



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2018 –

**« HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT PAR LES
PAIRS : UNE VRAIE SOLUTION VERS
L'AUTONOMIE EN ETABLISSEMENT ? »**

– Groupe n°21 –

- | | |
|--------------------------------|----------------------------|
| – ARNAUD Mathieu | – LEMOINE Magalie |
| – AUDUBERT-QUENOT Marie | – MAIRE Julie |
| – BALTI Sawssen | – MARMOUGET Sylvie |
| – GUARRIGUE Romane | – SAINT VILLE Chloé |

Animatrice

– Sandrine ANTOINE

Sommaire

Introduction	1
METHODOLOGIE.....	3
1. Organisation du groupe et cadrage des travaux.....	3
2. Type de méthodologie retenue	3
3. Choix des personnes interrogées	4
4. Construction de la grille d'entretien.....	4
5. Limites de l'étude.....	4
PARTIE I : L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS, ENTRE FONCTION SOCIALE EMERGENTE ET APPARITION D'UN NOUVEAU METIER.....	6
A. Une fonction sociale émergente qui impacte à la fois la personne accompagnée et l'accompagnant.....	6
1. L'impact sur l'autonomie de la personne accompagnée	6
2. L'impact de l'accompagnement sur la personne-ressource: une « posture relationnelle spécifique »	8
B. Les limites à la professionnalisation de l'accompagnement par les pairs	9
1. Une intégration parfois difficile dans les équipes de soins	9
2. La question du statut de l'accompagnant : bénévolat ou salariat ?.....	11
PARTIE II : L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS, UNE PRATIQUE A PROMOUVOIR AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DES SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL.....	13
A. L'apparente confrontation du savoir expérientiel au savoir académique..	13
1. Définition du savoir expérientiel comme préalable à sa reconnaissance	13
2. Les limites de l'accompagnement par les pairs liées au regard porté sur le dispositif par les professionnels de santé	15
B. Vers une recherche de complémentarité entre les deux savoirs	17
1. La nécessaire collaboration entre accompagnants et professionnels de santé...	17
2. La vision de futurs professionnels dans la mise en œuvre d'une démarche d'accompagnement par les pairs en établissement.....	18

PARTIE III : PRECONISATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL.....	21
1. A L'EGARD DES ACCOMPAGNANTS	21
2. A L'EGARD DES PAIRS ACCOMPAGNES.....	22
3. A L'EGARD DES PROFESSIONNELS DE SANTE	22
Conclusion.....	25
Bibliographie.....	27
Liste des annexes	I

Remerciements

En premier lieu, nous tenons à remercier chaleureusement **Sandrine ANTOINE**, notre animatrice dans le cadre du module interprofessionnel, sans laquelle la qualité du travail n'aurait pu être la même. Elle a su garantir au groupe un cadre et une méthode de travail claire et nous accompagner tout au long des différentes étapes d'élaboration du rapport grâce à des échanges réguliers et fluides.

L'ensemble du groupe de travail tient par ailleurs à souligner la qualité des échanges lors des entretiens. Nous adressons collectivement nos plus sincères remerciements aux professionnels qui suivent, pour leur accueil, leur disponibilité, leur expertise et pour la pertinence de leurs recommandations dans le cadre de notre sujet :

- **Eve GARDIEN**, Maître de conférences, département de sociologie, université Rennes 2
- **Laurence GATHIER-MAUGEIN**, directrice du Centre d'Habitat « Le Vallon de Fouleix » et de la résidence « Les Myosotis », Eygurande
- **Alicia JOVIN**, chargée de mission pair émulation, Croix Rouge Française, Paris
- **Jean-Pierre JULIEN**, médiateur santé pair, Hôpitaux de Saint Maurice
- **Francis NOCK**, évaluateur en santé, atelier de l'évaluation, Poitiers
- **Bérénice STAEDEL**, chargée de mission programme médiateurs de santé-pairs / relations avec les usagers, Centre Collaborateur – Organisation Mondiale de la Santé, Lille
- **Céline VAUVARIN**, responsable du pôle institutionnel, Mutualité Française, Caen
- **Hubert VAUTIER**, pair émulateur, Centre de rééducation fonctionnelle, Rennes-Beaulieu

Liste des sigles utilisés

ARS : Agence Régionale de Santé

AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire

CAFERUIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

CC-OMS : Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé

CIF : Classification Internationale des Fonctionnements, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

CIM : Classification Internationale des Maladies

DIHAL : Délégation Interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au Logement

FNAPSY : Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie

FO : Foyer d'orientation

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MSP : Médiateur Santé Pair

Introduction

Le Trésor de la Langue Française définit le verbe accompagner comme « *se déplacer avec quelqu'un, en général l'idée de déplacement est précisée par une indication de but* ». Les réflexions sur la justice sociale, telles qu'abordées par la philosophie politique, dévoilent le but vers lequel tend l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Sur la fin du politique, « *il y a un assentiment presque général : c'est le bonheur mais sur la nature même du bonheur, on ne s'entend plus et les explications des sages et de la foule sont en désaccord.*»¹ La variabilité du bonheur, relative aux préférences individuelles, rend dès lors souhaitable d'aider les personnes handicapées à vivre conformément à leurs attentes et à leurs aspirations. C'est donc l'exercice d'une liberté de choix effective qui doit être recherché dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Or dans une conception classique de la justice sociale, la liberté émerge là où s'égalise l'attribution des droits et des devoirs. Cependant la marge de liberté réelle dont dispose un individu en situation de handicap est moindre. Dans cette perspective, il existe une tension entre liberté et bonheur. Amartya Sen nous aide à la dépasser par le concept de capacité qui « *traduit la liberté qu'à une personne de choisir entre différentes vies possibles* »². Aussi la société la plus juste possible est celle qui au contraire permet l'exercice d'une liberté de choix par l'égalisation des opportunités individuelles.

Sur le chemin conduisant à l'exercice effectif d'une liberté de choix, objectif sous-jacent de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, restent néanmoins des obstacles à surmonter. L'évolution récente des concepts entourant la question du handicap permet de mieux les cerner. Les classifications adoptées par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) marquent ainsi l'introduction récente de variables sociales au côté de critères anciens à connotation biomédicale. Au début des années 1970, lors de la préparation de la 9ème révision de la Classification Internationale des Maladies (CIM) et partant du constat que le diagnostic est insuffisant pour décrire les troubles, le soin est confié à une équipe dirigée par le Professeur Philip Wood d'élaborer une classification internationale des handicaps (CIH). Au début des années 2000, cette dernière est toilettée par la classification internationale des fonctionnements, du handicap et de la santé (CIF) qui est constituée de deux parties, comprenant chacune deux composantes.

¹ ARISTOTE, 2004, *Ethique à Nicomaque*, Paris : Flammarion, p. 24

² SEN A., 2012, *Ethique et économie*, 5^e édition, Paris : PUF, pp. 224-225

La première partie, relative au fonctionnement, décrit d'abord les déficiences des fonctions organiques et structures anatomiques, sous forme d'écart ou de perte importante. Puis, elle traite des limitations d'activité, soit des difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une tâche simple et des restrictions de participation, soit des problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle. La seconde partie a trait aux facteurs contextuels qui sont à la fois extérieurs et intérieurs. Les facteurs extérieurs sont environnementaux et constitués de l'environnement physique, social, et attitudinal dans lequel les gens vivent alors que les facteurs intérieurs sont propres à la personne et représentent le cadre de vie particulier d'une personne indépendant de son état de santé tels que l'âge, le sexe, l'origine social, le niveau d'instruction, ou encore la profession.

De la combinaison de ces composantes, qui s'expriment concomitamment en termes positifs et négatifs, résulte le niveau d'autonomie. Or, pour la personne en situation de handicap, le niveau d'autonomie constitue la condition de l'exercice réel de la liberté de choix. L'accompagnement d'une personne en situation de handicap doit donc permettre davantage d'autonomie. Un nouveau phénomène se fait jour dans cette perspective, celui de l'accompagnement par les pairs.

Dès lors, émerge l'hypothèse que l'accompagnement d'une personne en situation de handicap, en demande de davantage d'autonomie, par un pair plus autonome a une influence positive sur le degré d'autonomie en ce qu'elle permet une transmission des savoirs expérientiels acquis parfois au prix d'erreurs et d'échecs.

Si cette hypothèse se vérifie, l'accompagnement par les pairs doit-il être encouragé au sein des institutions sanitaires et médico-sociales auxquelles il est souvent reproché de ne pas avoir réussi à dépasser le paradigme biomédical dominant depuis la révolution pasteurienne? En d'autres termes, comment l'accompagnement par les pairs conditionnerait-il l'autonomie des personnes en situation de handicap ?

Après avoir exposé la méthodologie retenue, nous verrons que l'accompagnement par les pairs oscille entre fonction sociale émergente et apparition d'un nouveau métier (I). Dans ce contexte, il convient d'étudier les moyens de promouvoir cette pratique auprès des professionnels de santé (II) ce qui nous conduira à formuler des recommandations (III).

METHODOLOGIE

Le groupe a abordé ce module interprofessionnel comme un travail collectif permettant un échange pluridisciplinaire entre élèves-fonctionnaires issus de filières différentes. Au vu du calendrier imparti, le groupe a fait le choix d'un nombre resserré d'entretiens, ce qui a conduit à redéfinir le sujet en ne traitant l'accompagnement par les pairs qu'en établissement et non en établissement et au domicile. L'organisation interne du groupe (1) et la méthodologie retenue (2) ont permis de cadrer notre recherche. Le choix des entretiens à mener (3) et la construction d'une grille d'entretien (4) ont constitué des étapes fondamentales dans le cadre de nos travaux qui comportent toutefois certaines limites méthodologiques (5).

1. Organisation du groupe et cadrage des travaux

Le groupe de travail, composé de 8 élèves fonctionnaires, issus de 4 filières différentes s'est réuni dès le mois d'avril 2018 de manière informelle pour débiter le cadrage des travaux. Après la lecture et une synthèse de la littérature relative à l'accompagnement par les pairs, la réunion de lancement du MIP a permis au groupe de vérifier la compréhension des enjeux du sujet. A l'issue, un plan détaillé du rapport ainsi qu'une grille d'entretien ont été finalisés et validés par le groupe.

Compte tenu de la contrainte de temps liée à l'organisation du MIP, l'essentiel du travail de rédaction s'est déroulé à distance avec mise à disposition d'un document partagé sur lequel chacun s'est engagé à déposer en temps voulu sa partie rédigée. Des points d'étape téléphoniques hebdomadaires entre l'animatrice et le groupe, via un membre désigné comme référent, ont permis une fluidité des échanges et une avancée des travaux dans le calendrier imparti. Compte tenu de la grève nationale de la SNCF, la moitié des entretiens a eu lieu par téléphone.

2. Type de méthodologie retenue

Au regard des délais, une étude qualitative caractérisée par un nombre resserré d'entretiens a été préférée à une étude quantitative qui aurait nécessité un travail sur plusieurs mois pour l'exploitation chiffrée de données recueillies sur un échantillon de personnes plus large.

Par souci de clarté, face à la diversité des terminologies utilisées dans la littérature pour désigner l'accompagnement (pairaidance, pairémulation, "peer counselling", expertise d'usage), nous avons fait le choix de parler systématiquement d'accompagnement par les pairs. Notre étude ne porte pas sur les aidants de manière générale, mais bien sur

l'accompagnement par une personne en situation de handicap pour une personne en situation de handicap.

Le groupe est parti de deux hypothèses : l'hypothèse 1 selon laquelle l'accompagnement par les pairs influe positivement la relation accompagnant/accompagné et l'hypothèse 2 selon laquelle la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique. L'analyse de la littérature puis les témoignages recueillis dans un second temps devaient permettre la vérification de ces deux hypothèses de départ en vue d'émettre, à l'issue, des recommandations auprès du jury.

3. Choix des personnes interrogées

Le choix des personnes interrogées a été guidé par le souci de refléter le panel le plus large possible d'acteurs intervenant dans le dispositif de l'accompagnement par les pairs. L'objectif a consisté à mener entre cinq (5) et dix (10) entretiens de terrain auprès d'accompagnants exerçant ou ayant travaillé en institution, de professionnels ayant participé aux expérimentations visant à insérer des accompagnants au sein d'équipes pluridisciplinaires - en particulier dans le champ de la santé mentale - mais aussi auprès d'une sociologue travaillant sur le sujet depuis une quinzaine d'années.

4. Construction de la grille d'entretien

Une grille d'entretien a été initialement élaborée par le groupe puis réajustée avec l'animatrice, en tenant compte du statut des professionnels à interroger (accompagnant, accompagné, chargé de projet, évaluateur, personnel de direction). L'élaboration de ce guide a permis, à travers les entretiens, de confirmer ou d'infirmer les hypothèses prédéfinies par le groupe relatives à l'impact de l'accompagnement sur la relation accompagnant/accompagné et au manque de complémentarité entre savoir académique et savoir expérientiel.

5. Limites de l'étude

Plusieurs limites ont été mises en évidence par le groupe dans le traitement du sujet. Les deux premières sont communes à l'ensemble des groupes et sont liées au temps contraint dans lequel les travaux s'inscrivent et aux différences de calendriers de formation des élèves. La troisième est liée à l'absence de faisabilité d'une étude quantitative au regard du temps imparti. Enfin, nous avons éprouvé une réelle difficulté à contacter des pairs accompagnés. Leur point de vue étant indispensable dans le cadre de notre recherche, nous nous sommes donc fondés sur des témoignages écrits issus de la littérature pour alimenter nos travaux.

PARTIE I : L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS, ENTRE FONCTION SOCIALE EMERGENTE ET APPARITION D'UN NOUVEAU METIER

L'accompagnement par les pairs émerge depuis quelques années en France, en tant qu'outil aidant au rétablissement des personnes en situation de handicap et en recherche de davantage d'autonomie. La relation entre l'accompagnant et l'accompagné reste complexe : elle est fondée sur une réciprocité qui impacte à la fois l'autonomie de l'accompagné et de l'accompagnant (A). Toutefois, ce dispositif rencontre certaines limites qui empêchent l'apparition d'un nouveau métier d'accompagnant (B).

A. Une fonction sociale émergente qui impacte à la fois la personne accompagnée et l'accompagnant

Le groupe a émis initialement l'hypothèse selon laquelle l'accompagnement par les pairs influence positivement l'autonomie de la personne accompagnée, postulat que nous devons vérifier à travers l'analyse de la littérature et nos entretiens (1). Au-delà de la personne accompagnée, l'accompagnant est aussi amené à s'inscrire dans une relation spécifique (2).

1. L'impact sur l'autonomie de la personne accompagnée

La littérature sur le sujet souligne l'aspect bénéfique de l'accompagnement en termes d'autonomie acquise pour la personne accompagnée. Ainsi, l'autonomie est définie scientifiquement par la capacité à se gouverner soi-même. Elle présuppose la capacité de jugement, c'est-à-dire la capacité de prévoir et de choisir, mais aussi la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement. Lorsque les capacités intellectuelles, mentales, physiques d'une personne sont altérées, certaines situations deviennent complexes : ses désirs ou ses projets ne sont plus forcément en adéquation avec les possibilités d'y répondre.

