

DOSSIER DOCUMENTAIRE SUR LA PAIR-AIDANCE

réalisé par Anne Sizaret
Ireps Bourgogne Franche-Comté, mars 2020

ireps
Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

AU SOMMAIRE

INTRODUCTION 5

1 - UN PEU D'HISTOIRE POUR COMMENCER 7

2 - DE QUOI PARLE-T-ON ? LA PAIR-AIDANCE EN DÉFINITIONS 10

AUTO SUPPORT 11
EMPOWERMENT 11
EXPÉRIENCE PATIENT 12
MÉDIATEUR DE SANTÉ-PAIR 12
PAIR AIDANCE 13
PAIR-AIDANT CERTIFIÉ 14
PAIR EMULATION 14
PARTICIPATION 15
RÉTABLISSEMENT – RECOVERY 15
SOUTIEN PAR LES PAIRS 16
SANTÉ COMMUNAUTAIRE 16
SAVOIR EXPÉRIENTIEL 17
TRAVAIL PAIR 17

3 - LA PAIR-AIDANCE : CE QU'EN DISENT LES POLITIQUES DE SANTÉ 19

3.1 - PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP 19
3.2 - SANTÉ MENTALE 21
3.3 - AUTISME 22
3.4 - PRÉCARITÉ – PAUVRETÉ 23
3.5 - DIVERS 24

4 - La place de l'usager dans la prise en charge médicosociale 25

4.1 - GÉNÉRALITÉS 25
4.2 - DU PATIENT EXPERT… 29
4.3 - AU PAIR AIDANT ET AU MÉDIATEUR SANTÉ 32
4.4 - "UN CHEZ SOI D'ABORD" 35
4.5 - LA PAIR-AIDANCE EN SANTÉ MENTALE 36
4.6 - ADDICTIONS 44

5 - Benchmark : qu'est-ce qui se passe ailleurs ?.....46

5.1 - Benchmark : ce qui se passe en France… 46

5.2 - Benchmark : ce qui se passe à l'étranger… 49

6 - La question de la formation… à celle de la professionnalisation 51

6.1 - Programmes de formation 56

7 – Bibliographie complémentaire.....60

INTRODUCTION

Ce dossier documentaire est consacré à la pair-aidance. Il s'inscrit dans un programme de travail mené par l'Agence régionale de santé Bourgogne Franche-Comté, dans le cadre de la démocratie en santé. Il n'a pas la prétention de viser l'exhaustivité du savoir dans ce domaine : il rassemble des références bibliographiques dont les documents sont récents, francophones, et accessibles en ligne ou disponibles dans le centre de documentation de l'Ireps Bourgogne Franche-Comté

Ce dossier documentaire est structuré en 7 chapitres.

- Le premier chapitre dresse **un historique de la pair-aidance (page 7)** et s'interroge sur l'émergence en France de tels mouvements. Les premières pratiques d'intégration de pairs aidants salariés ont été réalisés aux Etats-Unis et dans les pays ayant une tradition de self-care (ensemble de soins non dispensés par les professionnels de santé) et de self-health (style de vie adopté pour préserver la santé). En France, l'épidémie de Sida remet en cause la relation patient-bénéficiaire et des associations d'auto-support se créent dans les années 80
- Le deuxième chapitre s'attarde sur **des définitions sourcées (pages 10-18)** : qu'appelle-t-on pair-aidant, pair-émulateur, médiateur santé pair ? Quelle est la différence entre "auto-support", "empowerment" et la "participation"? Le "savoir expérientiel" et le "travail-pair" sont-ils intrinséquement liés ?
- Le troisième chapitre aborde **la pair-aidance dans les politiques de santé (pages 19-24)**, qu'il s'agisse des personnes en situation de handicap, des problèmes de santé mentale, de l'autisme ou de la précarité.
- Le quatrième chapitre est consacré à **la place de l'usager dans la prise en charge médicosociale (pages 25-45)**, qu'il s'agisse de patients experts, de pair-aidants ou de médiateurs pairs. Sont détaillés ici le programme "Un chez soi d'abord", la pair-aidance en santé mentale, ou l'exercice de pairs au sein d'une structure pour usagers de drogues.

-
- Le cinquième chapitre vise à présenter **quelques projets en France ou à l'étranger (pages 46-50)** : la prise en compte de l'expérience dans un établissement donné, des plateformes de travail pair, des portraits croisés…
- Le sixième chapitre de ce dossier documentaire est centré sur **la question de la formation et de la professionnalisation (pages 51-59)**
- Enfin, le dernier chapitre propose **des références bibliographiques complémentaires (p. 60)**, inscrites dans la perspective du module "PAIR – Médiateurs santé, pairs-aidants, patients experts… : des usagers au services des usagers et des professionnels" de l'Université d'été francophone en santé publique 2020.

1 - UN PEU D'HISTOIRE POUR COMMENCER



La pair-aidance

Gesmond Thomas, Cinget Anne, Estecahandy Pascale

Paris : Ministère du logement et de l'habitat durable, DIHAL, 2016, 6 p.

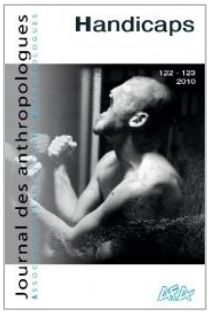
En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf

Les groupes de soutien et d'entre-aide se sont développés avec les associations de malades dans les années 1930, sur le modèle des Alcooliques Anonymes, dans des pays ayant une tradition de self-care (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de santé) et de self-health (style de vie adopté pour préserver la santé).

Les premières pratiques d'intégration de pairs aidants salariés ont ainsi été réalisées aux Etats-Unis, avec le financement par l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'Etats pour la Santé Mentale d'un programme d'embauche de travailleurs pairs aidants en 1989.

En France, l'épidémie de Sida remet en cause la relation patient-bénéficiaire et des associations d'auto-support se créent dans les années 80. La FNAPSY est créée en 1992, conduisant à une représentation directe des usagers en psychiatrie. La loi du 11 février 2005 permet la création de groupes d'entraide mutuelle. Cependant, le concept de pair aidant a du mal à émerger. Dans le contexte du VIH/Sida et de la lutte contre la toxicomanie, des associations emploient des patients en tant qu'animateur de prévention, mais sans nécessairement qu'ils fassent part de leur propre expérience. Dans le domaine de la santé mentale, les premières tentatives de promotion de pair aidants salariés sont récentes, avec l'équipe MARSS à Marseille en 2007 (intégration de travailleurs pairs en 2005), puis les expérimentations du programme Un Chez Soi d'Abord (2011) et du Programme Médiateurs de Santé Pairs (2012), accueillant tous deux des travailleurs pairs et assortis de programmes de recherche rigoureux.

Des initiatives se sont développées dans d'autres pays. Citons par exemple les "experts du vécu" en Belgique. Le "Rapport général sur la pauvreté" de 1995 a dans ce pays conclu à la nécessité d'une politique de plus grande inclusion des plus précaires dans les processus décisionnels les concernant.



L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants

Gardien Eve. Journal des anthropologues 2010 ; 122-123 : 87-114

En ligne : https://journals.openedition.org/jda/5369

Cet article est une réflexion sur la spécificité des mouvements de pairs-représentants, en termes de représentation politique. Différents apports sur la construction historique de la représentation politique des personnes handicapées par leurs pairs et sur les opportunités en la matière offertes par le cadre légal contemporain, complétés par divers éléments permettant d'identifier ces mouvements de pairs-représentants en termes d'organisation et de revendications, permettront d'éclairer quelques-uns des enjeux sous-tendant un débat récent : sont-ce les associations gestionnaires ou les associations non-gestionnaires qui sont légitimes pour représenter politiquement les personnes en situation de handicap ?

2 - DE QUOI PARLE-T-ON ?
LA PAIR-AIDANCE EN DÉFINITIONS

Pairs aidants, pairémulateurs, pairs accompagnants, médiateurs santé pairs… Ces intitulés mettent tout particulièrement en avant les expériences traversées par ces individus en tant qu'usagers, patients, personnes handicapées, malades, etc., expériences à partir desquelles ils se reconnaissent et sont reconnus comme pairs des publics ciblés par les politiques publiques.

> Pairs aidants : le programme "Un chez soi d'abord"
> Laval Christian
> Handirect.fr, 2017.
> En ligne : https://www.handirect.fr/pairs-aidants-programme-chez-soi-dabord/

L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire.

> L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance
> Bellot C, Rivard J
> In : Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ? sous la direction de E. Baillergeau E, Bellot C (eds)
> Québec : Presses de l'Université du Québec, 2007, p. 175.

La ressemblance provient notamment d'expériences communes (parcours de rue, addiction, mauvaise santé mentale…). **Un pair affiche son parcours**. La dynamique d'intervention est construite entre autre grâce à la proximité entre pair et communauté cible de l'intervention. Cette proposition semble en grande partie partagée par les acteurs cherchant à définir la pair aidance.
Lorsque le parcours n'est pas affiché, par exemple dans le cas d'anciens toxicomanes qui feraient de la prévention sans exposer leur vécu, nous ne serions alors pas dans de la pair aidance.
Mais que définit-on ? Plusieurs noms sont utilisés, chacun porteur de revendications, tant en terme de participation, de représentation sociale, que de nature de dynamique d'intervention associée.
"Médiateurs de santé pair", utilisé au sein du programme "Un chez soi d'abord", renvoie à l'univers de la médecine, dans une tentative d'inclusion d'une figure tierce dans une relation médecins / patients jugée trop inégalitaire.
L'enjeu derrière la question de la pair-aidance est la professionnalisation des médiateurs et le développement d'une autre représentation citoyenne de la maladie

> La pair-aidance
> Gesmond Thomas, Cinget Anne, Estecahandy Pascale
> Paris : Ministère du logement et de l'habitat durable, DIHAL, 2016, 6 p.
> En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf

AUTO SUPPORT

Regroupement de personnes volontaires, issues de la même catégorie sociale, des "pairs", réunis dans le but de s'offrir une aide mutuelle et de réaliser des objectifs spécifiques : satisfaire des besoins communs, surmonter un handicap, résoudre un problème social auquel le groupe est confronté dans son ensemble. A la base il y a un constat : les besoins de la catégorie sociale à laquelle le groupe appartient ne sont pas ou ne peuvent pas être satisfaits par ou au travers des institutions et mécanismes sociaux existants, d'où la nécessité de l'auto-organisation. Outre l'aide matérielle et relationnelle, l'Auto-support peut aussi viser à promouvoir des idéologies ou des valeurs au travers desquelles les membres forgent et acquièrent une nouvelle identité. Il offre souvent à ses membres une tribune, soit pour informer l'opinion publique sur le problème concernant le groupe ou pour corriger des idées fausses.

> Aftercare/relapse prevention and the self-help movement
> Nurco DN, Stephenson PE, Hanlon TA
> International Journal of the Addictions 1990 ; 25(9A & 10A) : 1179-1200
> Cité par : Toufik A. Les groupes d'auto-support d'usagers de drogues. Toxibase 1997 ; 4 : np

EMPOWERMENT

Processus par lequel une personne accroît son pouvoir sur les décisions et les actions qui influent sur sa santé. L'empowerment, qui peut être un processus social, culturel, psychologique ou politique, permet aux individus et aux groupes sociaux d'exprimer leurs besoins et leurs préoccupations, d'élaborer des stratégies de participation à la prise de décisions et d'intervenir sur les plans politiques, social et culturel pour combler leurs besoins.

> Compétences essentielles en santé publique au Canada
> Québec : Agence de la santé publique au Canada, 2008, p. 11 (Amélioration des compétences en santé publique)
> En ligne : http://www.phac-aspc.gc.ca/php-psp/ccph-cesp/pdfs/cc-manual-fra090407.pdf

On recense généralement plusieurs typologies d'empowerment. L'une des plus connues, proposée par William Ninacs, identifie trois types d'empowerment :

- l'empowerment individuel comporte quatre composantes essentielles : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique. Dans leur ensemble et par leur interaction, elles permettent le passage d'un état sans pouvoir d'agir à un autre où l'individu est capable d'agir en fonction de ses propres choix ;

- l'empowerment communautaire renvoie à un état où la communauté est capable d'agir en fonction de ses propres choix et où elle favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres. La participation, les compétences, la communication et le capital communautaire sont les quatre plans sur lequel il se déroule. L'empowerment individuel contribue à réaliser celui de la communauté ;

- l'empowerment organisationnel, qui correspond aux deux fonctions d'une organisation sur le plan du développement du pouvoir d'agir : d'une part, elle sert de lieu d'empowerment pour les personnes qui y participent, et revêt en ce sens une fonction d'empowerment

communautaire ; d'autre part, le cheminement permettant à l'organisation de développer son propre pouvoir d'agir constitue sa deuxième fonction. Ce cheminement s'exécute sur quatre plans en interaction : la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique. À l'instar du pouvoir d'agir des individus qui contribue à réaliser celui de la communauté, c'est-à-dire l'empowerment communautaire, l'empowerment des organisations en fait autant.

L'approche basée sur l'empowerment apporte des pistes pour lutter contre les inégalités mais ne constitue pas la solution miracle. Une des dérives que cette approche peut entraîner serait une surresponsabilisation des individus permettant aux structures étatiques dépassées par les problèmes sociaux de se déresponsabiliser. Le rôle du professionnel est d'aménager un contexte favorable à la prise de conscience par l'individu et la communauté de ces facteurs structurels les dépassant et de les outiller pour appuyer un changement. Aussi, rien ne garantit qu'une personne, une organisation ou même une communauté empowered (en pleine possession de son pouvoir d'agir) agira d'une façon qui contribuera au développement de son milieu ou de ses membres, selon le cas.

L'empowerment
Bruxelles : Cultures & santé absl, 2014, 27 p.
En ligne : http://cultures-sante.be/component/phocadownload/category/3-pdf-ep-2009.html?download=22:dt-lempowerment

EXPÉRIENCE PATIENT

L'expérience patient, c'est l'ensemble des interactions des patients et ses proches avec une organisation de santé, susceptibles d'influencer leur perception tout au long de leur parcours de santé. Ces interactions sont façonnées à la fois par la politique conduite par l'établissement et par l'histoire et la culture de chacun des patients accueillis et également l'enrichissement de l'expertise de la maladie, par les connaissances et les savoirs issus de l'expérience de la vie avec la maladie.

Beryl Institute, 2010 (Institut américain pour l'amélioration de l'expérience patient)

MÉDIATEUR DE SANTÉ-PAIR

Le médiateur de santé-pair est "un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a connu une période de trouble psychique. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement, ou de son savoir expérientiel, a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues".

Programme québécois Pairs Aidants Réseau [Page internet]
Québec : Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, sd
En ligne : https://aqrp-sm.org/

En tant que professionnel, le médiateur de santé-pair utilise ses connaissances et son expérience personnelle de rétablissement et de recouvrement de la santé notamment pour :

- favoriser l'accès aux soins
- participer à l'accompagnement des usagers dans les démarches d'accès aux droits sociaux, le développement d'habiletés sociales dans la communauté ou encore les activités favorisant l'insertion sociale
- apporter un soutien relationnel
- participer avec les équipes soignantes à l'éducation thérapeutique

Ces missions d'accompagnement, de soutien et d'orientation des usagers des services de santé mentale se font en étroite collaboration avec les équipes pluridisciplinaires présentes dans les services.

> Médiateurs de santé pairs en santé mentale [Page internet]
> Paris : Psycom.org, 2015
> En ligne : http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale/%28language%29/fre-FR

PAIR AIDANCE

La pair aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constituent les principes fondamentaux de la pair aidance qui peut prendre plusieurs formes : participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers, rencontre dans des Groupes d'entraide mutuelle (GEM), ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les services de soins.
Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la pair-aidance qui peut prendre plusieurs formes :

- participation à des groupes de parole au sein d'association d'usagers,
- rencontre dans des Groupes d'entraide mutuelle (GEM),
- ou encore l'intégration de pairs aidants bénévoles ou professionnels dans les établissements de santé.

> Pair-aidance santé mentale [Page internet]
> Paris : Psycom, 2015
> En ligne : http://www.psycom.org/Espace-Presse/Sante-mentale-de-A-a-Z/Pair-aidance

Le pair-aidant, fait référence à un membre du personnel vivant, ou ayant vécu, un trouble de santé mentale. A partir de son expérience de la maladie et de sa compréhension de son propre processus de rétablissement, il aide ses pairs à surmonter les obstacles et à identifier ce qui les aide à se rétablir.

