

ANALYSE CRITIQUE

de situations s'apparentant au

travail de

PAIRS AIDANTS

**dans la région de RENNES
en Ile-et-Vilaine.**

**Association L'Autre Regard,
Association Coop.1 Services,
Adhérentes de la FNAPSY**

1. INTRODUCTION.

En effectuant un rapprochement critique entre des pratiques venues d'ailleurs notamment du Québec avec des situations vécues au sein (ou dans l'environnement proche) de l'association L'Autre Regard de RENNES, cette analyse vise à rechercher dans quelle mesure certaines de ces situations pourraient contribuer à l'élaboration d'une dynamique de « *pairs aidants à la française* ».

Le cadre de l'analyse nous est donné par une classification des fonctions des usagers en santé mentale que nous empruntons au travail de Patrick LE CARDINAL :¹

« Anecdote: Pendant le colloque, une croisière est organisée sur le Lac St Jean, sur le bateau-mouche. Sur le bateau, une majorité d'usager profitent du spectacle naturel magnifique qu'offre le fiord. Mr Ethuin et moi-même, entamons la discussion avec David, un jeune homme d'une trentaine d'année, devant une assiette de saumon fumé. Ce dernier nous raconte, avec une fierté perceptible, qu'il est animateur bénévole dans un groupe d'entraide à Laval nommé Cafgrafi.

Dans cette association, il participe à l'organisation de nombreuses activités. Par exemple dans le cadre d'un café-rencontre pour des jeunes de 18 à 25 ans appelé CAF ART. Sa vie actuelle le satisfait mis à part au niveau affectif où il cherche toujours l'âme soeur. Lorsqu'on aborde le sujet de la maladie mentale, il se définit sans complexe comme une personne en rétablissement souffrant d'un trouble de la pensée... Cette rencontre nous a fait prendre conscience de l'importance pour les usagers de pouvoir être reconnus dans les fonctions qu'ils exercent et d'utiliser un vocabulaire adapté.

Nous avons donc travaillé sur un lexique utilisant des termes à connotation positive pour définir les différentes fonctions que peuvent prendre les usagers. Certains sont déjà couramment utilisés au Québec. (Page 41) »

¹ MEMOIRE DE TROISIEME ANNEE DU DIPLOME DE PSYCHIATRIE CLINIQUE ET THERAPEUTIQUE RESILIENCE ET ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES USAGERS EN SANTE MENTALE Présenté et soutenu le 6 juillet 2006 par Docteur Patrick Le Cardinal . Directeur de mémoire : Monsieur le Docteur Roelandt. .

Lexique pour une définition des fonctions des usagers en santé mentale

11. **Personne Confrontée à un Problème de Santé Mentale** (person who deals with a mental health problem): Personne confrontée à un problème de santé mentale mais qui n'a pas obligatoirement recours aux services de soins.
22. **Usager en Santé Mentale** (France) (consumer), **Utilisateur des Services de Santé Mentale** (Québec) Personne qui a recours aux services de santé mentale pour lui-même.
33. **Aidant** (carer) : Personne appartenant à l'entourage proche ou à la famille d'une personne ayant recours aux services de santé mentale.
44. **Personne en Rétablissement** (Québec) (recovering personne) : Personne qui s'est engagée consciemment dans son processus de rétablissement en santé mentale.
55. **Ex-Usager, Ex-Utilisateur des Services** (ex-consumer): Personne qui a eu dans le passé recours aux services de soins en santé mentale.
66. **Adhérent à un Groupe d'Entraide Mutuelle** (self help group member) : Personne remplissant les critères d'adhésion a un GEM.
77. **Adhérent à une Association d'Usager en Santé Mentale** (user's association member) : Personne remplissant les critères d'adhésion a une association d'usager en santé mentale.
88. **Animateur Bénévole** (organizer volunteer) : Personne qui met au service d'un groupe des compétences personnelles ou professionnelles sans rétribution financière.
99. **Expert d'Expérience en Santé Mentale** (expert by experience) : Personne qui met à contribution sous une forme donnée (témoignage, représentation, recherche...) son vécu personnel, direct ou indirect, en santé mentale. (usager en santé mentale, aidant, famille)
1010. **Chercheur Associé - Expert d'Expérience en Santé Mentale** (expert by experience associate reseacher) : Personne qui participe à un projet de recherche en tant qu'Expert d'Expérience en Santé Mentale.
1111. **Pair Aidant Bénévole** (peer support volunteer) : Personne qui intervient auprès d'autres usagers à partir de son expérience personnelle et d'une formation appropriée sans rétribution financière.
1212. **Pair Aidant Spécialiste** (Peer Support Specislist) : Personne qui intervient dans les services de soins à partir de son expérience personnelle et d'une formation appropriée en tant que salarié.
1313. **Militant en Défense des Droits** (Right Defense Militant) : Personne qui intervient dans le cadre d'une association de défense des droits des usagers en santé mentale.
1414. **Représentant des Usagers** (User's Representative) : Personne qui siège dans une ou plusieurs instances pour défendre le point de vue des usagers.
115. **Membre Fondateur d'une Association** (Association Founder Member): Personne qui a été présente lors des réunions initiales jusqu'au dépôt des statuts de l'association.

1.1 Situations qui ne semblent pas (ou peu) liées au concept de pair aidant.

- 151 **Personne confrontée à un problème de Santé Mentale.**
- 162 **Usager en Santé Mentale.(Fr.).Utilisateur des Services de Santé Mentale (Qc).**
- 173 **Aidant.**
- 184 **Personne en Rétablissement** (Québec).
- 195 **Ex-Usager, Ex-Utilisateur des Services.**
- 206 **Personne Adhérent à un Groupe d'Entraide Mutuelle.**
- 217 **Personne Adhérent à une Association d'Usager en Santé Mentale.**

Commentaires.

