin bibliothèque du foyer parmi tous ces enfants tellement différents pendant que ses parents et sa sœur échangeaient avec les équipes. Quelques années plus tard nous nous sommes croisés. Il m'a remercié pour ses devoirs, pour nos échanges sur l'injustice, sur l'acceptation. Il m'a remercié pour cette prise de contact optimiste, joyeuse et pleine d'espoir avec ce monde du handicap ou les déformations physiques, les appareils de rééducation et les difficultés sociales paraissaient glaçantes, surtout à onze ans. Je me rappelle extrêmement bien de Pierre...

2 Pierre venait d'être trachéotomisé. Je l'étais depuis cinq ou six ans à cette époque. De fait, Pierre m'avait identifié. A ce moment-là, c'est avec beaucoup d'empathie, d'inconscience et de manque de distance que j'ai « joué la grande sœur ». « Noémie ce n'est pas bizarre ce bruit de respiration Noémie la trachéotomie elle fait des bulles Noémie les sécrétions elles coulent. Noémie... » Et Noémie a perdu patience. Je n'ai pas su permettre à Pierre de réaliser qu'il était une personne avant d'être un patient, que pour bien se soigner il fallait avoir envie de vivre, que pour vivre il fallait accepter d'exister en étant trachéotomisé et choisir de s'en foutre. Pierre est décédé. Ce n'est évidemment la faute de personne mais cette histoire, ces histoires illustrent bien les besoins auxquels pourrait répondre un expert d'usage. Ces besoins d'observation, d'écoute, d'information, de communication et de projection auxquels l'être humain à toujours plus ou moins répondu et dans bien des champs différents.

Les besoins en « pair-émulation », en « savoir-expérientiel » - peu importe le terme - pourrait s'imaginer et se construire à l'infini mais il me semble capital d'en poser les fondations. Apporter son expertise d'usage à quelqu'un, à une équipe, à une institution, c'est avant tout avoir vécu.

C'est avoir fabriqué son petit bout d'expérience. Mais comment exister, comment se construire son identité propre sans avoir pris des risques, sans s'être aventuré, sans s'être senti responsable de soi-même, responsable des autres, sans s'être projeté vers l'avenir ? Comment grandir sans avoir rêvé l'impossible, sans jamais s'être confronté au principe de réalité, sans avoir ressenti ce sentiment d'être utile, d'être nécessaire à autrui ?

Il me semble donc primordial que l'entourage professionnel et personnel soit valorisant, conscient et respectueux des capacités des personnes accompagnées, qu'il favorise le développement de l'autonomie aussi petite soit-elle, qu'il autorise cette irrésistible prise de risque, qu'il propose encore et encore de s'intéresser, d'être curieux, d'aller à la rencontre de... Ils ne devraient avoir de cesse de susciter l'envie, de fabriquer des étincelles, de permettre l'ouverture du champ des possibles... Pas nécessairement pour créer des pair-émulateurs mais pour offrir la possibilité à chacun de devenir adulte et citoyen, de décider pour lui et pour sa vie.

Les fondations étant posées, le chemin étant plus ou moins débroussaillé, les personnes concernées pourront partir de l'expérience pour aller vers l'expertise d'usage, rencontrer d'autres personnes vivant avec handicap et ou d'autres personnes malades, des familles, des professionnels de santé mais pas uniquement. Le pair-émulateur co-construira avec l'élu d'une ville, avec le Doyen des universités, avec les commerçants d'un quartier, avec les élèves de l'Ecole et que sais-je... si on ouvre les possibles l'imagination est sans limites.

Evidemment, il sera nécessaire d'outiller nos formateurs-pairs, leur permettre d'accéder à quelques notions juridiques, aux droits de l'homme et notamment à la Convention des Droits des Personnes Handicapées ratifiée par notre pays. Il sera nécessaire de leur donner quelques clés de communication, pour une écoute attentive.

J'ai envie de croire en la créativité et en la motivation des professionnels pour construire et diffuser ce genre de formation courte et accessible. J'ai foi dans le potentiel des pairs-aidants, pair-émulateurs, formateurs-pairs pour imaginer, pour construire et faire évoluer cette nouvelle mission pour laquelle des moyens financiers et humains seront nécessaires.