> Définition donnée par le programme Québecois PAR (Apris Aidants Réseau), cité par :
> Solidarités usagers psy. En ligne : https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/

La pair aidance regroupe un ensemble de pratiques qui procède de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement

considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple : expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques…), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables.
Si la pair aidance suppose une expérience de vie habituellement stigmatisée, elle n'est pas réductible à cette seule expérience qui, en soi, ne constitue pas un savoir. La démarche de pair aidance s'appuie ainsi sur la transformation de l'expérience en savoir expérientiel, c'est-à-dire en connaissances et compétences construites à partir d'un vécu, permettant d'accompagner comme de soutenir des personnes confrontées à des réalités semblables.

> Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement
> Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, 2018, 80 p.
> En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/12/publication_travail_pair.pdf

PAIR-AIDANT CERTIFIÉ

Le pair aidant certifié est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information auprès de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues [4].

> La pair aidance en santé mentale : l'expérience québécoise et française
> Cloutier Guylaine, Maugiron Philippe
> Information psychiatrique 2016 ; 92(9) : 755-60
> En ligne : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2016-9-page-755.htm

PAIR EMULATION

La **pair-émulation** définit "la transmission de l'expérience dont sont chargées les personnes qui ont appris à répondre à leurs besoins en matière d'accompagnement et d'adaptations personnalisées pour vivre selon leurs choix. Afin que ceux qui en ont le besoin puissent mieux identifier et utiliser plus efficacement les ressources alternatives qui sont nécessaires à leur autonomie, cette transmission vise à renforcer les capacités des personnes en perte d'autonomie en renforçant leur conscience de leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs, et en les encourageant à influencer leur environnement physique et social pour leur meilleure participation dans leur famille et dans la société".

> La pairémulation : une forme de soutien mutuel pour stimuler et soutenir l'accès à une vie autonome et librement choisie
> Paris : Groupement français des personnes handicapées, s.d., 7 p.
> En ligne : http://kappacite.fr/ressources_documentaires/presentation_pairemulation.pdf

PARTICIPATION

Dans son *Enquête sur les formes démocratiques de la participation* (2011), la philosophe Joëlle Zask propose de regarder la participation comme quelque chose qui recouvre trois aspects distincts mais indispensables : participer, c'est *prendre part* (comme un convive participe à un dîner, un étudiant à un cours, un citoyen à une commission) ; c'est aussi *contribuer* (comme on le fait quand on " participe " à un cadeau) ; c'est enfin *bénéficier* (comme dans l'expression " participer aux bénéfices " d'une entreprise).

> Participer : essai sur les formes démocratiques de la participation
> Zacks J
> Latresne : Le Bord de l'eau, 2011 (Les voies du politique)

La participation est "un processus selon lequel les personnes sont en mesure d'être impliquées de manière active et véritable dans la définition de points les concernant, dans la prise de décisions sur des facteurs affectant leur vie, dans la formulation et la mise en oeuvre de politiques, dans la planification, le développement et la prestation de services ainsi que dans le processus d'action visant à un changement".

> Participation de la population à la santé locale et au développement durable : approches et techniques
> Genève : Organisation mondiale de la santé, 2000, 98 p.
> En ligne : http://www.s2d-ccvs.fr/datas/doc_pdf/Participation%20.pdf

RÉTABLISSEMENT – RECOVERY

Le rétablissement (ou "recovery") est basé sur la croyance que, quelle que soit la gravité d'une maladie psychique, un rétablissement, dans le sens d'une amélioration de son état, est toujours possible.

Dans le domaine de la santé mentale, les activités de réhabilitation qui visent à apprendre aux personnes à gérer leur maladie sur le plan social se développent et le modèle du rétablissement connaît un essor considérable. Le rétablissement est fondé sur l'idée que la personne malade peut récupérer de son pouvoir d'agir, en s'appuyant sur ses compétences. Il consiste à se détourner de sa pathologie, de sa maladie et de ses symptômes pour se concentrer sur sa santé, ses forces et son bien-être.

> Le rétablissement au cœur des politiques de santé
> Laforcade Michel
> Rhizome 2017 ; 65-66 : 25-26
> En ligne : https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-25.htm

Un collège représentatif de psychiatres de deux trusts de santé mentale de Londres définissent le rétablissement à partir de trois composantes clés :

- l'espoir, hope ; qui est au cœur du concept de rétablissement ;
- le pouvoir, agency ; ce qui comprend l'autodétermination, le choix et la responsabilité ;

- l'inclusion sociale, opportunity ; l'accès équitable et la participation active aux services de la cité.

L'intérêt de telles pratiques est, selon eux, double : celui pour les usagers d'avoir plus de choix et de contrôle sur leur vie mais aussi pour les professionnels de trouver plus de satisfaction dans leur travail.

> Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives
> Le Cardinal Patrick, Roelandt Jean-Luc, Rafael Florentina, et al
> Information psychiatrique 2010 ; 89(5) : 365-70
> En ligne : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-5-page-365.htm

SOUTIEN PAR LES PAIRS

La définition du soutien par les pairs (peer support) ne semble pas faire consensus, mais ce terme engloberait le soutien mutuel entre personnes qui composent ou ont composé avec des expériences de vie difficiles de même nature, comme par exemple un vécu psychiatrique.

> Le rétablissement et la pair-aidance en contexte québecois
> St-Onge Myreille
> Rhizome 2017 ; 65-66 : 31-32
> En ligne : https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-31.htm

SANTÉ COMMUNAUTAIRE

La santé communautaire est l'approche locale des problèmes de santé d'une communauté impliquant sa participation active à toutes les étapes. Elle est théoriquement mise en oeuvre par un groupe associant professionnels et population. La priorité de la santé communautaire est la promotion de la santé. Une communauté peut être définie comme étant un groupe d'individus partageant des intérêts, des aspirations ou des systèmes de valeurs communs.

> Santé publique, santé communautaire
> Tessier, Stéphane; Andréys, Jean-Baptiste; Ribeiro, Marie-Adèle
> Paris : Maloine, 2004, p. 19

Lors de la conférence internationale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur les soins de santé primaires qui s'est tenue à Alma-Ata en 1978, la notion de santé communautaire a été définie de la manière suivante : "la participation communautaire est un processus dans lequel les individus et les familles, d'une part, prennent en charge leur propre santé et leur propre bien-être comme ceux de la communauté, et d'autre part, développent leur capacité à concourir à leur propre développement comme à celui de leur communauté. Ils en viennent ainsi à mieux appréhender leur propre situation et à être animés de la volonté de résoudre leurs problèmes communs, ce qui les conduit à être des agents de leur propre développement, au lieu de se cantonner dans le rôle de bénéficiaires passifs de leur propre développement".

> Définition extraite du Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale
> Rennes : Presses de l'EHESP, 2013, p.432

SAVOIR EXPÉRIENTIEL

Le savoir expérientiel n'est pas une pure et simple compilation des situations de vie passées. Ce concept souligne d'emblée la distance, un travail de digestion des expériences. Il est fait de leçons tirées de la répétition de certaines situations qui permettent d'établir des règles d'action (savoir quoi faire ou comment se conduire dans tel ou tel cas).

> Vivre n'est pas (toujours) savoir
> Godrie Baptiste
> Santé mentale 2017 ; 220 : 35-42

Le savoir expérientiel du pair aidant lui permet de se centrer sur le cheminement de l'usager et de bien en saisir toute la charge émotionnelle. Ce savoir lui est aussi très précieux pour aider la personne à apprendre de ses expériences positives et négatives

> Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques : l'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale
> Lagueux Nathalie, Harvey Diane, Provencher Hélène
> Revue Analyses : Pratiques de formation 2010 ; 58-9 : 155-174
> En ligne :
> https://www.researchgate.net/profile/Rita_Bencivenga/publication/282440439_Cercles_d'etudes_pour_les_proches_et_les_familles/links/5621cfbc08aea35f2681bd2f/Cercles-detudes-pour-les-proches-et-les-familles.pdf#page=153

TRAVAIL PAIR

Le travail pair repose, dans les champs de l'intervention sociale et médico-sociale, sur le principe d'un accompagnement des personnes par des " pairs ", c'est à dire des professionnels dotés de " savoirs d'expérience " acquis au fil d'un parcours de vie similaire à celui de ces personnes.
Le travail pair est ainsi exercé par des personnes ayant un vécu qui les a confrontées à des expériences douloureuses (vie à la rue, grande précarité, troubles psychiques, addiction, prostitution, handicap, etc.). Ainsi, à l'envers d'un recrutement classique, s'attachant à valoriser un parcours professionnel et des qualifications, le travail pair met en avant les compétences, savoir-être et savoir-faire issus de parcours de vie souvent chaotiques (retournement du stigmate).
Ces parcours amènent généralement les personnes à cumuler des expériences stigmatisantes connexes les unes aux autres (santé mentale + précarité ; rue + addiction + santé mentale, etc.) au cours desquelles elles développent des savoirs et des habiletés sociales (savoirs techniques, connaissance des procédures institutionnelles, maîtrise des jeux de rôles, etc). Ces personnes disposent ainsi d'une expérience de plusieurs formes de domination qui fonde un "savoir-y-faire avec la domination", Demailly, 2015). Toutefois, le seul fait d'avoir vécu des expériences douloureuses ne garantissant pas l'élaboration de savoirs, la condition requise pour devenir travailleur pair est la progression vers un mieux-être, une stabilisation de sa situation, un rétablissement. Il faut donc passer du témoignage au savoir d'expérience en prenant de la distance par rapport à son propre vécu, en l'objectivant dans une certaine mesure, et en rendant transférables / communicables à d'autres personnes les connaissances qui en sont issues.
Dans la perspective affichée de passer du "cure" au "care" le travail pair a vocation à favoriser la prise en considération et l'empowerment (pouvoir d'agir) des personnes accompagnées dans le champ

médico-social, et à co-construire avec elles les conditions de leur autonomie. Il promeut donc une horizontalisation de l'accompagnement des personnes et une transformation des cultures professionnelles du champ médico-social.

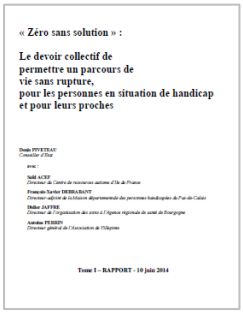
> Plateforme travail pair : promotion et développement du travail pair en région Auvergne-Rhône-Alpes [Site internet]
> En ligne : https://www.travail-pair.org/definir-le-travail-pair

Le travail pair se définit comme une forme de pair aidance dans laquelle l'intervention fondée sur le savoir expérientiel est rémunérée. Aujourd'hui, on identifie des travailleurs pairs dans différents secteurs d'intervention, tant dans le champ sanitaire (médiateur de santé pair notamment) que dans le champ social (travailleur pair, expert du vécu en Belgique, intervenant social pair...).
Si la pair aidance apparaît comme une pratique répandue, le travail pair se présente quant à lui comme une innovation dans le champ de l'accompagnement.

> Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. Paris : Délégation interministérielle à l'hébergement et à l'accès au logement, 2018, 80 p.
> En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/12/publication_travail_pair.pdf

3 - LA PAIR-AIDANCE : CE QU'EN DISENT LES POLITIQUES DE SANTÉ

3.1 - PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP


« Zéro sans solution » :

Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches

Tome I – RAPPORT - 10 juin 2014

"Zéro sans solution" : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches

Piveteau Denis, Acef Saïd, Debrabant François-Xavier, Jaffre Didier, Perrin Antoine. Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 2014, p. 40

En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

Dans la partie 3 : Pour assurer la garantie d'une "réponse accompagnée", il convient d'abord de revisiter en profondeur la notion d'orientation

➔ *3.7.3. Enfin, les MDPH pourraient utilement concourir à la reconnaissance et à l'émergence d'une forme personnalisée d'appui et de soutien.*

"Ce qui est visé là est l'appui " de confiance " au long cours (" *empowerment* " / " *coaching* " / " *advocacy* ") qui – pour des raisons de conflits potentiels d'intérêt et de nature du service à rendre – ne peut être assuré que par des acteurs totalement extérieurs à la MDPH, notamment associatifs, et selon des principes qui laissent une place importante à l'appui par les pairs.

C'est essentiel pour soutenir un dialogue le plus constructif possible entre une personne en situation de handicap, ses proches, et les acteurs administratifs et professionnels de l'accompagnement. Les situations de rupture sont, très souvent, des situations dans lesquelles ce dialogue s'est progressivement durci et rompu.

Sous réserve de certains standards à respecter, ces services pourraient être **soutenus dans leur action par des aides en nature** (mise à disposition de locaux), ou par le **cofinancement de projets précis** permettant à ces acteurs de mieux assurer leurs missions : actions d'information et de communication, enquêtes, formations…

Les MDPH pourraient être, à ce titre, destinataires de **crédits nationaux analogues à ceux que les ARS répartissent en région** au profit des associations d'usagers du système de santé."

Le rapport Piveteau met l'accent sur la **nécessaire émergence d'une forme personnalisée d'appui et de soutien** laissant une place importante à l'appui par les pairs, qui peuvent **représenter des relais des institutions**, capables d'expliquer et d'accompagner le processus d'accès à des droits par exemple.

Grâce au lien avec le pair, **l'usager pourra par exemple mieux comprendre les différentes étapes du processus et y prendre un rôle actif** (expression du projet de vie, participation à la construction de la solution…).

Quatre séries de chantiers ont été identifiés au niveau national pour mettre en œuvre l'axe 3 :

1. Renforcer la présence des associations représentant les personnes dans les lieux d'élaboration des décisions (représentation d'usager)
2. Développer l'expertise d'usage au sein des formations (expert d'usage)
3. Faciliter l'accompagnement par les pairs dans les établissements (pair émulateur)
4. Déployer une conciliation par les pairs au sein des MDPH (pair-aidant / pair médiateur)



Sécuriser les parcours, cultiver les compétences.
Gillot Dominique
Paris : Ministère des solidarités et de la santé, Ministère du travail, Secrétariat d'Etat chargée des personnes handicapées auprès du Premier ministre, 2019, 209 p.
En ligne : http://www.cometefrance.com/wp-content/uploads/2019/07/Securiser-les-parcours-cultiver-les-competences-Preserver-nos-aidants-TOMES-1-2-CNCPH-Juin-2018.pdf

Voir p. 53 et suivantes

- Recommandation n° 10 : Reconnaître et promouvoir la pair-aidance en s'appuyant sur les associations et les personnes concernées ; en mettant en œuvre les chartes d'accompagnement par les pairs dans les établissements et les institutions, assorties d'un référentiel de compétences.
  Promouvoir une dynamique d'accompagnement par les pairs.
  "Il apparaît nécessaire de renforcer l'accompagnement, en prenant appui sur des " pairs aidants ", personnes handicapées ayant réussi leur parcours d'insertion professionnelle ou de maintien en emploi, et susceptibles de partager les connaissances les repères et les savoirs qu'ils ont acquis sur la base de leur propre expérience du handicap ; la parole des semblables est plus forte que celle des institutions. C'est par ailleurs un poste de reconversion professionnelle des " aidants " familiaux désireux de retrouver un emploi, à explorer. "

- "La pair-aidance : une " expertise " d'usage à promouvoir
  Pair aidance, pair-émulation , travailleur pair, expert d'usage, usagers experts, constituent autant de nouveaux vocables pour désigner une même pratique d'accompagnement des personnes handicapées par leurs " pairs ", promue par des associations très proches de leurs usagers, en essor dans des établissements médico-sociaux mais également dans des entreprises.
  La pair-aidance repose sur l'idée qu'une personne en situation de handicap développe une " expertise d'usage " à savoir des compétences spécifiques acquises du fait de sa situation particulière et est donc en capacité de mobiliser ce " savoir expérientiel " pour le transmettre à une personne dans une situation comparable mais moins expérimentée, en début de parcours.
  La pair-aidance peut donc se concevoir entre personnes en situation de handicap ou malades ainsi qu'entre proches aidants.
  Conçu comme un véritable outil au service de l'autonomie et non en concurrence avec l'expertise des professionnelles, la pair-aidance est en phase de déploiement dans le cadre de la démarche " réponse accompagnée pour tous ".
  Il importe donc pour assurer le succès de cette dynamique vertueuse de la pair-aidance de lui faire une place et de la reconnaître par le renforcement la présence des associations représentant les personnes et celles des personnes elles-mêmes dans les lieux d'élaboration des décisions et l'établissement de charte d'accompagnant par les pairs, assorti d'un référentiel de formation."
  Le service public de l'emploi doit par ailleurs faire évoluer ses pratiques en s'attachant le services de personnes disposant d'une expertise et en développant des partenariats associatifs pour rompre avec l'étanchéité existante entre acteurs institutionnels de l'accompagnement et les acteurs associatifs.