Les entretiens menés par le groupe mettent en évidence qu'il n'existe pas une seule et même définition de l'autonomie : pour Laurence GATHIER-MAUGEIN, directrice d'un centre d'habitat, interrogée sur sa définition, ce sera le fait « *d'être en capacité de gérer les actes essentiels de la vie quotidienne sans devoir être assisté, accompagné* » ; pour Céline VAUVARIN, responsable du pôle institutionnel à la Mutualité française de Normandie, c'est avant tout « *une capacité d'atteindre ses objectifs quels qu'ils soient* ». Pour Jean-Pierre JULIEN, médiateur santé pair (MSP), elle permet de disposer « *d'un pouvoir de décision* ».

surtout pour ce qui se passe autour de soi ». La vision de l'autonomie varie donc d'une personne à une autre en fonction de ses attentes et de son concept de vie.

Par ailleurs, les écrits qui étudient les impacts de l'accompagnement par les pairs depuis son apparition en France dans les années 90, révèlent combien ce dispositif permet à la personne accompagnée de retrouver confiance en elle. Selon le psychologue Nathaniel BRANDEN, « *la confiance en soi est la sensation intérieure de pouvoir réaliser nos désirs. C'est elle qui nous permet d'agir. La posséder est une question de survie* »³.

Or, les personnes en situation de handicap souffrent fréquemment d'un déficit d'image et l'accompagnement par les pairs, en favorisant la reconnaissance réciproque, permet de construire une image positive de soi-même, une identité valorisée et valorisante. « *Le médiateur santé pair peut intervenir à tout moment, mais il est surtout utile dans les moments où les équipes habituelles sont un peu dépassées, par exemple, en période de crise, pendant l'hospitalisation afin de créer un lien, ou pour accompagner lors de la sortie de l'hôpital* ». Ce témoignage de Jean-Pierre JULIEN met l'accent sur les ressources et les compétences pour développer des stratégies d'adaptation et accroître la conscience de soi de la personne accompagnée. Décrire, expliquer, raconter avec une reconnaissance mutuelle renvoie une image rassurante par le pair sur la personne en situation de handicap. La notion du « je » fait écho, elle permet de s'identifier, d'être rassuré comme le souligne Bérénice STAEDEL, chargée de mission au CC-OMS de Lille, lorsqu'elle évoque un échange entre accompagnant et accompagné : « *je sais ce que vous traversez, je connais votre situation, ayez confiance, ça va aller, regardez-moi, je vais mieux !* ».

Grâce à l'accompagnement par les pairs, les personnes en situation de handicap découvrent leur potentiel, identifient leurs capacités, prennent confiance en elles et stimulent ainsi leur prise d'autonomie. Pour illustrer cette idée dans le champ de la santé mentale, la retranscription d'un extrait du rapport de recherche sur le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale⁴ est intéressante en ce qu'il reprend les effets thérapeutiques de la relation entre MSP et usagers : "*On peut repérer plusieurs modalités pratiques de mise en œuvre (des) deux mécanismes thérapeutiques centraux :*

a) « sortir de chez (moi) », aller chercher un peu de bonheur dans des activités, aller vers l'extérieur

³ BRANDEN Nathaniel, 2003, Les six clés de la confiance en soi, Paris : J'ai Lu

⁴ DEMAILLY L. / éd., 2014, *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée*, rapport de recherche, Lille : Université Lille 1

b) « réapprendre à s'exprimer », à entrer en relation

c) « (Se) fixer des petits objectifs » pour avancer pas à pas, pour progresser

d) « Prendre soin de (soi) » : soigner son corps par l'activité corporelle et la diététique

e) "Suivre de petites méthodes qui aident à gérer le quotidien et à soutenir le moral. "

A l'issue de cette première analyse, l'hypothèse selon laquelle l'accompagnement par les pairs influe positivement sur l'autonomie de la personne accompagnée se trouve vérifiée. Mais qu'en est-il de l'impact a-t'il sur la personne ressource ?

2. L'impact de l'accompagnement sur la personne-ressource: une « posture relationnelle spécifique »

Dans la littérature sur le sujet dont le groupe a pris connaissance, le vocable « pair » renvoie à la notion de semblable, d'égal. Cette notion fait écho à une identification réciproque, au vécu de situations communes, de difficultés semblables. A contrario, cela ne signifie pas que les personnes parties à la relation doivent être du même sexe, du même âge ou partager des origines sociales identiques.

D'après les entretiens que nous avons menés, il ressort que la désignation du pair relève de la proximité en termes d'expérience liée au handicap ou à l'état de santé. Selon Céline VAUVARIN par exemple, « en fonction de l'âge, on aura des choses en commun (...) Il y a un partage de l'incapacité à faire des choses. Il y a des choses communes encore plus précises et intimes quand on a le même handicap ». Paradoxalement, la différence peut aussi constituer un moteur à l'établissement d'une dynamique positive dans la relation.

Les personnes interrogées par le groupe estiment pour la plupart qu'un certain nombre de prérequis existent pour « endosser » la posture d'accompagnant. L'accompagnant doit disposer de certaines aptitudes et connaissances afin d'intervenir de la manière la plus efficiente possible. En effet, il doit avoir vécu l'épreuve du handicap, de la maladie chronique ou des troubles de la santé mentale car c'est à travers ce sentiment d'égalité que la transmission peut exister. Selon Eve GARDIEN, maître de conférences en sociologie à l'Université Rennes 2 travaillant sur le sujet depuis une quinzaine d'années, « le pair accompagnant n'est pas un simple pair : il endosse une posture relationnelle spécifique, il adhère à un idéal de sa fonction ».

Une durée minimale d'expérience du handicap ou de la maladie serait-elle requise pour être apte à pouvoir entrer dans une démarche de transmission ? Sur ce point, les témoignages recueillis n'apportent aucune réponse précise ; cela peut varier d'une situation à une autre, en fonction notamment des capacités d'apprentissage et de la réactivité de chacun. Eve

GARDIEN estime pour sa part que la majorité constitue un critère raisonnable pour accéder au titre d'accompagnant. En outre, l'analyse de son vécu doit permettre au pair accompagnant de prendre la distance nécessaire pour pouvoir mettre de côté ses émotions afin d'assurer le meilleur accompagnement possible. Il doit être disponible temporellement mais aussi émotionnellement comme le souligne Bérénice STAEDER dans l'entretien qu'elle nous a accordé : « *La compétence s'acquiert avec le savoir expérimentiel et surtout le recul que l'on a sur son vécu, mais il faut impérativement avoir la capacité de sortir de sa propre situation [...] certaines personnes [...] sont dans l'incapacité totale de sortir de leur histoire.* » En définitive, « *n'est pas pair émulateur qui veut, car on peut donner un conseil qui détruit la personne en face de soi* ».

Le pair doit également pouvoir créer un climat relationnel propice à l'instauration d'une relation de confiance, « *d'égal à égal* » comme le rappelle Jean-Pierre JULIEN, MSP. Pour ce faire, il doit disposer de réelles qualités relationnelles et détenir des capacités d'écoute et d'empathie. Il doit aussi viser le respect d'un niveau d'éthique ainsi que celui de principes déontologiques (impartialité, neutralité). Dans ce cadre, la charte de la pair émulation rédigée par le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) en 2003, révisée en 2009, recommande le suivi de formation continue permettant d'actualiser ses connaissances mais aussi d'interroger et d'analyser de manière régulière sa pratique.

Si ce qui précède nous amène au constat d'un bénéfice de l'accompagnement sur l'accompagnant lui-même, validant en cela notre hypothèse d'une influence positive de l'accompagnement par les pairs sur les deux parties en présence, nous avons également relevé dans la littérature comme dans nos entretiens, un certain nombre de limites rendant difficile l'apparition d'un métier au même titre que d'autres catégories professionnelles représentées dans le champ sanitaire et médico-social.

B. Les limites à la professionnalisation de l'accompagnement par les pairs

Si le soutien des professionnels et du monde de la recherche a été important dans les pays anglo-saxons pour mettre en place l'accompagnement par les pairs, les accompagnants se heurtent en France au manque de confiance des équipes (1) et à la question de la formalisation de l'expérience pour la mettre au service de l'autre. Cette absence de reconnaissance de leur savoir renvoie à la question de leur statut (2).

1. Une intégration parfois difficile dans les équipes de soins

En effet, la littérature sur le sujet montre que les accompagnants se heurtent encore au manque de confiance des équipes et à la question de la formalisation de l'expérience pour la mettre au service de l'autre.

L'introduction de pairs accompagnants au sein des équipes professionnelles doit nécessairement composer avec des intérêts en présence souvent divergents, comme dans toute communauté professionnelle. Les soignants perçoivent parfois les accompagnants comme une menace dans l'exercice de leurs missions. Eve GARDIEN relate très bien cette forme de défiance dans son dernier ouvrage⁵: « *Valoriser le pair-accompagnant, est-ce perdre tout ou partie de sa compétence ? Comment se garantir qu'aucune politique de recrutement ne privilégiera à terme le profil du pair-accompagnant aux dépens du leur car possiblement moins rémunéré ?* » et la sociologue de compléter : « *L'introduction des pairs-accompagnants dans les services de psychiatrie a été perçue par certains professionnels comme un brouillage des frontières entre soignants et soignés(...)* ». Bérénice STAEDDEL, chargée de mission au CC-OMS de Lille, interrogée sur cette question, confirme l'analyse d'Eve Gardien : « *il faut faire comprendre aux équipes que le pair ce n'est pas une menace ! Il est complémentaire, il n'est pas là pour prendre le travail des autres, le médiateur sera présent* ».

De leur côté, les accompagnants doivent pouvoir bénéficier d'une certaine liberté pour apporter un accompagnement de qualité. Hubert VAUTIER, pair accompagnant, témoigne : « *Tout dépend de la liberté qui lui ait accordé par l'équipe avec laquelle il travaille. Personnellement, je n'ai pas rencontré de problème, car je travaille pratiquement toujours seul. Néanmoins, je dois faire attention car j'engage la responsabilité de l'hôpital lorsque je travaille et aussi je dois respecter mes collègues* ».

Dans le champ de la santé mentale, l'accompagnement par les pairs pose également difficulté aux professionnels en poste. Alicia JOVIN, chargée de mission à la Croix rouge, évoque ainsi une « *difficulté à mobiliser le réseau et à faire comprendre aux professionnels en quoi la pairémulation est pertinente* » ainsi qu'une « *certaine incompréhension des professionnels dans ce champ-là. Il y a peu de réponses.* »

C'est pourquoi, une piste pourrait consister à formaliser un cadre d'intervention notamment en instaurant des formations, des temps de partage de pratiques ou de retours d'expérience. La Croix Rouge envisage d'ailleurs d'encourager ces retours d'expérience comme une troisième étape dans le développement de l'accompagnement par les pairs : « *On ne peut plus développer les dispositifs sans les personnes en situation de handicap en vue d'une amélioration des services. Un retour d'expérience permanent doit pouvoir être assuré. Il faut donc recueillir l'avis des personnes puis l'exploiter.* »

⁵ GARDIEN E., 2017, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, 1ere édition, Grenoble : PUG, 216 p.

Une autre piste telle que la création d'un référentiel d'activités et de compétences communes aux accompagnants a été entreprise par le GFPH sans aboutir à ce jour. Il existe également une formation de médiateurs santé-pairs dans le champ de la santé mentale initiée en 2012 permettant à ces personnes d'être placées au sein d'équipes de soins durant leur stage. Cette formation a pour objectif de renforcer les savoirs théoriques des personnes et de socialiser la fonction de pair accompagnant. De telles initiatives sont de nature à favoriser l'intégration et la reconnaissance des accompagnants au sein des équipes.

2. La question du statut de l'accompagnant : bénévolat ou salariat ?

Se pose enfin la question du statut que doivent détenir ces accompagnants. En effet, deux possibilités s'offrent à eux : celle du salariat et celle de l'intervention bénévole. Aujourd'hui, peu d'accompagnants exigent une rétribution pour leurs actions.

Pour Eve GARDIEN⁶, rester dans l'informel leur permet de s'écarter de considérations institutionnelles et leur donne une liberté de conception et d'action qui peut s'avérer pertinente en raison de sa grande capacité d'adaptation. Le bénévolat permet d'instaurer plus facilement une relation de confiance entre l'accompagné et l'accompagnant. Toutes ces raisons expliquent la crainte de la professionnalisation de la fonction.

En outre, certains expriment aussi des doutes quant à leur légitimité à obtenir un statut de salarié comme le rapporte Alicia JOVIN : « *Dans le cadre du projet mené par la Croix Rouge, le pairémulateur doit être reconnu donc un statut semble préférable. Toutefois, on peut s'interroger sur la pertinence de la relation de salariat* ». C'est pourquoi, la Croix Rouge a choisi de mener une expérimentation qui repose sur un contrat de prestataire externe qui, toujours selon Alicia JOVIN, « *présente l'avantage de permettre au pair accompagnant de rester indépendant* ».

Toutefois, les actions bénévoles connaissent aussi des contraintes. En effet, il peut être complexe pour certaines personnes en recherche d'autonomie de trouver des pairs volontaires pour pratiquer une telle démarche. Le bénévolat peut constituer un frein à la reconnaissance de l'intervention des accompagnants. A l'inverse, le salariat permettrait de les intégrer dans le système officiel de soins mais aussi de procurer un sentiment d'utilité à ces derniers.

Parmi les témoignages que nous avons recueillis, les positions sont loin d'être homogènes. Une professionnelle que nous avons interrogée avoue même qu'après six années à travailler sur le sujet, « *[elle a] réalisé [...] que cela n'intéresse pas tant que ça les gens d'en faire un*

⁶ Ibidem

métier et qu'au contraire, certains revendiquent une démarche qui ne soit pas institutionnalisée. » En outre, elle ajoute que malgré des tentatives « pour salarier quelqu'un, [...] cela lui faisait perdre ses aides alors ça n'a pas marché. Une demi-journée de pair aidance lui a fait perdre son indemnité et ça lui a enlevé l'envie même de faire du bénévolat ». Ce témoignage met en évidence à quel point est également à l'œuvre un enjeu économique et financier dans la question du statut. Si un statut est accordé, à quel niveau fixer la rémunération ? En outre, une personne interrogée par le groupe s'inquiète en ces termes : « Est ce qu'on n'est pas en train de demander un travail aux pairs accompagnants en compensation des aides de la solidarité nationale ? ».

La question reste donc à ce stade largement controversée, sans que les entretiens menés ne nous aient permis de privilégier un statut plutôt qu'un autre.

Au terme de cette première partie, l'accompagnement par les pairs apparaît intéressant dans sa capacité à augmenter le degré d'autonomie des personnes en situation de handicap. Il permet par le vécu des accompagnements du handicap, au regard d'une démarche réflexive, d'être à même de transmettre un savoir expérientiel qui ouvre le champ des possibles et assure une meilleure acceptation des bonnes pratiques par la personne en recherche d'autonomie. Nous nous interrogeons quant à l'opportunité d'encourager ce dispositif au sein des établissements du champ sanitaire et médico-social, en reconnaissant une place au savoir expérientiel. Nous verrons dans une seconde partie que leur complémentarité n'est toutefois pas acquise.

PARTIE II : L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS, UNE PRATIQUE A PROMOUVOIR AUPRÈS DES PROFESSIONNELS DES SECTEURS SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIAL

Souvent comparé au savoir scientifique (A), le savoir expérientiel n'a pas encore trouvé sa juste place au sein du dispositif d'accompagnement par les pairs. Les questions de sa valorisation et de sa reconnaissance sont en jeu, en vue de parvenir à une réelle complémentarité entre les deux savoirs (B).