Je crois, aujourd'hui, que nous ne mesurons pas vraiment l'ampleur que pourrait prendre ce nouvel acteur expert d'usage, que nous n'en mesurons pas les possibles. Cependant, j'ose espérer que ce guide vous invitera à informer les personnes concernées de leur potentiel et de l'incroyable richesse que représente leur expérience pour toute une société.

Personne ne devrait pouvoir décider que "ce jeune IMC" ou que "cette jeune trauma" ferait un bon pair-aidant. Toutes les personnes concernées devraient savoir et devraient croire que si elles le souhaitent elles sont capables de prendre leur place dans la société.

Alors soyons créatifs.

Ouvrons le champ des possibles et partons du principe que nous sommes tous capables.

Edito

Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre,
chargée des Personnes handicapées

Si de nombreuses avancées ont été enregistrées depuis la loi du 11 février 2005 et la ratification par la France de la Convention internationale des droits des personnes en situation de handicap, nous devons encore faire des progrès pour la reconnaissance pleine et entière des droits des personnes et de leur participation sociale. C'est là tout l'engagement du Gouvernement pour une société plus inclusive. Cela passe par la prise en compte des besoins des personnes handicapées dans toutes les politiques publiques et par la transformation de notre système d'accompagnement qui doit proposer des réponses graduées, adaptées aux besoins des personnes, et en prise avec le milieu ordinaire.

L'accompagnement par les pairs est un outil précieux pour soutenir toutes ces évolutions impulsées aujourd'hui dans le secteur et portées par des professionnels engagés. Il se pratique spontanément entre personnes accompagnées, comme en témoigne Noémie Nauleau, mais il mériterait de se développer davantage et d'enrichir tout projet de service, tout projet d'accompagnement.

4 S'appuyer autant que faire se peut sur les potentialités et les ressources dont disposent les personnes, et ne pas seulement répondre aux limitations imposées par le handicap, est un des enjeux clés pour les professionnels du secteur. La collaboration avec les pair-accompagnants est à ce titre un « plus » pour donner aux personnes la confiance nécessaire, et les aider à construire, grâce à la valeur de l'exemple, des projets et des voies et moyens pour les mettre en œuvre.

Qui pourrait parler de ce que signifie la vie en habitat inclusif et les évolutions d'accompagnement que cela implique, si ce n'est pas une personne qui a déjà relevé ce défi de la vie autonome ? Prendre le bus, faire face aux enjeux de la vie affective, occuper un emploi en milieu ordinaire, se faire soigner... ce ne sont que quelques exemples pour lesquels l'accompagnement par les pairs prend tout son sens pour renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

Dans cette dynamique, nous devons nous attacher à répondre aux personnes dont la situation est complexe. Dans le cadre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », la mobilisation de pairs dans la construction d'un projet d'accompagnement sur-mesure a pu désamorcer certains blocages. Cette médiation, rendue crédible par les savoirs expérientiels du pair, crée un espace permettant de prendre en compte les inquiétudes, les ressources et les contraintes tant des professionnels que des personnes concernées et de leurs proches.

Il ne s'agit pas de limiter le rôle des pairs à des dimensions plutôt « pratiques », mais bien de reconnaître, à travers la valorisation de ce rôle, des personnes en situation de handicap en tant que sujets qui vivent, comme tout un chacun, des expériences dont ils tirent certains savoirs pouvant être utiles aux autres. Comme le dit très justement

Noémie Nauleau, c'est une question d'identité et d'existence sociale tant pour les pair-accompagnants que pour ceux qu'ils accompagnent.

Pour toutes ces raisons nous devons renforcer cette dimension dans l'accompagnement médico-social en s'appuyant sur l'expérience des groupes d'entraide mutuelle, des médiateurs de santé pairs, mais également sur la richesse et le dynamisme de notre secteur associatif. L'expertise d'usage et l'expertise professionnelle sont complémentaires au service de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ce guide-repère, élaboré de manière partenariale, est un outil pour les structures qui souhaitent lancer une réflexion sur l'intégration de l'accompagnement par les pairs dans leur projet de service.