3.2 - SANTÉ MENTALE


Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

Décret n° 2017-1200 du 27 juillet 2017 relatif au projet territorial de santé mentale

Journal officiel de la république française, 29 juillet 2017, n° 0176

En ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000035315389&categorieLien=id

Le décret du 27 juillet 2017 indique que le projet territorial de santé mental "veille à promouvoir l'implication de ces personnes, de leurs proches et leurs familles dans l'élaboration et la mise en oeuvre du projet de soins et d'accompagnement social ou médico-social, notamment en ce qui concerne l'éducation thérapeutique, le soutien aux aidants et les modalités d'**entraide par les pairs**…".



Feuille de route Santé mentale et psychiatrie : comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie

Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 2018, 31 p.

En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/180628_-_dossier_de_presse_-_comite_strategie_sante_mentale.pdf

Trois axes et 37 actions.

Axe 3 : Améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique

Action n° 34 : Améliorer les dispositifs, actions et interventions par les pairs visant à l'inclusion des personnes dans la cité

Le rétablissement et l'implication des personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants dans l'élaboration et le suivi de leur projet de vie et parcours de santé sont au coeur de la psychiatrie et de la santé mentale, et visent une meilleure inclusion sociale et citoyenne de ces personnes. La pair-aidance est l'un des facteurs reconnus du rétablissement.

- Les groupements d'entraide mutuelle (GEM) constituent l'un des exemples les plus connus de pair-aidance,
- D'autres modalités existent, comme les médiateurs pairs, expérimentés dans quelques régions et nécessitant aujourd'hui d'être mieux évalués et développés, notamment dans un champ plus large intégrant le médico-social.

3.3 - AUTISME



Autisme. Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neuro-développement

Paris : Premier ministre, 2018, 125 p.

En ligne : https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_autisme_2018.pdf

5 engagements et 20 mesures principales, dont :

➔ Engagement n° 4 : Soutenir la pleine citoyenneté des adultes

n° 16 : Soutenir le pouvoir d'agir des personnes autistes

Favoriser la pair-aidance (soutien par les pairs) en créant au moins un groupe d'entraide mutuelle Autisme dans chaque département, permettant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres entre les personnes.

➔ Engagement n° 5 : soutenir les familles et reconnaître leur expertise

n° 19 – Mettre en place de nouveaux dispositifs de soutien et d'accompagnement

Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants notamment via la création de groupes d'entraide mutuelle Autisme.

Stratégie nationale Autisme au sein des troubles du neuro-développement 2018-2022 :

➔ Objectif n° 3 : Associer les personnes autistes et leurs familles tout au long du parcours de vie pour assurer une adéquation des réponses aux besoins (p. 46)

La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes ayant vécu les mêmes difficultés. Le partage du vécu du handicap et du parcours de rétablissement en constituent les principes fondamentaux.

Sept fiches opérationnelles qui précisent la volonté de :

➔ p. 101 – Développer des dispositifs variés d'accompagnement favorisant l'accomplissement des projets de vie : emploi, habitat, pair-aidance, etc.

➔ p. 103 – Favoriser la pair-aidance : Afin de faciliter la vie dans la cité, il sera procédé au déploiement de GEM spécialisés. Ce sont des dispositifs créés dans le cadre de la loi handicap de 2005. Ils regroupent des personnes partageant la même problématique de santé, dont l'objectif principal est de favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre adhérents.

➔ p. 108 – Développer la pair-aidance ainsi que le soutien entre familles et aidants – "Les familles et aidants ont besoin de pouvoir échanger sur leur expérience, leur parcours, et ces échanges participent complètement du renforcement de leur pouvoir d'agir : construire leur parcours, mieux comprendre leur enfant, interroger les soignants et éducateurs dans un processus continu de coconstruction. Ces échanges peuvent se dérouler grâce à des groupes de paroles au sein d'associations d'usagers, ou organisés par les instances existantes (CRA, autres), et il conviendra d'assurer la visibilité de leur existence. Ils peuvent aussi se dérouler, entre pairs, dans les groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui seront financés à hauteur de 7,8M€ sur la durée de la stratégie nationale. Le développement du dispositif des médiateurs de santé pairs dans le secteur de l'autisme tant dans les établissements de santé que dans les établissements médico-sociaux sera encouragé. Le terme médiateur de santé/pair a été créé lors du lancement du programme " médiateurs de santé/pairs " piloté par le Centre Collaborateur français de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale. Il est en partie la traduction de l'anglais peer support workers. Il désigne une nouvelle catégorie d'intervenants dans les services de santé mentale ayant pour mission la médiation en santé et en santé mentale. La particularité de ces médiateurs est d'être des " ex-usagers " d'où la référence à la notion de " pair ".

3.4 - PRÉCARITÉ – PAUVRETÉ



Stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté : des leviers pour agir [Page internet] Paris : Ministère des solidarités et de la santé, 2019
En ligne : https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/lutte-contre-l-exclusion/lutte-pauvrete-gouv-fr/des-leviers-pour-agir/

"La réussite de la stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté repose sur la mobilisation collective de l'ensemble des acteurs agissant sur le terrain pour les publics les plus vulnérables : personnes concernées, collectivités territoriales, associations, chercheurs et pouvoirs publics. […] Le premier des impératifs pour redonner pleinement sens et efficacité au travail social c'est d'associer les personnes concernées à la conception, la mise en oeuvre et l'évaluation des politiques de solidarité. À l'image des progrès significatifs enregistrés dans le champ sanitaire, la stratégie pauvreté porte les exigences d'une démocratie sociale aboutie permettant de généraliser les instances participatives et les comités d'usager et de relancer l'action collective. Pour accompagner cette transformation des pratiques, les personnes accompagnées, les bénévoles et les travailleurs sociaux peuvent bénéficier de formations permettant de développer la pair-aidance par des formations croisées et développer ainsi la " capacitation " des personnes."



Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes. Proposition du groupe de travail n° 3 : Développer l'accompagnement global et les leviers de prévention. Paris : Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes, 2018, 416 p.
En ligne : https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000783.pdf

- Contribution d'ATD Quart-Monde : p. 64 : Il faut donner un "cadre métier" à l'accompagnement par les pairs aidants, les pairs médiateurs, les bénévoles.
- Propositions du collectif ALERTE p. 395 - Nous proposons également de **développer le " travail pair "** et les postes de médiateurs en santé. S'appuyer sur l'expertise de personnes ayant vécue des situations d'exclusion permet en effet de créer un lien différent avec les allocataires potentiels, potentiellement plus adapté, plus rassurant et donc encourageant les personnes à faire valoir leurs droits.



Stratégie de prévention et de lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes. Proposition du groupe de travail n° 5 : un accompagnement renforcé dans la lutte contre l'exclusion Paris : Délégation interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté des enfants et des jeunes, 2018, 119 p.

En ligne : https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/184000785.pdf

- p. 12 : Définir en 2019 un plan de développement de la pair aidance et de la reconnaissance des acquis de l'expérience de représentation des personnes accompagnées sur la base d'un état des lieux des expériences menées en France et à l'étranger qui pourra être établi par une mission de l'IGAS.
- p. 74 – Contribution d'un travailleur pair "De quoi ont besoin les Sans Domicile Fixe ?... d'un domicile"

3.5 - DIVERS



Décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social
JORF n° 109 du 10 mai 2017

En ligne : https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000034633906

Le décret relatif à la définition du travail social mentionne que le travail social doit s'appuyer sur " les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière ".

4 - La place de l'usager dans la prise en charge médicosociale

4.1 - GÉNÉRALITÉS

Institut français de l'expérience patient [Site internet]
En ligne : https://experiencepatient.fr/

L'Institut de l'expérience patient est une organisation à but non-lucratif dont la vocation est de contribuer à faire de l'expérience patient un levier de transformation du système de santé en France. Sa volonté est de porter une mission d'intérêt général en résonance avec les attentes de la population. Il veille à renforcer l'intérêt à agir de tous en rendant explicites les avantages de la prise en compte de l'expérience patient ; à accompagner les établissements dans leurs mutations ; à outiller les professionnels pour favoriser l'adaptation de leurs pratiques individuelles et collectives ; et à explorer de nouveaux canaux pour faire participer les patients et leurs proches.



Comment intégrer un travailleur pair dans une équipe de santé mentale ? Petit guide pratique à destination des équipes qui souhaitent se lancer
De Castro François, Narci-Zanni Emmanuelle
Lyon : Centre de ressource réhabilitation psychosociale et remédiation cognitive, 2019, 20 p.
En ligne : **https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/livret_integrertravailleurpair.pdf**

Construit de manière participative, en associant pairs-aidants et autres professionnels de la santé mentale, ce petit guide pratique souhaite aborder la majorité des questions que peut se poser une équipe qui a la volonté de recruter un travailleur pair : En quoi consiste la pair-aidance ? Quelles sont les formations disponibles ? Quel est le champ des missions possibles pour un travailleur pair ? Comment garantir des conditions d'accueil optimales ? etc. Retour sur les objectifs et la construction de ce livret.



L'accompagnement par les pairs : une approche transversale aux champs de la santé, de la santé mentale et du handicap. Actes de la journée d'étude EXPAIRs 2018
Rennes : Maison des sciences de l'Homme de Bretagne, 2019, 61 p.
En ligne : https://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2019/10/Actes_JE_EXPAIRs_2018_VF.pdf

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

Table ronde : "L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche mobilisée pour faire face à une grande diversité de situations" (p. 15), avec :

- Nicolas Chambon, directeur scientifique de l'ORSPERE (Observatoire national Santé mentale, vulnérabilités et sociétés) – L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche mobilisée pour faire face à une grande diversité de situations
- Fanny Moreau , vice-présidente et pair-aidante bénévole au sein de l'association Pouvoir d'Agir 53 – ESPER un service innovant d'accompagnement par les pairs
- Alain Marron, pairémulateur aen centre de médecine physique et réadaptation – La pairémulation : une certaine parenté
- Josée de Félice, pair-accompagnante informelle, présidente de l'association Phemphigus Phemfigoïde – Ecouter… et après ?
- Dominique Tabac, chargé de développement d'un service de pair-accompagnement, APF Champagne Ardenne Nord – L'entraide APF

"Accompagnements par les pairs :quels effets des statuts et des contextes de pratique ?" par Eve Gardin, responsable scientifique du programme de recherche EXPAIRs, Christian Laval, sociologue et Stéphane Héas, Maître de conférence en STAPS (p. 33)
Table ronde :"L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche transverse à une diversité de pratiques et de statuts" (p. 41), avec :

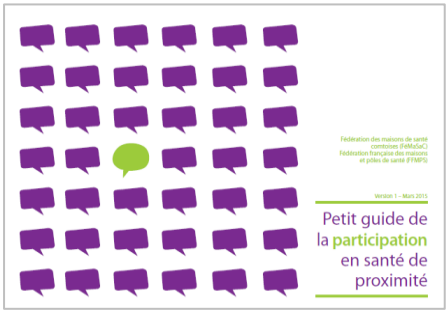
- Christian Laval, chercheur associé au laboratoire ESO (UMR 6590) – L'accompagnement et le soutien par les pairs : une approche transverse à une diversité de pratiques et de statuts
- Vincent Demassiet, consultant, président du Réseau autour de l'Entente de Voix France – Être consultat : pour rester un pair au sein de l'institution psychiatrique
- Daphné Babin, pair-aidante intérim, collectif Pros Pairs – Pair-aidante en intérim : quels enjeux ?
- Davia Ouaklil, médiatrice de santé paire au sein du dispositif "Un chez soi d'abord" – Être pair-aidante salariée
- Thierry Froger, pairémulateur informel, association Cap'Handi – Pairémulateur bénévole : la liberté d'être dans une relation de pair à pair
- Thomas Bosetti, psychiatre, coordinateur programme Médecin du Monde - Les apports de la pair-aidance au sein d'une équipe pluriprofessionnelle

Synthèse et quelques idées pour agir par Alice Casagrance, philosophe, Directrice Formation et Vie asosciation, FEHAP



Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement. La Défense : DIHAL, Paris : Fédération des acteurs de la solidarité, 2018, 80 p. En ligne : https://www.federationsolidarite.org/images/stories/PDF/Guide-Developper-le-travail-pair.pdf

La Fédération des acteurs de la solidarité s'intéresse depuis quelques années au travail pair en tant que méthodologie d'intervention sociale innovante. Ayant pris du recul sur son expérience, le travailleur pair la mobilise pour accompagner des personnes vivant une situation similaire. De nombreuses pratiques existent parmi les adhérents de la Fédération et plus largement dans le champ de la lutte contre la précarité et dans le secteur médico-social. Ce guide met en valeur les différentes expériences et pratiques et propose des clés pour les employeurs qui souhaitent se lancer dans l'embauche de travailleurs pairs. Il a été rédigé par un groupe de travail constitué d'acteurs de la Fédération (travailleurs pair, travailleurs sociaux, personnes accompagnées, sociologues, coordinateurs) actifs dans le domaine et issus de structures telles que Aurore, le relais Ozanam, les Enfants du Canal, la Fondation Armée du Salut, le Collectif des SDF de Lille. Sont ainsi traitées les questions du savoir d'expérience, de la plus-value du travail pair (pour les institutions, les personnes accompagnées, les travailleurs sociaux et les travailleurs pair), de la formation, du statut des personnes embauchées et de leur recrutement.



Petit guide de la participation en santé de proximité

Vuattoux Patrick

Besançon : Fédération des maisons de santé comtoises, 2015, 87 p.

En ligne : http://femasco-bfc.fr/documentation/download/37/641/15.html

Le petit guide de la participation en santé de proximité se donne comme objectifs de nous donner des repères et des outils pour mettre en place de façon progressive des actions participatives puis pour nourrir la dynamique installée. Une première partie fournit des définitions, un état des lieux de la participation en santé en France et les principes de la participation en santé de proximité. La seconde partie donne des outils pratiques pour la mettre en oeuvre au travers d'éclairages, d'outils et d'expériences. Il est destiné à tous les citoyens: professionnels de santé, usagers, institutionnels, responsables associatifs ou élus locaux motivés pour organiser ensemble une participation de tous à l'offre en santé de proximité.



Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Dossier

Bureau, Eve; Hermann-Mesfen, Judith

Anthropologie & Santé 2014 ; 4 : np

En ligne : https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342

L'expression "patient contemporain" évoque une mutation du statut de patient, un nouveau regard de la société sur l'identité et le rôle de ce dernier.

Elle renvoie à un pan récent de l'histoire de la biomédecine, médecine "scientifique" qui s'est établie en Europe au commencement du XIXe siècle, au cours duquel de multiples initiatives scientifiques et techniques, professionnelles et profanes ont contribué à placer le patient davantage au centre du système de soins. Si la recherche de participation des patients dans le domaine sanitaire est aujourd'hui une tendance de fond, elle porte des ambiguïtés et des contradictions, et rencontre des obstacles que ce dossier d'Anthropologie & Santé propose de mettre en lumière.



La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche

Ferron, Christine

La Santé de l'homme 2010 ; 406 : 4-7

En ligne :

https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/140526/2115279

Un rapport sur l'empowerment, publié par l'OMS en 2006 mais peu connu des professionnels, démontre l'utilité prouvée de cette démarche dans les actions de santé publique. Associer la population à la conception et la mise en oeuvre d'une action de promotion de la santé accroît son efficacité, souligne l'OMS. Cela permet aussi de s'attaquer aux inégalités puisque l'empowerment bénéficie principalement aux personnes les plus éloignées du pouvoir et de la prévention. D'où la nécessité de recourir à cette démarche encore très peu répandue. Pour ce faire, il est urgent d'y former professionnels et décideurs.

4.2 - DU PATIENT EXPERT…



L'éducation thérapeutique du patient : la maladie comme occasion d'apprentissage
Tourette-Turgis, Catherine
Bruxelles : De Boeck, 2015, 166 p. - (Education thérapeutique, soin et formation)

En s'attachant à analyser et caractériser les activités que tout sujet porteur d'une maladie chronique déploie au service de son maintien en santé et en vie, l'auteure conduit un plaidoyer pour la reconnaissance de l'expérience des malades en s'appuyant sur les travaux qu'elle a conduits dans des situations de soin inédites comme celles ayant trait au VIH/SIDA. La première partie décrit les enjeux sociaux et théoriques de la reconnaissance de l'expérience des malades et interroge les constructions théoriques ayant pour objet la catégorisation de l'expérience de la maladie. La deuxième partie décrit la complexité du travail conduit quotidiennement par les sujets en soin en mobilisant les théories de l'analyse du travail pour en rendre compte. Dans la troisième partie, l'auteure, en s'appuyant sur sa pratique d'accompagnement et de formation de sujets en soin, montre comment la maladie est l'occasion d'un redéploiement du sujet qui se trouve transformé par l'expérience qu'il vit et qu'il transforme à son tour. La quatrième partie s'attache à illustrer les implications des énoncés théoriques de l'ensemble de l'ouvrage en termes de propositions innovantes pour une pratique de l'éducation thérapeutique.