A. L'apparente confrontation du savoir expérientiel au savoir académique

En l'espèce, le groupe a formulé l'hypothèse selon laquelle la non reconnaissance du savoir expérientiel remettait en cause sa complémentarité avec le savoir académique. Il s'agit donc d'interroger la place du savoir issu de l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique et de la santé mentale : peut-il être reconnu au même titre que le savoir dit académique et quelle est sa place auprès des professionnels ? Aussi, il convient de définir le savoir expérientiel (1) dont la portée peut être limitée du fait du regard porté par les professionnels sur la démarche d'accompagnement par les pairs (2).

1. Définition du savoir expérientiel comme préalable à sa reconnaissance

Si l'on fait référence à l'étymologie, le vocable expérience est issu du latin *experientia* et signifie faire l'essai, effectuer une tentative. Son origine grecque *ex-perire* signifie quant à elle l'épreuve. Dans les deux cas, l'expérience est un processus. Dans le premier, le passage par le vécu de situations pratiques et d'appropriation de connaissances en situation fait acte de connaissances pratiques. Dans le deuxième cas, l'expérience correspond en une mise à l'épreuve, par essais et erreurs pouvant mener au savoir. Une polémique ancienne demeure de nos jours sur le lien de connexion entre expérience et savoir : l'expérience est-elle l'étape première pour initier un savoir ou est-elle l'étape de mise à l'épreuve d'un savoir ?

Le savoir expérientiel des patients est constitué de l'ensemble des savoirs issus de la vie avec la maladie. Il peut s'agir de savoirs sensoriels, sociocognitifs, de la mobilisation de compétences susceptibles de remettre en perspective ce qui est vécu dans un continuum de vie avec une maladie chronique. Il peut également s'agir de savoirs médicaux appréhendés et intégrés en « savoirs utiles » qui se manifestent de manière bénéfique pour la personne vivant avec la maladie. C'est ce qui progressivement, à l'épreuve d'une vie avec la maladie, permet l'émergence d'une compétence comme le décrit Mme Bérénice STAEDDEL dans l'un de nos entretiens : « *La compétence s'acquiert avec le savoir expérientiel et surtout le recul*

que l'on a sur son vécu, mais il faut impérativement avoir la capacité de sortir de sa propre situation ».

Si le savoir expérientiel est un savoir issu du vécu, tout vécu ne donne pas nécessairement lieu au savoir expérientiel. En effet, le processus d'émergence de ce savoir apparaît suite à un retour sur soi, comme fruit d'une démarche consciente qui révèle une compréhension tant des processus que des actes qui ont produit ce savoir.

La littérature montre que si l'expérience de la maladie s'est installée comme une expertise reconnue, c'est que ces dernières décennies ont été marquées par trois courants d'idées complémentaires portés par trois différentes familles d'acteurs. Tout d'abord, du côté des soignants ont été développées les stratégies d'éducation thérapeutique avec pour but de donner aux patients la possibilité d'interpréter leurs symptômes et d'améliorer leur observance et leurs conduites. D'autre part, du côté des malades, se sont constitués des mouvements communautaires, en particulier au Québec, visant à l'entraide, à «*l'empowerment* ». Enfin, du côté des spécialistes en sciences de l'éducation, les thématiques de l'autoformation et des formations par l'expérience ont fait émerger les moyens de favoriser l'expression et la valorisation des savoirs des patients que le vécu de leurs maladies leur permettait d'acquérir. D'ailleurs, comme toutes les productions de savoirs « experts », cette construction de savoirs émancipateurs ne va pas sans nécessiter des ajustements.

Lors de nos entretiens, la nécessité de professionnaliser cette expérience est souvent citée par les pairs accompagnants. M. Hubert VAUTIER explique ainsi : « *Il faut apprendre à transmettre : il y a en a qui ont le charisme, d'autres qui ont l'expérience mais pas le charisme pour transmettre. Il faut être un bon pédagogue : savoir transmettre, il faut une bonne expérience du et des handicaps, de tout ce qui est législatif, connaître le milieu médico-social, un peu d'historique sur le handicap, psychologie ... Même si la personne travaille en structure de rééducation, il faut garder le plus possible ce côté informel tout en étant professionnel, conserver une proximité : ce n'est pas évident.* » Cette professionnalisation passe pour la plupart d'entre eux par une formation. Selon Jean-Pierre JULIEN : « *C'est une des grandes difficultés dans la formation des MSP puisque par définition la qualification repose sur le parcours et non sur un savoir que l'on doit leur dispenser. Néanmoins il est important qu'ils bénéficient d'une formation, sur le fonctionnement de la santé mentale en France et sur les bases de la psychiatrie. Il me semble aussi indispensable qu'ils aient un temps important à consacrer aux problèmes liés aux*

addictions. Cela n'est que trop rarement développé, voire évoqué surtout au vu des problèmes qui existent ».

Emmanuelle JOULET précise dans son article intitulé « le savoir expérientiel en santé mentale », le processus de transformation de l'expérience de la maladie en savoirs : « *Ce n'est donc pas dans un processus expérimental mais bien par une formation expérientielle que le vécu in vivo et même in situ d'une maladie se métamorphose en savoirs et qu'un malade se transforme en expert.* » Ce processus de formation expérientielle est néanmoins fragile car il relève du domaine émotionnel. D'après Laurence GATHIER-MAUGEIN, directrice d'un centre d'habitat que nous avons interrogée, « *une des compétences serait de savoir faire profiter aux autres et témoigner aux autres d'actions qui ont pu apporter des réponses efficaces à la compensation de la difficulté tout en étant ouvert à la personnalisation du problème : une personne peut avoir le même problème qu'une autre qui l'a vécu mais en avoir des perceptions différentes (...) C'est aussi savoir dépasser ses propres émotions pour transmettre et partager, ce qui n'est pas toujours évident car cela peut amener les personnes à livrer des aspects intimes de leur vie, évoquer des sentiments qui touchent au plus profond de soi. Il faut être capable de dépasser ces émotions pour se situer dans quelque chose de positif qui redonne un peu de croyance et d'espoir (...)* ».

Parallèlement, les relations avec le personnel soignant fondées sur un savoir académique semblent essentielles. Comment les deux savoirs coexistent-ils en pratique ? Qu'en est-il de la place accordée au savoir expérientiel et du regard porté par les professionnels sur ce savoir ?

2. Les limites de l'accompagnement par les pairs liées au regard porté sur le dispositif par les professionnels de santé

Les conditions d'exercice des pairs accompagnants sont actuellement diversifiées sur le territoire français. La littérature distingue deux courants : les uns issus de la tradition « bottom up », les autres de la tradition « top down ».

La première a construit son mouvement sur le principe d'autonomie. Leur professionnalisation s'appuie sur l'élaboration d'un acteur collectif structuré autour de référentiel d'activité, de compétences, de formation et de certification.

Dans le cadre « top down », la professionnalisation est systématique mais elle varie selon les contextes dans lesquels elle a été initiée. Souvent, il s'agit d'une décision politique qui soutient un établissement dont le projet est porté par des professionnels convaincus. Dans ce cas, la posture du pair accompagnant est déterminante dans la réussite de l'accompagnement. Eve GARDIEN indique que l'attitude de l'accompagnant peut aller du mimétisme des

professionnels pour faciliter son intégration dans l'équipe à une posture professionnelle d'égale valeur à celles des membres de l'équipe, comme dans l'exemple du programme expérimental « Un chez soi d'abord » pérennisé par un décret du 28 décembre 2016⁷. Dans ce projet, les pairs accompagnants et les professionnels ont suivi les mêmes formations et chaque membre d'une équipe pouvait être amené à effectuer la totalité des tâches en lien avec la situation de l'utilisateur.

La collaboration va se construire différemment selon le modèle mais il n'en demeure pas moins l'existence d'enjeux complexes aussi bien du côté des pairs accompagnants que des professionnels. Ce travail « *ensemble* » inaugure des changements de pratiques, qu'il s'agisse de bénévolat ou de salariat. En effet ces deux exercices sont reconnus comme complémentaires au travers de nos entretiens. Selon Mme Alicia JOVIN, chargée de mission pair émulation que nous avons interviewée, « *le savoir expérientiel et le savoir scientifique sont complémentaires. En France, l'accompagnement par les pairs est encore très conceptuel, le problème n'est pas d'intégrer les pairs émulateurs au sein des établissements mais ce qu'il va remettre en cause dans les pratiques professionnelles. Dès lors, le discours du pair émulateur doit se situer en termes de posture, d'éthique, de posture, et d'accompagnement. Pour ne pas commettre d'impair, l'accompagnant doit avoir une vision globale de la situation.* »

Quel que soit son modèle de pratique, le pair accompagnant est rarement en situation de négocier les règles du jeu pour son exercice au sein des établissements. Comme relevé dans les propos de M. Jean-Pierre JULIEN, MSP : « *Tout dépend de la liberté qui lui ait accordé par l'équipe avec laquelle il travaille. Personnellement je n'ai pas rencontré de problème, car je travaille pratiquement toujours seul. Néanmoins, je dois faire attention, car j'engage la responsabilité de l'hôpital lorsque je travaille et aussi je dois respecter mes collègues.* »

Certaines initiatives dans la formation des professionnels tendent vers l'interprofessionnalisation et permettent d'améliorer ce « *travail ensemble* ». Par ailleurs, la représentation des capacités que les professionnels ont dans le champ du handicap nécessite une évolution. En effet, la place du pair accompagnant au sein des équipes peut faire évoluer ces représentations. Les professionnels ignorent tout le champ des possibles que la vie avec un handicap permet de développer en termes de capacités complémentaires aux leurs.

⁷ Décret n°2016-1940 du 28 décembre 2016 relatif aux dispositifs d'appariements de coordination thérapeutique « un chez soi d'abord »

Souvent focalisés par les incapacités, ils ne perçoivent pas toujours le potentiel à développer ou encore des capacités à faire autrement.

Au regard des constats précédents, il s'avère nécessaire en tant que futurs professionnels de trouver des leviers d'action pour valoriser ce savoir et le faire connaître et reconnaître auprès des professionnels du champ sanitaire, social et médico-social.

B. Vers une recherche de complémentarité entre les deux savoirs

Dans l'intérêt des personnes en situation de handicap en quête d'autonomie, la collaboration entre pairs accompagnants et professionnels est à encourager (1). Une telle démarche ne peut se faire que par l'identification d'objectifs communs et à l'aide de leviers que nous tenterons de dégager en tant que futurs professionnels du champ sanitaire et médico-social (2).

1. La nécessaire collaboration entre accompagnants et professionnels de santé

Le savoir expérientiel et la proximité relationnelle qu'il implique avec la personne accompagnée fondent la spécificité du soutien proposé par le pair accompagnant. Grâce à une approche davantage centrée sur l'utilisateur, son ressenti et ses attentes, mais également en faisant valoir la similitude des épreuves traversées, l'accompagnant accède à une légitimité aux yeux des personnes accompagnées qui se confieront plus facilement à celui qu'elles identifient comme un pair. Céline VAUVARIN, que nous avons interrogée, postule ainsi que « *tout le monde s'accorde à dire que les gens qui ont vécu la même chose vont mieux accueillir, écouter, conseiller* ». Cette position privilégiée permet à l'accompagnant d'accéder à des informations auxquelles les professionnels n'auraient pu avoir accès sans son intervention. Bérénice STAEDDEL, chargée de mission pair émulation, traduit bien cette relation en prenant l'exemple suivant : « *le soignant va dire : il faut prendre ce traitement, au moins 6 mois, le médiateur dira : moi, je me souviens de ce traitement, on a réajusté j'ai eu tels effets secondaires, mais c'était le bon traitement. Le médiateur explique que c'est un parcours mais ne donnera aucune indication sur la posologie du traitement* ». Selon Hubert VAUTIER, ancien accompagnant, ce dernier cherche avant tout à « *instaurer un climat de confiance et d'égal à égal* ». Dès lors, l'accompagnement entre pairs aboutit à un accompagnement plus individualisé, répondant mieux aux attentes du demandeur.

Immergé au sein d'une équipe pluridisciplinaire, l'accompagnant doit réussir à s'intégrer pour partager son expérience. Une collaboration harmonieuse entre accompagnants et professionnels passe alors par la reconnaissance mutuelle de l'expertise de chacun dans son domaine. Or, en France, le savoir expérientiel détenu par certains pairs accompagnants n'est pas unanimement reconnu par les professionnels alors même que certains programmes expérimentaux tels que le dispositif « un chez soi d'abord » ou encore la formation de EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2018

médiateurs en santé pairs initiée par le CC-OMS en 2012 ont démontré les apports positifs de l'intégration de pairs au sein d'équipes pluridisciplinaires. Des pairs accompagnants que nous avons interrogés sur ce point en témoignent : pour Jean-Pierre JULIEN notamment, « *toute forme de collaboration [lui] semble possible et même souhaitable, mais aucune ne pourra vraiment exister de façon pérenne tant que les MSP ne seront pas reconnus comme tels, c'est-à-dire comme des soignants à part entière. Tant qu'ils seront considérés comme des accompagnateurs plus ou moins bénévoles et plus ou moins compétents, cela ne pourra pas se faire.* »

Pour aboutir à une collaboration réussie, une évolution du regard des professionnels de santé sur l'utilisateur et sa place au sein du système de santé est souhaitable. En effet, l'accompagnant reste avant tout un usager aux yeux des professionnels qui le considèrent davantage comme une personne vulnérable dont ils doivent prendre soin que comme une personne qui détient du pouvoir sur son parcours de vie et sur les modalités de son accompagnement. Comme en témoigne Alicia JOVIN, la comparaison avec le Québec est ici intéressante car « *les pairs aidants sont habilités à écrire dans le dossier médical, l'idée étant que certaines choses doivent être dites sinon la non-assistance à personne en danger peut être caractérisée* ». En France, la culture des soignants reste encore assez éloignée de ce modèle.

2. La vision de futurs professionnels dans la mise en œuvre d'une démarche d'accompagnement par les pairs en établissement

Nous plaçant en tant que futurs cadres dirigeants du domaine sanitaire ou médico-social, la mise en place d'un dispositif d'accompagnement par les pairs constitue selon nous un réel levier au service d'une amélioration des conditions de travail au sein des équipes mais aussi un gage de qualité du service rendu à l'utilisateur. Un tel projet passe également par la formation des professionnels, toutes catégories confondues.

Le fait pour un établissement de proposer un accompagnement qui tienne compte non seulement des besoins mais également du ressenti des personnes accompagnées et de leur projet de vie, constitue en effet un gage de la qualité et de la performance du service rendu. Ainsi, une politique managériale volontariste devrait pouvoir intégrer l'accompagnement par les pairs dans une démarche d'amélioration continue de la qualité du service. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale incite d'ailleurs les établissements à entreprendre une démarche continue d'amélioration par le biais de l'évaluation externe. Celle-ci porte sur les activités et la qualité des prestations des établissements et services, notamment sur la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les

établissements et services, au regard d'une part, des missions imparties et d'autre part, des besoins et attentes des populations accueillies. En ce sens, l'accompagnement par les pairs satisfait aux critères d'évaluation externe des établissements médico-sociaux.

Par ailleurs, des liens peuvent être faits entre l'intégration d'accompagnants au sein d'une équipe de professionnels et l'amélioration de la qualité de vie au travail (QVT) en ce qu'elle peut être l'occasion d'engager une réflexion sur le sens du travail et de remettre la satisfaction et le bien-être de l'utilisateur au cœur d'un projet d'établissement. Pour un directeur d'établissement, intégrer des pairs accompagnants peut permettre d'accompagner les professionnels vers un nouveau « prendre soins » mais aussi de répondre aux nouvelles attentes des patients. Pour les professionnels, travailler « avec » et non plus « pour » permet de donner du sens, diminuer les tensions, d'ouvrir de nouveau champ des possibles et donc de diminuer les risques psychosociaux, même si en pratique, cela peut se révéler délicat.