Je vous invite tous à vous en servir et souhaite qu'à travers cet appui, de nombreux projets puissent émerger pour donner toute leur place aux savoirs expérientiels.

▸ 1

**De quoi
parle-t-on ?**

La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne présentant une situation particulière développe un « savoir expérientiel », une « expertise d'usage », c'est-à-dire un ensemble de compétences techniques acquises du fait de cette situation¹.

Le pair-aidant peut mobiliser ses compétences et transmettre son expérience pour aider une autre personne qui est dans une situation semblable ou comparable mais moins expérimentée dans un domaine spécifique.

La pair-aidance peut ainsi se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades, ainsi qu'entre proches aidants : familles, amis.

La pair-aidance peut concerner tous les sujets : la vie quotidienne, la vie personnelle, la vie sociale, le travail, le logement, les déplacements, l'accessibilité.

Les personnes qui aident peuvent avoir plusieurs noms : pair-aidant, pair-émulateur, travailleur-pair, médiateur-pair, expert d'usage... Si chaque terme présente certaines nuances, il y a toujours le principe d'un transfert d'expériences entre des personnes ayant un vécu semblable, comparable et l'idée de sortir d'un schéma d'assistance.

Au sein d'un établissement ou d'un service sanitaire, social et médico-social, la pair-aidance peut s'envisager :

- entre personnes accompagnées ayant un même handicap ;
- entre personnes ayant un handicap différent mais des points communs en termes de parcours de vie et d'aspirations ;
- en mobilisant un pair-aidant extérieur à la structure, qui peut être bénévole, salarié ou rémunéré en tant que prestataire.

¹ Par exemple, une personne qui divorce pourra rechercher le soutien et les conseils d'une personne ayant vécu la même situation.

La pair-aidance peut également s'envisager entre proches aidants ou familles : l'expérience des parents peut être le moyen d'apporter des conseils et soutiens à d'autres parents par exemple au moment de l'annonce du handicap.

Pour les personnes accompagnées en établissements ou services sanitaires, sociaux, médico-sociaux, la mobilisation de la pair-aidance représente une réponse complémentaire à celle apportée par les professionnels face à leurs besoins ou questionnements. La pair-aidance est particulièrement utile lorsque les personnes accompagnées ont des aspirations nouvelles, se situent dans des périodes de transition (passage à la retraite, sortie d'établissement, etc.) ou lorsque les professionnels sont confrontés à des situations de blocage.

Si une démarche de pair-aidance peut s'installer dans la durée, la relation aidant/aidé peut être ponctuelle et limitée dans le temps.

Enfin, lorsque la pair-aidance est pratiquée entre personnes accompagnées dans une même structure, les rôles peuvent s'inverser et un aidant peut devenir un aidé pour un besoin différent.

▸ 2

Pourquoi développer la pair-aidance ?

Le développement de la pair-aidance s'inscrit dans l'évolution plus globale du secteur du handicap qui vise à :

- garantir toute sa place à la parole des personnes accompagnées ;
- reconnaître l'expertise du vécu ;
- placer au cœur de tout projet d'accompagnement l'objectif d'une plus grande autonomie ;
- promouvoir l'autodétermination et la capacité d'agir ;
- et, in fine, permettre à chacun de choisir son parcours de vie et d'évoluer comme tout citoyen dans la cité.

La pair-aidance peut être un vecteur de la qualité de l'accompagnement. L'expertise des personnes accompagnées est différente de celle développée par les professionnels de la santé ou du médico-social ; ces deux formes d'expertise ne s'opposent pas, elles se complètent.

La pair-aidance fait appel à des ressources différentes et peut donc apporter des réponses complémentaires dans le cadre du projet d'accompagnement individuel ou du projet d'établissement. Elle permet d'enrichir les pratiques des professionnels à partir des parcours de vie et des connaissances empiriques des personnes accompagnées.