L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche
Tourette-Turgis Catherine, Thievenaz Joris
Savoirs 2014 ; 35 : 9-48
En ligne : https://www.cairn.info/revue-savoirs-2014-2-page-9.htm

La présente note de synthèse fait le point sur les travaux qui se sont développés dans le cadre de l'espace pluridisciplinaire défini par l'ETP autour de la médecine, du soin et de l'éducation. Elle est structurée en deux points : 1 -L'émergence du champ de l'éducation thérapeutique du patient (L'ETP telle qu'elle se définit, telle qu'elle s'est construite, telle qu'elle s'est institutionnalisée en France, telle qu'elle se distingue de l'éducation à la santé…) 2- Les pratiques constituant le champ de l'ETP et les courants théoriques auxquelles elles se réfèrent.



De l'accès à l'expérience des malades à la professionnalisation de leurs activités : reconnaître le care produit par les malades
Pereira Paulo L, Tourette-Turgis C
Le sujet dans la cité 2014 ; 5-2 : 150-159
En ligne : https://www.cairn.info/revue-le-sujet-dans-la-cite-2014-2-page-150.htm

En s'intéressant à l'expérience de la maladie comme on s'intéresse à la construction d'une expérience professionnelle, cet article montre que les sujets en soin ne

sont pas seulement des bénéficiaires du soin, mais qu'ils sont des producteurs de *care*. Ces activités de care qu'ils déploient à l'égard des soignants, de leurs proches et de la collectivité participent au développement humain et au bien-être social. Cet article ouvre un questionnement sur la nécessité de reconnaître et de catégoriser les activités de *care* produits par les malades dans les dispositifs de validation des acquis mis en œuvre dans les parcours et formations diplômantes ouvertes aux malades chroniques



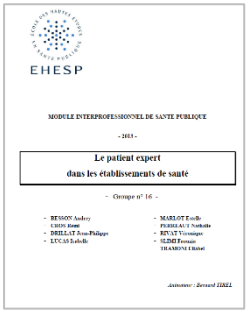
Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient

Boutinet Jean-Pierre

Savoirs 2013 ; 33 : 83-94

En ligne : https://www.cairn.info/revue-savoirs-2013-3-page-83.htm

L'éducation thérapeutique permet la convergence entre trois registres qui trop souvent s'opposent : l'économique, le psychologique et le sociopolitique. En effet économiquement, la prise en charge éducative des patients malades chroniques coûte beaucoup moins cher à la communauté nationale que la dispensation de soins réguliers tout au long de la maladie chronique du patient ; en même temps l'implication du patient dans la gestion de son éducation thérapeutique et donc de sa maladie chronique, en le tirant d'une situation de dépendance a toutes chances sur le versant psychologique de le rendre beaucoup plus actif et motivé tout en lui donnant les moyens de développer sa résilience vis-à-vis de la maladie dont il souffre ; simplement soigné, il serait confiné dans un état de passivité. Au niveau sociopolitique, les sciences médicales comme les professions soignantes esquissent avec l'ETP les contours d'une démocratie sanitaire en balisant leur leadership traditionnel pour se mettre à l'écoute du patient auquel elles reconnaissent, à partir de son expérience de malade, une expertise profane voire même une compétence de formateur auprès des différents acteurs de l'éducation thérapeutique, à commencer par ses pairs.



Le patient expert dans les établissements de santé

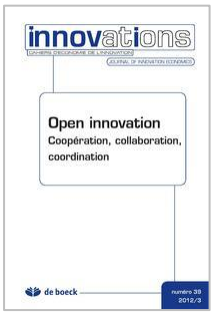
Besson Audrey, Cros Rémi, Drillat Jean-Philippe, Lucas Isabelle, Marlot Estelle, Perreaut Nathalie, et al.

Rennes : Ecole des hautes études en santé publique, 2013, 28+VIIIp. (Mémoire EHESP - Module interprofessionnel de santé publique)

En ligne :
https://documentation.ehesp.fr/memoires/2013/mip/groupe_16.pdf

Dix ans après la loi du 4 mars 2002, une nouvelle étape semble se dessiner dans l'approfondissement du droit des patients. En effet, ces dernières années ont été marquées par l'émergence du concept du "patient expert". Ce dernier peut être défini comme un malade ayant acquis une expertise sur les affections qui le touchent, expertise qui pourrait être utilisée par les établissements de santé en vue de l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de symptômes similaires ou de maladies connexes. Les évolutions sanitaires, politiques, juridiques et sociologiques ont largement contribué à l'émergence et au développement de ce concept. Ainsi, la survenance de scandales sanitaires, le développement des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC), et le contexte politique renforçant le droit des citoyens contribuent à l'implication grandissante des malades dans les processus de soins. Désormais, le patient souhaite être un acteur à part entière de sa prise en charge, et partager son expérience et ses connaissances. À ce jour, il n'existe pas de

définition formelle et synthétique du concept de "patient expert". En premier lieu, le patient est expert de sa propre prise en charge; en deuxième lieu, il peut partager un vécu et une expérience avec d'autres patients, on parlera alors de "patient ressource" ; en troisième lieu commence à poindre la notion de "patient expert éducateur" véritable partenaire dans le processus de prise en charge des autres malades. En tout état de cause, il apparaît que la place du "patient expert" souffre d'un manque de reconnaissance institutionnelle au sein des établissements, d'autant que les modalités de son intervention ne sont pas clairement définies. Les expériences étrangères sont porteuses d'enseignements, mais elles soulèvent la question de la nécessaire prise en compte des spécificités nationales préalablement à toute transposition, en particulier en termes d'actions de formation à destination des patients ET des soignants. S'appuyant sur des témoignages de professionnels et de patients, le présent rapport énonce un certain nombre de propositions visant à clarifier la notion de patient expert, lui donner un statut et penser les modalités de son intervention dans les établissements de santé.



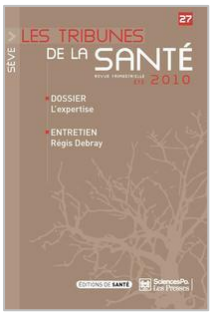
L'émergence du patient-expert : une perturbation innovante

Boudier Fabienne

Innovations 2012 ; 39 : 13-25

En ligne : https://www.cairn.info/revue-innovations-2012-3-page-13.htm

Cette recherche examine la transformation de la relation médecin-patient, suite à l'émergence de patients-experts. L'exploration de cette innovation comportementale permet de proposer deux résultats majeurs : la définition du patient-expert sur la base de l'asymétrie de connaissance (et non plus d'information) ; la formalisation et la conceptualisation de la nouvelle relation qui se développe entre médecins et patients-experts. Plusieurs perspectives de recherche sont dès lors envisageables : l'évolution de l'innovation comportementale vers l'innovation organisationnelle ; l'effet des nouveaux partenariats patients/médecins sur l'organisation des systèmes de santé ; le mode opératoire possible pour faire dialoguer les acteurs à l'aune de la nouvelle interaction ; la méthodologie susceptible d'être employée pour développer des travaux empiriques, eu égard à la rareté des travaux existants.



Les différents habits de l'"expert profane"

Grimaldi André

Les Tribunes de la santé 2010 ; 27 : 91-100

En ligne : https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2010-2-page-91.htm

La critique de l'expert scientifique et l'acquisition d'authentiques compétences par les patients ont engendré le concept de "patient expert". L'expertise profane peut être celle d'associations de patients ayant des comités scientifiques comportant souvent des professionnels. Cette expertise mi-profane mi-professionnelle peut produire une contre-expertise. Le fonctionnement démocratique de notre société gagnerait à en définir les droits et les modalités. Elle peut aussi être celle de patients devenant experts pour d'autres patients grâce à une formation certifiante. Mais une demande de reconnaissance officielle de tels "patients experts" poserait inévitablement des questions de responsabilité et de rémunération. On voit ici toute la différence entre le "patient expert" répondant à des standards définis et le "patient ressource" choisi par les équipes soignantes, non pas en

fonction de ses compétences générales mais de la singularité de son expérience et de sa capacité à la communiquer.

4.3 - AU PAIR AIDANT ET AU MÉDIATEUR SANTÉ…



Le dispositif des médiateurs de santé pairs en santé mentale : une innovation controversée : Rapport final de la recherche évaluative qualitative sur le programme expérimental 2012-2014

Demailly Lise, Bélart Claire, Déchamp Catherine; et al

Lille : CCOMS, 2014, 75 p.

En ligne :

http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/RapportFinal%20MSP%20Clerse%20DEF.pdf

Dirigé par le CCOMS (Centre collaborateur OMS France pour la santé mentale), Le programme "médiateurs de santé/pairs" est un projet pilote qui développe une stratégie inédite en France : il s'agit de l'embauche d'ex–usagers de la psychiatrie (personnes ayant eu ou ayant encore des troubles psychiques, rétablis ou en voie de rétablissement, au nombre initial de 29) dans des services de psychiatrie publique, après qu'elles aient été stagiaires un an et qu'elles aient suivi parallèlement une formation de huit semaines (DU de médiateur de santé pair à Paris VIII).

Rôles des pairs dans le processus de construction identitaire des personnes vivant l'expérience du handicap.



Rôle des pairs dans le processus de construction identitaire des personnes vivant l'expérience du handicap : un long chemin vers la reconnaissance

Lionnet, Anne-Hélène

Rennes : Ecole des hautes études en santé publique, 2014, 96 p. (Master EHESP Situation de handicap et participation sociale - SHPS)

En ligne : https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/shps/lionnet.pdf

Dans le cadre d'une recherche effectuée dans un EPMS, et avec des acteurs extérieurs à l'institution, nous nous sommes intéressés au processus de construction identitaire, à travers la reconnaissance des pairs vivant l'expérience du handicap. Cette enquête par distanciation, nous a permis d'explorer les effets positifs engendrés par la participation à un groupe de pairs, dans les trois sphères de la reconnaissance : l'intime, le juridique, et la collectivité. Toutefois, cette étude a aussi permis de déceler les nombreuses ambivalences de cette construction du Soi, ainsi que les effets négatifs liés aux attentes et besoins de reconnaissance. De plus, elle a questionné la participation à un groupe de pairs vivant l'expérience du handicap, en tant que

facteur favorisant la participation sociale, sans pouvoir en mesurer l'impact effectif. Nous interrogeons ensuite les capacités de reconnaissance de l'établissement envers ses usagers, et la juste place professionnelle.



Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives

Le Cardinal Patrick, Roelandt Jean-Luc, Rafael Florentina, et al.

L'information psychiatrique 2013 ; 89(5) : 365-370

En ligne : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-5-page-365.htm

Dans cet article, les auteurs relatent, dans un premier temps, l'historique du concept de recovery, couramment traduit en français par le terme de "rétablissement", ainsi que ses applications pratiques. Comment s'est construite cette approche ? Quelles en sont les applications pratiques et les limites dans le champ de la santé mentale ? Quels rapports envisageables avec la réhabilitation psychosociale ? Ils font, dans un second temps, un tour d'horizon de différentes études internationales qui se sont attachées à évaluer le concept de "pair-aidance", issu de ce mouvement pour en déterminer les enjeux et les perspectives.



Les jeunes et l'éducation pour la santé par les pairs

Le Grand Éric, Azorin Jean-Christophe

La santé de l'homme 2012 ; 421 : 10-39

En ligne : https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/140482/2115147

L'éducation par les pairs, c'est faire appel à des "passeurs", des personnes qui font partie d'une population, pour transmettre des informations, prévenir par exemple des comportements à risque, aider cette population à prendre soin de sa santé. Ce dossier central traite de l'éducation par les pairs, pour la population des jeunes. Ce concept connaît en effet un développement important, y compris en France.



Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques

Beetlestone Emma, Loubières Céline, Caria Aude

Santé Publique 2011 ; 23(HS) : 141-153

En ligne : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2011-HS-page-141.htm

Depuis peu, les associations d'usagers de la psychiatrie ont acquis une place parmi les acteurs de la santé mentale. Leurs actions au niveau individuel, fondées sur le soutien par les pairs, ont lieu au sein de différentes activités, comme les "groupes de parole" ou encore dans le cadre des GEM (groupes d'entraide mutuelle). Une enquête qualitative, basée sur une méthodologie ethnographique, a été menée à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris, où des bénévoles d'associations tiennent des permanences. L'étude rend compte de l'expérience et des pratiques de membres d'associations assurant un rôle de "pair-aidant" dans l'objectif d'amener des éléments de réflexion sur l'apport des associations d'usagers pour les personnes soignées en psychiatrie. Les résultats de l'enquête montrent que les "pair-aidants" à la Maison des usagers ou au sein de groupes de parole, partagent une expérience du "rétablissement",

et des pratiques communes de soutien par les pairs. Ces pratiques répondent aux demandes de personnes souffrant de troubles psychiques, exprimées à différents temps de leur démarche de soin. Nous avons identifié quatre composantes principales du travail de soutien par les pairs. L'étude montre la spécificité de ce type de pratique parmi les différentes ressources existantes dans le champ de la santé mentale.



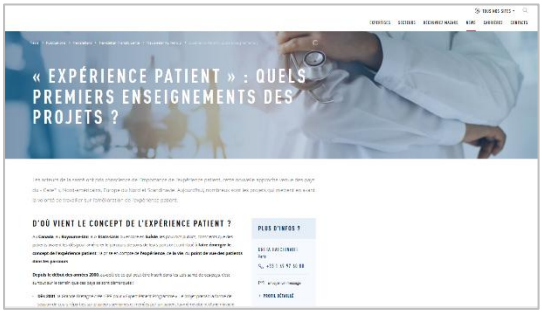
L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire

Akrich Madeleine, Rabeharisoa Vololona

Santé publique 2012 ; 24(1) : 69-74

En ligne : https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm

Dans le domaine de la santé, l'expertise profane recouvre deux réalités différentes qui entretiennent des relations multiples : l'expertise expérientielle, ou expertise tirée de l'expérience d'une condition particulière, et l'expertise médico-scientifique. Les associations de patients déploient une part importante de leur activité à constituer cette double expertise : d'un côté, elles collectent, mettent en forme, analysent les témoignages de leurs adhérents, réalisent des enquêtes et produisent des statistiques ; de l'autre, elles assurent une veille scientifique, produisent des synthèses de la littérature, publient des documents de vulgarisation ou organisent des conférences. Cette expertise, avec ses deux composantes, est mobilisée dans des actions dirigées à la fois vers des patients individuels -il s'agit de renforcer leur capacité d'action- et vers le "monde de la santé" -professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques- afin de peser sur la politique de santé au sens large : elle contribue ainsi pleinement à la démocratie sanitaire, dans l'acception double que lui a donné la loi du 4 mars 2002, i.e. participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé.



"Expérience patient" : quels premiers enseignements des projets ? [Page internet]

Balciunaite Greta, Fortier Mélodie, Bottaro William

Paris : Mazars, 2019

En ligne : https://www.mazars.fr/Accueil/News/Publications/Newsletters/Newsletter-Transfo-Sante/Newsletter-Numero-3/Experience-Patient-quels-enseignements

Les acteurs de la santé ont pris conscience de l'importance de l'expérience patient, cette nouvelle approche venue des pays du " Care* ", Nord-américains, Europe du Nord et Scandinavie. Aujourd'hui, nombreux sont les projets qui mettent en avant la volonté de travailler sur l'amélioration de l'expérience patient.