22

231.11 Personne confrontée à un Problème de Santé Mentale. Au sein de l'association L'Autre Regard l'adhésion n'est pas liée à un certificat de soins ni à l'obligation de décrire ses problèmes psychiques. Il y a donc vraisemblablement des personnes qui, confrontées à des problèmes de cet ordre, n'ont pas obligatoirement recours aux services de soins spécialisés. S'ils restent à l'association, c'est peut-être qu'ils y trouvent quelque chose qu'ils n'ont pas trouvé ailleurs ?

A partir du moment où nous utilisons le terme de santé mentale, nous devrions, si nous étions logiques, considérer que nous sommes tous dans un rapport positif ou négatif à ce concept de santé mentale et que ce n'est pas parce que nous ne sommes pas (ou n'avons pas été) soignés que la problématique santé mentale ne nous concernerait pas.

24

251.12 Usager en Santé Mentale (Fr.), Utilisateur des Services de Santé Mentale (Qc). La FNAPSY utilise le terme de patient ou ex-patient, ce qui laisse entendre l'usage de soins. C'est effectivement par l'entrée en soins que se détermine la caractéristique d'usagers de services, mais avec en corollaire les marques de stigmatisation qui en découlent.

26

271.13 Aidant. Depuis plusieurs décennies l'UNAFAM regroupe les familles et amis de personnes souffrant de troubles psychiques. Les membres de cette association revendiquent d'être à la fois des *aidants* et des *usagers indirects*, ce qui leur permet légitimement d'intervenir auprès des instances politiques, administratives ou techniques dans la réflexion et l'élaboration de mesures concernant le soin et l'accompagnement de personnes malades.

La caractéristique d'aidant (naturel) reste à préciser, étant donné qu'elle n'est nullement immédiatement acquise par ce lien de parenté ou de proximité. Des exemples peuvent, a contrario, mettre en évidence une contre performance dans l'aide du fait même de ces liens.

Au sein de L'Autre Regard, les parents sont absents en tant que tels c'est-à-dire que les parents bénévoles n'ont pas leur propre enfant dans l'association. On a pu toutefois rencontrer la situation de couples ou celle d'un parent et d'un enfant, chacun étant adhérent pour lui-même.

28

291.14 Personne en Rétablissement (Québec) Actuellement, la situation de personnes engagées consciemment (c'est-à-dire se définissant comme telle) dans leur processus de rétablissement en santé mentale est inconnue dans notre environnement.

30

311.15 Ex-Usager, Ex-Utilisateur des Services. Nous pouvons prolonger les remarques faites ci-dessus (1.11 & 1.12). Il est possible d'être un ex-usager de services de soins sans être pour autant se définir comme un ex-usager en santé mentale. Le concept français de handicap psychique devrait nous aider à clarifier les choses dans la mesure où le soin et le handicap lié à la pathologie sont désormais dissociables. Il n'est plus obligatoirement nécessaire d'être en soins pour être accompagné dans son handicap, de même que l'arrêt de soins ne signifie nullement que la personne n'a plus besoin d'accompagnement. Je relate les paroles d'une adhérente : « *à force de vouloir nous intégrer dans la vie sociale ordinaire, on en oublie que nous avons quand même des problèmes spécifiques dont il faut tenir compte* ».

32

331.16 Personne Adhérent à un Groupe d'Entraide Mutuelle,

1.17 Personne Adhérent à une Association d'Usager en Santé Mentale. Je ne vois pas aujourd'hui de différences entre ces deux situations. Sauf en ce qui concernerait telle ou telle caractéristique spécifique soit d'un GEM soit d'une association d'usagers (exemple le Collectif d'Usagers de L'Autre Regard). Cette situation n'est cependant pas à banaliser dans la mesure où elle révèle une réelle initiative d'engagement avec d'autres.

Une réflexion fréquemment formulée au sein de L'Autre Regard est de considérer que l'inscription à un atelier permet à ce groupe-atelier d'exister. Ainsi, toute personne adhérente est perçue (et peut se percevoir) comme une ressource supplémentaire pour la vie de ce groupe et pour le fonctionnement de la structure porteuse.

1.2 Situations pouvant se rapprocher du concept de pair aidant.

34

358. **Animateur Bénévole.**

369. **Expert d'Expérience en Santé Mentale.**

10. **Chercheur Associé - Expert d'Expérience en Santé Mentale.**

11. **Pair Aidant Bénévole.**

12. **Pair Aidant Spécialiste.**

13. **Personne Militant en Défense des Droits.**

14. **Personne Représentant des Usagers.**

15. **Membre Fondateur d'une Association.**

Distinction préalable.

Un certain nombre des situations présentées ci dessous peuvent concerner tout aussi bien des personnes usagers que des non usagers au sens où nous l'avons préalablement défini.

Dans un souci de clarification, nous avons au sein de l'Autre Regard essayé de préciser ce que l'on entendait par personne ressource.²

Il en est ainsi des 4 situations suivantes :

378. **Animateur Bénévole.**

389. **Expert d'Expérience en Santé Mentale.**

13. **Militant en Défense des Droits.**

15. **Membre Fondateur d'une Association.**

39

40 On notera que dans notre conception les personnes ressources (non –usagers) s'interdisent de représenter les usagers dans les instances officielles même s'ils sont aussi membres d'une association agréée (comme l'est L'Autre Regard).

1.3 Situations propres à l'état d'Usager (8 à 15).

A partir de l'expérimentation de "Coop.1 Services" nous analyserons d'abord les deux situations (11 et 12) qui décrivent la fonction de pair aidant dans une logique "thérapeutique" de rétablissement.

Puis nous nous intéresserons aux 6 autres situations (8, 9, 10, 13, 14, 15) connues au sein de L'Autre Regard ou dans son environnement, en examinant dans chacune d'elles ce qui pourrait d'une certaine façon les rapprocher ou les éloigner d'un concept de pair aidant à la française.

² « Est considérée comme personne ressource d'un Comité d'Usagers de la FNAP-PSY, une personne qui, n'ayant pas été elle-même usager des services de la psychiatrie, a (ou a eu) suffisamment de contacts avec des malades ou de connaissances de la maladie pour apporter une contribution au fonctionnement d'un comité d'usagers. » Court extrait de la définition validée par un CA de la FNAPSY le 14 12 2002.