La pair-aidance facilite aussi l'expression des personnes en situation de handicap et les légitime dans leurs aspirations.

Plusieurs exemples

Un outil au service de l'autonomie

Un travailleur d'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) résidant dans une résidence pour des personnes déficientes intellectuelles accompagne une jeune retraitée d'ESAT qui rencontre des difficultés pour des actes de la vie quotidienne. Il partage notamment avec elle son expérience de l'organisation de sa prise des repas, ce qui lui permet de regagner de l'autonomie.

Au sein d'une structure d'accueil, un accompagnement par un pair est mis en place pour faciliter l'intégration d'un jeune qui découvre la structure. L'accompagnement a notamment porté sur la réalisation des trajets en transport en commun pour se déplacer en ville ainsi que sur l'acquisition de l'autonomie dans l'organisation des journées, inhabituelles pour un jeune en provenance d'une structure pour enfants handicapés.

Envisagée sous un angle collectif, notamment dans des projets d'habitat partagé, la pair-aidance permet à plusieurs personnes, sur un même lieu de vie, de cohabiter en partageant des problématiques similaires. Par exemple dans un habitat partagé accueillant des personnes avec un handicap psychique, un homme ayant eu un passé de cuisinier a pu apprendre aux autres locataires, lors des temps de préparation de repas, des bases solides de cuisine.

Un outil pour aborder des sujets particulièrement sensibles

Les personnes porteuses de Trisomie 21 interviennent en binôme avec un éducateur auprès des établissements et services qui souhaitent travailler sur la vie affective et sexuelle des personnes accompagnées. Dans le cadre d'une recherche-action des personnes avec déficience intellectuelle, des professionnels et des chercheurs ont collaboré afin de produire des outils de formation sur le sujet, en Facile à Lire et à Comprendre. Les binômes interviennent au titre de la formation et les deux intervenants sont rémunérés par le centre de formation mobilisé.

Un outil pour prévenir les situations de crise

Pour réduire le niveau des troubles du comportement, une Maison d'accueil spécialisée (MAS) accueillant des personnes avec autisme, mobilise en tant que consultant un adulte diagnostiqué Troubles du spectre autistique (TSA) en qualité d'aidant au savoir « expérientiel ». Il travaille avec les membres de l'équipe pour les guider dans la compréhension du fonctionnement TSA et des comportements de chaque résident, comportements qui sont des stratégies de régulation en réponse aux divers stimuli générateurs des troubles. En partant du projet, des aspirations et des spécificités de chaque résident, le pair aide à adapter les objectifs d'accompagnement. Plusieurs actions issues de cette collaboration, financée au titre de la formation, ont permis une réduction majeure des troubles du comportement.

Un outil de médiation

Au sein d'un établissement public de santé, l'intervention d'une médiatrice de santé pair facilite la mise en place d'une véritable alliance entre les soignants et les usagers. En partant des projets de la personne et en lui expliquant le fonctionnement du service ainsi que les autres relais mobilisables, la médiatrice favorise la confiance en soi, une posture active dans le processus de rétablissement et une vision moins méfiante de la psychiatrie. Pour l'équipe soignante, son intervention permet de mieux comprendre ce qui se joue du côté de l'usager. Les soins sont ainsi plus efficaces et les accompagnements à la sortie de l'hospitalisation plus adaptés.

Plus de précisions et témoignages en page 15.

▶ 3

Comment développer la pair-aidance ?

Tous les établissements et services, qu'ils soient sociaux, médico-sociaux ou sanitaires peuvent mettre en place une démarche de développement de la pair-aidance.

La démarche pour en bénéficier doit, dans l'idéal, émerger des personnes elles-mêmes. Elle peut toutefois être suscitée par les professionnels de l'accompagnement, s'ils en identifient l'opportunité au regard du projet et des besoins de la personne. Le rôle des équipes de direction dans le soutien de la démarche est également important.