4.4 - "UN CHEZ SOI D'ABORD"



Le programme expérimental "Un chez-soi d'abord". Abrégé du rapport final du volet qualitatif de recherche
Gesmond Thomas, Laval Christian, Estecahandy Pascale
Marseille : Faculté de médecine ; Paris : Premier Ministre, DIHAL, Ministère du logement et de l'habitat durable, Ministère des affaires sociales et de la santé, 2016, 68 p.
En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/11/abrege_du_rapport_final_volet_qualitatif_de_recherche.pdf



Pairs aidants : le programme "Un chez soi d'abord"
Laval Christian
Handirect.fr, 2017.
En ligne : https://www.handirect.fr/pairs-aidants-programme-chez-soi-dabord/

Ce court article a pour ambition de comparer ces développements dans le champ de la santé mentale et plus particulièrement dans le cadre du programme expérimental " un chez soi d'abord " mis en place de 2011 à 2015.
La pair-aidance met en avant les expériences traversées par ces individus en tant qu'usagers, patients, personnes handicapées, malades, etc., expériences à partir desquelles ils se reconnaissent et sont reconnus comme pairs des publics ciblés par les politiques publiques. S'il ne s'agit pas d'un phénomène massif numériquement en France, il convient de souligner l'institutionnalisation[1] progressive de ces pratiques.



Les médiateurs pairs en santé mentale
Demailly Lise
La nouvelle revue du travail [En linge] 2014 ; 5
En ligne: http://nrt.revues.org/1952

L'article étudie la tentative de créer un nouveau métier, celui de « médiateur de santé pair » en santé mentale. Les MSP sont d'ex-patients de la psychiatrie, en voie de rétablissement, embauchés comme médiateurs dans des services psychiatriques publics de trois régions françaises, au cours d'un programme expérimental (2012-214). L'idée de « créer un nouveau métier hospitalier » est présente dès le début du programme. L'originalité sociologique de l'objet est, d'une part, qu'il s'agit, non d'un processus émergent, mais d'une tentative de création volontariste, d'autre part, que le projet s'attaque à des frontières symboliques fortes, enfin, que le programme dispose de solides soutiens institutionnels français et internationaux, mais aussi d'adversaires résolus. L'article étudie la stratégie du réseau promoteur dans le contexte français et international d'une telle innovation, ses hésitations, ses enjeux, les difficultés qu'il rencontre, et contribue ainsi à la théorie sociologique des groupes professionnels et à la connaissance des dynamiques actuelles du champ de la santé mentale.



Les addictions dans le programme "Un chez soi d'abord" : profils et trajectoires de consommation

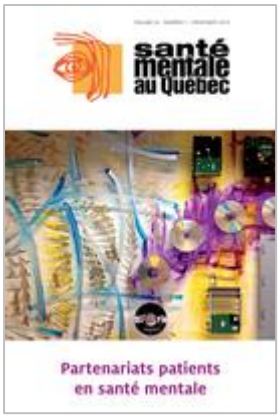
Milhet Maitena, Protais Caroline, Diaz-Gomez Cristina

Tendances 2019 ; 134 : 8 p.

En ligne : http://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/eftxmmz9.pdf

L'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) en partenariat avec l'équipe du professeur Auquier (EA3279 – Santé publique et maladies chroniques, université Aix-Marseille) et le CREAI-Midi-Pyrénées (Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) a conduit en 2018 la recherche Addictions dans le programme " Un chez soi d'abord " (APROCHES) visant à explorer les problématiques liées aux usages de substances des personnes ciblées par le programme mis en oeuvre en France. Cette recherche s'attache à caractériser la population des consommateurs à risque d'une part et à éclairer les effets du dispositif sur les usages de produits en les reliant à l'expérience et aux trajectoires de vie des personnes d'autre part. Pour ce faire, deux investigations de méthodologies distinctes ont été mises en oeuvre.

4.5 - LA PAIR-AIDANCE EN SANTÉ MENTALE



L'autre côté de la clôture. Quand le monde de la santé mentale et de la rue rencontre celui de la recherche

Godrie Baptiste

Santé mentale au Québec 2015 ; 40 : 67-80

En ligne : https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2015-v40-n1-smq02004/1032383ar/

Si les thèmes du patient partenaire et du patient collaborateur sont de plus en plus en vogue dans le domaine de la recherche en santé mentale, les dynamiques relationnelles entre patients et chercheurs et les enjeux qu'elles soulèvent sont relativement peu documentés au Québec. Cet article vise à alimenter le débat sur ces dynamiques à partir d'un cas d'étude : la participation d'un pair à deux équipes de recherche d'un projet de recherche et de démonstration dans le champ de la santé mentale et de l'itinérance. Le récit de son expérience dans le projet explore notamment la manière dont les réalités qu'il vit – au croisement des problèmes de santé mentale, de son expérience de la rue et de la consommation – ont un impact sur les relations qu'il entretient avec ses collègues. Réciproquement, ses conditions de travail semblent l'affecter de manière négative et produire une perte d'identité conduisant, entre autres, à son départ du projet. L'analyse tend à montrer que les conflits vécus entre le pair et ses collègues sont le reflet de hiérarchies qui existent entre les statuts et les savoirs reconnus ou à reconnaître dans le champ de la recherche.



Vivre n'est pas (toujours) savoir

Godrie Baptiste

Santé mentale 2017 ; 220 : 35-42

En ligne :

https://www.santementale.fr/inc/ddldoc.php?file=medias/userfiles/files/dossier/2017/220/SM220_P038-042_GODRIES.pdf

L'expérience de la maladie mentale recouvre en réalité une nébuleuse d'expériences de diverses dimensions : expérience de la maladie elle-même, confrontation avec l'institution psychiatrique, services de soin, rencontre avec des associations de secours ou d'entraide, expérience de troubles associés, expérience avec les services sociaux. Les sensations corporelles et les émotions liées aux situations et aux relations sociales vécues par les pairs ne sont pas directement convertibles en savoir expérientiel. Pour qu'elles le soient, il faut tirer des leçons de l'expérience…, ce qui demande précisément une certaine expérience et un environnement favorable, c'est-à-dire qu'elles soient valorisées et reconnues par les chercheurs et les cliniciens porteurs d'un savoir institué et légitime.



Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives

Le Cardinal Patrick, Roelandt Jean-Luc, Rafael Florentina, et al

Information psychiatrique 2010 ; 89(5) : 365-70

En ligne : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-5-page-365.htm

Evaluations des programmes de type peer-support workers / Pair-aidant / Médiateur de santé-pair

- **Programme Denver (Colorado 1986/1988)**
  Une première expérience pilote d'embauche de pair-aidant. Une équipe, assurant le suivi en extrahospitalier, a intégré 15 usagers comme intervenants, en tant qu'auxiliaires. Beaucoup d'énergie a été concentrée sur leur formation et leur intégration a été mal préparée au niveau des équipes.
  Met en évidence la nécessité de former les équipes préalablement à ce type de pratique
- **Programme Wins (Michigan 1991/1993)**
  Formation et embauche d'une vingtaine d'usagers pour accompagner vers l'emploi des usagers, les aider dans leur démarche et faire le lien entre les différents organismes. Ils se situent comme des " amis conseillers " (counsellor-friend). Les interviews de ces pairs-aidants soulignent une nette amélioration de l'estime d'eux-mêmes et une grande satisfaction d'avoir pu faire fructifier leur expérience d'usager.
  Principales critiques : ne bénéficiant que d'un statut et d'un salaire inférieur aux autres professionnels, les pairs-aidants se sentent " rabaissés " et parfois " dénigrés " par les professionnels, surtout les plus anciens. **Ce projet permet de mettre en évidence la nécessité de proposer aux pairs-aidants un statut et un salaire correspondant à leur niveau réel de compétence**.
- **Programme Share (Pennsylvanie 1995/1997)**
  Comparaison de suivi de patients réalisé par 2 équipes de 4 personnes, l'une composée exclusivement d'usagers et l'autre de professionnels, pendant 2 ans.
  Pas de différences significatives entre l'évolution des personnes suivies par les 2 équipes. Les auteurs ont trouvé chez les pairs-aidants : une habileté remarquable pour aider les

personnes à adhérer à leur traitement ; plus de contact direct avec les usagers, notamment à domicile ; une aide conséquente dans la restauration d'une estime de soi ; et une diminution de la stigmatisation au sein des équipes.

- **Programme de Yale (Connecticut 2011/2003)**
  L'étude montre donc que les travailleurs-pairs ont une intervention significativement pertinente dans le " traitement précoce " (*early treatment*) de la maladie psychique et en particulier chez les personnes repérées comme ayant au départ " une mauvaise alliance thérapeutique " (*clients not well engaged in treatment*).
- **Etude Friend connection program (Pennsylvanie 2007)**
  Etude rétrospective longitudinale menée à Philadelphie qui compare le taux de réhospitalisation entre deux groupes d'usagers à haut risque de réhospitalisation. L'un a bénéficié d'un programme de suivi par des travailleurs pairs-aidants (*peer-support program*) de la Friend Connection (FC), un organisme communautaire autogéré par des pairs et l'autre non. L'étude retrouve sur une période de trois ans un taux de réhospitalisation 15 % inférieur dans le groupe bénéficiant du programme pair-aidant de la FC (*n* = 106) par rapport au groupe n'en bénéficiant pas (*n* = 378) (62 % *versus* 73 %).
- **Etude Mental health peer-supported hospital-to-home project (Australie Adelaïde 2008)**
  Objectif : mesurer l'efficacité de l'introduction d'une équipe de huit *peer-support workers* sur le nombre de jours d'hospitalisation et le taux de réadmission
- Evaluation qualitative du Programme national Ecossais (2009)
  Evaluation exploratoire et qualitative, nationale menée sur six sites pilotes qui avaient embauché en tout 15 pairs-aidants.
  Impact sur les usagers : les pairs aidants ont été capables de transmettre l'espoir du rétablissement à tous les stades de la maladie et du rétablissement ; de faire le lien avec les équipes soignantes en les amenant à mieux comprendre les perspectives des usagers et inversement et en proposant des nouvelles stratégies d'intervention ; d'aider les usagers à retrouver plus de contrôle sur leur rétablissement par des activités utiles.
  Impact sur les équipes soignantes : Bonne intégration des pairs-aidants ; difficultés concernant la confidentialité et le transfert d'information. Les pairs-aidants ont montré qu'ils étaient en mesure d'offrir une approche complémentaire aux équipes de santé mentale.
  Impact sur les pairs aidants : gain en confiance en soi et augmentation de leur estime de soi



Les rencontres entre médiateurs de santé pairs et usagers de la psychiatrie en France : caractéristiques générales et effets du dispositif sur les représentations des usagers. Partie 1

Demailly Lise, Garnoussi Nadia

Santé mentale au Québec 2015 ; 40(1) : 171-87
En ligne : https://doi.org/10.7202/1032389ar

Cet article traite des rencontres entre des usagers de la psychiatrie et de nouveaux professionnels, les médiateurs de santé pairs (MSP), formés dans le cadre d'un programme expérimental français dirigé par le CCOMS (Centre collaborateur de l'OMS). Les données empiriques que nous présentons ici sont issues d'une enquête sociologique qualitative qui a participé à l'évaluation de ce programme, menée entre 2012 et 2014. Le programme MSP consiste à embaucher dans des services de psychiatrie publique, au terme d'une formation de huit semaines équivalant à un diplôme universitaire et d'une année de stage, d'(ex-)usagers de la psychiatrie, des personnes " ayant eu ou ayant encore des troubles psychiques, rétablis ou en voie de rétablissement ". Au-delà de la création d'une nouvelle profession dans le champ de la santé mentale, le programme s'est donné pour objectif la transformation des pratiques et des représentations des équipes de psychiatrie publique.

Méthode : Soutenu par trois Agences Régionales de Santé (ARS), il a débuté avec 29 candidats à des postes de MSP et visait après la phase expérimentale à être étendu à d'autres régions, voire généralisé. À l'heure actuelle, 15 MSP sont en activité, sur contrat à durée déterminée renouvelable de la catégorie C de la fonction publique. Nous nous intéressons plus spécifiquement ici, dans une démarche ethnographique, aux rencontres entre patients et MSP : à leur contenu, leur forme, leur style, aux caractéristiques de ces interactions ainsi qu'à certains de leurs effets. Le matériel d'enquête exploité est composé de 74 entretiens semi-directifs avec les usagers et d'observations conduites dans les services, ayant permis d'analyser des échanges à la fois formels et informels.
Résultats : Nous avons organisé l'analyse autour de quatre grands thèmes. Les deux premiers, qui font l'objet d'un premier article, concernent les caractéristiques générales de la rencontre et les effets du dispositif sur les représentations des usagers quant à la maladie et au système de soins. Les déterminants communs des rencontres que nous avons pu dégager sont les suivants : leur caractère volontaire ; une normativité moindre sur les comportements ; une offre de temps et de disponibilité ; un rapport distant à la médicamentation ; un déclivage vie privée/vie professionnelle ; une gestion spécifique de la distance et de la familiarité. Concernant les représentations de la maladie et du soin, nous montrons que les MSP contribuent à diffuser activement une idéologie du rétablissement fondée sur une conception positiviste de la personnalité. Ils s'autorisent également une certaine critique des autres professionnels et du système de soins et cherchent à s'en distinguer en privilégiant une philosophie de la patience et du " petit pas ".



Les rencontres avec médiateurs de santé pairs et usagers de la psychiatrie en France : effets thérapeutiques, limites et impasses. Partie 2

Demailly Lise, Garnoussi Nadia

Santé mentale au Québec 2015 ; 40(1) : 189-201
En ligne : https://doi.org/10.7202/1032390ar

Cet article est le second d'une série de deux articles présentant les résultats d'une recherche évaluative ayant porté sur un programme expérimental consistant, en France, à l'embauche d'(ex-) usagers de la psychiatrie. Il s'agit des personnes ayant eu ou ayant encore des troubles psychiques, " rétablis " ou en voie de " rétablissement " suivant les termes du programme, appelées à mettre à profit cette expérience pour exercer une nouvelle fonction de médiateurs de santé pairs (MSP).
Méthode : Sur la base des entretiens et des observations dont disposent les chercheurs, ce deuxième article s'intéresse, d'une part, aux effets thérapeutiques de la relation avec les MSP et, d'autre part, aux limites ou aux impasses de cette relation, telles qu'elles sont estimées par les usagers.
Résultats : Les usagers évoquent des interactions qui reposent sur la facilité du contact, la proximité et la disponibilité du MSP. Cette proximité peut s'assimiler à une forme de camaraderie appréciée dans le contexte institutionnel de prise en charge mais conduit également des usagers à voir dans le MSP un modèle qui donne " espoir ". Les modalités pratiques mises en oeuvre par les MSP sont diverses mais visent généralement une transformation progressive du quotidien, via des techniques et des méthodes favorisant un certain " mieux-être " ou " mieux-vivre ". Si les MSP peuvent développer ainsi une certaine spécificité, ils se confrontent également à des limites de la relation avec les usagers. Celles-ci se traduisent notamment par la réduction de sa fonction à un rôle de compagnie, par une identification difficile au MSP et à son discours, voire à une incrédulité face à l'idée que d'(ex-) malades peuvent aider. L'analyse des rencontres entre MSP et usagers donne un éclairage précieux sur les attentes à l'égard des " savoirs expérientiels " et leurs applications concrètes. Le savoir expérientiel de la maladie a des usages surtout rhétoriques : il sert à entrer en relation. D'autres dimensions de l'expérience doivent également être prises en compte, telles que le savoir expérientiel du métier de

patient ou l'expérience du rétablissement personnel, qui sont de nature plus pratique et qui peuvent permettre au MSP de contribuer à ce que l'usager aille mieux.



Une expérience de partenariat entre élus, professionnels, et usagers pour favoriser le rétablissement en santé mentale
Beetlestone Emma, Demassiet Vincent, Olivier François, Defromont Laurent, Daumerie Nicolas, Chabane Raghnia
Information psychiatrique 2015 ; 91(7) : 578-85
En ligne : https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2015-7-page-578.htm?contenu=resume

L'association intercommunale de santé, santé mentale et citoyenneté (AISSMC) regroupe les acteurs concernés par la santé mentale sur six communes de la banlieue sud-est de Lille. Le service de santé mentale de ces communes a progressivement déployé un large panel de soins et d'accompagnement en s'associant à des élus locaux et à un réseau de partenaires pour permettre l'intégration dans la cité des personnes vivant avec des troubles psychiques. Récemment, le service, en lien avec l'AISSMC, a mis l'accent sur le partenariat avec les associations d'usagers et de pairs en santé mentale, comme le Réseau sur l'entente de voix (REV), ainsi qu'avec les usagers du service, en vue de renforcer la démocratie sanitaire locale et les pratiques favorisant le rétablissement.



Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote
Dupont Stéphanie, Le Cardinal Patrick, Marsili Massimio, François Guillaume, Caria Aude, Roelandt Jean-Luc
La Santé de l'homme 2011 ; 413 : 32-33
En ligne : https://www.santepubliquefrance.fr/content/download/140502/2115207

Pour la première fois en France, d'anciens usagers du dispositif de prise en charge en santé mentale vont pouvoir être recrutés comme " médiateurs de santé-pairs ". Divers programmes internationaux, s'appuyant sur l'expérience acquise et la compétence développée par ces personnes, montrent la pertinence de les associer aux équipes professionnelles. Ainsi, trente médiateurs vont être formés en 2011 et intégrés dans les structures de trois régions pilotes.



Doit-on professionnaliser les pairs-aidants ?
Durand Bernard
Rhizome 2010 ; (40) : 10
En ligne : http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n40-incontournables-savoirs-profanes-dans-l-evaluation-des-metiers-de-l-aide-et-du-soin/doit-on-professionnaliser-les-pairs-aidants-1939.html

Que de changements dans l'implication des usagers de la santé et plus spécifiquement de la psychiatrie depuis les pionniers du " self help ", dans les années trente aux Etats-Unis, avec l'émergence du mouvement des " alcoholics anonymous ". L'apparition du sida, cinquante

ans plus tard, a donné un essor considérable à cette notion, et aux USA comme en France, elle a conduit certaines associations à des engagements militants sur le plan social et politique. [résumé d'auteur]



Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation

Le Cardinal P, Ethuin C, Thibaut MC

Information psychiatrique 2007 ; 83(10) : 807-14

En ligne : http://www.jle.com/e-docs/00/04/38/7F/article.phtml

La psychiatrie moderne est à un tournant de son histoire où les usagers prennent une place croissante dans les services de santé mentale. Dans le cadre du Centre collaborateur de l'OMS (Lille, France) pour la recherche et la formation en santé mentale, une recherche action est menée depuis 3 ans intégrant des usagers en tant qu'experts d'expérience. À travers de nombreux témoignages d'usagers, d'une formation sur la résilience et de découverte expériences novatrices en Europe et au Canada, le groupe de recherche a élaboré de nouveaux concepts et mis en place plusieurs actions allant dans le sens d'une reconquête de la citoyenneté. Trois étapes ont été décrites aux niveaux individuel, groupal et sociétal pour enrayer à chaque niveau le cycle de la stigmatisation et entrer dans la dynamique du rétablissement. La perspective de la création en France d'un statut de pairs aidants est une des illustrations de la reconnaissance possible de l'expertise spécifique des usagers à partir de leurs expériences.



La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment "faire une place" à un "usager" dans un réseau de professionnels en santé mentale ?

Autès Erwan

Anthropologie et santé 2014 ; 8

En ligne : http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1311

L'intégration des profanes dans le monde professionnel fait l'objet de nombreuses études dans le champ de la santé. La psychiatrie est un cas de mise à l'épreuve de cette politique d'intégration de la citoyenneté à partir du statut d'usager. Dans une perspective d'anthropologie politique de la santé mentale, attentive aux enjeux de catégorisation des usagers, l'article porte sur ce que révèle une traduction locale du projet politique de participation des usagers à travers l'intégration de profanes dans un réseau en santé mentale. Les résultats soulèvent les paradoxes de l'intégration d'un « usager » dans un réseau de professionnels en santé mentale et esquissent une typologie des mécanismes inclusifs et ségrégatifs.

Programme "Médiateur de santé / Pair" [Page internet]

Lille : Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale, s.d.

En ligne : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/?q=programme-%C2%AB%C2%A0m%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pair%C2%A0%C2%BB

Pour la première fois en France, le programme pilote "Médiateurs de santé / pair" vise à former et embaucher dans des établissements de santé mentale, 30 personnes ayant (eu) des troubles psychiques, rétablies ou en voie de rétablissement. Une formation en cours d'emploi d'un an (8

semianes de cours et 36 semaines de stage dans un service de psychiatrie) mène à l'obtention d'un diplôme universitaire de Médiateur de santé / pair (Université Paris 8), à la suite duquel les médiateurs de santé / pairs poursuivaient leur travail dans les équipes de soins, tout en bénéficiant de modules de formation continue et de réunions régulières d'échanges de pratiques entre pairs. Parallèlement à cette formation, un programme de recherche mené par le CCOMS, l'Institut de recherche inter-discipliaire sur les enjeux sociaux (IRIS), le Laboratoire éducation et pratiques de santé (LEPS) est en cours autour de cette formation. Il vise à décrire, analyser et contribuer au processus de construction et de légitimation d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale qui implique la valorisation des savoirs expérientiels de personnes ayant connu des troubles psychiques.



Programme médiateurs de santé / pairs. Rapport final de l'expérimentation 2010-2014

Roelandt Jean-Luc, Staedel Bérénice, Rafael Florentina, Marsili Massimo, François Guillaume, Le Cardinal Patrick, Desmons Patrice

Lille : Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale, EPSM Lille Métropole, 2015, 60 p.

En ligne : http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/pdf/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf



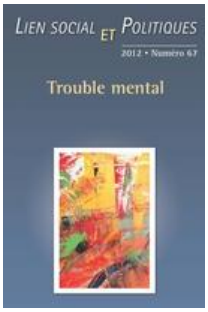
Le savoir-faire des médiateurs de santé pairs en santé mentale, entre expérience, technique et style

Demailly Lise, Garnoussi Nadia

Soins, revue Sciences et actions sociales, 2016

En ligne : http://www.sas-revue.org/index.php/12-dossiers-n-1/18-le-savoir-faire-des-mediateurs-de-sante-pairs-en-sante-mentale-entre-experience-technique-et-style

L'article présente une recherche sur les savoir-faire d'acteurs apparus récemment dans le champ de la santé mentale en France, les Médiateurs de santé pairs (MSP), (ex)-patients de la psychiatrie embauchés par les équipes de soin psychiatrique public, dans le cadre d'un programme expérimental dirigé par le CCOMS de 2011 à 2014. Ce programme a pour but la transformation des représentations des soignants, la déstigmatisation et l'empowerment des patients. Il est animé par une philosophie du " rétablissement " (au sens anglo-saxon de recovery) et de la valorisation des savoirs profanes : l'utilité spécifique des MSP relèverait d'un " savoir expérientiel " produit par le vécu de la maladie mentale et du soin. Après avoir dégagé en quoi peuvent consister les savoirs d'expérience des MSP, nous proposons de les concevoir comme " savoir y faire avec la domination ". Puis nous décrivons, dans leur professionnalité en émergence, trois modes de construction d'un savoir-faire décrit en termes de style et/ou de techniques : ils correspondent à différentes manières d'exploiter ou au contraire d'euphémiser le " savoir expérientiel " et à des visées distinctes en termes de transformation de la normativité soignante dominante.



Des médiateurs de santé pairs dans une équipe mobile en santé mentale : entre rétablissement et professionnalisation, une quête de légitimité

Sarradon-Eck Aline, Farnarier Cyril, Girard Vincent, Händhuber Hermann, Lefebvre Claude, Simonet Eglantine, Staes Bernard

Lien social et politiques 2012 ; 67 : 183-99

En ligne : https://www.erudit.org/fr/revues/lsp/2012-n67-lsp0349/1013023ar/

L'approche des soins par le rétablissement en santé mentale favorise de nouvelles pratiques telles que l'introduction de médiateurs de santé pairs (MSP) dans les équipes soignantes. Les compétences de ces nouveaux professionnels reposent sur un savoir expérientiel. L'article analyse certains enjeux de l'institutionnalisation de ces pratiques, en se focalisant sur certains effets de l'introduction du nouveau métier de MSP sur la dynamique des équipes médicosociales. Il analyse également les enjeux sous-jacents à la posture professionnelle d'intermédiaire entre le monde des soignants et celui des soignés, et les voies de la légitimation du métier qui sont empruntées.



Psychiatrie : la gêne du corps médical face aux "pairs aidants"

Le Monde, 26 avril 2017

En ligne : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/04/25/psychiatrie-la-gene-du-corps-medical-face-aux-pairs-aidants_5117113_1650684.html

L'association francophone des médiateurs de santé pairs (AFMSP) a été fondée pour promouvoir l'emploi de ces nouveaux professionnels dans des unités de soins mais leur présence reste contestée.

4.6 - ADDICTIONS



S'engager en tant que pairs au sein d'une structure pour usagers de drogues : la place des savoirs expérientiels
Dos Santos Marie
Vie sociale 2017 ; 20 : 223-38
En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2017-4-page-223.htm

L'engagement et la participation des usagers de drogues à l'élaboration de connaissances sur la dépendance supposent une formalisation de leurs savoirs expérientiels. La valeur heuristique des récits de vie est soutenue par certains pairs, tandis que pour d'autres la valorisation de leurs savoirs passe par une forme argumentative. Complémentaires ou antagonistes des savoirs médicaux, les savoirs des usagers varient selon leur type d'engagement – protestataire ou loyal à l'institution – et dépendent des contextes de communicabilité de leur expérience – au sein ou en dehors des structures de soin.


Revue systématique d'interventions par des pairs usagers de drogues par injection

Revue systématique d'interventions par des pairs usagers de drogues par injection
Noëm L, Gagnon Dominique
Drogues santé société 2013 ; 12(1) : 18 p.
En ligne : http://drogues-sante-societe.ca/wp-content/uploads/2013/09/vol12_no1_01.pdf

L'utilisation de drogues par injection demeure un facteur de risque important pour la transmission du VIH. Une recension des travaux, portant sur le recours à l'intervention par des pairs usagers de drogues par injection (UDI) pour promouvoir l'adoption de comportements de santé sécuritaires, indique que cette pratique peut entraîner des effets bénéfiques, notamment sur la réduction des pratiques d'injection à risque comme le partage de seringues. Plusieurs des études recensées misent aussi sur un recrutement dans les réseaux sociaux des personnes UDI permettant ainsi de rejoindre celles qui ne sont pas en contact avec les programmes de prévention. Néanmoins, cette approche soulève également la nécessité de bien former et de soutenir les pairs UDI au moyen de diverses approches théoriques. En effet, les interventions menées sont rarement uniques ; elles reposent plutôt sur une combinaison d'approches théoriques qui cherchent à la fois à induire des changements de comportements et à soutenir l'action préventive par l'augmentation des compétences des pairs UDI. La réplication d'un même type d'intervention par des pairs UDI, sous différentes conditions et dans divers contextes sociaux et culturels, témoigne ainsi du grand potentiel de cette approche. Il serait donc approprié de proposer des interventions par les pairs, basées sur différentes approches théoriques telles que proposées dans les études recensées et d'en évaluer les effets dans le contexte québécois.



L'engagement dans le mouvement des AA : un gage de bonheur

Kairouz Sylvia, Fortin Marilyn

Drogues, santé et société 2013 ; 12(1) : 19-40

En ligne : https://www.erudit.org/fr/revues/dss/2013-v12-n1-dss01091/1021537ar/

Le mouvement des Alcooliques Anonymes (AA) demeure la source d'aide la plus utilisée au monde en alcoolisme. Il propose un modèle de rémission basé sur les principes des 12 étapes et soutenu par une communauté d'entraide qui, au-delà de l'abstinence, vise la reconstruction de sa vie sans alcool et l'atteinte d'un bien-être. Peu d'études ont exploré la qualité de vie des membres abstinents au profit d'une littérature plus abondante concernant l'atteinte et le maintien de l'abstinence. Cette étude vise à évaluer un modèle de médiation mettant en relation l'engagement dans le mouvement des AA, tant dans le programme qu'au sein de la fraternité, et le niveau de bien-être psychologique des membres, tout en tenant compte de la qualité de l'expérience positive de l'abstinence.

5 - Benchmark : qu'est-ce qui se passe ailleurs ?

5.1 - Benchmark : ce qui se passe en France…

Développer la prise en compte de l'expérience patient dans son établissement [Page internet]
Kouevi Amah
Paris : Institut français expérience patient, 2019
En ligne : https://experiencepatient.fr/actualite/developper-la-prise-en-compte-de-lexperience-patient-dans-son-etablissement.htm?utm_campaign=Newsletter+octobre+2019&utm_content=Newsletter+nov.%c2%a02019&utm_medium=Emailing+via+Message+Business&utm_source=Message+Business

L'Institut français de l'expérience patient, en coopération avec SPH Conseil et le BAQIMEHP, propose une formation-action « développer la prise en compte de l'expérience patient dans son établissement » à destination des professionnels de santé. Conçu d'emblée pour créer les conditions d'une mise en œuvre pratique, le dispositif pédagogique de formation-action s'adresse aux professionnels de santé cliniciens ou non exerçant en établissements sanitaires et médico-sociaux. Il se décline en 3 temps : un premier module combinant l'appropriation des concepts et des enjeux avec des mises en situation, la réalisation d'un projet en conditions réelles au sein de l'établissement et un second module d'analyse d'expérience et de préparation au déploiement.

La plateforme du travail-pair [Page internet]
Gières : Relais Ozanam, 2017
En ligne : http://relaisozanam.org/plateforme-travail-pair/

La plateforme de promotion et de développement du travail pair en région Auvergne Rhône-Alpes se déploie à travers 4 grands axes de missions :

- Information / Formation : Informer/former les partenaires et acteurs locaux sur ce qu'est le travail pair et travailler sur l'acculturation de ce qu'est le travail pair auprès des équipes ;
- Accompagnement / Soutien : Faciliter l'intégration des pairs dans les équipes d'organismes sanitaires et sociaux
- Animation de réseau : Soutenir l'organisation collective des pairs et constituer une offre de formation adaptée et définie par et avec les travailleurs pairs;
- Pôle ressource / capitalisation : Communiquer sur le travail pair (au niveau régional) et évaluer le dispositif.

Plateforme Travail Pair Promotion et développement du travail pair en région Auvergne-Rhône-Alpes [Site internet]
Gières : Relais Ozanam, ARS ARA, DRDJSCS, Grenoble Alpes Métropole, s.d.
En ligne : https://www.travail-pair.org/

Les travailleurs pairs sont des personnes embauchées par des structures en qualité d'intervenant social, et dont le socle de compétences se base sur leur expérience de vie. On parlera dès lors de savoirs expérientiels, qui seront mis à profit pour développer une approche nouvelle de l'accompagnement des personnes.
Ce site a pour vocation de faire découvrir ce que recouvre le travail pair et tente de répondre aux questions les plus fréquemment abordées.

Service TOTEM – De la rue au logement [Page internet]

Gières : Ozanam, 2016
En ligne : http://relaisozanam.org/service-totem/

Crée en 2012, **soutenu initialement la DDCS de l'Isère puis par la DIHAL**, TOTEM est porté par quatre associations qui, sur la base de leur expérience dans l'accompagnement des personnes en situation de grande précarité, voire en très grande précarité, ont cherché à développer de nouvelles modalités d'accompagnement permettant de remédier au fait qu'une frange de la population n'accédait pas ou plus aux dispositifs d'hébergements "traditionnels". Totem s'inscrit dans le cadre de la politique du " Logement d'abord " qui se propose comme un nouveau paradigme de la prise en charge des personnes sans domicile fixe. Le projet est soutenu par l'ARS ARA, la Ville de Grenoble, la Métro et la Fondation Abbé Pierre.

Expérimentation de médiateurs pairs en santé

Bouachiba Hassan, Boukreris Nadia, Gamot Isabelle
Grenoble : Ville de Grenoble - Direction de la santé publique et environnementale, Service Promotion de la santé, 2017, 6 p.
En ligne : http://www.villes-sante.com/wp-content/uploads/Grenoble-Mediateurs-pairs.pdf

Depuis janvier 2016, le service promotion de la santé a intégré 3 médiateurs.trices pair.e.s en santé. Parmi les 16 candidatures de médiation en santé retenues par l'ARS AURA , l'expérience de Grenoble est la seule à avoir fait le choix de recruter des travailleurs pairs, en faisant le pari que de recruter des habitants des quartiers politique de la Ville, ayant une expérience de vie autour des questions d'accès aux droits en santé, aux soins, voire ayant connu des difficultés de santé pour eux ou leurs proches. Leur mission est d'aller vers les publics que ne voient habituellement pas les professionnels intervenant sur les quartiers. Le porte à porte constitue une part importante de leur activité.
Recrutés pour leur savoir expérientiel, leur capacité à le faire valoir, ils agissent par alliance ou effet miroir avec les habitants rencontrés, sans décalage à priori d'aidant-aidé, utilisant aussi leur bilinguisme. Ils bénéficient dès lors d'une proximité sans égale, sont capables d'un soutien relationnel fort, d'accompagnements physiques poussés ou d'un aller-vers intégral
La communication montrera aussi comment cette expérimentation bouscule les professionnels et les élus en autorisant une parole différenciée, parfois brute de décoffrage, mais qui pointe les réalités vécues par les habitants et les dysfonctionnements de nos systèmes locaux et nationaux

Portraits croisés – travailleur pair [Page internet]

Paris : Fédération des acteurs de la solidarité, 2013
En ligne : https://www.federationsolidarite.org/champs-d-action/travail-social/journees-du-travail-social-2013/4520-portraits-croises-travailleur-pair

Polyhandicap : un programme expérimental mobilise les pairs-aidants à parité avec les professionnels [Page internet]

Paris : CNSA, 2019

En ligne : https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/polyhandicap-un-programme-experimental-mobilise-les-pairs-aidants-a-parite-avec-les-professionnels

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie participe au financement d'un programme innovant d'information, de formation et de soutien aux aidants de personnes en situation de polyhandicap mis en œuvre par le Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP) et la Croix-Rouge française. Il s'appuie sur la reconnaissance de l'expertise des pairs-aidants qui seront mobilisés en binôme avec des professionnels.