2. ANALYSE de l'expérimentation « Coop.1 Services ».

2.1 Présentation résumée de l'expérimentation « Coop.1 Services »³.

Le projet visait à *ouvrir de nouvelles pistes* d'insertion, tant sociales qu'économiques, en testant la faisabilité de :

- . *nouveaux métiers* centrés sur les concepts *d'entraide mutuelle* et de *pairs-aidants*,
- . *nouvelles modalités coopératives* d'exercice du *travail en milieu ordinaire* pour les personnes handicapées psychiques,
- . *nouvelles possibilités de formation collective* et de *Validation des Acquis de l'Expérience*.

L'exploration de ces *nouveaux métiers* s'est faite en dressant des classifications de services à partir de la *nature de l'entraide* (entraide matérielle, entraide fonctionnelle, ou entraide relationnelle) puis à partir des *compétences mises en œuvre* par l'usager prestataire (*pair-émulation ou expertise*). Le tableau ci-dessous est issu du croisement des deux démarches.

codes	services	Modes relationnels	Flux d'échanges		Niveaux d'implication	Rythmes	Interlocuteurs	Tarifs	Contractualisations
			pairs	Usagers clients ou tiers					
A	Entraide Coopérative	Nous	→ ←		Groupal	Inscription	Sociétaire	Droit d'entrée	Entrée Carte annuelle
B	Entraide inter-Individuelle	Entre nous	→		Amical	Tacite	Pair	Gratuit	Tacite
C	Assistance coopérative	Entre moi et toi	→		Voisinage	Ponctuel	Pair ou Pers. de confiance	Forfait	Choix de services prédéfinis
D	Aide personnalisée	Entre lui et moi	→		Référent	Période	Pair, Pers. de confiance, Personne morale	Forfait par nombre de services	Cahier des charges
E	Expertise	Entre eux et moi	→		Expert	Ponctuel	Personne morale	Forfait	Cahier des charges "expertise"
F	V. A .E.	Entre organismes et moi			Professionnel	Spécifique	Organisme	Forfait	Cahier des charges "validation"
G	Soutien à L'initiative	Entre l'extérieur et moi			Entrepreneur	Spécifique	Client	Négociable	Cahier des charges "soutien"

A. Entraide Coopérative : La souscription de parts sociales de la coopérative permet de bénéficier des biens et valeurs matérielles et immatérielles de toute coopérative.

B. Entraide inter individuelle : L'abonnement à une carte annuelle (carte SOL ?) permet d'entrer à la fois comme bénéficiaire et comme prestataire dans un réseau d'entraide mutuelle caractérisée par la gratuité des services rendus.

C. Assistance coopérative : Aide de pair à pair prenant la forme d'un contrat d'assurance en cas de survenue de tel ou tel aléa de l'existence, négocié, formalisé et signé entre Coop.1 Services et la personne concernée ou son représentant légal.

D. Aide personnalisée : Aide personnalisée de pair à pair prenant la forme d'un "programme en vue de...", négocié, formalisé et signé entre une personne morale et Coop.1 Services.

E. Expertise : Valorisation de l'expérience du handicap et de la maladie en expertise. Facturation auprès de personnes morales d'actions d'accompagnement, de consulting, de prestations de formations etc.

F. Validation des Acquis de l'Expérience : A partir de l'historique SOL, capitaliser les horaires et les compétences mises en œuvre par des bénévoles de personnes morales sociétaires, pour valider soit en réseau interne, soit en direction d'une professionnalisation (de type animateurs spécialisés ou de Pairs Aidants par exemple)

G. Soutien à l'initiative : Coop.1 Services peut accueillir des personnes ayant un projet personnel (ex: de retour à l'emploi) et lui fournir un cadre de développement ou d'expérimentation (portage salarial, prêt de matériel, de local, utilisation du réseau etc.)

³ Le bilan complet de l'expérimentation est disponible sur le site <http://lautre REGARD.free.fr> rubrique « documentation ».

2.2 L'entraide coopérative (code A) et L'entraide interindividuelle (code B).

Nous avons assez vite pressenti que ces deux types d'entraide auraient *beaucoup de mal à rentrer dans une logique de métiers*. L'action réalisée est certes mesurable en termes de temps ou de niveaux de services mais, disons-le crûment, est-elle vendable et achetable ? Quelle serait la valeur marchande d'un sourire ou d'une poignée de main ? S'engager sur la voie du paiement de ce type d'entraide ou d'une obligation stricte de réciprocité risquait d'aller à l'encontre d'un des objectifs recherchés, à savoir : *créer un espace de libre exercice de sa citoyenneté et de relations égalitaires entre membres*. Par ailleurs les compétences mises en œuvre peuvent-elles être professionnalisées sans rentrer dans les logiques et les obligations des services à la personne ?

Deux questions demeuraient cependant. Comment faire admettre que des actions d'entraide qui n'auraient pas de valeur marchande auraient malgré tout une *valeur d'utilité sociale*, tant *pour la personne* qui en est *prestataire* que *pour la personne* qui en est *bénéficiaire* ? Et comment mesurer, capitaliser et valider cette utilité sociale ? (**Code F : Validation des Acquis de l'Expérience**)

A partir de ces premiers constats nous avons donc considéré que, bien que très importants et correspondant aux objectifs de Coop.1 Services, ces deux premiers types d'entraide ne pouvaient pas rentrer dans notre logique d'exploration de nouveaux métiers.⁴

2.3 L'assistance coopérative (code C).

Cette troisième catégorie d'entraide mutuelle est plus ambiguë. Faisant l'objet d'un contrat préalable d'obligation d'intervention en cas de survenue de telle ou telle situation (exemple souvent cité : une hospitalisation), cette entraide peut faire partie de *l'entraide interindividuelle* si l'obligation d'intervention s'impose exclusivement à une *personne désignée par le contractant* et cependant, elle pourrait aussi rentrer dans une *logique de métiers* dans le cas où l'*obligation d'intervention* s'imposerait *par contrat* à la *structure Coop.1 Services* qui, du coup, serait libre du choix de l'intervenant. Nous avons souvent évoqué, pour expliciter ce type d'entraide, les contrats d'assurance qui ne trouvent leur pleine utilité que le jour où le pépin arrive.