► Quelques conseils :

- Inscrire la pair-aidance de préférence dans :
 - le projet politique (associatif) / stratégique qui s'adresse à toutes les parties prenantes ;
 - le contrat pluriannuel d'objectif et de moyen de la structure (CPOM) ;
 - le projet de l'établissement ou de service ;
 - le parcours de formation des équipes de professionnels ;
 - le projet personnalisé selon les besoins et les attentes de la personne.

- Mettre en place un groupe de réflexion et/ou des co-formations avec les personnes, leurs proches et les professionnels pour :
 - comprendre la pair-aidance et avoir une définition commune de la notion ;
 - identifier les pratiques existantes au sein de l'établissement ou du service sur lesquelles la démarche peut s'appuyer ;
 - définir les modalités de déploiement d'une démarche au sein de la structure.



Dans le cadre d'une réflexion sur la pair-aidance, des liens peuvent être noués avec les structures qui la pratiquent déjà sur le territoire afin de partager les enjeux de la démarche.

Il s'agit par exemple :

- des Groupes d'entraide mutuelle, dans le champ du handicap ;
- des dispositifs du programme « Un chez soi d'abord », sur le champ de l'insertion par le logement ;
- des établissements de santé mentale engagés dans le programme « de Médiateurs en santé pairs ».

- Sensibiliser et former les équipes : les accompagner dans la démarche ;
- Informer et sensibiliser les personnes accompagnées et leurs proches ;

Des outils (documents d'information) peuvent être proposés pour leur permettre de s'emparer de la démarche. Ces outils doivent également être accessibles par exemple en Facile à Lire et à Comprendre.

- Identifier les pair-aidants mobilisables en interne ou bien les pair-aidants extérieurs à la structure ;
- Définir le statut du pair-aidant s'il s'agit d'un pair-aidant extérieur : bénévole, salarié ou prestataire ;
- Le cas échéant, former les pair-aidants ou valoriser leurs acquis d'expérience ;



Pour les pair-aidants extérieurs, il est possible de s'appuyer sur des personnes ayant bénéficié de l'une des formations suivantes :

- Licence Médiateur de Santé Pair à l'Université Paris 13
- Diplôme Universitaire « Personnes expertes en situation de handicap »
- Formation Repairs Aidants, APF France Handicap

- Préparer l'arrivée / l'intégration d'un pair-aidant extérieur en rédigeant par exemple, une procédure d'accueil.

▶ 4

Points de vigilance :

Ce que ne doit pas être la pair-aidance , les missions du pair-aidant :

- La pair-aidance se distingue de l'entraide spontanée que tout à chacun peut mettre en œuvre (exemple : aider une personne âgée à porter ses courses) ;
- La pair-aidance s'inscrit dans une relation de parité, sur un pied d'égalité, sans rapports asymétriques entre les deux pairs ;
- La pair-aidance n'est pas une démarche de recueil de témoignage ; une large place doit être laissée aux interactions entre pairs ;
- Le pair-aidant n'a pas la même mission qu'un représentant des usagers (au Conseil de la Vie Sociale dans l'établissement médico-social ou dans la commission des usagers dans l'établissement de santé) ;
- Le pair-aidant ne remplace pas les professionnels de l'accompagnement ;
- Le contexte de moyens constants ne doit pas amener le pair-aidant à réaliser des activités d'accompagnement des personnes relevant des missions « habituelles » des professionnels.

▸ **Annexe :** **Témoignages**

1. Un outil au service de l'autonomie

Témoignage de Marie-François E.

« Je suis autonome et je vis dans une résidence pour des personnes déficientes intellectuelles adultes. Mon amie qui est retraitée d'un ESAT, comme moi, rencontre des difficultés pour des actes de la vie quotidienne comme par exemple prendre son petit déjeuner. J'ai pu comprendre grâce à mon expérience de vie en résidence comment trouver des solutions pour faciliter certains actes. Chaque matin, depuis quelque temps, je lui apprends comment mieux organiser la prise de son petit déjeuner et, quelquefois, des autres repas. Il me semble que petit à petit elle regagne de l'autonomie et qu'elle est très fière d'être moins dépendante ».

Témoignage de Pierre T.