Le recours aux "pairs" à l'heure des pionniers

Darmon Laetitia

TSA - Travail social actualités 2012 ; 36 : 15-22

Plus fréquente à l'étranger, l'embauche d'anciens usagers dans les équipes sociales, sanitaires et médico-sociales reste très marginale en France. Quelques expérimentations sont en cours pour mesurer l'intérêt de la démarche et définir des modalités qui puissent convenir tant aux pairs qu'au professionnels du secteur. Ce dossier revient sur la diversité des appellations (pairs-aidants, médiateurs en santé pairs...) et présente le bilan de quelques expérimentations pilotes avec trois éclairages spécifiques **: l'association Casa à Avignon** qui emploie des anciens sans-abri**, le Centre médical et pédagogique Rennes-Beaulieu** qui a signé une convention avec un pair-émulateur et **le Réseau écossais pour le rétablissement** (Scottish recovery network) qui a développé un diplôme de soutien par les pairs en santé mentale.

5.2 - Benchmark : ce qui se passe à l'étranger…

Les Pairs aidants à l'étranger [Page internet]
Solidarités usagers psy, s.d
En ligne : https://www.solidarites-usagerspsy.fr/s-engager/les-pairs-aidants/les-pair-aidants-a-l-etranger/

Présentation des dispositifs favorisant le recrutement et la formation de pairs aidants rémunérés au sein de services hospitaliers de santé mentale :

- aux Etats-Unis, Canada, Royaume-Uni, Australie, Danemark, Hollande, Belgique, Allemagne, Suisse



L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal
Flora Luigi, Lebel Paule, Dumez Vincent, Bell Caroline, Lamoureux Josée, Saint-Laurent Daniel
Santé mentale au Québec 2015 ; 40(1) : 101-117
En ligne : https://doi.org/10.7202/1032385ar

L'approche du partenariat de soins et de services développée par la Direction collaboration et partenariat patient (DCPP) de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal considère le patient comme un acteur de soins à part entière, au même titre que les professionnels de santé ; ses savoirs expérientiels sont reconnus et il développe progressivement son auto-détermination. Depuis l'automne 2010, afin de permettre le changement de culture qu'implique cette approche, le " Programme partenaires de soins " (PPS) a facilité l'intégration des patients *ressources* à des comités d'amélioration continue (CAC) du partenariat de soins et de services, au sein de 29 équipes de soins généraux et spécialisés de 19 établissements de santé et de services sociaux du Québec, dont quatre équipes de services spécialisés en santé mentale. Le but de l'article est de décrire brièvement cette démarche, de démontrer qu'elle est applicable avec succès aux clientèles de santé mentale, en respectant certaines conditions. **Méthode :** L'évaluation de cette démarche est issue de données quantitatives de questionnaires autoadministrés auprès des participants aux cycles d'amélioration continue, ainsi que d'une approche réflexive des participants et des membres de la DCPP pour comprendre les processus et services mis en oeuvre. **Les résultats** révèlent que les objectifs de transformation sélectionnés par les CAC des services spécialisés de santé mentale réfèrent à l'accueil au service, aux périodes de transition d'un service à l'autre, à la participation active des patients à leur plan d'intervention interdisciplinaire (PII). Parmi les facteurs qui facilitent la participation des patients à ces CAC, citons : la capacité d'adaptation des intervenants et des gestionnaires à s'ajuster aux disponibilités et au rythme des patients ; l'identification des meilleurs mécanismes de communication pour les rejoindre ; le travail en plus petits groupes afin de faciliter les échanges ; une relation de confiance préalable avec les membres du CAC ; le soutien des patients ressources entre eux ainsi que l'accompagnement par un patient coach de la DCPP. Les membres des CAC développent un sentiment de fierté, une énergie, une motivation nouvelle et une cohésion de groupe. Les patients développent un sentiment d'appartenance à l'équipe, ils voient augmenter leur estime d'eux-mêmes et leur sentiment d'utilité, en contribuant à l'amélioration des services spécialisés de santé mentale. Redonner ce qu'ils ont reçu et participer à des services de meilleure qualité au bénéfice d'autres patients a beaucoup de sens pour eux, ce processus fait même parfois partie intégrante de leur plein rétablissement. **En conclusion,** le constat révèle l'applicabilité de cette démarche dans le domaine de la santé mentale. Elle est d'autant plus atteignable lorsque les conditions gagnantes comme la proximité des gestionnaires spécialisés dans le domaine, le choix de cibles d'amélioration continue significatives pour les patients sont pris en compte.



"Expert du vécu : l'espoir transmis de pair à pair" : intégrer un pair-aidant dans une équipe professionnelle.

Fransolet P

Bruxelles : Psytoyens asbl, 2015, 6 p.

En ligne : http://www.psytoyens.be/wp-content/uploads/2015/05/Lespoir-transmis-de-pair-%C3%A0-pair-Int%C3%A9grer-un-pair-aidant-dans-une-%C3%A9quipe.pdf

En Belgique francophone, le métier de pair-aidant n'existe pas encore. En tous cas, il n'y a pas de statut officiel à ce jour. Pourtant, des expériences en la matière existent. Psytoyens a rencontré Pascale Fransolet sur la question de la pair-aidance. Travailleuse sociale au sein du projet bruxellois TELA (Réforme des soins de santé mentale, dans l'Est de Bruxelles) de novembre 2011 à janvier 2013, Pascale Fransolet travaille actuellement au sein du projet bruxellois de Réforme des soins de santé mentale Hermès+. Par ces rencontres, les auteurs interrogent la fonction de pair-aidant dans le secteur de la santé mentale, en Belgique francophone.



Participation des patients, des aidants et des membres de la communauté ayant une expérience vécue à la formation des professionnels de santé

Towle Angela

Vie sociale 2019 ; 25-26 : 83-94

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-83.htm

Le 14 juin 2018 au ministère de la Santé, Angela Towle, invitée en tant qu'experte internationale lors de la conférence de consensus " Associons nos savoirs ", a prononcé ce discours devant un parterre d'usagers et représentants d'usagers, professionnels de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, experts et personnes qualifiées, représentants des opca (organismes paritaires collecteurs agréés), de la cnsa (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), du ministère de la Santé, du ministère de la Cohésion sociale, des fédérations professionnelles des secteurs

6 - La question de la formation… à celle de la professionnalisation



La pair-aidance
Gesmond Thomas, Cinget Anne, Estecahandy Pascale
Paris : Ministère du logement et de l'habitat durable, DIHAL, 2016, 6 p.
En ligne : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/09/note_pair_aidance.pdf

La comparaison entre projets français permet également de dire que :

- Il existe une grande variété de statut (bénévolat, insertion, en CDI…).
- Tout pair aidant n'exerce pas sous le même nom (" médiateur de santé pair ", " travailleur pair ", …, ou bien " travailleur social ").
- Certains ont bénéficié d'une formation, d'autres non.

Se basant sur son savoir expérientiel, un travailleur pair a-t-il besoin d'une formation pour exercer ? Si oui, la formation doit-elle être initiale ou continue ? Si oui, quel doit être son contenu ? Si non, un accompagnement spécifique est-il tout de même nécessaire ? Associées aux programmes CCOMS et Un Chez Soi d'Abord , le D.U. " Médiateur de Santé/Pair " de Paris 8 et le D.E.S.I.U. " Pratiques orientées autour du rétablissement " de l'université d'Aix-Marseille sont des exemples de formation pouvant intéresser les pairs. La question du financement des formations se pose, les travailleurs pairs ne pouvant pas nécessairement engager les frais d'admission.
La place des usagers semble aussi pouvoir être posée : les travailleurs pairs représentent-ils les usagers et les empêchent-ils de participer ?



Pour une approche pluraliste et multidimensionnelle de la pédagogique en santé : un regard britannique sur la participation des usagers à la formation professionnelle
Beresford Peter
Vie sociale 2019 ; 25-26 : 71-81
En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-71.htm

Le 14 juin 2018 au ministère de la Santé, invité en tant qu'expert international lors de la conférence de consensus " Associons nos savoirs ", Peter Beresford a prononcé ce discours devant un parterre d'usagers et représentants d'usagers, professionnels de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, experts et personnes qualifiées, représentants des opca (organismes paritaires collecteurs agréés), de la cnsa (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), du ministère de la Santé, du ministère de la Cohésion sociale, des fédérations professionnelles des secteurs concernés.
Cette conférence de consensus " Associons nos savoirs " est le fruit d'une démarche partenariale visant à promouvoir la participation des personnes soignées et accompagnées ainsi que celle de leurs proches à la formation initiale et continue des professionnels des secteurs dédiés.


LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ MENTALE : LE PROJET EMILIA

Emmanuelle Jouet[1]

L'article rend compte de la reconnaissance et de la construction des savoirs des malades au travers d'une recherche-action européenne, Emilia, visant à améliorer l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique. Dans un premier temps, l'auteur présente les questions de recherche et la méthodologie d'intervention qui ont été mises en place dans le projet Emilia (projet de recherche financé par la troisième cadre de recherche de la Commission européenne (= contrat CEE-513435 v), mais qu'une partie des résultats. De 2005 à 2010, le projet Emilia a développé un programme de formation tout au long de la vie et d'accompagnement vers l'emploi dans le milieu ordinaire pour un groupe de personnes vivant avec un trouble psychiatrique. L'étude a analysé les effets de cette intervention basée sur les notions d'empowerment et de Rétablissement sur la qualité de vie et l'utilisation des services sanitaires et sociaux des usagers. Une analyse quantitative a été effectuée à trois instants différents de la recherche (mois 0, mois 10 et mois 20) au moyen des outils SF36 (Ware et al. 1992) et CSIRI-EU (Client Sociodemographic and Service Receipt Inventory : Chisholm and Knapp, 2000). Des entretiens qualitatifs (non mêmes dates) sont venus compléter le recueil de données afin de combiner les résultats quantitatifs et d'évaluer le processus d'insertion

1 EPS Maison Blanche EXPERICE- Université de Paris VIII

Recherches en communication, n° 32 (2009).

Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet EMILIA

Jouet Emmanuelle

Recherches en communication 2009 ; 32 : 35-52

En ligne : http://sites.uclouvain.be/rec/index.php/rec/article/download/6924/6164

L'article rend compte de la reconnaissance et de la construction des savoirs des malades au travers d'une recherche-action européenne, Emilia (*Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action)*, visant à améliorer l'inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique. A partir du constat que les personnes vivant avec des troubles psychiques sont davantage fragilisées socialement et éloignées de la formation, Emilia cherche à étudier comment, en construisant à partir des forces des usagers et de leur expérience du vécu de la maladie et en développant leur projet professionnel, personnel et de santé, on peut favoriser leur inclusion sociale. De 2005 à 2010, le projet Emilia a développé un programme de formation tout au long de la vie et d'accompagnement vers l'emploi dans le milieu ordinaire pour un groupe de personnes vivant avec un trouble psychiatrique.



Participation des patients à la formation médicale

Lechopier Nicolas

Rhizome 2015 ; 58 : 15-16

En ligne : https://www.cairn.info/revue-rhizome-2015-4-page-15.htm

Dans les facultés de médecine, on s'intéresse de plus en plus aux patients comme formateurs. Un projet conduit à Lyon et Saint-Étienne, intitulé " Patients Acteurs de l'Éducation Médicale " (PACTEM - www.pactem.hypotheses.org) propose une recherche-action autour de la participation des patients dans les formations initiales et continues des professionnels de santé. Ce projet cherche à outiller conceptuellement les tenants et aboutissants de ces formations, à évaluer leur bien-fondé pédagogique en s'intéressant à l'expérience des apprenants, et à analyser les conditions favorables à l'accueil des patients en faculté de médecine.



Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité : l'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients

Tourette-Turgis Catherine, Pereira Paulo Lennize, Vannier Marie-Paule

Vie sociale 2019 ; 25-26 : 159-77

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-159.htm?contenu=article

Cet article présente un programme de formation à l'université des patients à destination des malades qui désirent transformer leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. Après avoir rappelé les fondements de l'université des patients et les enjeux de la création du diplôme, les auteures présentent le référentiel de formation en explicitant les choix pédagogiques qui le sous-tendent. Les problèmes que ce type d'innovation soulève dans les universités qui ne disposent pas d'une culture institutionnelle de l'accueil de publics malades et vulnérables sont également discutés

ainsi que les conditions pédagogiques les plus propices à l'émergence des savoirs expérientiels, quand ceux-ci ont pour objectif d'aider des publics malades à transformer cette expérience en expertise disponible, légitimée et reconnue.



L'émergence d'un nouveau profil de formateurs : les personnes accompagnées
Jaeger Marcel
Vie sociale 2019 ; 25-26 : 11-26
En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-11.htm

La participation des personnes accompagnées et aidées aux dispositifs mis en place en leur faveur connaît une nouvelle forme. Après une participation à la vie des institutions et leur association à l'élaboration des projets qui les concernent, ces personnes sont de plus en plus impliquées dans la formation des travailleurs sociaux. Au-delà de l'expression de leur souffrance et au-delà des témoignages ou récits de vie qui peuvent éclairer les professionnels pour leurs interventions, les " usagers " sont reconnus pour leurs compétences, voire leur expertise. Par étapes successives, leur implication ne cesse de croître dans les lieux de formation, mais aussi dans la recherche en travail social.



Associons nos savoirs : pour une démocratie des expériences
Casagrande Alice
Vie sociale 2019 ; 25-26 : 61-70
En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-61.htm?contenu=article

Plusieurs travaux ont montré le fort intérêt de faire participer les personnes accompagnées, les patients et les aidants à la formation des professionnels de la santé et de l'action sociale. Le groupe de réflexion " Associons nos savoirs ", comprenant des représentants des usagers, des professionnels de la formation, de la santé, des institutionnels du monde de la santé et de l'accompagnement social ont co-rédigé le plaidoyer *Associons nos savoirs* qui promeut cette idée. La démarche est présentée ici depuis l'installation initiale du collectif jusqu'à la production du texte de consensus.



Associons nos savoirs. Pour l'intégration des patients et personnes accompagnées dans la formation initiale et continue des professionnels de la santé et du social
Paris : FEHAP, 2019, 2 p.
En ligne : http://www.associonsnossavoirs.fehap.fr/doc/D%C3%A9claration-associons-nos-savoirs.pdf



Le rétablissement et la pair-aidance en contexte québecois.

St-Onge Myreille Rhizome 2017 ; 65-66 : 31-32

En linge : https://www.cairn.info/revue-rhizome-2017-3-page-31.htm

Le Programme québecois Pairs Aidants Réseau (PAR) a placé le rétablissement au cœur de la formation qu'il offre aux futurs travailleurs pairs aidants depuis le début de sa création en 2006. Les conceptualisatrices de cette formation, débutée en 2008, se sont inspirées du *Georgia Certified Peer Specialist Project* (CPS) pour monter un programme spécialisé en intervention par les pairs au Québec. Le PAR s'appuie sur deux principaux modèles de rétablissement :

- les cinq étapes du processus de rétablissement du CPS
  1) L'impact du trouble mental qui peut représenter une étape de choc et de déni ; à ce moment la personne s'interroge sur son état. L'obstacle survient lorsqu'elle croit que les symptômes contrôlent sa vie.
  2) À la deuxième étape, celle de la vie limitée, la personne s'interroge sur ses possibilités. L'obstacle survient lorsqu'elle ignore ces possibilités, qu'elle adopte le statut de " malade ", qu'elle se résigne par rapport à la direction qu'a prise sa vie en laissant tomber ses rêves, ses espoirs, ses attentes.
  3) À la troisième étape, la personne commence à croire à un changement possible ; à ce moment elle s'interroge sur les risques à prendre pour atteindre à un plus grand pouvoir sur sa vie. L'obstacle survient lorsqu'elle refuse de prendre des risques, de faire un pas de plus et de quitter sa " zone de confort " (par exemple abandonner des prestations de la sécurité sociale pour un emploi dont l'issue est incertaine).
  4) La quatrième étape consiste à quitter sa " zone de confort " et à s'engager concrètement dans des actions visant le changement, même si ce sont de petits pas. L'obstacle survient lorsque la personne décide de retourner dans sa " zone de confort " en mettant en doute sa capacité de poser des actions par elle-même qui feraient la différence dans sa vie.
  5) Enfin à la dernière étape la personne prend conscience que la responsabilité du changement lui incombe. À ce moment elle pose des actions qui constituent un virage majeur vers la réappropriation de son pouvoir d'agir et elle établit des objectifs de vie. L'obstacle survient si elle doute de ses habiletés à prendre des décisions, à faire preuve d'autonomie
- Modèle élaboré par le *National Empowerment Center* (NEC) aux Etats-Unis : 10 composantes mettant l'accent sur plusieurs dimensions du rétablissement : clinique, sociale, spirituelle, organisationnelle et liée à la citoyenneté



Aidants profanes en psychiatrie et politiques sociales

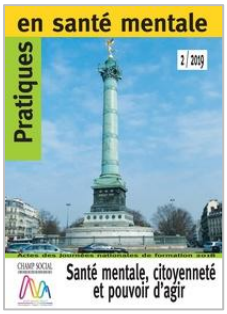
Kowess-Masféty Viviane, Villani Murielle

Revue française des affaires sociales 2019 ; 1 : 55-74

En ligne : https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-55.htm?contenu=article

Le rôle des aidants profanes en santé mentale s'est considérablement accru suite à la désinstitutionnalisation, la famille et les proches des patients se voyant alors assigner un rôle désormais central, celui d'aidants dits " naturels ". Malgré un certain nombre d'aides sociales, destinées d'abord au patient, mais aussi à ses aidants, les familles déclarent en bénéficier très peu et se sentir relativement seules face à la gestion quotidienne de la maladie. Outre cet enrôlement forcé, les familles et les proches font parfois le choix d'apporter leur aide bénévolement, dans le but de soutenir d'autres familles et des usagers confrontés à une situation similaire à la leur. Ces actions d'entraide s'inscrivent dans la mouvance des philosophies du *self-help*, sur la base de laquelle les usagers de la psychiatrie eux-mêmes ont fait émerger la notion de " pairs

aidants ", ces derniers venant contribuer au rétablissement d'autres usagers dans le cadre de programmes d'entraide informels ou structurés. Certains de ces programmes ont récemment promu une fonction d'aidant professionnalisée et rémunérée, dont la reconnaissance se fonderait sur un savoir expérientiel, à la limite entre profane et professionnel. Cette innovation a provoqué de vifs débats et porte de nombreux enjeux. Quoi qu'il en soit, le dynamisme des associations d'usagers et de familles devrait pouvoir s'appuyer sur la volonté des politiques publiques de créer les conditions du développement et du soutien des aidants profanes en santé mentale.



Rôle du pair-aidant en santé mentale

Lamadon Christophe

Pratiques en santé mentale 2019 ; 2 : 36-43

En ligne : https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2019-2-page-36.htm?contenu=resume

Le médiateur pair-aidant en santé mentale constitue une nouvelle profession. Christophe Lamadon en montre tout l'intérêt, à la condition d'une pratique en alliance avec l'équipe soignante. Sans méconnaître les difficultés, il définit son rôle pour la restauration de la confiance et le rétablissement de la santé.

6.1 - Programmes de formation



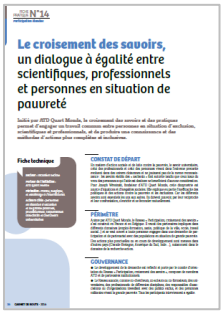
Topside ou la pairémulation au service de la participation des personnes handicapées intellectuelles. Fiche pratique n° 19 soutien à la participation

Paris : APF, 2016, pp. 48-49

En ligne : http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/media/00/02/2469491564.pdf

Expérimenté en France par l'Adapei 67, le dispositif de formation Topside vise à favoriser les situations de parrainage entre personnes handicapées intellectuelles afin de leur permettre de s'entraider et de profiter de leurs expériences mutuelles entre pairs. C'est sur la base de le principe de pairémulation qu'a été lancé, en 2011, le projet expérimental européen Topside, spécifiquement destiné aux personnes déficientes intellectuelles. L'enjeu est de former des " pairémulateurs " (formateurs ou parrains) qui pourront à leur tour apporter un soutien et une formation à leurs pairs, afin de les aider à prendre le contrôle de leur vie et à jouer leur rôle en tant que citoyen.

Pour en savoir plus : Formation de formateur et co-formateur à la pair-émulation : une équipe pour développer l'accompagnement par l'entraide. Lingolsheim : Adapei du Bas-Rhin – Service ETAPES, 2015, 5 p. En ligne : https://docplayer.fr/17568071-Une-equipe-pour-developper-l-accompagnement-par-l-entraide.html



Le croisement des savoirs, un dialogue à égalité entre scientifiques, professionnels et personnes en situation de pauvreté. Fiche pratique n° 14 participation étendue

Paris : APF, 2016, pp. 36-37

En ligne : http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/media/02/00/1805760477.pdf

Initié par ATD Quart Monde, le croisement des savoirs et des pratiques permet d'engager un travail commun entre personnes en situation d'exclusion, scientifiques et professionnels, et de produire une connaissance et des méthodes d'actions plus complètes et inclusives. La démarche s'appuie sur un travail en groupe de pairs ou d'appartenance : professionnels ou universitaires d'un côté, personnes militantes de l'autre. Cette approche garantit l'autonomie des savoirs propres à chaque groupe d'acteurs. Chacun de ces groupes est soutenu par un animateur-référent, en proximité avec les participants. Le croisement des savoirs repose sur une alternance entre un travail individuel, en groupe de pairs, et avec l'ensemble des acteurs. Il associe chacun à la recherche et à la co-production de pistes d'actions, d'éléments de connaissance, de préconisations. La démarche a conduit à la création d'un dispositif de co-formation sur 4 jours entre personnes en situation de pauvreté et professionnels, l'objectif étant d'améliorer les pratiques et le partenariat en développant la connaissance mutuelle entre les parties prenantes.



Une formation pour aider les Patients intervenants à agir dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient. Fiche pratique n° 16 Soutien à la participation

Paris : APF, 2016, pp. 56-57

En ligne : http://participations-democratie-en-sante.blogs.apf.asso.fr/media/01/02/2709629403.pdf

Afin de renforcer la participation des malades aux programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), le Cerfep a développé, en région Hauts-de-France, une formation préparant à la mission de Patient Intervenant. La participation des patients au déploiement des programmes d'Éducation thérapeutique du patient (ETP) est encouragée par les pouvoirs publics. Ces programmes visent à aider les patients et leur entourage à développer les compétences nécessaires pour gérer leur maladie de façon plus autonome, en cherchant à maintenir la meilleure qualité de vie possible. Les patients impliqués dans la conception, la mise en oeuvre et l'évaluation de ces programmes sont appelés Patients Intervenants (PI). Si leur statut n'est pas encadré, ils sont tenus aux mêmes obligations de formation que les autres acteurs de l'ETP. Dans la région Hauts-de-France, les professionnels de l'ETP recherchent constamment des patients, aidants ou représentants formés à l'ETP et souhaitant intervenir sur leur programme en tant que personnes ressources.



"Pair-aidance en santé mentale" : présentation du diplôme d'université [Présentation Powerpoint]

Franck Nicolas, Niard Camille

Lyon : Université de Lyon, 2019

En ligne : https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/presentation_du_reunion_d_information.pdf

L'objectif de ce diplôme est de former les pairs-aidants pour qu'ils collaborent avec les établissements. Il s'adresse à tout usager de la santé mentale rétabli ou vivant bien avec sa particularité psychique (autisme…) en capacité de travailler dans la relation d'aide et/ou participer au changement de regard soignant/société sur les problèmes de santé mentale.



La reconnaissance des savoirs expérientiels dans la formation de pairs aidants : analyse d'un dispositif de formation au sein de l'IRTS Montrouge – Neuilly-sur-Marne

Bonnami Alain

Vie Sociale 2019 ; 25-26 : 225-42

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-225.htm?contenu=article

L'objectif de cette contribution est de resituer l'impact de la pair-aidance dans le champ de l'inclusion et du travail social. Les travailleurs pairs deviennent en effet aujourd'hui, dans ce domaine, des acteurs essentiels de la formation et au plus près de la lutte contre l'exclusion. En conséquence, cet article rend compte et fournit des éléments d'analyse d'un dispositif innovant de formation de travailleurs pairs ancré dans le secteur de l'inclusion et de l'urgence, mis en œuvre à l'Institut régional de travail social de Montrouge-Neuilly-sur-Marne avec la Fondation de l'Armée du Salut et dans le cadre des États généraux du travail social (2015).



Quand étudiants en travail social et personnes en situation de pauvreté croisent leurs savoirs

Piou Iliassi Elsa

Vie sociale 2019 ; 25-26 : 255-70

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-255.htm

L'institut régional en travail social de Perpignan, en partenariat avec des associations et collectivités locales, expérimente depuis 2015 l'intervention de personnes en situation de pauvreté dans la formation des étudiants en travail social. Des temps de " croisement des savoirs et des pratiques avec les personnes en situation de pauvreté " sont organisés et impliquent des personnes qui ont l'expérience de la pauvreté, des étudiants, des professionnels (tuteurs de stage) et des formateurs. L'article présente le contexte de cette démarche et son fonctionnement organisé pour la seconde et la troisième année de formation initiale. À partir de bilans tirés au fur et à mesure de la démarche, sont ensuite analysés ses effets, d'une part sur les personnes en situation de pauvreté, d'autre part sur les étudiants et sur les professionnels, notamment les tuteurs de stage et les formateurs. Les questions éthiques ouvrent sur des questionnements méthodologiques et sociologiques et des changements de pratiques. Il apparaît que la démarche a également des effets sur les autres modules de formation. Ainsi, non seulement les personnes en situation de pauvreté, mais aussi les étudiants, des professionnels en activité et les formateurs développent leur pouvoir d'agir contre la pauvreté à travers ces processus de co-formation.



Promouvoir la participation en co-formation avec les personnes concernées : un souffle nouveau dans la formation des travailleurs sociaux

Mari Laurence

Vie sociale 2019 ; 25-26 : 279-89

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-279.htm?contenu=article

La participation des personnes reçues est le fil conducteur du Plan d'action en faveur du travail social et du développement social. Cette acculturation imposée aux travailleurs sociaux paraît être, dès le début, une nouvelle orientation à saisir en formation initiale en travail social. Après avoir défini les contours de la participation, l'auteur présente le déroulement de la séquence pédagogique qu'elle anime en lien avec ce concept, puis conclut par les apports épistémologiques de cette démarche. La séquence pédagogique s'articule autour de td animés en co-formation entre des " experts du vécu " et une formatrice ; il s'agit d'intervenir dès le premier semestre de formation auprès d'étudiants assistants de service social. Après un travail sur les représentations, la participation est réfléchie à partir d'un cas pratique. L'apport de ces personnes à la formation des travailleurs sociaux est indéniable. En premier lieu, ces actions procurent beaucoup de plaisir : en tant que formatrice, elles offrent la possibilité d'innover dans ses pratiques, d'être plus créative. C'est l'occasion pour les étudiants de changer leur regard sur les personnes, de se déplacer d'une posture d'aide à celle d'une rencontre des autres pour partager un moment de plaisir, dans des positions d'égalité. En second lieu, ces personnes nous font sortir de nos modes de

pensée, de l'aspect dogmatique de notre enseignement. Un détour épistémologique conduit à envisager la place de la personne accompagnée dans trois types d'évaluation des pratiques qui peuvent se combiner : prospective (évaluation *ex ante*), accompagner l'action (évaluation *in itinere*) ou la suivre (évaluation *ex post*). Ces modalités d'action pourraient être réfléchies tant dans l'intervention sociale individuelle que collective.



Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et… partager le pouvoir : quand les personnes accompagnées forment les professionnels

Jouet Emmanuelle, Zimmer Frédérique, Damiani Elisabeth, Chapeau Maëla, Lévy-Bellahsen Danièle

Vie sociale 2019 ; 25-26 : 209-224

En ligne : https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2019-1-page-209.htm

Les politiques publiques invitent les professionnels à davantage travailler avec les personnes bénéficiaires des actions. Ce changement de posture se confronte aux métiers et aux pratiques qu'il est nécessaire de transformer. C'est dans cette dynamique que la plateforme de formation Alfapsy s'attache à changer les représentations et les pratiques pour faire en sorte que les personnes bénéficiaires soient réellement associées aux projets qui les concernent, et ce en les intégrant dans les dispositifs de formation. Dans ce retour d'expérience, il est montré que lorsque les personnes accompagnées co-construisent les formations en direction des professionnels acteurs de l'entreprise, elles apportent une contribution spécifique fondée sur le savoir à partir de l'expérience. Elles permettent aux professionnels de découvrir et d'expérimenter un changement de postures et de pratiques nécessaire pour que les personnes bénéficiaires de l'action sociale soient incluses dans l'analyse des situations et l'élaboration des réponses.



Les pairs aidants : vecteurs ou victimes de précarisation du travail social ?

Charlier Emilie, Sandron Lolita

Le Sociographe 2018 ; 64 : 71-83

En ligne : https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2018-4-page-71.htm

Dans un contexte de complexification du travail social, les " nouveaux métiers " parmi lesquels on retrouve les pairs-aidants sont souvent désignés comme responsables de la précarisation fonctionnelle du secteur du travail social. Pourtant, ces derniers sont victimes des mêmes types de difficultés dénoncées par leurs détracteurs. Ils sont ainsi à la fois vecteurs et victimes d'une précarisation tant fonctionnelle qu'identitaire, sociale et financière du travail social.

7 – Bibliographie complémentaire

Co-construction of health technology assessment recommendations with patients: An example with cardiac defibrillator replacement
Pomey MP, Brouillard P, Ganache I, Lambert L, Bootroyd L, Collette C
Health expect 2020 ; 23(1) : 182-92
En ligne : https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6978850/

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), agence d'évaluation des technologies de la santé du Québec, a testé une nouvelle façon d'impliquer les patients et les professionnels de la santé dans la co-construction de recommandations concernant un implant cardiaque en remplacement du défibrillateur. L'objectif de cet article est de décrire le processus de co-construction des recommandations et de proposer des méthodes de construction des meilleures pratiques pour l'implication des patients.

Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers?
Clavel N, Pomey MP, Ghadiri DP
BMC Health service research 2019 ; 19 : 815
En ligne : https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4618-8

Partout dans le monde, de nombreuses organisations de soins de santé engagent les patients dans la stratégie d'amélioration de la qualité. Au Canada, l'Université de Montréal a développé un modèle qui consiste à associer conseillers, prestataires, gestionnaires et patients. Ce modèle a été introduit à travers ses programmes "Partners in Care". Ce partenariat avec les patients entraîne de nouveaux défis pour les responsables de la santé.



Patient engagement : how patient-provider partnerships transform healthcare organizations
Pomey MP,Denis JL, Dumez V (Eds)
New-York : Palgrave Macmillan, 2019, 287 p. (Organizational behaviour in healthcare)
https://www.palgrave.com/gp/book/9783030141004

L'innovation en santé : réfléchir, agir et valoriser. 2ème édition
Brunet F, Malas K (sous la dir. de)
Montréal : Editions du CHU Sainte-Justine, 2019, 376 p.

Cet ouvrage explique les concepts, méthodes, outils et attitudes permettant de mettre de l'avant l'innovation, de la soutenir et de l'évaluer. Stimulation de la créativité, évaluation de la pertinence, enjeux de l'implantation, amélioration de la performance : chacune des étapes du processus est concrètement décrite et illustrée par des exemples évocateurs. Et en détaillant plus précisément les principes et moyens de valorisation de l'innovation, cette toute nouvelle édition est encore plus complète. Basé sur une analyse de la littérature autant que sur l'expérience d'acteurs sur le terrain, ce guide offre une perspective locale et internationale, notamment en ce qui a trait aux transferts de connaissances qui découlent de toute action innovante. Il propose ainsi une approche personnalisée de l'innovation en santé transférable dans les contextes les plus variés.