Quoiqu'il en soit, si ce type de démarche paraissait simple à formaliser dans un contrat expérimental, nous n'avons trouvé ni usager contractant ni usager prestataire pour la vérifier en situation.

2.4 Pair Aidant Bénévole. Pair Aidant Spécialiste. (11 & 12) (codes D & E).

Nous ne ferons pas de distinction entre le statut de bénévole ou salarié du fait que dans l'expérimentation « Coop.1 Services » toute intervention, même facturée, est faite bénévolement (objectif : rester dans une relation de pair à pair). Les sommes ainsi recueillies sont réinvesties dans le salariat de coopérateurs assurant le fonctionnement de la structure.

2.41 Aide personnalisée (code D).

Tentative d'intervention au sein de l'hôpital.

Au cours des rencontres avec les cliniques et hôpitaux de la région rennaise, les membres de « Coop.1 Services » notaient « *l'accueil enthousiaste des structures visitées* ». Mais, si la plupart « *recensent des besoins d'accompagnement à la vie quotidienne de "leur public"* » et si « *certaines structures offriraient des heures d'entraide fournies par "leur public" disponible, en attente, par exemple, de contrat d'embauche ou de formation* », *très peu osent imaginer que des usagers puissent contribuer à l'amélioration de leurs propres services hospitaliers*.

Une expérimentation sera cependant tentée *au sein d'un service de Centre Hospitalier Guillaume Régnier* avec comme objectif : faciliter la sortie progressive d'hôpital d'un de leurs

⁴ Pendant que se déroulait l'expérimentation de « Coop.1 Services » (janvier 2005-Juin 2006) se mettaient en place les Groupes d'Entraide Mutuelle dont une des fonctions peut correspondre à ce type d'entraide de proximité.

patients. La rencontre avec une membre de Coop.1 Services, usagère ayant connu elle-même ce type de situation, pouvant atténuer l'inquiétude de la personne accompagnée.

Voici un extrait du rapport de la responsable de l'intervention :

« Cette mise en situation de demande d'aide de la part d'un patient en sortie progressive d'hôpital est révélatrice à plusieurs égards :

- la demande est transmise par un soignant;
- à l'heure du rendez-vous, le patient vient de partir;
- lors du 2^{ème} rendez-vous, le patient est ravi, dit-il, d'entendre les paroles réconfortantes d'une ex-patiente souriante et déclare prendre contact avec nous si cela lui est nécessaire, souhaitant une rencontre hebdomadaire.

Ce patient n'a jamais rappelé. Nous avons demandé à l'hôpital si la demande venait réellement de lui, ce qu'a confirmé un soignant.

Nos hypothèses :

- le patient a obéi à une directive d'un soignant,
- le patient a réellement formulé une demande mais le passage à l'acte lui est devenu insurmontable et la démarche n'a pu être enclenchée, quelles qu'en soient les raisons. »

Autre hypothèse : le seul fait d'avoir été mis en situation de formuler ce type de demande et d'avoir envisagé une solution d'accompagnement a peut-être permis au patient de **trouver en lui-même les ressources suffisantes pour surmonter son inquiétude**. Auquel cas l'intervention n'aurait pas été inutile.

Cette expérimentation, même dans son relatif échec, nous aura appris que nous aurions à l'avenir à travailler avec les structures éventuellement intéressées sur le sens et les modalités d'une telle intervention pour qu'elles-mêmes découvrent leur propre intérêt à s'investir dans la démarche avec l'établissement d'un document contractuel fixant l'objectif et les modalités réciproques d'intervention.

2.42 Expertise (code E).

Animation du café - discussion au sein du dispositif « Fil Rouge ».

L'intervention.

Structures porteuses : Coop.1 Services et Fil Rouge.

Objectifs de l'intervention. (Extraits de la convention Coop.1 Services/Fil Rouge)

ARTICLE 2- Objectifs :

« Coop.1 Services est créé et animé par des personnes relevant du handicap psychique. Sa finalité est de développer une mission générale d'entraide mutuelle et plus particulièrement la valorisation du vécu de ses membres en expertise des troubles psychiques.

Fil Rouge a pour finalité d'expérimenter la mise en œuvre d'outils pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes souffrant de troubles psychiques; et veut mettre en place une participation active des usagers, pour y parvenir.

Coop.1 Services et Fil Rouge décident d'organiser conjointement des rencontres d'échanges et de réflexions afin de développer une place de partenaire des usagers (du dispositif Fil Rouge). Ces rencontres auront pour but de faire émerger et valoriser la parole et permettront aux usagers de partager leur vécu au regard de leur parcours d'insertion professionnelle. »

Une des modalités de coopération sera l'animation de « cafés-discussion ».

Description de l'intervention.

« **Espace de lien social** » co-animé par deux membres de Coop.1 Services et deux professionnels de Fil Rouge, ces "cafés discussion" « **favorisent le partage d'expériences et s'inscrivent dans une démarche de « pair-aidant, pair-émulateur.** »

« La participation est totalement facultative. L'invitation à ce temps collectif est complémentaire à l'accompagnement individuel qui constitue le socle de la proposition "Fil Rouge". Toutes les 3 semaines de 6 à 10 personnes (pas toujours les mêmes) participent au "café discussion". Différents sujets sont abordés, par exemple : la difficulté de reconnaître et d'accepter ses troubles psychiques pour soi et vis-à-vis des autres, le poids des traitements, la non compréhension de l'entourage, le refus de la RQTH, la difficulté de parler de son handicap face à l'employeur, l'isolement social, l'AAH...La parole est libre et s'exprime volontiers dans un climat de convivialité autour de boissons et de gâteaux. »

Modalités de mise en œuvre.

Coop.1 Services et Fil Rouge ont signé une convention renouvelable après évaluation semestrielle en commun.

La fonction.

Description des tâches assumées et processus d'accès à la fonction.