« Je vis dans un appartement du Complexe d'Hébergement et de Vie Sociale (CHVS) et je suis accueilli en journée dans un foyer de vie où je fais des activités. Dernièrement, l'équipe m'a demandé d'accompagner une personne qui doit faire un stage de 3 semaines au CHVS. Mon aide a notamment porté sur la compréhension du fonctionnement, les repas, les sorties en ville et les transports. En effet, je me souviens que prendre le transport en commun pour se rendre en ville est très angoissant. La personne que j'ai accompagné est en IMPRO et a du mal à comprendre le fonctionnement d'une structure pour adultes. On ne fonctionne pas pareil, on a une grande liberté qui perturbe au début car on n'est pas obligé de tout faire passer par le bureau des éducateurs.

Ma présence a été très rassurante pour elle et ça lui a permis de moins être stressée dans les premiers jours. J'aurais aimé profiter d'un tel accompagnement quand je suis arrivé sur la structure ».

Témoignage de Mauricette R.

« J'habite dans un appartement seule. Je suis accompagnée par un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Avant, je vivais dans un foyer de vie. D'autres personnes vivant dans ce foyer aimeraient vivre en appartement. L'association qui gère l'établissement m'a demandé si je souhaitais partager mon expérience, donner des conseils, accompagner les personnes demandeuses. Depuis, on m'a demandé plusieurs fois d'aider des personnes qui veulent essayer un autre habitat.

Je donne par exemple des conseils sur le ménage, comment faire les courses et gérer l'argent parce que c'est un point difficile quand on vit seule. Je peux être seule avec la personne ou parfois il y a aussi des professionnels. Je pense qu'il serait intéressant de construire avec les personnes des outils / des documents en Facile à lire et à comprendre pour les aider à habiter dans un nouveau lieu de vie ».

2. Un outil pour aborder des sujets particulièrement sensibles

Témoignage de Claire V.

« En plus de mon emploi habituel dans un magasin de vêtements, je suis formatrice sur la vie intime et affective en binôme avec un éducateur spécialisé de l'association Trisomie 21 France. Je suis partie à Lyon plusieurs week-ends rencontrer d'autres binômes, pour partager nos expériences et construire un outil de formation. (N.B. : Programme de recherche-action intitulé « Mes amours »). J'ai appris à parler de certaines choses autour du lien intime et amoureux, et j'ai appris à être formatrice. Avec mon binôme, je suis intervenue dans un foyer de vie : nous avons utilisé les outils pour que les personnes se sentent à l'aise pour parler de ce sujet. Ces outils sont pour toutes les personnes, qu'elles sachent lire ou pas ; ils sont accessibles. Les personnes m'ont posé des questions, j'ai trouvé les réponses grâce à la formation et aux outils que nous avons construits. » (N.B. : les deux intervenants sont rémunérés par le centre de formation).

3. Un outil pour prévenir les situations de crise

Témoignage de Kristian S.

« J'interviens en qualité de consultant aidant au savoir « expérientiel » par le biais d'une association au sein d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS). En binôme avec ma collègue ergothérapeute je collabore à la formation et à l'encadrement du personnel que nous spécialisons aux spécificités du fonctionnement Troubles du spectre autistique (TSA). Notre but est de promouvoir l'accès à l'autonomie et réduire le niveau des troubles du comportement. Mon association est rémunérée par le centre de formation proposant mes services à la MAS.

Je suis moi-même TSA catégorisé Autiste de haut niveau ayant eu un retard d'acquisition du langage (parole) et ayant été un adolescent avec légère Déficience Intellectuelle. Cela me permet d'être plus à même de comprendre le quotidien des résidents, leurs besoins, l'origine de leurs dits « troubles du comportement ». Des comportements qui sont en réalité des stratégies de régulation en réponse aux divers stimuli générateurs des dits « troubles ». Stratégies spécifiques et uniques pour chacun, que les personnes créent et mettent en place tout au long de leur développement afin de gérer ce qui les surcharge dans leurs modalités sensorielles.

