LA PAİR-AİDANCE1

Quand une personne est en souffrance psychique elle peut se sentir seule, isolée, incomprise. Pouvoir échanger et partager son ressenti, son expérience avec d'autres personnes qui vivent ou ont vécu des situations similaires peut avoir un effet positif, réconfortant sur cette dernière et l'aider à comprendre et à mieux appréhender sa situation.

Cette entraide mutuelle est nommée <u>la pair-aidance</u>.

La pair-aidance peut donc être définie comme *l'aide mutuelle que* s'apportent des personnes concernées par une problématique commune.

Mais comment ce concept est-il né? Quels en sont les principes, les objectifs? Quels résultats constater? Quelles sont les tendances?

Genèse du concept

L'histoire de la pair-aidance en santé mentale commence en France à la fin du XVIII^e siècle. En effet, la plupart des auteurs s'accordent à voir dans la personne de Jean-Baptiste Pussin la première figure du pair-aidant professionnel. En 1771 cet homme, retrouvé pour mort dans la rue et souffrant d'une forme bégnine de tuberculose, a été hospitalisé à l'hôpital Bicêtre à Paris. Après sa rémission rapide il décide de venir en aide aux "hommes fous" internés dans ce même hôpital. Son charisme et sa façon de procéder avec les aliénés s'avérant très efficaces et très humains, lui valurent notamment une nomination de chef de division à l'hôpital Bicêtre puis de gouverneur de l'emploi de Saint-Prix en 1785.

La méthode de Jean-Baptiste Pussin était simple : interdire l'usage de la violence physique et construire des relations de proximité avec les patients. Grâce à ces changements de méthodes et de comportements, il s'est avéré que les aliénés, une fois libérés de leurs chaînes, se comportaient bien.

Il a fallu attendre 1840 et la création de groupes d'anciens buveurs aux États-Unis, qui se réunissaient pour se soutenir dans leur démarche d'abstinence, pour voir apparaître le concept de rétablissement (*Recovery*). Ces groupes d'origine protestante sont appelés les *Recovery Circles*. Les participants à ces groupes se considéraient en effet "en rétablissement" aussi longtemps qu'ils faisaient des efforts pour maintenir leur abstinence et retrouver un sens positif à leur vie.

¹ Les informations suivantes proviennent essentiellement de Wikipédia, de sites https://centre-ressource-rehabilitation.org/IMG/pdf/dossier_pair_aidance_crr.pdf et https://www.psy-infos.fr/, de ce dossier https://infos.fr/, de ce dossier <a href="https://infos.fr/, de ce dossier https://infos.fr/, de ce dossier

En Europe, le premier groupe de soutien par les pairs recensé en santé mentale est la *Lunatic Friends Society*, créée en Angleterre en 1845. Différentes associations d'anciens buveurs voient également le jour à cette époque comme l'association *La Croix Bleue* en Suisse en 1888, *The Kreuzbund* en Allemagne en 1885 ou *La Croix d'or* en France en 1910.

La création officielle des *Alcooliques Anonymes* (AA) en 1935 à Akron, dans l'Ohio, a fait la démonstration que le partage et l'échange d'expériences représentent une réponse thérapeutique efficace.

En 1937, le psychiatre américain Abraham Low crée la *Recovery Inc* (actuellement appelée *Recovery International*), mouvement utilisant les thérapies cognitives et comportementales (TCC) dans les groupes de pair-aidants en reprenant des éléments de la *Recovery Approach*.

À partir de 1950, des associations d'usagers en santé mentale ont également contribué à prouver la pertinence de la pair-aidance. Ils ont montré que l'utilisation par les malades de leur propre expérience est une variable majeure dans le processus de rétablissement des autres. En 1970, Judi Chamberlin, qui se définit comme « usagère survivante » crée un front de libération des malades mentaux aux États-Unis (*Mental Patients Liberation Front*). Elle revendique entre autres des systèmes d'accompagnement plus proches des besoins des usagers et la reconnaissance de l'apport de l'entraide mutuelle.