Faciliter la prise de parole des usagers du dispositif Fil Rouge nécessite d'avoir un certain recul sur soi et sur sa propre situation (le risque étant grand de se raconter, sans laisser la place aux autres), mais également de savoir partager quelque chose de soi-même avec les autres pour établir cette relation de pair à pair. Les deux membres intervenant au nom de Coop.1 Services ont donc été choisis à partir de ces critères personnels et en fonction d'un minimum de connaissance des circuits de l'insertion et de l'action sociale.

Processus d'acquisition de compétences (Formation, Evaluation continue).

Les compétences relationnelles des deux membres intervenants se sont essentiellement développées par l'animation d'ateliers ou la prise de responsabilités associatives au sein de L'Autre Regard ainsi que par la participation active aux réunions hebdomadaires du **Collectif d'Usagers en Santé Mentale**⁵.

En tant que personnes exerçant des responsabilités au sein de L'Autre Regard, ils participent également **aux régulations mensuelles**⁶ avec un psychologue.

Analyse critique.

Les aspects plutôt positifs.

Un récent audit du dispositif Fil Rouge à l'intention des financeurs de l'expérimentation (Fonds Social Européen EQUAL) a souligné l'originalité de la participation de Coop.1 Services dans le projet et en a recommandé le maintien.

Les aspects plutôt négatifs.

En dehors des quelques professionnels avec qui ils sont en contact direct, les intervenants de Coop.1 Services ont le sentiment d'être plus tolérés que réellement intégrés comme partenaires acteurs au sein du dispositif Fil Rouge.

Perspectives d'évolution.

La convention initiale prévoyait deux objectifs complémentaires :

- . la création d'un Comité Consultatif, porte parole direct des utilisateurs de Fil Rouge,
- . l'extension éventuelle de la fonction de « pair-aidant » à celle d'usager-expert dans l'équipe des professionnels. Rien ne permet aujourd'hui d'imaginer que l'un ou l'autre soit envisageable.

⁵ -Depuis 2000, le **Collectif d'Usagers en Santé Mentale** réunit chaque mardi une dizaine d'usagers de L'Autre Regard ou d'autres associations. Ce collectif prépare les usagers à intervenir en public, à s'investir dans les diverses représentations, à créer des outils de communication (recueils de témoignages, films, reportages télé, une expo...) ou à effectuer des travaux de recherches ou d'enquêtes.

⁶

L'Autre Regard propose des **séances de régulation** à toute personne qui exerce une responsabilité vis à vis d'adhérents. Il s'agit, une fois par mois en 2 groupes de 12 à 15 personnes composés d'usagers/adhérents, de bénévoles et de salariés d'évoquer avec un psychologue totalement étranger à l'Autre Regard les difficultés que l'un ou l'autre d'entre nous rencontre dans des **situations concrètes d'animation** de l'équipe ou de l'atelier dont il a la charge. L'objectif n'est pas d'évoquer la pathologie de tel ou tel, ni d'entreprendre une thérapie personnelle, mais de se repositionner le plus sereinement possible dans la relation à l'autre en fonction de la mission que le collectif Autre Regard nous confie.

3. ANALYSE de situations assimilables à celle de pair aidant .

3.1 Membre Fondateur d'une Association (15).

La situation.

Structures porteuses : L'Autre Regard, Coop.1 Services, GEM ''L'Antre 2''

La fonction.

Description des tâches assumées :

Les membres fondateurs n'ont ni places, ni fonctions particulières au sein de ces 3 structures.

Analyse critique.

L'état de membre fondateur ne semble pas avoir aujourd'hui d'incidence remarquable dans le contexte de pair aidant au sein des 3 structures.

Les fondateurs de *L'Autre Regard* regroupaient des membres usagers, des membres familles ou proches d'usagers et des travailleurs sociaux. La démarche était provocatrice il y a 25 ans ce qui expliquerait d'ailleurs la discrétion faite autour des actions de ce type. A partir des années 2000, l'intérêt officiel porté aux '' Clubs d'usagers'' a pu pousser certains membres fondateurs de L'Autre Regard à revendiquer parfois cette paternité fondatrice d'action innovante.

Les membres fondateurs de *Coop.1 Services* ne revendiquent pas cette paternité. Est-ce parce que la structure n'est pas suffisamment installée ? Est-ce que le projet initial n'était pas totalement le leur ?

Au GEM *L'Antre 2*, la situation semble identique : les membres entrent comme adhérents d'une structure qui en quelque sorte leur préexiste du fait d'une circulaire cadrant les GEM. Ils ont donc moins le sentiment d'avoir été les concepteurs de l'idée de Club ou de GEM.

Perspectives d'évolution.

41 Il ne faudrait pas pour autant rejeter l'importance de ce concept de membre fondateur dans un processus d'identification et de rétablissement. Mais peut-être faudrait-il la chercher ailleurs : c'est-à-dire dans la paternité de chaque action ou activité particulière menée au sein de L'Autre Regard, de Coop.1 Services ou de l'Antre 2.

3.2 animateur bénévole (8).

3.21 Administrateur d'association.

La situation.

Structures porteuses : L'Autre Regard, Coop.1 Services.

La fonction.

Description des tâches assumées.

Il s'agit là d'une attribution statutaire de toute association confiant à ses membres des responsabilités dans le fonctionnement et la gestion de la structure.

Processus d'accès à la fonction.

Selon les statuts déposés en Préfecture, les membres administrateurs sont élus par les adhérents, donc essentiellement par leurs pairs.

Processus d'acquisition de compétences (Formation, Evaluation continue).

L'Autre Regard propose aux membres administrateurs de participer à des stages, colloques ou tout autre moyen de se former sur le fonctionnement associatif ou sur des

thèmes qu'ils choisissent. De plus, étant en situation de responsabilité vis-à-vis d'adhérents, ils peuvent participer aux séances de régulation avec un psychologue (voir page 7 note 6).

Au sein de Coop.1 Services, l'originalité du projet met chaque membre en situation de responsabilité à égalité avec ses autres pairs. Les actions en cours ou envisagées permettent d'approcher et de s'approprier les valeurs et modes de fonctionnement du mouvement coopératif et de l'économie sociale et solidaire.