Il s'agit ainsi de trouver des astuces pour apaiser les personnes accueillies et leur simplifier l'accès à certaines tâches favorisant leur autonomie. Cette guidance permet d'informer, d'orienter, de rassurer aussi les professionnels sur ce qui est vraiment nécessaire, prioritaire à prendre en considération et de les inviter à ne pas systématiquement s'alarmer face à certains comportements qui sont en soi, spécifiques au fonctionnement TSA.

En partant des aspirations des personnes accompagnées, il s'agit parfois de détourner certains comportements pour atteindre les objectifs de leur projet. Ainsi, pour un résident qui souhaite se muscler mais n'aime pas les activités sportives, on a pu capitaliser sur son goût pour le rangement en lui proposant de reprendre sur le sol les haltères et les objets lourds.

Plusieurs actions sont issues de cette collaboration :

- réaménagement des locaux ;
- attention portée sur la prise en compte de la dimension sensorielle de l'environnement qu'offre le lieu de résidence ;
- réorganisation des plannings et des activités proposées aux résidents de manière plus adaptée au cas par cas ;
- intensification des activités physiques, le plus fréquemment possible (marche, «dance party»...);
- développement d'activités dans le milieu ordinaire (courses, cinéma, Bowling, concerts) ;
- meilleure organisation des plannings pour les professionnels car leur sérénité est essentielle, les résidents se synchronisant aux états de tension de leur entourage ;
- travail avec les familles lors des retours à la maison le weekend ;
- travail sur l'accès au langage verbal ou au langage des signes pour les personnes non-verbales ;
- contrôle régulier du bilan de santé et prise en compte des troubles somatiques ;
- suppression et réduction des traitements d'ordinaire administrés à l'issue de fenêtres thérapeutiques...

Au final, nous avons observé dans l'ensemble une réduction majeure des comportements posant problème vis-à-vis des résidents eux-mêmes mais aussi dans le cadre de la vie en collectivité d'une MAS. »

4. Un outil de médiation

Témoignage de Juliette G.

« Je suis la Licence « Médiateur de Santé Pair » à l'Université Paris 13 mise en place par le Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale, et j'interviens en tant que médiatrice de santé pair à la fois dans un centre médico-psychologique et au sein d'un établissement public de santé.

Ce métier me permet d'offrir du sur-mesure aux personnes que je rencontre pour les accompagner vers le rétablissement. C'est un perpétuel apprentissage car je dois m'adapter à chacun avec les moyens qui sont les miens.

J'interviens beaucoup sur les temps informels : dans les couloirs, sur un coin de canapé, autour d'une partie de ping-pong... Cela me permet d'avoir un échange sans induire une hiérarchie comme dans un bureau où les places sont prédéfinies. Je gagne en proximité et en confidences. De ce fait, mes observations sont différentes et complémentaires de celles des soignants.

En engageant un échange, je pars toujours des souhaits des personnes, de leurs envies, de ce qu'ils voudraient faire en sortant de l'hospitalisation. Nous réfléchissons sur ce qui pourrait les aider pour y arriver. Je peux notamment les mettre en contact avec les associations, les groupes de parole, etc.

J'ai à cœur de rencontrer systématiquement, et le plus vite possible, les usagers qui sont hospitalisés pour la première fois afin de débriefer sur ce qu'ils vont rencontrer, de leur expliquer éventuellement le fonctionnement du service et plus généralement celui de la psychiatrie. Je prends souvent du temps pour préparer avec l'utilisateur l'entretien qu'il aura avec son médecin. On fait par exemple une liste des effets secondaires du traitement, de ce qui va mieux et moins bien. Ainsi on optimise l'entretien qui semble toujours trop court et on ne passe pas à côté d'un sujet important. J'explique aux usagers ce que le médecin attend comme information et à quel point sa participation est primordiale. Bien souvent les personnes ont une vision très paternaliste de la psychiatrie et donc elles se contentent de subir. J'essaie de créer, en quelque sorte, une alliance. Il y a un rôle de traduction qui va d'ailleurs dans les deux sens car j'explique aussi à l'équipe ce qui se joue du côté de l'utilisateur.