Cependant si à un niveau stratégique le projet semble convaincant, il n'en demeure pas moins la nécessité d'un accompagnement de la démarche de la part de la direction au niveau opérationnel. Hubert VAUTIER indique ainsi que *« les pairémulateurs ne sont pas toujours considérés par les structures car leur place se base sur l'expérience et non sur les diplômes (...) Dans les faits, quand il fallait mettre les choses en place c'était compliqué. Ce n'est pas en termes de concurrence mais de complémentarité qu'ils interviennent (...) »*

Une préparation semble donc indispensable comme le précise Bérénice STAEDER, chargée de mission CC-OMS de Lille : *« il faut convaincre les gens que l'on va fonctionner ensemble, cela va se faire si on n'est pas dans une comparaison malsaine qui ne va pas du tout aider. Il faut montrer que travailler ensemble va apporter beaucoup ! [...] On peut faire capoter une situation si ce temps n'est pas prévu, c'est très important ! »*

En plus de ce temps de préparation, Bérénice STAEDER souligne l'importance de la formation comme levier pour que réussisse l'intégration : *« je sais que pour que fonctionne une intégration professionnelle, c'est la formation des équipes pour la reconnaissance du savoir expérientiel qui est très importante ! »*. Cependant, la mise en place de formations se heurte à la question de leur contenu. Comme le rappelle Alicia JOVIN, chargée de mission pairémulation à la Croix Rouge, *« la question est de construire des formations dans un domaine qui se situe entre le professionnel et l'expérientiel »* et de rappeler l'exemple du Québec où *« les formations qui existent portent sur une dimension « dynamique de groupe » »*. Dans le champ de la santé mentale, certaines personnes interrogées dans le cadre de notre étude comme Jean-Pierre JULIEN, MSP, militent en faveur *« d'une formation, sur le fonctionnement de la santé mentale en France et sur les bases de la psychiatrie. Il me semble aussi indispensable qu'ils aient un temps important consacré aux problèmes liés aux*

addictions. Cela n'est que trop rarement développé, voire évoqué surtout au vu des problèmes qui existent ».

Les choix organisationnels permettent ainsi à l'accompagnant de bénéficier d'une véritable place et non d'être consulté uniquement lorsque les professionnels sont confrontés à une situation complexe qu'ils ne parviennent pas à résoudre comme le fait remarquer Céline VAUVARIN : *« J'ai déjà vu des cas où, comme c'était complexe voire inextricable, on le laissait à la personne en situation de handicap alors que c'est la mettre en difficulté. Les tâches intéressantes ne sont pas pour les accompagnants mais quand il y a un cas complexe, on le leur laisse. »*

Au terme de cette seconde partie, il apparaît que la mise en place d'un dispositif d'accompagnement par les pairs au sein d'un établissement suppose une collaboration étroite entre professionnels et accompagnants et implique un changement culturel de l'exercice professionnel. La sociologie des organisations nous apprend sur ce point qu'une telle entreprise nécessite de modifier les représentations et les identités professionnelles. Un décloisonnement à la source semble une piste qu'évoque entre autres Alicia JOVIN : *« [un] module de formation à destination des professionnels et des personnes en situation de handicap est en cours de construction avec l'université catholique de Lille. L'option pédagogique qui se dessine est d'aller chercher les professionnels sur leur propre parcours de vie. Au-delà de la formation continue, les enjeux du savoir expérientiel doivent être présentés lors de la formation initiale des professionnels. On peut imaginer dans ce cadre un module dédié consacré au pouvoir d'agir et une approche transversale à l'occasion des autres enseignements toujours aborder le point de vue de la personne en situation de handicap ».* Dès lors, nous pouvons convenir que notre seconde hypothèse selon laquelle la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique est validée. Les entretiens ont été très riches sur le sujet et nous ont permis de construire notre analyse. En effet cette reconnaissance passe avant tout par un travail sur les représentations que les professionnels ont sur le savoir expérientiel.

PARTIE III : PRECONISATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL

Les préconisations du groupe de travail sont issues d'une recherche théorique et de l'analyse des résultats de cette enquête. Nous positionnant en tant que futurs professionnels du champ sanitaire, social et médico-social, ces préconisations se situent à la fois à un niveau stratégique et opérationnel. L'objectif consiste à transformer ces propositions en leviers d'action au service d'un projet d'établissement. Elles visent ainsi les trois acteurs impliqués dans l'objet de l'étude que sont, les pairs accompagnants, les pairs accompagnés, et les professionnels de santé.

La question centrale reste celle du statut (bénévolat ou salariat) à accorder aux accompagnants: sans prétendre résoudre à nous seuls cette question d'ordre quasi philosophique, et face à l'absence de consensus des experts en la matière, le groupe de travail a choisi de ne privilégier ni le bénévolat, ni le salariat. En effet, les deux modalités renvoient à des conceptions tout aussi légitimes d'action auprès des personnes en situation de handicap et désireuses de conquérir davantage d'autonomie. En revanche, tout projet visant à faciliter une démarche d'accompagnement par les pairs au sein des établissements doit être encouragé, ce qui passe par des actions de communication et de sensibilisation auprès de l'ensemble des professionnels du champ sanitaire et médico-social.

Sont présentées ci-après nos recommandations.

1. A L'EGARD DES ACCOMPAGNANTS

Préconisation N° 1 : Légitimer l'action des accompagnants

- en développant des espaces d'échanges, formels ou informels, au sein des institutions, entre les accompagnants et les équipes pluridisciplinaires ;
- en valorisant le savoir expérientiel ou « expertise d'usage » dans toutes ses composantes (qualification; certification; rémunération) ;
- en inscrivant l'accompagnement par les pairs dans les textes au niveau réglementaire.

Préconisation N°2 : Aboutir à une véritable reconnaissance du travail effectué par les accompagnants, bénévoles ou salariés

- en traduisant l'activité des accompagnants en référentiel de fonctions et de compétences en poursuivant la professionnalisation des accompagnants par une formation certifiante ou qualifiante ;

- en complétant la réflexion relative au « statut » des accompagnants par une enquête lancée au niveau national intégrant le point de vue des personnes accompagnées.

Préconisation N°3: Uniformiser le mode de recrutement des accompagnants

- en constituant au sein des établissements un « vivier d'accompagnants » parmi les usagers, composé de personnes volontaires pour intégrer le dispositif ;
- en formalisant un cadre d'intervention harmonisé au niveau national ;
- en généralisant recrutement sous contrat rémunéré comme une prestation externe.

2. A L'EGARD DES PAIRS ACCOMPAGNES

Préconisation N°4 : Inscrire l'accompagnement par les pairs dans le projet d'établissement

- en diffusant au sein de chaque établissement une charte des usagers intégrant l'accompagnement par les pairs comme mode de prise en charge ;
- en travaillant sur le retour d'expérience des personnes en situation de handicap ayant bénéficié d'un accompagnement afin d'en évaluer le bénéfice.

3. A L'EGARD DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Préconisation N°5 : Développer la formation des professionnels de santé en matière d'accompagnement par les pairs

- en formation initiale, par l'introduction d'un module de sensibilisation sur l'accompagnement par les pairs pour les personnels soignants et non soignants ;
- en formation continue, par la mise en place un module sur les différentes pratiques d'accompagnement auprès des professionnels de santé.

Préconisation N°6 : Favoriser auprès des managers dans le domaine sanitaire et médicosocial, le développement d'une démarche d'accompagnement par les pairs grâce à des formations adaptées

- en intégrant les pairs accompagnants dans la formation des professionnels ;
- en demandant aux équipes de direction d'identifier dans leurs établissements les secteurs d'activités à fort taux de ré-hospitalisation, ou dont le risque de perte d'autonomie est prépondérant ;

- en recrutant un pair accompagnant confirmé afin de construire le programme d'accompagnement des pairs accompagnants « bénévoles » ;
- en répondant à des appels à projet pour obtenir des financements si des candidats pair accompagnants revendiquent un statut.

Préconisation N°7 : Communiquer à l'échelle nationale auprès des professionnels de santé et du public sur les enjeux de l'accompagnement par les pairs dans les politiques publiques en santé

- par une campagne de communication pilotée par la CNSA ou Santé Publique France par exemple, à destination de l'ensemble des établissements du secteur sanitaire et médico-social ;
- en privilégiant, au sein des établissements intéressés par ce type d'accompagnement, le témoignage d'accompagnants expérimentés et de personnes en situation de handicap ayant bénéficié du dispositif.

Conclusion

L'accompagnement par les pairs constitue l'un des moyens de donner corps à la définition positive de la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne [consistant] pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » posée dès le préambule à la constitution de l'OMS (1946). Pour ce faire, il « *[donne] aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et davantage de moyens de l'améliorer* » selon les termes de la charte d'Ottawa (1986) pour la promotion de la santé et contribue à l'opérationnalisation des cinq axes de celle-ci que sont l'élaboration de politiques pour la santé, la création d'environnements favorables, le renforcement de l'action communautaire, l'acquisition d'aptitudes individuelles, et la réorientation des services de santé.

Les implications d'un tel projet sont multiples. Au-delà du traitement des déficiences des fonctions anatomiques et structures anatomiques, la mesure de son efficacité ne peut s'inscrire que dans une perspective de long terme en ce qu'elle est centrée sur l'amélioration de la qualité de vie. Cette amélioration n'est possible qu'en agissant à la fois au niveau de l'individu, à travers l'apprentissage que permet la relation entre pairs, et au niveau de la collectivité en questionnant les représentations du handicap et les organisations qu'elles induisent. Grâce à ces actions, la prestation de santé devient véritablement coproduite. Le rééquilibrage de responsabilité ainsi opéré entre les professionnels des champs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les personnes en situation de handicap inscrit l'accompagnement par les pairs dans le processus qui depuis plus de deux décennies vise à donner la parole à l'utilisateur, au patient, et au citoyen.

L'émergence de mouvements associatifs puissants, dès les années 1970 dans le champ du handicap et au tournant des années 1990 s'agissant des malades du sida, n'est pas étrangère à ce courant. Dans ce contexte et à l'issue d'un long processus engagé après les états généraux de la santé (1998- 1999) a été adoptée la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, qui a eu pour objet, selon l'exposé de ses motifs, de développer la démocratie sanitaire et de préciser les droits individuels et collectifs des usagers du système de santé. En parallèle, est intervenue quelques mois plus tôt la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale qui a promu le droit des usagers des secteurs social et médico-social.

La proclamation formelle de droits pose deux séries de difficultés. D'une part, elle n'est pas suffisante pour garantir leur expression réelle. La loi n°205-102 du 11 février 2005 en témoigne à travers la promotion de la citoyenneté et des droits des personnes en situation de handicap. La généralisation d'initiatives telles que l'accompagnement par les pairs est de

nature à contribuer à l'effectivité de leur exercice. En outre, toute proclamation de droits implique un travail de conciliation entre des principes peu compatibles, voire contradictoires. En l'espèce, la conciliation du droit à la protection et de ceux à un exercice citoyen et à l'exercice de l'autonomie se fait encore trop souvent à l'aune d'une logique de l'assistanat. L'introduction de pairs accompagnants au sein des équipes pluri professionnelles permettrait de la rééquilibrer en faveur d'une logique de participation et d'intégration.

Deux des trois fonctions des politiques de promotion de la santé, que sont conférer une capacité à agir (*empower*) et servir de médiateur (*mediate*), sont dès lors remplies par les initiatives d'accompagnement par les pairs. La troisième consistant à promouvoir l'idée, plaider en faveur (*advocate*) fait défaut. Pourtant, seul un plaidoyer en la faveur de l'accompagnement par les pairs permettra sa généralisation. En inversant la formule de Jean-François BAUDURET, il est néanmoins permis de penser que passer de l'esprit des pratiques à la transformation des lois présage bien de l'avenir de ces pratiques.

Bibliographie

Ouvrages

ARISTOTE, 2004, *Ethique à Nicomaque*, Paris : Flammarion, 574 p.

BAUDURET J-F, 2017, *Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques*, 2e édition, Paris : Dunod, 333 p.

BRANDEN Nathaniel, 2003, *Les six clés de la confiance en soi*, Paris : J'ai Lu, 384 p.

GARDIEN E., 2017, *L'accompagnement et le soutien par les pairs*, 1^{ère} édition, Grenoble : PUG, 216 p.

ROELANDT J-L., 2016, « Construction de l'expérimentation » in ROELANDT J-L., STAEDER B., *L'expérimentation des médiateurs de santé-pair: une révolution intranquille*, Montrouge: John Libbey Eurotext, 250 p.

SEN A., 2012, *Ethique et économie*, 5^e édition, Paris : PUF, 372 p.

Rapports de recherche

DEMAILLY L. / éd., 2014, *Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée*, rapport de recherche, Lille : Université Lille 1, 76 p.

DUFOUR P., 2015, *La Pairémulation: une fonction sociale émergente*, rapport de recherche, Paris: GFPH, 115 p.

PROVENCHER H., GAGNE C., LEGRIS L., 2012, *L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : points de vue de divers acteurs*, rapport de recherche, Québec : Université Laval, 43 p.

Mémoire

VAUTIER H., 2009, *L'accompagnement des personnes blessées médullaires en Centre de Rééducation Fonctionnelle : La pairémulation, un levier pertinent ?*, D.U. pour l'insertion des personnes handicapées: Université Rennes 2, 109 p.

Rapports institutionnels

CNSA, 2017, *Accompagnement des proches aidants- Guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la CNSA*, Paris : CNSA, 89 p.

ENEIS CONSEIL, 2015, *Etude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget*, Paris : CNSA, 128 p. GFPH, 2009,

Charte de la pairémulation 2003, 2e édition, Paris : GFPH, 3 p.