Analyse critique.

Les aspects plutôt positifs.

Dans les deux structures citées, 80 % des administrateurs (au minimum) sont des usagers et la fonction de présidence est obligatoirement exercée par l'un d'eux. C'est une vraie reconnaissance sociale pour les administrateurs en fonction, mais également pour les autres adhérents un signe symbolique fort (***le pair auquel on peut s'identifier***):

« *Je ne peux pas imaginer devenir un jour président de mon CAT ou de mon SAVS, alors que président de l'Autre Regard, semble possible* »,

« *Si unetelle qui a passé plus d'années à l'hôpital que moi a été élu présidente, je peux aussi peut-être le devenir moi-même* »

Perspectives d'évolution.

Dans d'autres structures (services et lieux d'accompagnement sanitaire ou social) les administrateurs ont parfois le statut de salariés. Le statut de bénévole conserve certes toute sa valeur d'engagement responsable en faveur d'une cause, mais dans une société qui véhicule trop souvent des représentations négatives du handicap, il serait bon de trouver les modalités de valoriser ce type de bénévolat lorsqu'il vient de personnes dont l'accès au travail en milieu ordinaire est très difficile. Une étude faite en 2003 auprès de plusieurs membres de L'Autre Regard démontrait que certains administrateurs, usagers bénévoles, consacraient à leurs tâches sur une année l'équivalent de 10 à 15 h /semaine !

3.22 Membre du Conseil de la Vie Sociale.

La situation.

Structure porteuse : L'Autre Regard.

Description.

Cette situation diffère de la précédente par son caractère réglementairement obligatoire (loi 2002 sur la place des usagers dans les institutions). Caractère qui pourrait lui faire perdre son sens si l'on se contentait de répondre aux exigences de la loi. On pourrait ainsi mettre en parallèle les 3 ou 4 réunions annuelles obligatoires du Conseil de la Vie Sociale et les 2 ou 3 réunions hebdomadaires minimum associant librement les composantes de L'Autre Regard dans les orientations, prises de décisions, mises en oeuvre ou réajustements d'actions.

Processus d'accès à la fonction.

Les membres sont élus par leurs pairs.

Analyse critique.

Les aspects plutôt positifs.

Le Conseil de la Vie Sociale permet à des membres autres que les Administrateurs de trouver une fonction au sein de l'association.

Les aspects plutôt négatifs.

Reprendre les remarques ci dessus sur l'aspect un peu trop formel de l'obligation légale, tout en reconnaissant cependant que la conformité à une loi de portée générale peut avoir un aspect positif de "normalisation" du handicap psychique.

3.23 Animateurs d'Ateliers.

La situation :

Structure porteuse : L'Autre Regard.

Description.

La partie "Club de loisirs" de L'Autre Regard propose une vingtaine d'activités différentes réparties sur une trentaine de plages horaires hebdomadaires. Les 2/3 de ces activités sont soit totalement animées, soit co-animées par des adhérents bénévoles. Les autres animateurs étant salariés.

Modalités de mise en œuvre.

La mise en place d'une activité se fait :

- . soit à partir d'une demande d'adhérents et on recherche alors qui, parmi les adhérents ou les salariés, pourrait l'animer,
- . soit à partir d'une proposition d'adhérent souhaitant l'animer et on recherche alors si il y a des adhérents intéressés. Des activités anciennes peuvent ainsi disparaître lorsque les conditions ne sont plus réunies au bénéfice d'activités nouvelles facilitant l'engagement personnel de nouveaux animateurs bénévoles.

La fonction d'animation :

Description des tâches assumées.

Un atelier se crée à partir d'un contenu qui peut être intellectuel (français, anglais, jeux mathématiques etc.), artistique (modelage, peinture, poésie, théâtre etc.), technique (usages informatique et Internet) ou ludique (randonnée, ping-pong, jeux divers...) Une technicité minimale vis-à-vis de ce contenu est bien sûr nécessaire, mais L'Autre Regard s'attachera surtout à vérifier chez le postulant animateur sa capacité à animer et faire vivre son atelier.

Processus d'accès à la fonction.

Pour vérifier cette capacité, différentes formes d'accès à la fonction d'animation sont possibles : aide animateur, co-animateur, ou encore prise en charge d'animations ponctuelles... L'animateur ou futur animateur est informé qu'il a la possibilité de suspendre ce processus dès qu'il se sent en difficulté.⁷

Processus d'acquisition de compétences (Formation, Evaluation continue).

Comme pour les administrateurs, L'Autre Regard propose aux animateurs la participation à des stages, colloques ou tout autre moyen de se former sur leur technicité particulière ou sur des thèmes d'animation plus généralistes qu'ils choisissent.

De plus, étant en situation de responsabilité vis-à-vis d'adhérents, ils peuvent participer aux séances de régulation avec un psychologue (voir page 7 note 6).

Analyse critique :

Les aspects plutôt positifs.

Pour l'animateur, il s'agit là d'une réelle opportunité de faciliter son "rétablissement" personnel. Vis-à-vis des adhérents, nous sommes bien là dans une fonction de "pair aidant", dans la mesure où la relation entre l'animateur et les membres de l'atelier se décline sur un mode de "relation égalitaire" et que la responsabilité qu'il exerce peut représenter pour eux un "modèle identitaire accessible".

Les aspects plutôt négatifs.

Quelques usagers, à l'origine adhérents de L'Autre Regard, ont pu devenir salariés sur des temps d'animation d'activités, mais les capacités financières de l'association ne permettent absolument pas d'envisager de salarier tous les animateurs.

⁷ L'Autre Regard cite nombre d'exemples d'essais d'animations suspendues parce que devenues trop éprouvantes pour l'animateur et qui ont été reprises avec succès plus tard.

Perspectives d'évolution.

Dans le cadre de ses recherches de pistes innovantes, « Coop.1 Services » s'est engagé dans un projet européen EQUAL d'une carte informatisée pouvant inscrire une trace d'engagements bénévoles pour ensuite les faire valider ou valoriser. A suivre..