Dans les années 1980, c'est la naissance du projet Denver : des usagers sont formés pour travailler comme auxiliaires pair-aidants dans des équipes de suivi ambulatoire.

En 1990, le concept d'éducation thérapeutique donne une nouvelle impulsion à la pair-aidance. La même année, un important réseau d'entraide mutuelle s'organise dans de nombreux états américains, porté par Patricia Deegan, militante des mouvements d'anciens usagers de la psychiatrie. Le rétablissement est selon elle une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie quotidienne. C'est l'aspiration à vivre, à travailler, à aimer et ce dans une communauté où il est possible de prendre sa place pleine et entière.

En 1991, une équipe du Michigan forme et embauche une vingtaine d'usagers, notamment pour l'accompagnement vers l'emploi : c'est le projet Wins.

La FNAPSY (Fédération Nationale des Associations d'usagers en PSYchiatrie) est créée en France en 1992, conduisant à une représentation directe des usagers en psychiatrie.

Depuis 2005 se développent, en France, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM). Les GEM sont des espaces de vie où les personnes se retrouvent pour se rencontrer, parler, participer à des activités et la plupart des structures sont autogérées : les personnes rompent l'isolement, retrouvent des responsabilités si elles le souhaitent et une place active dans la société.

De 2005 à 2010, le programme Emilia a pour but de développer 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 psychique. Tim Greacen, directeur du laboratoire de recherche en santé mentale et sciences sociales du GHU Paris, en est l'un des fondateurs.

En France, dans le domaine de la santé mentale, les premières tentatives de promotion de pair-aidants salariés sont récentes : 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.

Principes et objectifs

La démarche de pair-aidance s'appuie 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.

Le savoir expérientiel permet au pair-aidant 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.

Plus spécifiquement, « les pairs-aidants peuvent aider les personnes à valider leurs propres expériences, les guider et les encourager à assumer la responsabilité pour participer activement à leur rétablissement. En outre, ils peuvent aider à déterminer, comprendre et combattre le *stigma* et la discrimination contre la maladie mentale et développer des stratégies pour aider les personnes à les combattre » (Association des hôpitaux du Québec, 2004).

Le concept de pair-aidance repose sur les **principes d'entraide entre pairs**, à savoir :

- Le partage d'expériences similaires : parcours de rue, addiction, souffrance psychique...
- L'échange d'informations : sentiment vécu, difficultés rencontrées, moyens de rétablissement, etc....
- Le fait de soutenir sans juger l'autre.

Cette entraide permet de sortir de l'isolement dans lequel la souffrance psychique peut enfermer ; elle permet d'apprendre à vivre avec la maladie.

Le partage du vécu du pair-aidant, 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 à de personnes qui vivent des situations similaires à celles qu'il a vécues.

Le pair-aidant noue ainsi un lien d'authenticité et de confiance avec les personnes accompagnées.

Ces échanges ouvrent également la perspective d'un **mieux-être** ou d'un **rétablissement possible**. Seule la personne en souffrance psychique peut accéder au rétablissement et se faire aider par une tierce personne ayant surmonté une expérience similaire fait une grande différence.

La pair-aidance a également une vocation de réhabilitation psychosociale et vise à permettre à l'individu de sortir de sons statut de "malade/patient" pour devenir acteur de son rétablissement.

Le pair-aidant peut être :

- une personne **bénévole** au service d'une association d'aidants.
- une personne salariée dans un service de santé mentale.
- une personne indépendante exerçant en ayant créé sa micro-entreprise.

Les rôles du pair-aidant peuvent être divers :

- animer des groupes de parole.
- assurer des permanences d'information et répondre aux questions des personnes concernées par un problème de santé mentale.
- accompagner une personne, dans le cadre d'un suivi individuel, notamment, lorsqu'il est salarié d'un établissement de soin ou d'une institution médico-sociale ou sociale.

La personne en souffrance psychique peut trouver et être aidée si elle le souhaite par un pair-aidant :

- en participant à des groupes de parole au sein d'association d'usagers.
- en s'inscrivant dans des GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle).
- en se rendant dans des établissements de santé.
- en rejoignant des forums de discussions en ligne sur des problèmes de santé mentale.
- au sein d'un service de soins et d'accompagnement : SAMSAH, SAVS, CMP, Centre de réhabilitation psychosociale.