Articles de revue

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2018

- 2006, « Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », *Reliance*, n°22, pp. 81-85
- 2017, Dossier « L'accompagnement par les pairs : Entraide, partage et reconstruction », *Handirect*, n°167, pp. 19-44
- BRETON E., 2016, « La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ? », *Santé Publique*, vol. 28, pp. 721-727
- CAGNOLO M-C., 2009, « Le handicap dans la société : problématiques historiques et contemporaines », *Humanisme et Entreprise*, n°295, pp. 57-71
- CAMPEON A., LE BIHAN-YOUIYOU B., 2016, « Le développement des dispositifs aux aidants : une démarche d'investissement social ? », *Informations sociales*, n°192, pp. 88-97
- CHAPIREAU F., 2001, « La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé », *Gérontologie et société*, vol. 24, n°99, pp. 37-56
- DEMAILLY L., 2014, « Les médiateurs pairs en santé mentale », [En ligne], *La nouvelle revue du travail*, disponible sur internet : <http://journals.openedition.org/nrt/1952>
- DEMAILLY L., GARNOUSSI N., « Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style », [en ligne], *Sciences et actions sociales*, N°1 | 2015, disponible sur internet : <http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers/18-le-savoir-faire-des-mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale-entre-experience-technique-et-style>
- DUTHEIL N., 2002, « Les aidants des adultes handicapés », *Etudes et Résultats*, n°186, pp.1 à 7
- GARDIEN E., SIMON J-L., VAUTIER H., 2013, « La pairémulation: une innovation sociale source d'expertise usagère », *revue ARPES*, 2013, pp. en ligne
- GODRIE B., 2016, « Vivre n'est pas (toujours) savoir - Richesse et complexité du savoir expérientiel », *Le partenaire*, vol. 24, n°3, pp. 35-38
- JOUET E., 2009, « Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet EMILIA », *Recherches en communication*, n°32, pp. 35-52
- LOCHARD Y., 2007, « L'avènement des « savoirs expérientiels » », *La Revue de l'Ires*, n°55, pp. 79-95
- MARISSAL J-P., 2009, « Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement... », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n°256, pp. 19-28

PAUL M., 2012, « L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. L'exemple de l'éducation thérapeutique du patient », *Recherche en soins infirmiers*, n°110, pp 13-20

ROUCOU S., 2008, « Au-delà de la loi du 11 février 2005...Les pair-aidants...Comment faire d'une fragilité un atout pour mieux rebondir », *L'information psychiatrique*, vol. 84, pp. 913-921

STAEDEL B., 2015, « Pair-aidance et savoir expérientiel », *Santé mentale*, n°198, pp. 62-65

Articles de quotidiens et magazines

CARRIERE A. et al., 20 avril 2016, « Hôpital psychiatrique, ces anciens patients qui soignent les malades », *L'Obs*

DELEPLACE E., 17 avril 2018, « Pascal JACOB, président d'handidactique : La vraie dignité d'une personne, c'est d'être capable de décider » [en ligne], *Hospimédia*, disponible sur internet : <http://abonnes.hospimedia.fr/interviews/20180417-pascal-jacob-president-d-la-vraie-dignite-d>

PEILLON A., 5 février 2016, « Les médiateurs de santé mentale, de la rémission à la mission », *La croix*

Liste des annexes

Annexe I : Grille d'entretien élaborée et validée par le groupe

Annexe II : Compte rendu des entretiens menés par le groupe du 2 au 14 mai 2018

Annexe I :

Grille d'entretien élaborée et validée par le groupe

	<p>Hypothèse 1 : L'accompagnement par les pairs influence de manière positive tant l'autonomie des personnes accompagnées que de l'accompagnant.</p>	<p>Hypothèse 2 : La non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique</p>
<p>Une personne porteuse de projet</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que les accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décroiser ces relations? - Définition de l'autonomie - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagné? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole? - Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair émulateur? - Quelles compétences à acquérir ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair aidant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous? - Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les accompagnants?
<p>Un évaluateur de projet</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que les pair accompagnés doivent avoir des spécificités relativement proches des pair accompagnants ou qu'il faille décroiser ces relations? - Définition de l'autonomie - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Quelles compétences à acquérir ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous? - Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole? - Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les pairs accompagnants?
<p>Trois pairs accompagnants</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décroiser ces relations? - Définition de l'autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous? - Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs

	<ul style="list-style-type: none"> - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole? - Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant? - Quel est le moment le plus pertinent pour mettre en place une action de pair-émulation ? - Quelles compétences à acquérir ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ? 	<p>sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les pairs accompagnants?</p>
Directeur d'établissement	<ul style="list-style-type: none"> - Définition de l'autonomie - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Quelles compétences à acquérir ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous? - Etes -vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole? - Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les pairs accompagnants?
Une chargée de mission CC-OMS	<ul style="list-style-type: none"> - Définition de l'autonomie - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous? - Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole?
Un pair accompagné	<ul style="list-style-type: none"> - Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décroisonner ces relations? 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous?

	<ul style="list-style-type: none"> - Définition de l'autonomie - Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ? - Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagné? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole? - Quel est le moment le plus pertinent pour mettre en place une action de pair-émulation ? - Quelles compétences à acquérir ? - Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Impacts accompagnement : positifs mais aussi négatifs
--	---	---

Annexe II : Compte rendu des entretiens menés par le groupe du 2 au 14 mai 2018

Objet : Entretien avec Eve GARDIEN, sociologue, Université Rennes-Villejean

Date: Mardi 2 mai 2018

Avertissement : pour des raisons d'agenda, l'entretien avec Mme GARDIEN a été réalisé avant l'élaboration de la grille d'entretien.

I°) Présentation

Intérêt pour ce sujet, pour la militance par et pour les personnes en situation de handicap.

Sujet très assumé dans d'autres pays : aux Etats-Unis, il y a 250 000 à 300 000 pairaidants bénévoles ou salariés contre 15 ou 20 en France.

II°) Interview

1. Approche de droit comparé

Au Canada : une politique publique qui implique les personnes en situation de handicap dans les équipes (au moins une par équipe en santé mentale) depuis au moins 10-15 ans. Ces personnes sont payées correctement.

Il y a une conviction qui correspond à une philosophie du "rétablissement" et à la philosophie de la vie autonome, de l'"empowerment", l'autodétermination, la valorisation du savoir expérientiel

Les milieux professionnels ont soutenu ce projet et ont obtenu le financement pérenne de 450 centres pour la vie autonome par l'Etat fédéral.

2. Etat des lieux de l'accompagnement par les pairs en France

En France, c'est plus rare mais cela arrive que des médecins veuillent travailler avec des personnes en situation de handicap. Le centre collaborateur de l'OMS (CC-OMS) de Lille a travaillé sur le sujet et essayé de produire une formation en 2011/2012.

Dans le cadre du programme "un chez soi d'abord", quelques postes de pairs accompagnants sont créés, de même dans certains GEM. Des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux vont s'orienter là-dessus.

Dans le champ des maladies chroniques, le soutien par les pairs, à défaut de l'accompagnement, existe beaucoup. Par exemple, les associations de patients dans le champ du cancer.

3. Les freins au développement de l'accompagnement par les pairs

Les freins au développement de l'accompagnement par les pairs sont l'absence:

- de diplôme en tant que tel
- de reconnaissance encore dans le champ de la santé mentale
- de postes

Une question se pose: comment se prévaloir d'une expérience professionnelle souvent informelle ? Au Royaume-Uni, il y a un soutien du monde de la recherche plus important qu'en France, et une autre façon de penser. On recrute des compétences et non un diplôme.

4- Quand peut-on être qualifié de pair accompagnant?

Il existe beaucoup d'engagements informels. La plupart des personnes ont l'impression que le médecin, qui n'est pas passé par là, ne peut vraiment les comprendre. Les patients ne doutent pas du diagnostic mais ne prennent pas en considération les propos sur ce que sera leur vie. Mais quand un pair vient, il y a une rencontre : un espoir se concrétise/ une perspective est envisageable. Pour les gens nés avec un handicap, le pair accompagnement peut aussi aider. Mais l'accès au savoir expérientiel est compliqué ; il faut soutenir la production de savoirs expérientiels et faciliter leur transmission. Le plus intéressant : c'est la coproduction

5- Vision des professionnels sur cet accompagnement

Le partage de savoirs expérientiels entre professionnels et pairaidants peut se faire par la participation des professionnels à des collectifs de pairs

Les pistes à explorer sont la sensibilisation et l'information des professionnels, mais encore faut-il que ceux-ci soient en demande.

Une question à résoudre = comment formaliser des savoirs expérientiels qui ne le sont pas?

Il n'y a pas de champs de compétence superposables entre professionnels et pairs accompagnants. Eve GARDIEN a pu constater des accompagnements performants par des personnes en situation de handicap déficients mentaux.

6- La place de la famille

Le pair accompagnement est possible entre familles. Selon Eve Gardien, la majorité semble requise pour être accompagnant, dans la mesure où il semble nécessaire d'avoir un certain recul, d'avoir dépassé le cap de la famille et du quartier.

7. La formation des accompagnants

Dans les pays où ça fonctionne, si on ne forme pas les équipes avant l'arrivée du P.A, si pas de conscience des besoins spécifiques de la personne, alors l'accompagnement restera difficile. Un vrai travail de préparation et de dédramatisation est à faire. Il faut au moins une courte formation de l'équipe qui accueille et un accompagnement régulier du manager. Cela impacte fortement les identités professionnelles : définition des lignes, de nouvelles frontières.

Date: Mardi 8 mai 2018

I°) Présentation

- **Tout d'abord, me permettez de citer votre nom dans notre travail ?**

Oui vous pouvez me citer dans votre travail.

- **Pouvez-vous vous présenter ?**

Jean-Pierre Julien, Médiateur de Santé pair, 69 ans, en poste depuis 7 ans sur le Pôle Paris 11 des hôpitaux de St Maurice (anciennement hôpital Esquirol). J'ai connu des sérieux problèmes et j'ai terminé mon parcours chaotique en HDT en 1983. Depuis, je participe à différents mouvement et associations et j'ai accompagné et j'accompagne de nombreuses personnes sur le chemin du rétablissement (du moins j'essaie). J'ai créé et j'anime une association (Acte libre) qui aide au processus de rétablissement : www.actelibre.org

J'ai un DU (Diplôme universitaire) d'alcoologie, un DU d'addictologie, morbidité et comorbidité psychiatrique, et un DU de Médiateur de Santé pair

J'ai démarré l'expérience des MSP fin 2011 et j'ai suivi la formation mise en place par le CCOMS (Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé) en France

Je travaille en intra, sur les CMP et sur l'hôpital de jour :

- J'ai mis en place de la prévention sur les risques liés aux addictions et j'accompagne des patients à des réunions

- j'ai mis en place et j'anime de nombreux ateliers informatiques

- j'ai mis en place et j'anime des groupes de parole : mieux être et arrêt du tabac

- j'ai mis en place un atelier de théâtre d'improvisation

- j'accompagne des patients en sortie d'hospitalisation

II°) Interview

1- pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décroisonner ces relations ?

C'est une question qui a été posée et qui s'est posée dès le début de l'expérience en France en 2012 : par les équipes qui allaient accueillir des Médiateurs de Santé Pairs (pairs aidants) et par les futurs MSP (Médiateurs de Santé Pairs) aussi. De mon point de vue, cela n'est absolument pas obligatoire, d'ailleurs mon expérience, qui maintenant commence à compter (7e année à l'hôpital), m'a montré le contraire. Peu importe en fait la pathologie ou l'addiction que le MSP a rencontrée et celle que le patient rencontre, dans le processus de rétablissement les bonnes pratiques se retrouvent. Dès la première rencontre et ensuite lors de l'accompagnement par le MSP, le patient sent et sait qu'il a en face de lui un pair. Je sais de par le nombre de rencontres et d'accompagnements que j'ai effectués en 35 années que le plus important chez le MSP sont les capacités : d'écoute, d'empathie et de partage sur le mode d'égal à égal.

2- D'après vous, quelle est la définition de l'autonomie ?

La véritable autonomie serait, pour un patient, de pouvoir s'assumer pleinement en tant que personnes et en tant que citoyen.

Pour cela :

- Pouvoir travailler sur le marché « libre » de l'emploi et non dans des structures pour personnes handicapées,
- D'avoir un logement et d'en assumer la charge
- D'avoir des projets et d'essayer de les aboutir
- De ne plus dépendre des médicaments et s'émanciper de la surprotection de certains soignants
- d'être totalement décideur de sa vie, de son avenir, des décisions à prendre, d'en être pleinement conscient et de se savoir responsable

3-Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

Du fait de l'importance considérable des problèmes liés aux addictions en santé mentale, que les divers intervenants ne collaborent pas vraiment, voire se connaissent fort peu et de loin, il est urgent de faire des propositions dans ces domaines. Notamment on pourrait imaginer des MSP qui auraient un mi-temps dans un domaine et un dans l'autre (dans des unités qui pourraient devenir complémentaire). La prise en charge des deux pathologies (addictions et comorbidité ou l'inverse) est un des sérieux problèmes, non résolus, actuellement dans les unités de soins.

4- Êtes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole ?

C'est, là aussi, une question qui agite les milieux médicaux en France. Personnellement, je privilégierai un statut de salarié, et ce pour plusieurs raisons :

- L'intégration réelle dans le système officiel de soin
- Une reconnaissance pour le MSP
- Une reconnaissance pour son travail et la valeur de son travail
- La possibilité pour le MSP, souvent en voie de rétablissement, de retrouver le chemin de l'emploi
- La possibilité pour le MSP d'être à nouveau socialisé et d'avoir le sentiment d'être utile
- Le fait d'être salarié impose des contraintes que je trouve bénéfiques pour le MSP

5-Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant?

Tout dépend de la liberté qui lui ait accordé par l'équipe avec laquelle il travaille. Personnellement je n'ai pas rencontré de problème, car je travaille pratiquement toujours seul.

Néanmoins, je dois faire attention, car j'engage la responsabilité de l'hôpital lorsque je travaille et aussi je dois respecter mes collègues.

6-Quel est le moment le plus pertinent pour mettre en place une action d'accompagnement par les pairs?

Je pense que plus que le moment c'est surtout le lieu et la façon de travailler qui comptent. Le MSP peut intervenir à tout moment, mais il est surtout utile dans les moments où les équipes habituelles sont un peu dépassées.

Par exemple :

- En période de crise, de décompensation du patient
- Pendant l'hospitalisation afin de créer du lien
- Lors de la sortie de l'hôpital pour accompagner le patient

7-Quelles compétences à acquérir ?

C'est une des grandes difficultés dans la formation des MSP puisque par définition la qualification repose sur le parcours et non sur un savoir que l'on doit leur dispenser.

Néanmoins il est important qu'ils bénéficient d'une formation, sur le fonctionnement de la santé mentale en France et sur les bases de la psychiatrie. Il me semble aussi indispensable qu'ils aient un temps important de consacré sur les problèmes liés aux addictions. Cela n'est que trop rarement développé, voire évoqué surtout au vu des problèmes qui existent.

8-Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant?

En lui accordant un véritable statut (en ce moment et au bout de ma 7e année, je suis toujours officiellement : Adjoint d' Agent Administratif, la catégorie la plus basse dans le domaine de la santé, la plus défavorisée et la moins bien rémunérée. De plus je suis sous une forme de contrat qui ne m'accorde aucun des avantages accordés au personnel. Notamment de prime ou de 13e mois comme mes collègues.

9- Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique ? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous ?

Les deux sont pour moi légitimes et peuvent se compléter parfaitement, pour cela :

- Il faudrait inclure dans la formation des soignants des modules réservés au savoir expérientiel.
- Il faudrait préparer les équipes lorsqu'un MSP doit arriver

Objet : Entretien avec M. Hubert VAUTIER, pair accompagnant, Rennes

Date : Mercredi 9 mai 2018

I°) Présentation

- Formation d'éducateur sportif en handisport
- A travaillé à Rennes Beaulieu Centre de Rééducation
- Humanitaire avec handicap international (Vietnam, Cambodge, Afrique de l'ouest, Lyon) pendant 10 ans
- Milieu associatif en tant qu'entraîneur sportif à Rennes.
- Diplôme universitaire pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap : élargir son action dans le domaine handicap
- Réalisation d'un mémoire sur la pairémulation face aux autres formes d'accompagnement
- Création d'une association sur la pairémulation à Rennes : travaille avec les structures notamment les centres de rééducation et reçoit à titre individuel (personnes ayant besoin de soutien dans différents domaines dans le cadre de la pairémulation).
- A donné des cours en kiné et ergo (sur la paraplégie comportant des éléments sur la pairémulation, autonomie en fauteuil en roulant)
- Travail national sur une étude financée par la FIRA relative à la pairémulation

II°) Interview

- **Hypothèse 1: l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1. Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décloisonner ces relations?

Le préalable : il faut avoir un handicap. La pairémulation est propre au handicap, on peut faire du soutien par les pairs (exemple: en maternité entre les femmes lors de l'accouchement ; le concept peut se décliner dans diverses situations). Concernant l'intervention dans d'autres pathologies, c'est là où intervient le côté professionnel : il faut se sentir armé pour agir avec d'autres pathologies même si la personne va plus loin dans la pairémulation quand on partage des similitudes, mais c'est au pairémulateur d'avoir un carnet d'adresse pour répondre aux besoins, demandes de la personne. Cela va dépendre de ce que la personne vient chercher : donc ce n'est pas incompatible mais le côté professionnel sera plus présent.