Une autre piste serait envisageable. Malgré leurs compétences d'animation ou compétences techniques réelles, il n'est pas du tout certain que ces animateurs puissent les exercer dans un cadre banalisé de type Maison de Quartier ou M. J. C. Pourquoi ne pas envisager (et surtout depuis le développement des GEM) un pool d'animateurs vacataires qui, sur un territoire donné (le secteur par exemple), seraient sollicités pour intervenir dans des CATTP, des Services d'Accueil de Jour, des Groupes d'Entraide Mutuelle, des Clubs Thérapeutiques, des SAVS... ?

3.3 Expert d'Expérience en Santé Mentale. (9) Chercheur Associé - Expert d'Expérience en Santé Mentale. (10)

3.31 Interventions/témoignages auprès de lieux de formation.

La situation :

Structures porteuses : L'Autre Regard, Coop.1 Services, Collectif d'Usagers.

Description.

Sous la forme la plus fréquente de témoignage personnel, il s'agit de confronter de futurs professionnels du sanitaire ou du social aux réalités du handicap psychique.

Modalités de mise en œuvre.

La demande émane le plupart du temps de l'organisme formateur qui peut être un Institut de Formation aux Soins Infirmiers, l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Le Collège Coopératif en Bretagne, l'Université de RENNES 2, l'A. F. P. A ...

La fonction :

Processus d'accès à la fonction.

Pendant quelques années, la réponse aux demandes se faisait au cas par cas selon la disponibilité de volontaire(s). Depuis 2006, une procédure nouvelle a été mise en place. Que les demandes soient adressées à L'Autre Regard, au Collectif d'Usagers ou à Coop.1 Services, c'est Coop.1 Services qui est l'opérateur de ces interventions. Les demandes d'intervention sont analysées par une personne ressource qui examine qui serait à même d'y répondre. Une discussion collective peut s'engager au sein du Collectif d'Usagers, mais le Collectif a souhaité qu'en dernier recours la personne ressource soit seule responsable du choix définitif. L'intervention est par ailleurs systématiquement préparée selon le type de demande soit entre le collectif et le ou les intervenants soit entre la personne ressource et le ou les intervenants. Le volontariat des intervenants est bien sûr toujours la règle.

Processus d'acquisition de compétences (Formation, Evaluation continue).

Les risques majeurs au cours de ces interventions consistent soit à se laisser entraîner par sa propre émotion et être tétanisé, soit à rester dans le témoignage d'une pathologie particulière parmi d'autres, soit encore à ne pas tenir compte des attentes des formateurs et des étudiants. C'est pourquoi, la participation aux réunions hebdomadaires du Collectif d'Usager est nécessaire pour devenir intervenant. Au cours de ces réunions, les points abordés concernent l'ensemble des questions qui se posent aux personnes relevant du handicap psychique. De plus, ceux qui interviennent déjà font part aux autres de la façon dont ils mènent leurs interventions, les questions qui leur sont

posées.... Ainsi, une compétence collective s'installe peu à peu au sein du groupe jusqu'à ce que l'un ou l'une dise : « *maintenant je me sens prêt à y aller à mon tour* ».

Analyse critique :

Les aspects plutôt positifs.

Les premières interventions d'un adhérent sont en général vécues de façon très valorisante. Elles sont le signe d'une victoire sur soi, d'une sortie de la plainte personnelle, d'une prise en compte d'un intérêt collectif avec le sentiment d'être utile.

Les aspects plutôt négatifs.

Au fil des interventions répétées, cet aspect positif semble s'estomper en laissant place à une nouvelle forme de stigmatisation que nous pouvons résumer par cette phrase souvent entendue : « *ma vie n'aurait-elle pour seule signification que d'être un malade mental et de témoigner de ma maladie?* »

Perspectives d'évolution.

Le regroupement des interventions par Coop.1 Services permet de solliciter systématiquement un défraiement. Il arrive d'intervenir encore gratuitement, mais poser cette demande fait progresser la reconnaissance d'expertise de l'utilisateur-intervenant.

3.32 Variante : Interventions auprès de professionnels

Ces interventions ont les mêmes caractéristiques générales que les interventions en lieux de formation. Elles en diffèrent par le thème⁸ qui est fixé par la structure d'accueil et par les modalités qui peuvent comprendre plusieurs moments ou niveaux d'intervention. Elles peuvent s'adresser à un ensemble d'acteurs sociaux d'un quartier, de professionnels d'un lieu de soins, d'acteurs de l'insertion professionnelle etc.

3.33 Actions de recherches et d'analyses.

La situation :

Structures porteuses : L'Autre Regard, Collectif d'Usagers, Coop.1 Services.

Description.

Il s'agit de faire émerger et mettre à profit la connaissance que chacun d'entre nous a des situations dans lesquelles il est acteur pour la confronter à la connaissance des autres acteurs de la dite situation et espérer ainsi créer des savoirs nouveaux utiles à tous. (principe de la recherche-action coopérative).

Parmi les recherches conduites, on peut citer :

L'Atelier de Recherche Action Coopérative : « ***L'Autre Regard : Pourquoi ça marche ? Comment ça marche ?*** »,

L'Atelier de Recherche Action Coopérative : « ***Peut-on rénover l'action sociale et plus particulièrement dans le champ du handicap psychique ?*** »,

La première « ***Enquête-Analyse nationale sur les Clubs*** » à la demande de la FNAPSY,

A la demande Fil Rouge et Croix Marine : « ***L'insertion professionnelle, ce qu'ils en disent*** »,

La réalisation de l'exposition « ***En parler, un peu, beaucoup... à la folie !*** »
...⁹

⁸ Exemples de thèmes récemment traités "L'accompagnement", "Entre la peur et le partage de savoirs", "Quand L'Autre Regard se regarde", "Autodétermination et handicap psychique", Les associations d'utilisateurs en santé mentale : du bannissement à la citoyenneté...

⁹ Certains textes sont consultables sur le site <http://lautre REGARD.free.fr> rubrique « documentation ».

Modalités de mise en œuvre.