Résultats constatés

Les bénéfices de la pair-aidance ont été mis en évidence par une littérature internationale abondante et croissante depuis les années 2000, qualitative et quantitative.

Les résultats le plus souvent constatés sont :

- <u>L'espoir</u>: beaucoup de personnes qui ont reçu du soutien par des pairs sont étonnées de rencontrer des personnes qui ont vécu des expériences similaires aux leurs. Cela les inspire, les motive et leur permet de croire en un avenir meilleur.
- Reprise du pouvoir d'agir : il s'agit de la capacité des personnes à surmonter la stigmatisation, la pauvreté et l'isolement social qui accentuent les déficits

cognitifs, l'insécurité émotionnelle et les difficultés sociales. Des scores élevés de reprise de pouvoir d'agir ont été enregistré par plusieurs études portant sur le soutien par les pairs (Corrigan 2006 ; Dummont et Jones 2002 ; Resnick et Rosenheck 2008).

- Soutien social et fonctionnement social: Mead et ses collaborateurs affirment que l'engagement au sein d'une relation de soutien par les pairs permet la création et la mise en place d'une nouvelle identité (plutôt que de consolider un statut de malade mental) qui s'élabore au sein d'un environnement social sain et soutenant (Mead et coll. 2001).
 Dans une étude longitudinale, Nelson et ses collaborateurs (Nelson et coll. 2006) soulignent qu'après trois ans de suivi, les usagers impliqués dans des programmes de soutien par les pairs ont enregistré significativement de meilleurs scores que ceux des groupes de comparaison en utilisant une échelle de mesure de l'intégration à la communauté: Meaningful Activity Scale (Maton 1990).
- Empathie et reconnaissance: un aspect important du soutien par les pairs est le sentiment de reconnaissance et d'empathie réelle acquise par l'expérience d'une relation fondée sur le partage (Davidson et coll. 1999). Dans une étude qualitative explorant le soutien par les pairs en santé mentale, Coatsworth-Puspokey et ses collaborateurs ont constaté que les usagers estimaient que les connaissances pratiques affichées par les travailleurs pairs-aidants créaient un climat de « camaraderie » et « d'échange » qui leur donnaient le sentiment que les défis qu'ils avaient à relever étaient mieux compris (Coatsworth-Puspoky et coll. 2006). Dans une autre étude expérimentale de 6 mois, la démonstration a été faite que les usagers ayant reçu des services de soutien par des pairs avaient un plus grand sentiment d'être reconnus et compris comparativement aux usagers ayant bénéficié des services traditionnels fournis par les dispensateurs de services de santé mentale (Sells et coll. 2006).
- Réduction de la stigmatisation: les pair-aidants incarnant la possibilité de reconnaissance et de succès, cela contribue à changer les attitudes à l'égard de la maladie mentale en repoussant la stigmatisation.
 D'ailleurs, Ochoka et ses collaborateurs (2006) ont constaté que les participants impliqués dans le soutien par les pairs étaient moins susceptibles d'identifier la stigmatisation comme un obstacle pour trouver du travail et étaient plus susceptibles d'avoir un emploi.
- Réduction du taux d'hospitalisation et maintien dans la communauté: de nombreuses expériences menées depuis les années 2000 ont démontré que la majorité des résultats enregistrés à l'égard des taux d'admission sont positifs, ce qui suggère que les personnes ayant été suivies par des pairsaidants ont tendance à présenter de faibles taux d'hospitalisation et de plus longues périodes de maintien dans la communauté.

Le concept de la pair-aidance étant basée sur une entraide mutuelle, des études ont également relevé des aspects positifs chez les pairs comme²:

- la consolidation de leur propre rétablissement: dans leur expérience, Salzer et Shear (2002) montrent que plus de la moitié des répondants ont tiré des bénéfices ont senti que leurs sentiments de confiance et d'estime de soi avaient augmenté, ce qui alimente leur rétablissement.
- L'étude de Bracke et de leurs collaborateurs (2008), quant à elle, montre que le fait de procurer du soutien était plus bénéfique que d'en recevoir en termes d'estime de soi et de reprise du pouvoir d'agir notamment. Cela pourrait être dû au changement d'identité d'usager à dispensateur, qui conduit à devenir un citoyen apportant une valeur et une contribution.

<u>Témoignage de Wendy Hude, médiatrice de santé-paire au CH Maison-Blanche depuis janvier 2018³</u>

Très concrètement, en entretien individuel, je pars toujours des besoins de la personne. Je travaille sur l'estime de soi, sur la déstigmatisation et sur la qualité de vie. J'essaie avec les patients de hiérarchiser les priorités, de travailler sur ce qui est objectivement réalisable et si possible de planifier les actions pour qu'ils puissent atteindre leurs objectifs.

Les personnes qui tentent de « défier » le pouvoir que la pathologie a pris sur leur vie cherchent plus activement des solutions. Elles peuvent souhaiter me rencontrer car elles ont du mal à dire certaines choses à leur psychiatre, parce qu'elles manquent encore de confiance pour oser poser des questions. Il peut s'agir de travailler sur l'estime de soi, sur la reconnaissance des limites avec lesquelles il est nécessaire de composer mais aussi sur des forces qui demeurent ou qui sont à redécouvrir et qui permettent d'envisager une meilleure qualité de vie.

Plusieurs patients m'ont dit avoir renoncé à beaucoup de choses depuis qu'ils savent qu'ils souffrent d'un trouble psychique, alors nous travaillons ensemble à construire leurs projets, individuellement. Beaucoup d'usagers que j'accompagne, bloqués dans des émotions liées à la colère, la frustration, ou au sentiment d'injustice, ont besoin de donner du sens à leur parcours souvent chaotique.

Ces patients viennent me parler car ils disent n'avoir que très rarement l'occasion de parler de cela avec les soignants.

J'accompagne à l'extérieur les patients qui doivent faire des démarches administratives, se rendre à un rendez-vous, ou ont envie ou besoin de sortir accompagnés pour toute autre raison. Un mercredi sur deux environ, avec une éducatrice, nous organisons des visites culturelles dans les musées pour les patients hospitalisés. Ces visites sont importantes car elles permettent aux patients de sortir des murs de l'hôpital et sont l'occasion d'échanges intéressants et d'un vrai travail. En intra-hospitalier, chaque matin, l'ensemble du personnel de chaque étage se réunit en « staff » pour discuter des patients hospitalisés. Après le staff, les patients me sollicitent majoritairement pour des entretiens informels

² https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2016/02/benefices-apportes-par-le-pair-aidant.pdf

³ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/adsp-110_2020-06-01_5es_epreuves.pdf, p.9

individuels, qui peuvent durer de 5 à 45 minutes, selon les besoins de la personne. Je vois également les patients sur proposition d'un membre de l'équipe. Il peut s'agir de demande d'informations précises ou d'un besoin pour le patient de se confier par rapport à un moment de l'hospitalisation vécu comme particulièrement difficile, ou d'un besoin de réfléchir à certains aspects plus généraux qui méritent un entretien plus long. En intra-hospitalier, je ne peux pas toujours anticiper quelle personne je rencontrerai et l'objet de l'entretien, sauf s'il s'agit d'une personne que j'ai rencontrée la veille par exemple et qu'elle désire s'entretenir avec moi ou que je juge nécessaire de revoir.

Quand l'occasion se présente et que j'estime qu'une discussion entre patients peut s'avérer intéressante, il m'arrive d'animer des discussions de groupe sur des thèmes qui intéressent les patients (leurs droits par exemple) ou s'il s'est passé quelque chose dans l'actualité qui les questionne ou les inquiète.

Selon moi, la fonction de médiateur de santé-pair mobilise nos savoirs expérientiels de la maladie et du rétablissement :

- avoir été malade : le vécu de la maladie, un rapport spécifique au corps, une expérience du choc du diagnostic, l'expérience des moments de catastrophe, de doute, de confusion et de désespoir, les souvenirs d'affects et d'émotions, le déclin voire l'absence du désir de vivre, la honte, le sentiment d'abandon, les problèmes de vie consécutifs au trouble psychique (chômage, précarité, problèmes financiers et de logement, perte des amis...);
- avoir été patient : le vécu de l'institution psychiatrique, des différentes formes et niveaux de contrainte, le vécu des médicaments et de leurs effets secondaires, le vécu des relations au personnel soignant, les émotions liées au fait d'être parfois traité comme « un cas », l'intuition des modes de défense et des réactions des soignants, le vécu de la distance aux soignants, des relations entre patients, l'entraide, les « combines » et les « tuyaux », les rapports de force soignants/soignés et entre les patients;
- s'être rétabli : avoir vécu « le fait de s'en sortir », comment? à quel rythme? Quels étaient les signes? En mettant en jeu quelle mobilisation personnelle? Quels moyens thérapeutiques ?
- pour être mobilisables dans le travail, ces savoirs expérientiels, qui ne sont pas simplement de l'affect brut, demandent de la réflexivité et certaines conditions ou dispositions : pouvoir se souvenir, pouvoir reprendre contact avec des émotions difficiles sans se sentir submergé, avoir envie d'utiliser des expériences douloureuses à des fins socialement positives plutôt que d'auto ou d'hétérodestruction, de revendication ou de vengeance.

Avec les professionnels de santé, les usagers ont l'habitude de discuter des symptômes et des contraintes de la maladie, mais très rarement des questions liées au sens de l'existence que tout un chacun se pose, mais que certaines personnes en prise avec une problématique de santé se posent peut-être encore davantage. Ces aspects sont parfois peu questionnés par les professionnels. Tous les patients ne sont pas en demande de réfléchir à ces aspects, et tous les

soignants ne sont pas en capacité de le faire non plus ; pour autant, pour certaines personnes, le rétablissement passe nécessairement par ces questions.

Vers une professionnalisation de la pair-aidance

Reconnue comme visionnaire, l'Association Québécoise pour la Réadaptation Psychosociale (AQRP) publie, en 1997, un article, passé inaperçu, portant sur les usagers comme pourvoyeurs de services en réadaptation psychosociale.

Une nouvelle tentative en 2006 est un succès. Et c'est ainsi que le mouvement prend définitivement ses racines.

En 2007, le centre hospitalier Robert Giffard au Québec embauche le premier pair-aidant de l'histoire en l'intégrant dans son équipe PACT (*Program for Assertive Community Treatment*).

En France, la pair-aidance professionnelle en santé mentale émerge seulement dans les années 2010 avec les programmes :

- « Un chez soi d'abord » (2011), projet initié par les ministères de la santé et du logement à l'endroit des sans-abris à Marseille, Lille, Toulouse et Paris. Il s'agit d'un dispositif équivalent au projet Housing First né à New-York dans les années 1990.
- « Médiateur en santé pair » (2012) dans le secteur sanitaire et initié par la CCOSM (Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en Santé Mentale).
 - Ce programme est à l'origine du premier diplôme universitaire médiateur en santé mentale. Il permet de former et de faire embaucher dans des établissements hospitaliers et des structures médico-sociales de santé mentale des ex-usagers des services de santé mentale, rétablis ou en voie de rétablissement.

Depuis dix ans, la pair-aidance professionnelle s'est accrue et diversifiée sur le territoire français, autant sur le fond que sur la forme. Des outils spécifiques à la pair-aidance professionnelle apparaissent, comme les Directives Anticipées en Psychiatrie.

Les formations professionnelles en pair-aidance, plus variées et gage de légitimité, occupent un espace dans le sanitaire, le médico-social voire le social et se déclinent du Médiateur de Santé Pair (MSP) intégré complètement dans une équipe, au pair-aidant libéral en passant par des plateformes autogérées au service directement des personnes et des structures⁴. En 2022, il existe environ 200 MSP en exercice en France.

_

⁴ https://www.pair-aidance.com/les-formations-de-pair-aidants/

Les nouvelles tendances

En complément des MSP apparaissent en France, depuis 2 à 3 ans, les APAF (Accompagnateurs Pairs-Aidants Famille) ainsi que les ateliers d'entraide pour les familles et amis.

Les APAF, en place depuis de nombreuses années au Québec, sont des personnes ressources qui ont un recul suffisant pour mettre leurs savoirs expérientiels et leurs compétences à disposition des familles de personnes en souffrance psychique. C'est à l'hôpital St Maurice, dans le Val de Marne, dans le service du Dr Alain Cantéro (psychiatre de secteur et chef de pôle 94G16), que le premier APAF a été embauché il y a 2 ans.

Les objectifs sont nombreux :

- Pour les familles :
 - meilleure connaissance des recours d'aide.
- nouvelle qualité de vie : pouvoir surmonter la souffrance, l'anxiété, éviter le burn-out, etc ...
- Pour les équipes :
- poursuite de la réflexion sur les rôles et les responsabilités du pair-aidant et sur l'importance du savoir expérientiel.
 - amélioration des aptitudes à faire face à des situations familiales difficiles.
- Pour les usagers :
 - impact sur le parcours de soin et le rétablissement.
- amélioration du premier contact de l'usager et de son entourage avec les professionnels de la psychiatrie.
 - meilleure qualité de vie.

D'après une étude menée dans le service du Dr Cantéro, les bénéfices pour les familles sont bien réels. Les APAF leur permettent :

- de se sentir écoutées et soutenues, moins seules.
- de se sentir reconnues dans son rôle d'aidant.
- d'améliorer la communication avec leur proche.
- de s'occuper d'elles.
- de prendre du recul.
- de connaitre les ressources disponibles.
- de mieux comprendre les décisions de l'équipe soignante.

C'est l'organisation démocratique européenne "EUFAMI" qui, en 1998, met en place le programme « Prospect ». Ce programme, qui a reçu le label de la Commission européenne et regroupe 11 associations de familles en provenance de 11 pays différents, a développé 3 ateliers d'éducation thérapeutique sur les maladies psychiatriques à l'endroit des familles et amis, des personnels soignants

et des personnes concernées. À ce jour, en France, c'est essentiellement le premier atelier qui est mis en place.

Cet atelier est animé par des bénévoles formés à ce programme et permet aux participants :

- de prendre du recul par rapport à un vécu souvent douloureux et de restaurer et/ou de renforcer l'image de soi, grâce au partage des expériences et à la bienveillance du groupe.
- d'identifier l'impact de la maladie sur leur propre santé physique et psychique mais aussi d'identifier les savoirs, savoir-faire, savoir-être, que cette maladie leur a permis d'acquérir.
- d'avoir connaissance des ressources à mobiliser et d'arrêter des stratégies d'évolution.
- de sortir de l'isolement, parfois de la fusion avec le proche, de trouver ou retrouver des marges de liberté personnelle, de faire des projets.

Cet atelier dure 3 jours et comprend 10 modules de 2 heures chacun.

Conclusion

En France, les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs sont plutôt récentes comparativement à ce qui se passe dans d'autres pays, mais elles se développent et trouvent un écho et une reconnaissance au niveau des personnes accompagnées, mais également auprès des familles, des amis et des professionnels.

Fondées sur l'échange et la co-construction de savoirs originaux issus de l'expérience du handicap, de la maladie ou des troubles de la santé mentale, elles offrent des solutions du point de vue des personnes concernées.

Compte tenu du nombre grandissant d'individus de tous âges se retrouvant en souffrance psychique et de ceux amenés à connaitre la dépendance et la perte d'autonomie en raison de leur âge ou de leur santé, nous ne pouvons qu'admettre que ces savoirs sont une contribution importante à notre société.

Le travail reste encore important pour développer ces pratiques, les faire connaitre et reconnaitre aux yeux de tous, permettre aux individus concernés et qui le souhaitent de se rétablir dans de bonnes conditions et de vivre une citoyenneté pleine et entière.