Sa simple expérience peut avoir des limites.

2.Définition de l'autonomie

C'est ce qui permet à une personne de vivre, avec des adaptations, le plus harmonieusement possible avec son environnement.

3.Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

"Pour que cela soit plus connu, il faudrait des postes de pairémulateur dans les structures. Pour l'instant cela reste trop rare, le bénévolat a ses limites : on ne peut pas exiger la même chose d'un bénévole que d'un salarié. Pour que cela se développe dans les structures et en dehors : il faut que cela passe par le salariat (formation, diplôme ... même si c'est à contrecœur)."

Lorsque lui-même a commencé sa rééducation certaines postes n'existaient pas : par exemple pas de psychologue, éducateur sportif dans les structures ... alors pourquoi pas un poste de pairémulateur ? Le prendre sur le temps d'autres disciplines : sur l'ergo, le psy, le kiné ... en créant un poste en grignotant sur les autres postes en place. C'est très transversal comme discipline : il y a un côté psy, éducation ... c'est très vaste. Cela aurait sa place dans une structure de rééducation.

4.Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole?

C'est la grande question. Pour ce qui existe principalement, c'est du bénévolat, même s'il a eu l'occasion de le pratiquer sous forme de subvention (sans que les bénéficiaires aient à payer).

Bénévolat : avantage : on reste sur le côté spontanée de la pairémulation, avec un peu d'expérience dans le domaine du handicap tout le monde peut en faire (ex : dans le domaine du sport : échange de pratique, qui est de la pairémulation qui a toute sa valeur). On peut faire de la pairémulation en allant dans des structures hospitalières mais il pense qu'on pourrait commencer à parler de salarié à condition qu'il y ait un vrai diplôme (jusqu'ici juste un certificat) en sachant que la pairémulation se base sur l'expérience. Cela pourrait être intéressant de créer un diplôme (sur les pathologies, l'approche pertinente ...), ce qui permettrait d'être plus facilement reconnu et d'entrer dans le monde professionnel.

Dans le domaine de la santé publique, et en France de manière générale, le diplôme prime sur l'expérience. Les pairémulateurs ne sont pas toujours considérés par les structures car leur place se basait sur l'expérience et non sur les diplômes (ils expliquaient pourtant qu'ils n'étaient pas là pour remplacer les professionnels ; les professionnels n'ont cependant pas l'expérience du handicap qui est irremplaçable). Dans les faits, quand il fallait mettre les choses en place c'était compliqué. Ce n'est pas en terme de concurrence mais de complémentarité qu'ils interviennent. L'ergothérapie travaille sur l'autonomie au quotidien, d'où l'intérêt d'une collaboration entre ces deux professions (même si il faut aussi travailler avec les médecins, psy ...).

5. Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant?

Pour lui, il accordait une importance à l'environnement (garder le côté informel, pas de hiérarchie, il n'est pas un nouveau professionnel de santé qui intervient dans la prise en charge).

Il abordait une discussion tout à fait générale puis la demande débouchait sur d'autres interrogations (accessibilité, matériel, avec le temps cela induisait des questions plus intimes...). C'était instaurer un climat de confiance et d'égal à égal. Il estime passer de pairémulateur à pairémulé en fonction des temps de rencontre. Les choses n'étaient pas figées dans l'environnement, l'approche, la manière de se comporter (il ne prenait pas de notes pendant l'échange pour éviter ce côté hiérarchique ..).

Même si l'approche devenait professionnelle, il faudrait conserver cette posture (pour se démarquer des thérapeutes), les personnes qui font la demande veulent sortir de ce côté formel, pour essayer d'autres méthodes ou être en parallèle avec les autres méthodes.

- **Hypothèse 2 : la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique**

1. Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, social et médicosocial et les pairs accompagnants?

Il faudrait passer par un diplôme (ce qui est un peu dommage selon lui). Contrairement aux pays anglo-saxons où l'expérience suffit complètement, en France il faut un diplôme. C'est par ce statut de salarié que les pairémulateurs pourront être reconnus. C'est un indispensable malheureusement.

2. Quelles compétences à acquérir ?

Il faut apprendre à transmettre : il y a en a qui ont le charisme, d'autres qui ont l'expérience mais pas le charisme pour transmettre.

Il faut être un bon pédagogue : savoir transmettre, il faut une bonne expérience du et des handicaps, de tout ce qui est législatif, connaître le milieu médico-social, un peu d'histoire sur le handicap, psychologie ...

Même si la personne travaille en structure de rééducation, il faut garder le plus possible ce côté informel tout en étant professionnel, conserver une proximité : ce n'est pas évident.

3-Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les pairs accompagnants ?

Toute forme de collaboration me semble possible et même souhaitable, mais aucune ne pourra vraiment exister de façon pérenne tant que les MSP ne seront pas reconnus comme tels, c'est-à-dire comme des soignants à part entière. Tant qu'ils seront considérés comme des accompagnateurs plus ou moins bénévoles et plus ou moins compétents, cela ne pourra pas faire.

Objet : Entretien avec Alicia JOVIN, Chargée de mission pairémulation, Croix Rouge française

Date: Vendredi 11 mai 2018

I°) Présentation d'Alicia JOVIN

Travaille au sein de la direction métiers et formations de la Croix rouge française qui:

- pilote les ESMS;
- accompagne les personnes en situation de handicap (PH) enfants et adultes à l'échelle nationale;
- porte des projets d'innovation technologique et accès au numérique pour les PH
- porte des projets transverses relatifs à l'amélioration de l'offre de services, la société inclusive, l'autonomie, l'emploi

Chargée de mission sur l'empowerment (=pouvoir d'agir) et la pair-émulation. En parallèle, elle a des missions sur l'engagement bénévole des personnes en situation de handicap.

- Développe un réseau de PH experts d'usage
- Collabore avec les instituts de formation. Au sein des métiers de la formation, une des questions fondamentales est de savoir comment valoriser l'expertise des personnes dans la formation des professionnels tant en formation initiale qu'en formation continue?

Expérience en matière d'accompagnement par les pairs:

- Elle ne vient pas d'un réseau de pairémulateurs, n'a pas de certification ou de diplôme pour ce faire
- Il lui est arrivé d'être pairémulatrice via des réseaux sociaux ou par mise en relation.

II°) Interview

- **Hypothèse 1: l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1.Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décloisonner ces relations?

Lors d'un COPIL du 20 avril 2018, en présence des premiers membres du réseau "les experts d'usage", la question s'est posée: la pairémulation, terme employé par Alicia JOVIN, doit-elle s'envisager seulement s'il s'agit du même type de handicap?

- Le COPIL n'a pas apporté de réponse mais:
- recherche de variété dans la constitution du réseau d'experts d'usage.
- L'expérience montre que la similitude de handicap ne suffit pas. Si elle renforce la légitimité, pour autant, les résultats en termes d'accompagnement ne sont pas forcément là. L'enjeu se situe avant tout dans la posture du pair émulateur. Par exemple une personne en fauteuil apprenant beaucoup d'une personne non voyante.

2.Définition de l'autonomie

Selon Alicia JOVIN, l'autonomie est le fait de pouvoir vivre dans une société accessible et inclusive, et d'avoir un certain recul, un pouvoir de décisions sur tout ce qui se passe autour de soi.

- pouvoir communiquer sur ses besoins, sur ses projets de vie, les exprimer, les défendre, sans forcément tout choisir de A à Z
- comprendre la légitimité de ses choix
- pouvoir exprimer un consentement ou un refus à tout moment
- être acteur de son projet de vie en établissement ou à domicile

3.Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

Première étape: la reconnaissance de l'expertise d'usage dans ses différents sens:

- qualification, certification
- financière
- Encourager la parole de la personne, sans l'exiger. Elle doit pouvoir dire à tout moment que cela ne lui convient pas avec les équipes. L'objectif ne doit plus être de généraliser et de standardiser les accompagnements. La personne en situation de handicap doit pouvoir exprimer un refus à tout moment.

Deuxième étape: intégrer les experts dans la formation des professionnels, du médecin spécialiste à l'aide-soignant, de l'éducateur de jeunes enfants à l'éducateur spécialisé.

Troisième étape: travailler sur le retour d'expérience des personnes en situation de handicap. On ne peut plus développer les dispositifs sans les personnes en situation de handicap en vue d'une amélioration des services. Un retour d'expérience permanent doit pouvoir être assuré. Il faut donc recueillir l'avis des personnes puis l'exploiter.

Une difficulté identifiée : la pairémulation dans le champ du handicap mental et des déficiences intellectuelles.

- Difficulté à mobiliser le réseau et à faire comprendre aux professionnels en quoi la pairémulation est pertinente.
- L'appel à candidatures sur les experts d'usage a souligné une certaine incompréhension des professionnels dans ce champ-là. Il y a peu de réponses.

4. Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole?

Dans le cadre du projet mené par la Croix Rouge: le pairémulateur doit être reconnu donc un statut semble préférable. Toutefois, on peut s'interroger sur la pertinence de la relation de salariat?

L'expérimentation, qui va commencer au 2nd semestre 2018, repose sur un contrat de prestataire externe. Les accompagnants seront rémunérés par l'établissement. En cas d'intervention dans la formation, l'accompagnant sera payé comme un formateur.

Les intérêts du contrat de prestataire externe: Si statut salarié, dans quelle catégorie faire entrer les accompagnants?

- Soit on rentre dans une catégorie (socio-éducative, par exemple) et dans ce cas, on entre dans le champ de la santé avec le risque de perdre la pertinence de ce qui fonde la pairémulation.
- Soit, on recourt à un contrat de prestation externe qui présente l'avantage de permettre au pair accompagnant de rester indépendant. L'intérêt est de ne pas réduire la personne à la pairémulation.

La méthode retenue pour l'expérimentation: le choix a été fait de désigner des pairémulateurs référents sur des établissements pilotes puis, en fonction des besoins, mise en relation avec un accompagné.

5. Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant?

Il y a eu plusieurs tentatives de formation des pairémulateurs. Des interrogations sur leur pertinence se pose. En effet, le pair émulateur doit être sur le terrain, s'engager et s'adapter. Sa posture doit être à mi-chemin entre le professionnel et le non professionnel.

La question est de construire des formations dans un domaine qui se situe entre le professionnel et l'expérientiel. L'exemple québécois: Les formations qui existent portent sur une dimension "dynamique de groupe" (2 jours de formation et 3 semaines de stage intensif).

Les bases pour être pair accompagnant (P.A):

- le P.A doit être très à l'aise et bien installé dans ce qui est "outils de communication"
- il doit savoir prendre du recul sur son propre parcours

En conclusion, être pair accompagnant est surtout une question de posture à un instant. Car, si on est toujours expert de son propre parcours, on n'est pas toujours pair émulateur.

- **Hypothèse 2: la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique**

1.Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous?

Le savoir expérientiel et le savoir scientifique sont complémentaires.

En France, l'accompagnement par les pairs est encore très conceptuel, le problème n'est pas d'intégrer les pairs émulateurs au sein des établissements mais ce qu'il va remettre en cause dans les pratiques professionnelles. Dès lors, le discours du pair émulateur doit se situer en termes de posture, d'éthique, de posture, et d'accompagnement. Pour ne pas commettre d'impair, l'accompagnant doit avoir une vision globale de la situation.

La comparaison avec le Québec est intéressante. Les pairs aidants sont habilités à écrire dans le dossier médical, l'idée étant que certaines choses doivent être dites sinon non -assistance à personne en danger.

2. Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, social et médicosocial et les pairs accompagnants ?

La principale menace qui pèse sur les projets de pair émulation en établissement réside dans le rejet par l'équipe professionnelle. Comme il est indispensable de faire équipe avec les professionnels de l'établissement, de quelle manière s'y prendre?

Dans le cadre de l'expérimentation Croix-Rouge, mise en place d'un programme de découverte de la pairémulation dispensé en établissement par un pair référent:

- Une journée à destination des professionnels. Elle vise à répondre aux questions posées par les directeurs d'établissement sur la place à donner par l'accompagnement par les pairs et sur la manière de se positionner par rapport à sa pratique. Elle aura aussi pour objectif d'informer et de sensibiliser pour pousser les professionnels à s'interroger sur l'articulation entre les 2 savoirs théoriques et expérientiels.
- Une journée à destination des pairs émulés

Ce module de formation à destination des professionnels et des personnes en situation de handicap est en cours de construction avec l'université catholique de Lille. L'option pédagogique qui se dessine est d'aller chercher les professionnels sur leur propre parcours de vie.

Au-delà de la formation continue, les enjeux du savoir expérientiel doivent être présentés lors de la formation initiale des professionnels. On peut imaginer dans ce cadre :

- un module dédié consacré au pouvoir d'agir;
- une approche transversale à l'occasion des autres enseignements toujours aborder le point de vue de la personne en situation de handicap.

Objet : Entretien avec Céline VAUVARIN, Responsable du pôle institutionnel, Mutualité française, Caen

Date : Lundi 14 mai 2018

I°) Présentation

Madame VAUVARIN travaille actuellement pour la Mutualité Française de Normandie. Auparavant, elle a été artisan pendant vingtaine d'années. Puis, enseignante dans le domaine de la valorisation des acquis professionnels ; parcours dans la formation professionnelle à formatrice de formateur à responsable de projet de formation et ensuite master 2 diplôme en ingénierie professionnelle avec une option « travail social » à pilotage du projet de coordination de la pairémulation.

Il fallait une capacité à écrire un référentiel de compétence du pair émulateur celui-ci ne peut pas être communiqué car pas totalement abouti :

- création de la formation mais qui n'est pas complètement terminée ;
- pas encore d'ouverture au grand public ;
- situation d'échec. Elle est arrivée au bout des possibilités du travail sur comment transmettre. Il est possible que la mutualité française on arrête le portage de ce projet

II°) Interview

- **Hypothèse 1: l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1. Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décroiser ces relations ?

Oui, on peut décroiser, certaines choses sont communes au handicap.

Exemple en fonction de l'âge, on aura des choses en commun. Par rapport au fait d'avoir des restrictions : cela donne des points communs, un vécu commun, des ressentis communs (exemple la peur de mourir, de souffrir), des préoccupations communes. Il y a un partage de l'incapacité à faire des choses. Il y a des choses communes encore plus précises et intimes quand on a le même handicap. Il y a ce qui est commun au handicap et ce qui est commun à la maladie. Exemple : deux personnes qui reprennent leurs études elles auront les mêmes contraintes de temps, de stress mais si en plus elles passent les mêmes épreuves dans les mêmes matières, spécificités, elles seront encore plus proches. 2. Définition de l'autonomie

Pas de définition clairement établie. La façon dont je perçois l'autonomie et qui n'est pas reliée qu'au handicap, c'est d'être en capacité d'atteindre ses objectifs quels qu'ils soient. Réussir à faire quelque chose tout seul ou accompagné. C'est d'atteindre un objectif qu'on s'est soi-même fixé et trouver les moyens de l'atteindre. L'autonomie est relative à l'objectif de chacun. Le degré d'autonomie est aléatoire en fonction des personnes.

Exemple : l'autonomie financière, c'est à partir de quel montant ? chacun a sa propre perception de l'autonomie.

3. Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

Il y en a partout, ce n'est pas institutionnalisé. La difficulté c'est le risque de la dénaturer en l'enfermant dans un modèle. On en revient toujours au même point. On tourne en rond. On crée un modèle on regarde ce que ça donne, on imagine une activité mais la difficulté est de mobiliser les gens autour de ça et finalement pas de soutien des associations sur le terrain, elles ne sont pas solidaires de ça au contraire, elles bottent en touche. Souhait de développement d'un réseau de PA ; difficulté pour trouver des personnes qui veulent s'inscrire dans une démarche d'aidant et de donner du temps et du temps vraiment assuré. On ne trouve pas le moyen de construire un réseau de PA. On parvient à trouver les fonds ...mais pas les moyens humains. Créer un réseau n'est pas facile.

C'est davantage chez les personnes en situation de handicap qu'il faut aller trouver la réponse. Les PH qui ont reçu un soutien, un accompagnement par les pairs. Ce qui leur a paru bien c'est de pouvoir se redonner confiance à un moment donné.

4. Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié de pair accompagnant? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole ?

· Ce qui est intéressant, c'est la question de la professionnalisation. C'est ce qui lui a été demandé. Son objectif : faire un statut et une professionnalisation du pair accompagnant MAIS les petites astuces ne font pas un métier, c'est du quotidien. Si on veut en faire un métier il faut avoir davantage de choses à partager, trouver des activités communes par exemple le sport, le "réseautage",...concerne certains modules et ensuite il y a des modules plus spécifiques avec des personnes qui ont les mêmes maladies.

· "J'ai réalisé au cours de mes 6 ans d'activité que cela n'intéresse pas tant que ça les gens, d'en faire un métier et qu'au contraire, certains revendiquent une démarche qui ne soit pas institutionnalisée."

· La création du métier de pair accompagnant semble vouée à l'échec, pour deux raisons : la société actuelle pour se désengager et s'alléger financièrement préfère inciter la pairaidance car cela ne coûte rien. La PA va pouvoir donner une perception plus proche, plus précise et

plus réelle mais cela ne fait pas un métier. La difficulté principale vient de l'interrogation : « est-ce que le handicap devient un métier ? ». Pour pas mal de monde les métiers du médico-social sont attractifs en fonction de sa personnalité, de ses valeurs. Une personne qui est en situation de handicap va être un super éducateur, il va parler au plus juste, au plus près à la personne pour autant ce n'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'on a tous envie de travailler dans le médico-social. Il n'y a pas beaucoup de pair accompagnant. Les accompagnateurs ont des diplômes à bac + 3, tout le monde n'en est pas capable.

· Des gens se retrouvent avec des incapacités, ils ont une aide en fonction de ces incapacités. Les incapacités renvoient à l'idée de « manquer de disponibilité pour ». Une personne en situation de handicap toutes les semaines à mi-temps est difficile à trouver. Un mi-temps concerne peu de personnes. Peu de personnes font un effet d'aubaine de leur handicap. Des gens sont faits pour aider, donner, se révèlent dans le bénévolat mais cela ne les intéresse pas d'être payés pour ça. C'est hyper compliqué. Il y a des gens qui sont nés avec des handicaps de naissance et ils n'ont pas envie de rester dans le milieu du handicap, trop enfermant ; ils veulent en sortir, ils ont appris à vivre avec leur handicap, ils ne se retrouvent pas dans les personnes qui ont un handicap à la suite d'un accident.

· Injonction paradoxale de la société. Situation plaquée sur un état. Une situation deviendrait un statut. Alors que certaines personnes le font déjà spontanément. Comme dans le sport, dans les associations sportives, les gens se lient progressivement et cela vient spontanément. Si on crée un statut, la difficulté est de trouver des personnes que cela intéresse. Les PH peuvent se dire : « parce que je ne suis pas capable de faire autre chose, on m'oriente vers ça ». Au départ, j'étais optimiste et ouverte par rapport à ça mais au fil des discussions les PH m'ont fait comprendre que je pouvais venir leur parler pour autre chose que leur handicap. Il faudrait que cette pratique reste informelle.

· Nous avons fait des tentatives pour salarier quelqu'un mais cela lui faisait perdre ses aides alors ça n'a pas marché. Une demi-journée de pair aidance lui a fait perdre son indemnité et ça lui a enlevé l'envie même de faire du bénévolat.

· Idée que « Sous prétexte que cela valorise il faut aider son prochain ».

· Les gens n'ont pas envie qu'on les mette dans des cases. Pour certains cela convient mais pas pour la majorité. Il faut éviter de réduire les personnes à leur handicap. Il y a une injonction de l'Etat, qui souhaite quelque part désengager sa responsabilité vis-à-vis des PH. Il est plutôt sain pour une société de lutter contre ça. Revendications politiques de la volonté d'autonomie mais ils ne veulent pas y participer.

· La difficulté est sur le modèle économique. On se dit qu'on va créer un statut. On se dit qu'il faut légitimer. SI on en fait un métier on va devoir trouver un financement et on va

avoir des attentes. Comment on fait pour pérenniser, même un mi-temps ? les gens peuvent rechuter...cela génère la crainte de ne pas pouvoir répondre aux besoins à ce qui a été programmé. Il faut tout le temps jouer entre la fragilité des personnes, la précarité du système, la précarité du statut. Cela est à rapprocher du SAVS pour lequel il y a beaucoup de turn over, les gens sont mal payés, peu ou mal formés, à mi-temps elles bouffent leur salaire en déplacements...on tourne en rond car statuts très précaires, des tâches pas faciles. Tensions autour de la question du revenu.

· La difficulté aussi qui inquiète : avec la loi on instaure un système d'aide financière et de compensation du handicap avec l'action des MDPH. Est ce qu'on n'est pas en train de demander un travail aux pairs accompagnants en compensation des aides (de la solidarité nationale). Les politiques publiques ventent les mérites de l'entraide entre pairs mais cela n'a pas que des mérites. Cela ne remplace pas un diplôme.

Ce que j'ai réussi à faire en tant que développement de pratique : 38 cas de personnes qui pairémulent et qui sont capables d'en parler. On ne sait pas bien ce qu'il y a derrière et ça reste assez informel. On rajoute des enseignements et les PA deviennent un peu comme des conseillers d'orientation. Il y a une rupture avec la spontanéité. La personne devient professionnelle : on lui enlève sa nature, sa singularité et son essence à son action perd de l'intérêt. Ceux qui veulent un contenu complémentaire et s'inscrivent dans la formation ce sont des présidents d'association, pour conforter leurs connaissances et mieux accompagner.

5. Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant?

Les diplômes sont basés sur des objectifs : rendre capable de : mais cela va dépendre des objectifs. On n'est pas au clair avec les compétences à développer pour les pairs accompagnants. Le référentiel du GFPH pose une définition de la pairémulation. Pour moi l'émulation c'est susciter l'envie. Le référentiel de compétences s'apparente un peu à celui d'un diplôme de psychologie.

- **Hypothèse 2 : la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique**

1. Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique ? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous ?

Il est intéressant d'avoir une cohorte de personnes qui souffrent des symptômes/pathologies et que l'enseignant puisse y faire référence, que les personnes qui subissent la situation puissent intervenir pour témoigner devant les professionnels et futurs professionnels de leurs difficultés. C'est quelque chose qui est en train de se développer mais ça ne fait pas non plus un métier.

2. Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, social et médicosocial et les pairs accompagnants ?

Est-ce que tout le corps (médical, éducatif, enseignant,...) est d'accord pour faire la vraie place ? J'ai déjà vu des cas où comme c'était complexe voire inextricable, on le laissait à la personne en situation de handicap alors que c'est la mettre en difficulté. Les tâches intéressantes ne sont pas pour les personnes en situation de handicap mais quand il y a un cas complexe on le leur laisse. Est-ce qu'on est certains que les personnes en situation de handicap se projettent vraiment dans cette activité ?

Concernant l'enseignement thérapeutique : les personnes en situation de handicap ont un plus. La connaissance de la maladie fait le statut. La question du malade qui a une expertise est tranchée, c'est acquis. Tout le monde s'accorde à dire que les gens qui ont vécu la même chose vont mieux accueillir, écouter, conseiller.

« Un chez soi d'abord » concerne moins le handicap que le social et pour ces personnes, la situation s'améliore. On retrouve une vie plus normale. Il y a un bénéfice premier pour la personne qui est très fort. La personne est bénéficiaire de l'évolution.

Le modèle anglo-saxon n'est pas du tout le même modèle que le nôtre. Aux Etats-Unis et au Canada, il y a des structures subventionnées par l'Etat et qui s'autogèrent mais les personnes n'ont pas les aides individuelles que nous avons en France. Nous n'avons pas le même modèle de protection sociale. Aux USA, l'«empowerment» c'est très bien et l'Etat se désengage de l'accompagnement des personnes handicapées, en disant que « si les pairs savent accompagner les personnes en situation de handicap, qu'ils le fassent ». Notre situation est quand même préférable au modèle anglo-saxon.

I°) Présentation

Madame GATHIER-MAUGEIN a une expérience majoritairement issue du secteur médico-social, avec une formation de base d'A.M.P. Elle a ensuite suivi une formation d'éducateur spécialisé, puis exercé en tant que tel.

Par la suite, elle a passé et obtenu le CAFERUIS et a principalement exercé au sein d'un F.O., puis d'une M.A.S., puis au sein d'un dispositif d'appartements à l'extérieur. A l'occasion de ses expériences, elle a exercé des fonctions à responsabilité : chef de service, puis désormais des fonctions de direction au sein d'un centre d'habitat et d'un établissement pour personnes en situation de handicap vieillissantes.

II°) Interview

- **Hypothèse 1 : l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1. Définition de l'autonomie

Etre en capacité de gérer les actes essentiels de la vie quotidienne sans devoir être assisté, accompagné ... tout le monde est dépendant, personne n'est autonome dans l'ensemble des registres de la vie ordinaire. On est toujours dépendant de quelqu'un : d'une personne, d'un service, d'un équipement ... Le concept d'autonomie est très rattaché à l'éducation et la représentation que chacun se fait, c'est culturel, rattaché au parcours de vie, à l'histoire de chacun ... Elle varie donc d'une personne à une autre en fonction des représentations d'une tâche qu'il a à accomplir : pour l'hygiène, l'accessibilité ... les attentes, quand on évalue une personne sur l'autonomie, varie d'une personne à une autre car la représentation du concept varie.

2. Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

Le concept de d'accompagnement par les pairs, sous ce vocable-là, lui était inconnu.

On peut considérer que nul n'est plus au courant des besoins et de la réalité des besoins que les personnes qui ont vécu le handicap ou la difficulté. Il faudrait donc peut-être s'appuyer sur les témoignages et sur les expériences des personnes qui ont eu elles-mêmes à trouver

des solutions pour dépasser le handicap. Ce ne sont pas des solutions dont les institutions médico-sociales ont nécessairement connaissance.

Il faudrait donc être plus à l'écoute et plus ouvert, plus accessible à la parole des personnes qui sont directement concernées par la difficulté et qui peuvent témoigner d'actions, de démarches, d'initiatives mises en place pour compenser la difficulté plutôt que de toujours penser que le supposé savoir, ce sont les professionnels qui le détiennent et de savoir pour les autres ce qui est bien pour eux.

Parce que même si on reste dans l'idée d'une bonne pratique, on ne ressent pas et on n'apprécie pas les choses de la même manière. On a des objectifs pour les autres qui ne sont pas à la hauteur de la situation (trop ou pas assez ambitieux, inadaptés).

3. Quelles compétences acquérir ?

Une des compétences serait de savoir faire profiter aux autres et témoigner aux autres d'actions qui ont pu apporter des réponses efficaces à la compensation de la difficulté tout en étant ouvert à la personnalisation du problème : une personne peut avoir le même problème qu'une autre qui l'a vécu mais en avoir des perceptions différentes. C'est donc important de pouvoir témoigner de son expérience mais en restant à l'écoute des impressions, des observations, des questions de l'autre.

C'est aussi savoir dépasser ses propres émotions pour transmettre et partager, ce qui n'est pas toujours évident car cela peut amener les personnes à livrer des aspects intimes de leur vie, évoquer des sentiments qui touchent au plus profond de soi. Il faut être capable de dépasser ces émotions pour se situer dans quelque chose de positif qui redonne un peu de croyance et d'espoir. C'est savoir redonner un peu de force à la personne qui subit cette difficulté, ce qui n'est pas évident de transmettre cela et de pouvoir capter l'intérêt de l'autre.

4. Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ?

Pour améliorer déjà le sentiment de légitimité, cela suppose qu'il soit reconnu par les professionnels ; c'est la reconnaissance qui donne la légitimité. Il faudrait à partir d'expériences connues peut-être poser une légitimité par un diplôme, une rémunération, une promotion quelconque, un titre ... Il faut une validation de ces savoirs par quelque chose qui témoigne d'une reconnaissance par ses pairs ou par les prescripteurs. Cela peut être par des associations.

5. Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant ? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole ?

Malheureusement je n'ai pas suffisamment de recul et d'expérience qui s'appuierait sur cette démarche là pour pouvoir me positionner sur l'efficacité ou sur le progrès que cela peut apporter. Pour moi, salarié aujourd'hui non, parce que je pense que cela suppose quand

même que la personne aidante qui est elle-même en situation de handicap ne dispose pas de toutes les compétences pour pouvoir transmettre de façon adaptée et efficiente leur expérience. Après je ne connais pas l'état des lieux, quels sont leurs parcours, comment ils sont recrutés ... aujourd'hui je n'ai pas assez d'éléments pour que cela justifie une reconnaissance par le salaire. On peut penser que tant qu'il n'y a pas cette reconnaissance par quelque chose qui vient attester de ce potentiel, de ces capacités, cela me paraît difficile de les faire intervenir à titre salarié d'accompagnant ; les gens risquent d'être trop affectés par leurs problèmes et difficultés.

- **Hypothèse 2 : la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique**

1. Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique ? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous ?

Cela suppose si on parle d'articulation, qu'ils sont donc reconnus et tous deux nécessaires. Le savoir scientifique a apporté des réponses à la problématique du handicap et a permis des évolutions en termes de handicap ; en revanche il serait dommage de se priver du savoir basé sur l'expérience car cela constitue des réponses importantes à exploiter.

La confrontation des savoirs expérimentaux et scientifiques est nécessaire, ils doivent être conjugués et articulés.

C'est peut-être aux associations de donner la place aux co-réflexions communes et trouver les moyens de les coordonner, peut-être à travers la création de postes pour s'appuyer sur les deux champs d'expérimentation. Il n'y a pas que les associations, mais aussi les usagers, les familles, les professionnels : c'est une co-responsabilité entre tous les acteurs du secteur.

2. Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux et les pairs accompagnants ?

J'ai du mal à me situer car je ne connais pas d'exemple comme cela. Je ne connais pas d'expérience de personnes accompagnantes, je ne savais pas que cela se pratiquait. Je pense que les deux savoirs s'opposent, j'imagine, car cela se voit dans d'autres registres, les professionnels restent centrés sur leur approche du handicap alors que le pair accompagnant en a une autre. Ce n'est pas pareil d'observer le handicap que de le vivre. Quand on est professionnel on s'appuie sur des théories mais souvent on se projette sur l'autre, quand la dépendance est importante on met des choses en place en fonction de soi ; quelqu'un qui connaît doit en revanche savoir dépasser sa propre situation pour adapter sa réponse, mais dispose d'une idée plus objective de la situation.

I°) Présentation

D'abord est-ce que vous permettez de citer votre nom dans notre travail ?

Oui vous pouvez me citer dans votre travail.

Pouvez-vous vous présenter ?

Bérénice STAEDL, 41 ans, chargée de mission CCMOS sur PARIS avec 2 programmes : la coordination de santé pairs (objectif : que des personnes concernées par des troubles psychiques aient accès à une formation et trouvent un emploi) des missions de l'OMS.