Si ma posture est spécifique, je fais partie intégrante de l'équipe. Je participe aux réunions quotidiennes du service : staff le matin avec les médecins, transmissions en début d'après-midi. »

N.B. : La réussite de ce premier programme a convaincu plusieurs partenaires de soutenir le processus d'universitarisation de la formation en créant une licence médiateurs de santé-pairs, en créant de nouveaux postes pérennes. Une promotion de licence a ainsi débuté en janvier 2018 et prendra fin en juin 2019. 35 médiateurs de santé-pairs sont en cours de formation et en emploi dans 29 établissements sanitaires et médico-sociaux.

Participants à l'élaboration des documents :

▶ Rédacteurs

- Bérengère Chatellier, ancienne conseillère Santé-Social Enfance Jeunesse ;
- Marina Drobi, Comité Interministériel du Handicap.

▶ Ont participé à l'élaboration de ce document :

- Françoise Cabanne, APEI de Beauvais ;
- Marie-François Evin, Nous Aussi ;
- Alicia Jovin, Croix-Rouge française ;
- Alain Karinthi, Médiateur de santé pair ;
- Yann Le Berre, Unapei ;
- Phillipe Maugiron, Médiateur de santé pair, CH Sainte Anne ;
- Suzanne Malissard, APF France handicap ;
- Baptistine Pellier, Croix-Rouge française ;
- Angélique Ribeiro, APAJH ;
- Bérénice Staedel, CCOMS de Lille ;
- Roselyne Touroude, UNAFAM ;
- Juliette Gayard, Médiatrice de santé pair, EPS Barthélémy Durand ;
- Kristian Schott, Pair-aidant, Spectr. A ;
- Jennifer Fournier, Professeure HES-SO et Trisomie 21 France ;
- Claire Vernier, formatrice sur la vie intime et affective, Trisomie 21 France.

Pour aller plus loin

- CNSA - Présentation de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » - Axe 3 Dynamique d'accompagnement par les pairs :
<https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/une-reponse-accompagnee-pour-tous> <https://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/pair-aidance>
- Les Groupes d'entraides mutuelles, Cahiers Pédagogiques de la CNSA, mai 2017
https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf
- Présentation du dispositif « Un chez soi d'abord »
<https://www.gouvernement.fr/hebergement-logement>
- Lettre n°18 de Nous Aussi, novembre 2016, page 9
http://data.over-blog-kiwi.com/0/77/01/57/20161109/ob_8f502f_lettre-nous-aussi-112016-in.pdf
- «La pair-aidance», document de travail du 13 juillet 2016, réalisé par Thomas Gesmond, stagiaire à la Dihal, avec la contribution d'Anne Cinget et de Pascale Estecahandy
http://data.over-blog-kiwi.com/0/77/01/57/20161109/ob_8f502f_lettre-nous-aussi-112016-in.pdf
- « L'accompagnement et le soutien par les pairs » Eve Gardien ; novembre 2017 PUG
- Démarche « Associons nos savoirs » :
<http://www.associonsnossavoirs.fehap.fr/>

-
- La pair-aidance fait partie des leviers qui contribuent à faciliter, pour les personnes en situation de handicap et de vulnérabilité, le pouvoir d’agir sur leur propre vie et la montée en autonomie. La FEHAP est convaincue qu’une telle démarche s’inscrit pleinement dans la lignée du plaidoyer Associations nos savoirs, en faveur de la participation des personnes accompagnées, des aidants et des patients à la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du secteur social. Ce plaidoyer, signé en 2018 par Agnès Buzyn, précise notamment que :

« Nous, parties prenantes des soins et des accompagnements au titre de l’action sociale et de la santé, constatons :

Que la participation des personnes concernées à la formation initiale et continue améliore la qualité et l’efficacité des soins et des accompagnements.

Que ceci a été montré par des travaux de recherche internationaux. Cette participation, en donnant aux professionnels accès aux savoirs et aux réalités vécues par les personnes, développe leur capacité d’attention à autrui, favorise les processus de décision partagée concernant les soins et les accompagnements. »

Lire la suite : www.associationsnosavoirs.fehap.fr

