

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

1^{ère} Table ronde

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



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

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

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

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

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

Nicolas Chambon

Directeur scientifique de l'observatoire national Orspere-Samdarra

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

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



ESPER un service innovant d'accompagnement par les pairs

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dans cet accompagnement, j'ai découvert et appris la beauté humaine, la vraie, au sens de la plus humble qu'il soit au travers du regard, de la parole, du sourire, d'un geste, d'une écoute. J'ai appris sur la vie, à être en vie et à vivre l'instant présent dans l'ici et le maintenant. Cela m'a appris à oser être moi-même avec authenticité et sincérité sans faux-semblant, ni hypocrisie. J'ai appris avec l'accompagnement par les pairs à être en harmonie avec moi-même, avec mes pensées, mes paroles et mes actes ; c'est ce qui me permet d'avancer, de grandir, de donner le meilleur de moi-même chaque jour. J'ai trouvé grâce à l'accompagnement par les pairs aujourd'hui la réponse au sens à ma vie et c'est ce qu'il y a me semble-t-il de plus précieux. J'ai appris aussi au travers de chaque pair rencontré, de leurs expériences de vie, des multiples compositions qu'ils inventent pour faire avec leur quotidien parfois pesant. Ces compositions sont multiples et très riches.

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

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

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

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

Fanny Moreau
Travailleur-pair

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



La pairémulation : une certaine parenté

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Alain Marron
Pairémulateur

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



Écouter... et après ?

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

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

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

Être « écoutante » cela veut dire quoi ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Josée De Félice
Présidente de l'APPF

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

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



L'entraide APF

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

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

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

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

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

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

Dominique Tabac

Directeur territorial APF France Handicap