La plupart des recherches évoquées ci-dessus trouvent leur origine dans les structures porteuses, et parfois sous forme de commande extérieure.

La fonction :

Aucune compétence particulière n'est demandée à l'utilisateur chercheur, en dehors du fait d'accepter de réfléchir sur son propre vécu pour lui donner une signification collective. L'expérience antérieure de participation à des groupes de travail ou des ateliers collectifs est souhaitable.

Analyse critique :

Les aspects plutôt positifs.

Au moment de la mise en forme des résultats de ce type de recherches, les réactions des membres qui y ont contribué démontrent l'aspect positif dans un processus de revalorisation de soi.

Perspectives d'évolution.

Les collectivités locales ou territoriales pourraient soumettre en les finançant des thèmes de recherche dans lesquels l'expérience vécue d'un collectif d'utilisateurs-chercheurs est irremplaçable.

3.4 Militant en Défense des Droits. (13) Représentant des Usagers. (14)

La situation.

Structures porteuses : Collectif d'Utilisateurs pour l'aspect logistique et L'Autre Regard en tant qu'association ayant obtenu l'agrément préfectoral.

Description.

Actuellement 7 membres du Collectif d'Utilisateurs assument près d'une vingtaine de représentations d'utilisateurs au sein de lieux de soins (publics et privés), d'instances départementales ou régionales et même d'un CAT (ESAT).

La fonction.

Les représentations sont variées dans leurs objectifs et les modalités de fonctionnement peuvent aller d'un réel travail en partenariat à la présence alibi. L'expérience du Collectif d'Utilisateurs montre l'intérêt de rencontrer régulièrement d'autres représentants d'utilisateurs pour confronter leurs interrogations et chercher ensemble une optimisation des représentations.

Analyse critique.

Dans une première approche, on pourrait se demander s'il est judicieux de faire un rapprochement entre les fonctions de pair aidant et les missions officielles de représentant d'utilisateur.

Mais il y aurait peut-être des voies à explorer telles que la désignation de *personnes de confiance* qui est aujourd'hui en psychiatrie un concept vide de sens. L'existence d'un pool local d'utilisateurs ayant l'habitude de réfléchir ensemble et acceptant de faire fonction de *personne de confiance* ouvrirait peut-être ***une voie originale de pair aidant à la française en milieu de soins.***

4 OBSERVATIONS GENERALES

4.1

Les situations dont il est fait mention dans cette analyse sont liées à un contexte local et ne pourraient pas dans un premier temps être généralisées. Il serait intéressant de faire des *analyses de même type* sur des expériences recensées *en d'autres lieux* et voir comment elles se déclinent localement. .

4.2

La spécificité française est de légiférer sur tout et nous sommes les champions de la diplômite aiguë. Nous privilégions l'accès à un emploi par la possession d'un diplôme plutôt que par la vérification préalable des capacités à le remplir. Il ne s'agit pas de nier l'importance ni l'intérêt d'une formation pour les pairs aidants, mais *être pair* est un *état de fait* dû à une expérience personnelle et *être aidant* est une *attitude* qui ne peut se vérifier qu'en situation. Or, nul ne pourra s'autoproclamer pair aidant sans risquer d'être hors la loi ou d'être soupçonné de dérives manipulatoires. Nous aurons donc à inventer des démarches originales de *vérification et de validation des compétences* de pair aidants.

4.3

L'introduction de pairs aidants dans le paysage français par les lieux de soins n'est sans doute pas impossible, mais ce n'est sûrement pas la voie plus facile. Elle nécessite de la part du pair comme de la part de l'équipe soignante une compréhension partagée des enjeux et des missions respectives. Notre modeste expérience dans ce domaine a permis de prendre conscience de l'importance de *clarifier* à chaque fois *le contexte* et *les modalités* de l'intervention, *les effets recherchés*, ainsi que de déterminer *l'origine et la légitimité de la demande* d'intervention. Sont-elles le fait du bénéficiaire lui-même, de l'intervenant ou d'un tiers prescripteur ?

4.4

En ce qui concerne les *"candidats pairs aidants"* que nous avons rencontrés au cours de ces expérimentations, très peu accepteraient de faire carrière sous cette étiquette qu'ils continuent à percevoir comme stigmatisante. Mais ils perçoivent plutôt la démarche temporaire de pair aidant comme *une voie favorisant leur rétablissement personnel*. A partir de cette observation, on pourrait alors peut-être oser une proposition de financement de *vacations de pairs aidants*. En imaginant que la démarche fasse partie d'un retour vers une vie sociale satisfaisante, ne pourrait-on pas réaffecter à des vacations de quelques heures par semaine, une part des crédits consacrés aux stages et autres mesures de d'orientation ou évaluation des capacités professionnelles qui, actuellement, pour ce qui concerne le handicap psychique, ne semblent pas très adéquates. Les modalités seraient à affiner, mais dans une logique d'insertion, les personnes garderaient leurs droits (AAH, INVA etc)

4.5

Les compétences de pairs aidant ne sauraient être universelles. C'est-à-dire qu'il semble difficile d'imaginer le pair aidant professionnel comme un couteau suisse apte à intervenir dans tout type de situations. Nous savons dans nos expérimentations qu'un très bon animateur n'est pas forcément apte à témoigner dans un IFSI ou à participer à des travaux de recherche etc.. On pourrait imaginer *sur un territoire donné* (et au fait que devient le secteur ?) qu'*un pool de pairs* ayant des compétences variées puisse être sollicité en fonction de demandes spécifiques.

4.6

Même parfaitement rodées dans un type d'intervention, les personnes rencontrées disent rester fragiles. Une fragilité qui devient positive quand elle est exprimée et qu'elle permet alors de se réadapter en permanence aux situations et aux personnes qu'elles rencontrent. Pour cela, *être membre d'un collectif de pairs semble indispensable*. Nous avons évoqué les séances de régulation à L'Autre Regard et le travail du Collectif d'Usagers, mais d'autres formes peuvent être imaginées surtout depuis la création et le développement des Groupes d'Entraide Mutuelle sur l'ensemble du territoire national.