J'occupe ce poste depuis 4 ans, avant je travaillais dans un réseau d'accès aux soins pour accompagner les personnes porteuses du VIH. Je suis diplômée d'une maîtrise de sciences de l'éducation.

II°) Interview

- **Hypothèse 1 : l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1. Quelle est votre définition de l'autonomie ?

L'autonomie est relative à chaque situation, dépendante à chaque personne et ma vision est différente de celle qui peut être donnée en France.

Je suis très stimulée intellectuellement par un mouvement que l'on ne trouve pas en France et qui s'appelle Independent living (IL). C'est mon idéal, IL est une façon d'aborder le handicap et la société, de manière très positive. On s'aperçoit que, dès que les moyens humains sont déployés (comme c'est le cas dans d'autres pays autour de l'autonomie fonctionnelle) des personnes en situation de handicap pourraient sortir des institutions.

La difficulté en France c'est que le handicap est tenu par le médico-social, si les budgets étaient redistribués vers IL, les possibilités seraient largement plus larges que ce que l'on veut nous faire croire. Malheureusement, cette redistribution du budget vers le financement des organisations non gouvernementales est quasi impossible en France pour le moment. Ma vision de l'autonomie est à construire car la mise en place d'une véritable autonomie pour les personnes en situation de handicap doit s'inspirer et partager les principes de IL.

Ensuite, il est vrai que certaines personnes sont très favorables à rester avec leurs parents, ils ne veulent pas sortir de ce cadre, c'est leur choix. La concrétisation de l'autonomie ne peut se faire que si la personne concernée partage ce choix. L'autonomie à l'entrée à l'âge adulte, elle se gagne et continue à se gagner à la vingtaine, à la trentaine... dans le cadre du handicap, ce n'est pas suffisamment dit. Déjà dans la vie ordinaire, on se rend compte que certains jeunes de 25 ans sans handicap, ont du mal à trouver une certaine autonomie, ils sont perdus, ils trouvent un équilibre des années plus tard.

2. Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

Il y a eu une journée de réunion croix rouge, où il a été discuté de former des personnes qui allaient prendre pied dans leurs structures. Avec mon regard au CC-OMS, je sais que pour que fonctionne une intégration professionnelle, c'est la formation des équipes pour la reconnaissance du savoir expérientiel qui est très importante ! Cette personne est forcément compétente par son savoir expérientiel et les informations qui lui seront proposées avec la formation mais il y a un énorme problème de reconnaissance, de légitimité, d'inquiétudes et de rejet par les soignants en raison des craintes de la perte du territoire professionnel.

Pour éviter cela, Il faut impérativement travailler en amont avec les équipes sur le savoir expérientiel, qu'est-ce qu'ils en comprennent ? quelles sont leurs craintes.? Je donne souvent cet exemple pour faire comprendre le savoir expérientiel : Vous êtes une jeune maman, le fait de parler avec d'autres parents vous apportera les meilleurs conseils ! Ce savoir expérientiel on le retransmet, avec aussi le recul que l'on a quand on a des enfants de 8, 10 ans. On peut expliquer cela à de jeunes mamans. Tout le monde a du savoir expérientiel. Cet exemple de jeunes parents aidés par des mamans qui ont du recul est un excellent message pour faire passer le savoir expérientiel.

Il faut faire comprendre aux équipes que le pair ce n'est pas une menace ! Il est complémentaire, il n'est pas là pour prendre le travail des autres, le médiateur sera présent en renfort grâce à son expérience de vie, son vécu et notamment le recul (par exemple en psychiatrie) sur le rétablissement.

J'essaye de faire passer le message avec les professionnels. Ces derniers ont une distance thérapeutique qui fait qu'ils ne parleront pas de leur vécu même s'ils ont des expériences de vie. Par exemple, le médiateur peut avoir un impact extrêmement fort en expliquant son parcours de vie. Il ne faut absolument pas qu'il soit vécu comme une menace, c'est le cœur du sujet ! ce qui n'est pas évident. Le soignant va dire il faut prendre ce traitement, au moins 6 mois, le médiateur dira moi je me souviens de ce traitement, on a réajusté j'ai eu tels effets

secondaires, mais c'était le bon traitement. Le médiateur explique que c'est un parcours mais donnera aucune indication sur la posologie du traitement.

3. Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant ? Ou pensez-vous que cette fonction ne peut s'inscrire que dans une relation bénévole ?

Je suis très favorable à la rémunération avec un statut salarié.

4. Quels sont les moyens d'action dont dispose le pair accompagnant ?

Tout dépend de l'équipe avec laquelle il travaille.

5. Quelles compétences à acquérir ?

La compétence s'acquiert avec le savoir expérientiel et surtout le recul que l'on a sur son vécu, mais il faut impérativement avoir la capacité de sortir de sa propre situation. Il y a un côté pervers qui peut parfois exister, il faut d'ailleurs travailler sur ces questions car certaines personnes se sentent très concernées et compétentes avec un savoir expérientiel ultra pertinent mais elles sont dans l'incapacité totale de sortir de leur histoire.

Pour ce travail, il faut assumer que c'est un emploi comme un autre même si on a un vrai parcours de rétablissement, il faut une sacrée dose d'ouverture d'esprit, et accepter par exemple qu'il y aura des parcours de soins différents, il ne faut pas être dans l'idéalisation de son propre parcours et accepter d'autres chemins de soins pour une même problématique.

6. Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ?

En travaillant en amont avec les professionnels de santé, en expliquant le rôle du pair accompagnant pour rassurer les équipes.

- **Hypothèse 2 : la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique**

1. Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique ? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous ?

Les deux sont pour moi très complémentaires. Au contraire il faut sortir de ce clivage, c'est dommage de s'en priver ! Il faut convaincre les gens que l'on va fonctionner ensemble, cela va se faire si on n'est pas dans une comparaison malsaine qui ne va pas du tout aider. Il faut montrer que travailler ensemble va apporter beaucoup !

Il faut pour cela une préparation, il faut un temps prévu notamment pour les équipes qui accueillent. Si cela n'est pas réalisé ce sera au détriment des pair aidants, des médiateurs qui vont faire le travail et qui vont louper leur intégration alors même que si on avait travaillé les choses en amont cela se serait mieux passé. On peut faire capoter une situation si ce temps n'est pas prévu, c'est très important !

Objet : Entretien avec M. Francis NOCK, évaluateur, Poitiers

Date : Jeudi 17 mai 2018

I°) Présentation

M. NOCK a mené l'évaluation de l'expérimentation d'accompagnement par les pairs menée en Normandie.

II°) Interview

- **Hypothèse 1 : l'accompagnement par les pairs influence de manière positive l'autonomie tant de la personne accompagnée que de la personne accompagnante**

1. Pensez-vous que les pairs accompagnants doivent avoir des spécificités relativement proches des pairs accompagnés ou qu'il faille décloisonner ces relations ?

Il y a des problématiques génériques à toutes formes de handicap, comme par exemple la constitution d'un dossier MDPH ou l'accompagnement à un rendez-vous institutionnel, pour lesquels il peut y avoir un décloisonnement. Pour d'autres formes d'accompagnement, pour lesquels il y a un savoir expérientiel acquis par effet d'erreurs et de corrections, il est souhaitable que le pair accompagnant et le pair accompagné aient des handicaps proches.

2. Définition de l'autonomie

L'autonomie est la faculté ou la capacité à pouvoir fonctionner sur le plan individuel, social, et dans son environnement.

3. Quelles propositions pouvez-vous formuler afin de développer les pratiques d'accompagnement par les pairs en France ?

- Une vraie impulsion des différents ministères qui devrait notamment passer par l'inscription de l'accompagnement par les pairs dans les textes législatifs et réglementaires.
- Le système français est très basé sur la reconnaissance des diplômes et la valorisation des savoirs académiques, à la différence par exemple de la Belgique où une place plus grande est faite aux acquis de l'expérience. Dès lors, les professionnels ont

tendance à penser que seule leur parole est valable. Il y a donc un travail à faire pour prendre en compte les différentes influences et notamment faire une plus grande place au savoir expérientiel.

- Beaucoup d'expérimentations sont menées dans le domaine de l'accompagnement par les pairs mais elles sont peu valorisées. La valorisation permettrait d'aller vers une généralisation de ces pratiques. Donc, un vrai travail de communication est à faire, de la part de la CNSA ou de Santé publique France. Dès qu'il y a des communications sur ces questions, elles rencontrent le succès et montrent l'importance des pratiques d'accompagnement par les pairs. C'est le cas de la semaine d'informations de la santé mentale.

4. Quelles compétences à acquérir ?

Le pair accompagnant doit avoir un bon niveau d'écoute et d'empathie. Il ne doit pas projeter ses propres difficultés, même s'il les a surmontées, sur le pair accompagné. Le pair accompagnant doit donc avoir du recul par rapport à sa propre histoire mais il faut faire attention à ne pas chercher à en faire un "super héros". Il doit lui aussi avoir quelque chose à gagner dans la relation avec le pair accompagné. Une formation à l'écoute rogérienne est une bonne base en la matière.

Le pair accompagnant doit également avoir une bonne inscription dans le secteur médico-social, par exemple en faisant partie d'une association, pour pouvoir aider le pair accompagné à faire les liens dont il a besoin.

Enfin, le pair accompagnant ne peut agir seul. Il doit donc être capable de demander de l'aide, de passer la main.

5. Comment améliorer le sentiment de légitimité du pair accompagnant ?

L'amélioration du sentiment de légitimité du pair accompagnant passe par la reconnaissance d'un statut avec des formations au niveau régional, voire national, et la professionnalisation du pair accompagnant dès lors que l'on sort d'une relation d'entraide normale.

Hypothèse 2 : la non reconnaissance du savoir expérientiel par les professionnels remet en cause sa complémentarité avec le savoir académique

1. Comment articuler savoir expérientiel et savoir scientifique ? L'un est-il plus légitime que l'autre selon vous ?

Dans les champs social et médico-social, le travail est toujours un travail d'équipe. Le pair accompagnant n'a pas vocation à travailler seul mais à être intégré au sein de l'équipe. L'ensemble des savoirs expérimentiel et académique est utile pour construire l'accompagnement de la personne.

De plus, il ne faut pas voir les choses de façon étanches, des pairs accompagnants ont des diplômes académiques et inversement des travailleurs sociaux et médico-sociaux acquièrent au fil du temps un vrai savoir expérimentiel.

2. Etes-vous favorable à la définition d'un statut salarié du pair accompagnant ? Ou pensez-vous que cette fonction en peut s'inscrire que dans une relation bénévole ?

Soit l'on souhaite promouvoir l'accompagnement par les pairs et le statut salarié est incontournable, soit on ne le souhaite pas et la question du salariat ne se pose pas. De plus, si les pairs accompagnants se forment et se professionnalisent, la revendication d'un salaire est légitime.

Le débat éthique sur ces questions est souvent le masque de revendications corporatistes des travailleurs sociaux qui craignent de devenir un lumpenprolétariat. C'est une stratégie de défense corporatiste qui se retrouve dans d'autres cas. Des discours identiques ont été tenus quand des personnes malades du SIDA ont commencé à travailler comme agents de prévention auprès de populations à risques.

3. Comment pensez-vous possible une collaboration entre les professionnels des secteurs sanitaires, social et médico-social et les pairs accompagnants ?

C'est une des difficultés rencontrées par les projets de pair accompagnement. L'enjeu est de reconnaître une place au pair accompagnant dans les dispositifs existants. Les services sont organisés, aujourd'hui, pour fonctionner sans faire de place au savoir expérimentiel. Il faut donc retravailler les organisations. Pour ce faire, les projets d'équipe, de service, et d'établissement sont un levier. L'écueil à éviter est celui auquel sont confrontés les représentants des usagers dont les sièges ne sont pas toujours occupés au sein des instances des établissements. Lorsqu'ils le sont, il y a souvent une tentation de réduire les représentants des usagers à un rôle de spectateur.

Mais, ce n'est pas uniquement de la faute des établissements et des professionnels. Les associations, qui pourraient être pourvoyeuses de pair accompagnant, ont du mal à dépasser les enjeux de la pathologie ou du handicap qu'elles représentent. Or, les établissements ne

peuvent pas travailler avec une multitude de pairs accompagnants. Il manque dans le champ un collectif interassociatif à l'image de ce qu'était le CISS dans le champ de la santé.

Cette collaboration est fondamentale à organiser dans les services où les personnes accompagnées sont en début d'accompagnement. Par exemple, les SSR pour les blessés médullaires. Il s'agit, en effet, de points de passages obligés dans l'accompagnement. Ensuite, il y a beaucoup de personnes en situation de handicap qui ne souhaitent pas se rapprocher des associations. Donc, si l'on organise l'accompagnement à ce moment-là, il y a un risque important de non-recours.

**« L'ACCOMPAGNEMENT PAR LES PAIRS : VRAIE SOUTIEN
VERS L'AUTONOMIE EN ETABLISSEMENT ? »**

ARNAUD Mathieu, Élève directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social

AUDUBERT-QUENOT Marie, Élève directrice d'hôpital

BALTI Sawssen, Élève directrice d'hôpital

GARRIGUE Romane, Élève directrice d'établissement sanitaire, social et médico-social

LEMOINE Magalie, Élève ingénieur d'études sanitaires

MAIRE Julie, Élève directrice d'établissement sanitaire, social et médico-social

MARMOUGET Sylvie, Élève directrice des soins

SAINT-VILLE Chloé, Élève directrice d'hôpital

Résumé :

L'accompagnement par les pairs émerge en France depuis les années 90, là où d'autres pays tels que les Etats-Unis ou le Québec, ont, depuis les années 70, introduit ce type d'accompagnement au cœur de la prise en charge des personnes en situation de handicap. Cet accompagnement, mené par une personne disposant du vécu du handicap, vise à garantir davantage d'autonomie à la personne qui en fait la demande, que son handicap se situe dans le champ d'une déficience physique, moteur ou mentale.

La relation entre l'accompagnant et l'accompagné se fonde sur la réciprocité et la transmission d'un savoir expérientiel qui tarde en France à trouver sa place et à être pleinement reconnu par les professionnels de santé. Les accompagnants intégrés au sein des équipes pluridisciplinaires peinent à acquérir leur légitimité qui reste trop souvent dépendante de la personnalité de l'accompagnant. Qu'il soit charismatique ou simplement bienveillant, "l'expertise d'usage" portée par l'accompagnant est vécue comme une menace par les professionnels qui y voient une forme de concurrence à l'égard de leurs missions.

Afin de clarifier les rôles de chacun, un certain nombre d'organismes tels que la Croix Rouge française ou le CC-OMS de Lille mettent en place des actions de formation à destination des accompagnants et lancent des appels à projet pour recruter des profils d'accompagnants pertinents. Il semble qu'il faille aujourd'hui aller plus loin en communiquant à grande échelle auprès des professionnels du champ sanitaire et médico-social sur les apports d'une démarche d'accompagnement par les pairs au sein des établissements. La question du statut de l'accompagnant (bénévolat ou salariat) reste par ailleurs source de nombreux débats pour les professionnels qui travaillent sur le sujet et ne semble pouvoir être tranchée sans remettre en cause, pour certains, l'essence même de l'accompagnement.

Gage de qualité au service du projet d'établissement et de l'usager, toutes les actions de communication ou initiatives locales en faveur de l'accompagnement par les pairs doivent être encouragées par les professionnels et les usagers.

Mots clés : ACCOMPAGNEMENT- AUTONOMIE- HANDICAP- PAIR

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs