



Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire « Santé mentale dans la communauté »

Année 2019

**Quel est l'impact d'un pair aidant au sein d'un Dispositif
d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité**



RENARD Julie

Remerciements

A **Sandrine Choffardet**, pour m'avoir donné l'opportunité de réaliser cette formation, pour ses conseils. Merci pour ces quelques semaines qui m'ont permis d'acquérir de nouvelles connaissances et une expérience humaine enrichissante.

A **Mr Roelandt et Mme Caria**, pour m'avoir accepté au sein de ce DIU, partagé leur expérience et soutenu tout au long de cette formation. Merci pour leur humour et bonne humeur.

Aux **médiateurs de santé pairs**, pour m'avoir accordé de leur temps pour discuter de leur métier et de leur vie quotidienne.

Aux **anciens pairs-aidants de l'association**, pour leur investissement dans ma démarche, leur aide et leurs précieux conseils.

Aux **bénéficiaires** pour les bons moments passés avec eux au quotidien, leur dévouement et leur écoute lors de mes questionnements. Je remercie plus particulièrement **Marc** pour ses conseils avisés.

A toute **ma famille** et plus particulièrement à **mes parents** et à **Damien**, pour leur soutien, pour leur confiance, leur ouverture d'esprit et leurs encouragements.

Enfin, je tiens à remercier toutes les personnes qui, de près ou de loin ont permis à finaliser ce projet.

Sommaire :

Table des matières

Introduction	1
I. Les définitions :	2
1.1 Histoire de la santé mentale.....	2
1.2 L'Empowerment et le rétablissement.....	5
1.3 Le concept de pair-aidant	7
II. L'association Animal'Hom et le DARIC	10
2.1 Présentation du projet.....	13
2.2 Présentation des acteurs, animateurs pair aidants	19
III. Evaluation de l'impact des pairs aidants au sein de l'association.....	22
3.1 Témoignage de la présidente de l'association.....	22
3.2 Enquête auprès des autres animateurs de l'association	24
3.3 Evaluation de l'impact auprès des bénéficiaires	25
3.4 Approche d'un bénéficiaire devenu pair aidant et animateur ou service civique	31
IV. Discussion des résultats et limites à la pair-aidance	36
V. BIRD : bricolage, installation, réparation, déménagement et perspectives.....	39
5.1 BIRD : bricolage, installation réparation, déménagement	39
5.2 Les formations de pair-aidant.....	40

Introduction

Je suis actuellement animatrice, salariée à temps plein au sein de l'association Animal'Hom située dans le Bas-Rhin, et plus précisément du Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité (DARIC). L'objectif principal du DARIC est d'améliorer l'autonomie, l'insertion sociale et/ou professionnelle des 20 personnes accompagnées (bénéficiaires), toutes en situation de handicap psychique.

Par ailleurs diplômée d'un master d'éthologie et d'écophysiologie de l'université de Strasbourg. Mes formations en éthologie m'ont permis d'acquérir de nombreuses compétences et connaissances dans le domaine du comportement animal et humain, notamment par la réalisation d'études comportementales. J'y ai aussi appris la rigueur et la méthodologie. Actuellement, mon poste d'animatrice me permet d'approcher les problèmes rencontrés par les personnes en situation de handicap psychique et d'acquérir de nombreuses compétences dans le domaine social.

Dans le cadre de mes fonctions, je réalise le suivi individualisé des bénéficiaires et de leurs projets de vie et l'accompagnement dans les démarches liées au projet d'insertion. J'effectue également l'animation d'ateliers de remobilisation : ateliers maraîchage, soins et hygiène aux animaux, création de produits biologiques et menuiserie. J'ai aussi été formée en tant qu'intervenante en médiation par l'animal et anime des séances de médiation par l'animal avec des patients de tout âge et présentant diverses pathologies.

Etre inscrite à ce Diplôme Inter Universitaire de santé mentale dans la communauté m'a permis d'acquérir des connaissances complémentaires, favorables à ma pratique, de rencontrer des acteurs de terrain et de pouvoir échanger nos expériences. Avoir une vision plus générale des activités centrées sur le rétablissement m'a aidé à être plus efficace dans l'accompagnement de nos bénéficiaires.

Lors des échanges portant sur le sujet des médiateurs de santé pairs formés à Paris, j'ai réalisé que la formation de médiateur de santé pair pouvait apporter beaucoup au sein d'un établissement. Toutefois, les personnes formées semblent souvent être confrontées à des limites malgré leur avancement dans le rétablissement.

Nous travaillons actuellement avec des pairs, qui eux ne sont pas formés, salariés au sein du DARIC. La question qui en découle et qui fait l'objet de ce mémoire, est de connaître l'impact de la pair-aidance au sein de notre dispositif DARIC.

I. Les définitions :

1.1 Histoire de la santé mentale

De l'Antiquité au Moyen-Age, les personnes en situation de handicap psychique étaient considérées comme possédées par un démon ou par une manifestation divine. La maladie mentale était perçue comme une punition ou une vengeance. Cette vision de la folie était mise en évidence dans l'Ancien Testament où il était écrit que « L'insensé (incipiens) a dit dans son cœur qu'il n'y a pas de Dieu » ¹. Dans ce cas, la guérison était souvent perçue comme une sorte de miracle, le fait d'un saint dans la religion judéo-chrétienne. Ce fut par exemple le cas de la guérison d'un possédé par Jésus Christ ². Dans la mythologie grecque par exemple, Oreste, ayant commis un matricide a ensuite été poursuivi par les Furies qui l'ont rendu fou.

Majoritairement, la folie engendre l'exclusion sociale comme l'a mis en évidence la Bible « N'adresses pas de longs discours à l'insensé, ne va pas au-devant du sot, gardes-toi de lui pour n'avoir pas d'ennuis, pour ne pas te souiller à son contact. Ecartes-toi de lui, tu trouveras le repos, ses divagations ne t'ennuieront pas » ³.

Le soin était délivré par un sorcier ou un chaman qui les droguaient grâce à des plantes hallucinogènes. Les « possédés » pouvaient aussi être emprisonnés, enfermés dans des cages voire pire, ensanglantés. D'autres traitements ont été tentés afin d'extraire la folie du corps malade, comme par exemple l'extraction de la « pierre de la folie ». Si aucun de ces traitements ne diminuaient les symptômes de la folie ou ne guérissaient, ces personnes pouvaient être brûlées.

Dès le 4^e siècle avant Jésus Christ, certains médecins comme Hippocrate, ont fait évoluer la notion de folie. Ils la considéraient dès lors, non pas comme une manifestation divine mais comme une maladie qui a une cause organique « Les maladies ont une cause naturelle et non surnaturelle, cause que l'on peut étudier et comprendre ».

C'est au 18^e siècle que, le désordre public préoccupant les mentalités, ont été mises en place des mesures d'enfermement des malades mentaux, des mendiants ou encore vagabonds⁴. L'Hôpital général de Paris a été créé en 1696, ce qui fait débiter ce que Mr Foucault a appelé le « grand enfermement »⁵.

L'hôpital n'était pas un lieu de soin, mais un endroit d'exclusion pour les personnes ne pouvant pas participer à la vie de la société. On y retrouvait l'utilisation de moyens de contrainte, de maltraitance et les conditions de vie y étaient souvent rudes.

C'est lors de la révolution que les premières préoccupations humanitaires ont vu le jour ; en particulier celles concernant la maladie mentale. Lors du siècle des Lumières, de nombreux philosophes se sont intéressés à la maladie mentale. Descartes par exemple l'a décrit comme les passions, les mouvements de l'âme⁶. On commença à parler de l'aliénation mentale. Les personnes ayant un handicap psychique n'étaient plus considérées comme des « fous » mais comme des aliénés, autrement dit, non soumis à la raison. Ils étaient pris en charge dans des asiles.

Par la suite, est apparue la psychopharmacologie avec la découverte des premiers neuroleptiques par J.Delavay ainsi que l'apparition des premiers antidépresseurs, puis des tranquillisants. Ces nouveaux médicaments permettaient de calmer les personnes agitées.

C'est seulement au 19^e, avec le docteur Pinel que l'on a commencé à reconnaître les troubles mentaux. Selon lui, il n'y a pas de séparation du corps et de l'âme, défendant ainsi un traitement moral de la maladie mentale⁷.

C'est sous son influence que la psychiatrie est née et que l'on remplace l'asile par des hôpitaux psychiatriques. En 1838, aliénés et équipes soignantes vivaient ensemble en autarcie. Il y avait deux mesures d'internement possibles : des placements d'office et des placements volontaires où l'on prenait en compte le consentement du patient⁸.

Durant cette période, les traitements étaient nombreux, et l'usage de la balnéothérapie pour ses vertus relaxantes a beaucoup été utilisée. Cependant on continuait aussi à utiliser d'autres techniques plus sanglantes, comme « la saignée » ou des électrochocs pouvant être fatals⁹.

Suite à cela, est apparu l'invention de la psychanalyse avec Sigmund Freud au 20^e siècle. C'est alors que la parole des personnes atteintes de maladies mentales a été prise en compte ainsi que leur ressenti.

En 1960, la création d'un décret en faveur des secteurs avait permis d'avoir une « organisation de la lutte contre les maladies mentales » pour « séparer le moins possible le malade de son milieu » ¹⁰. Cette sectorisation divise chaque territoire en secteurs psychiatriques. A proximité des lieux de résidence des patients, chaque secteur a un nombre de lits au sein de l'hôpital psychiatrique implanté en ville. L'objectif étant de permettre une amélioration des conditions de vie de la personne malade, lui permettant de conserver un contact avec l'environnement extérieur et de diminuer le risque de ré-hospitalisations. C'est dans cette optique que nous voulons aujourd'hui une prise en compte de la santé mentale au sein de la communauté. Force est de constater que ce n'est pas encore aujourd'hui chose aisée.

En effet, lors de rencontres avec des patients, certains nous affirment qu'ils souhaitent sortir de l'hôpital qui est, selon eux, un lieu d'enfermement. De plus, ils mettent en évidence que l'hôpital est aussi un lieu de socialisation entre résidents, un lieu où de nombreuses activités sont proposées et un endroit d'éveil et de stimulations externes. Sortis de l'hôpital, les patients ne savent pas toujours reprendre un rythme de vie. Le sentiment d'isolement, de rejet, d'incompréhension de la maladie peut être fréquents à cette période.

Pour pallier à ces sentiments, des structures extra-hospitalières existent. Le relais est pris par les centres médico psychologiques ou des hôpitaux de jours, qui proposent diverses activités. Cependant, il est possible de constater qu'une fois sortis, certains patients n'arrivent pas à se réinsérer, socialement ou encore professionnellement.

Ce constat est à l'origine de la réhabilitation psychosociale, qui s'est développée dans les années 1980. L'association mondiale de réhabilitation psychosociale a été fondée en 1986. En 1992, Marianne Farkas, chercheuse et directrice du Centre de Réhabilitation Psychosociale de l'OMS de Boston, la définit comme « la somme des actions à développer pour optimiser les capacités persistantes d'un sujet et atténuer les difficultés résultant de ses conduites déficitaires ou anormales. Son but est d'améliorer le fonctionnement de la personne et qu'elle puisse remporter des succès et éprouver des satisfactions dans un milieu de son choix et avec le moins d'interventions professionnelles possibles ».

Elle s'est ensuite développée en France avec un comité appelé Réhab' en 1996 où la réhabilitation pourrait se définir « d'une manière très générale comme l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté » ¹¹.

Autrement dit, il s'agit d'un ensemble de moyens mis en place pour faciliter le retour au sein de la société d'un individu et ce dans les conditions les plus optimales possibles. La réhabilitation prend en compte les différents atouts et forces de la personne afin de lui permettre de se réadapter au monde du travail, à la vie sociale, aux loisirs, à l'éducation tout en avançant à son rythme.

Le plan psychiatrie santé mentale de 2011-2015 présenté le 29 février en Conseil des ministres par Norra Berra, secrétaire d'État chargée de la Santé, suivait ce même axe central : la réhabilitation psychosociale. Ce plan avait dans un premier temps pour objectif d'« aider la personne à acquérir des ressources personnelles supplémentaires grâce à des moyens de soins de réadaptation psycho-sociale et d'accompagnements spécifiques ». Dans un deuxième temps, le but était de s'intéresser « au milieu social, aux ressources communautaires cherchant à œuvrer pour qu'ils soient plus porteurs, plus accueillants, plus tolérants ». Ceci a aussi été repris et amplifié dans le nouveau plan santé mentale 2013-2020 de l'OMS ¹² qui a été voté par 195 États adhérents et qui se résumait en quatre orientations dont l'une d'entre elles était de fournir des services de santé mentale et d'aide sociale complets, intégrés et adaptés aux besoins dans un cadre communautaire.

1.2 L'Empowerment et le rétablissement

L'Empowerment

C'est dans les années 70 que des associations d'usagers se sont constituées. Différents collectifs tels que le Black Panther Party, Gay Libération Movement... ont vu le jour.

Le terme d'Empowerment provient d'outre-Atlantique. Il était au départ utilisé pour décrire des groupes mis à l'écart ou stigmatisés. Aujourd'hui en revanche, bien qu'il n'existe pas réellement de traduction pour ce concept, il peut s'apparenter au processus par lequel la personne acquiert un certain « pouvoir d'agir ».

C'est seulement en 1978, qu'apparaît ce terme dans la déclaration d'Alma Alta où « L'Empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie... La clé de l'Empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » ¹³.

La Commission Européenne de 2001 traduit cette notion par la responsabilisation et la définit comme une « démarche qui consiste à octroyer aux individus le pouvoir de prendre des initiatives responsables en vue d'orienter leur vie et celle de leur communauté (ou société) dans les domaines économique, social, et politique ». Pour l'OMS, en 2010 « la clé de l'Empowerment est l'élimination des obstacles formels ou informels et la transformation des relations de pouvoir entre l'individu, son contexte social et institutionnel. Le pouvoir est au cœur de l'idée de l'Empowerment » ¹⁴.

De ce fait, il devrait être nécessaire d'appuyer à plusieurs niveaux pour aboutir à ce processus. Il y a tout d'abord un niveau individuel où la personne malade devrait devenir autonome, acquérir une plus grande confiance en elle, être en mesure de prendre elle-même des décisions ou encore connaître ses droits. A un second niveau les structures d'accueil devraient aussi prendre en compte le droit des patients. Il serait aussi nécessaire d'agir sur la société grâce à une lutte contre la stigmatisation. Enfin, au niveau communautaire, il serait important, que la société prenne conscience qu'une personne en situation de handicap psychique possède les mêmes droits. C'est en ce sens qu'allait la déclaration de l'OMS de 2010 sur l'Empowerment des usagers en santé mentale en mettant en évidence quatre axes au niveau communautaire ¹⁴. Tout d'abord, le respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Puis la participation aux processus de décision. Ensuite, l'accès à des soins de qualité et implication dans leur évaluation. Et pour finir, l'accès à l'information et aux ressources.

Le rétablissement

Littéralement, le terme rétablissement provient du latin « stabilire » qui signifie « faire se tenir solidement, soutenir ».

Bill Anthony, l'un des cofondateurs du concept de rétablissement ¹⁵, l'avait décrit comme « un processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre de manière épanouie, avec l'espoir d'apporter sa contribution à la société, même s'il reste d'éventuelles contraintes liées à sa maladie ».

En effet, le mouvement des alcooliques anonymes avait déjà mis en évidence que le rétablissement ne consiste pas en la guérison mais d'acquérir une vie satisfaisante tout en continuant à lutter contre ses troubles.

Les cinq principes clés du rétablissement recensés par Samantha Copeland ¹⁶ sont :

- L'espoir : la personne ayant des difficultés de santé mentale se rétablit autant que possible, en ce sens il atteint un état de rétablissement stable et entreprend alors de réaliser ses rêves et ses objectifs.
- La responsabilité personnelle : il incombe à chacun, avec l'aide d'autrui, d'agir et de faire ce qu'il faut pour continuer à aller mieux.
- La formation ou l'éducation : il s'agit d'apprendre à connaître ce que l'on éprouve afin de prendre les bonnes décisions concernant tous les aspects de la vie.
- Le plaidoyer pour soi-même (self-advocacy) : il s'agit de savoir communiquer avec les autres de manière efficace dans le but d'obtenir ce dont on a besoin, ce qu'on veut ou mérite pour continuer à aller bien et à se rétablir.
- Le soutien : pour améliorer sa qualité de vie et se sentir bien, il est conseillé de travailler sur son propre rétablissement en acceptant l'aide d'autrui et d'aider soi-même les autres.

Ainsi dans le rétablissement, l'objectif n'est pas de mettre la maladie de côté. Au contraire, il s'agit d'une prise de conscience du handicap, de ses conséquences et des limites de la maladie. Dans ce processus, le but est d'acquérir des moyens pour cohabiter avec la maladie et de recréer une vie jugée satisfaisante.

Le système de santé intervient dans l'acceptation de la maladie en lui apportant des méthodes pour mieux maîtriser ses troubles. Shepperd et Coll avaient mis en place une liste d'astuces centrées sur le rétablissement à destination des professionnels ¹⁷. La dixième astuce est par exemple « après chaque entretien, demandez vous si tout en acceptant que l'avenir soit incertain et que les rechutes arrivent, vous avez continué à exprimer votre soutien envers la capacité de la personne d'atteindre les buts qu'elle a définis, c'est-à-dire entretenu l'espoir et les attentes positives de celle-ci ». En ce sens, seule la personne elle-même peut amorcer et réaliser son processus de rétablissement.

Rétablissement et Empowerment sont donc deux termes indissociables ¹⁸.

1.3 Le concept de pair-aidant

La notion de pair-aidant fait référence à une entraide offerte par des personnes ayant traversé les mêmes difficultés et ayant vécu la même maladie physique ou psychique. Une personne rétablie peut accompagner et aider une personne qui elle ne l'est pas encore.

Pour la santé mentale, le programme québécois APR (Pairs Aidants Réseau) en donne une définition : « Le pair-aidant, fait référence à un membre du personnel vivant, ou ayant vécu, un trouble de santé mentale. A partir de son expérience de la maladie et de sa compréhension de son propre processus de rétablissement, il aide ses pairs à surmonter les obstacles et à identifier ce qui les aide à se rétablir ». Un pair-aidant utilise et partage son savoir expérientiel concernant les troubles psychiques et son propre rétablissement dans l'objectif de redonner espoir et soutien auprès de personnes connaissant des situations semblables ¹⁹.

« L'approche par les pairs s'inscrit dans une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire » ²⁰. Le pair aidant a vécu des expériences similaires à celles de ses pairs. Il a donc de ce fait un savoir expérientiel lui conférant de nombreuses connaissances, telles que ²¹:

- le sentiment de souffrance émotionnelle ou de délires
- l'expérience d'être diagnostiqué, hospitalisé et médicamenté
- l'utilisation des services de la santé mentale
- la perte d'estime de soi et l'auto-stigmatisation
- la compréhension des obstacles que la personne en situation de handicap psychique affronte : exclusion, pauvreté et stigmatisation
- la démarche de réadaptation et le franchissement des étapes dans le processus de rétablissement

Cette idée s'était développée dans les années 1900 avec Jean-Baptiste Pussin, travaillant avec le Docteur Philippe Pinel à l'hôpital Bicêtre ²². Il avait recruté d'anciens malades guéris de la tuberculose, maladie jugée comme incurable.

Cette notion de pair-aidance avait émergé dans les groupes de soutien et d'entraide appelé « self-help » sur un modèle similaire à celui des alcooliques anonymes vers 1935 ²³. Vers la fin des années 1960, le mouvement nommé « survivors » est né aux Etats-Unis. Ils employaient le terme « recovery » ou rétablissement en français afin de décrire leur parcours de soins psychiatriques et définissaient ce rétablissement comme étant « un processus dont le but n'est pas de devenir normal; le rétablissement est une façon de vivre, une attitude et une façon de relever les défis de la vie de tous les jours » ²⁴. C'est grâce au financement par l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'Etats pour la Santé Mentale que,

dans ce même état, est né un dispositif d'intégration de médiateurs pairs dans les services psychiatriques en 1989.

En France, c'est l'épidémie de Sida qui a commencé à remettre en cause la relation patient-bénéficiaire, puis, en 1992, la création de la FNAPsy par un groupe de personnes en situation de handicap psychique. La loi du 11 février 2005 a ensuite permis la création de groupes d'entraide mutuelle. En découle, les premiers pairs-aidants salariés avec l'équipe MARSS à Marseille en 2007 avec une intégration de travailleurs pairs en 2005, puis les expérimentations du programme « Un Chez Soi d'Abord » en 2011 ²⁵.

Le savoir expérientiel est basé sur un apprentissage dit « modeling » ²⁶. Le pair aidant sert de modèle, l'utilisateur observe chez le pair-aidant des comportements qui l'ont aidé à avancer et qui peuvent aider l'utilisateur à se rétablir. C'est la raison pour laquelle la pair-aidance prend tout son sens dans la quête du rétablissement. C'est le savoir expérientiel qu'il transforme chaque jour en savoir professionnel.

Afin d'être plus clair, le terme de « médiateur de santé pair » sera utilisé à la suite de ce développement pour définir les personnes ayant obtenu le diplôme et de « pair-aidant » pour celles n'ayant pas cette validation. Au sein de l'association Animal'Hom, personne n'a été formé selon cet enseignement et le terme de pair-aidant sera donc employé.

Ainsi les trois termes de rétablissement, d'Empowerment et de pair-aidant sont étroitement liés. Il n'y a pas de rétablissement sans Empowerment, pas de pair-aidant sans notion de rétablissement.

Le rétablissement en psychiatrie ne va pas de soi, il se heurte à de nombreux écueils : la stigmatisation et l'autostigmatisation, la solitude, les traitements souvent très lourds. L'Empowerment est cependant peu développé dans le domaine de la psychiatrie. De ce fait, le pair-aidant a sa place dans la psychiatrie française, mais reste encore mal connu du grand public.

II. L'association Animal'Hom et le DARIC

Animal'Hom a été créée en 2014 dans un objectif d'amélioration du bien-être des personnes en situation de handicap psychique. L'association a débuté par des activités de médiation par l'animal au profit de personnes en situation de handicap psychique lourd et déficitaire nécessitant une stimulation extérieure : affective, cognitive et sensorielle.

Avant de décrire plus en détails l'association Animal'Hom, il semble important d'aborder son contexte social, médico-social, sanitaire et géographique.

L'amélioration des connaissances en santé mentale a évolué ces dernières années mais n'a, encore aujourd'hui, qu'un faible impact sur le regard de la société.

En médecine, la notion de traitement vise à faire disparaître des symptômes et aide à la réadaptation du corps du patient. Toutefois, dans une optique de prise en charge globale pour le bien-être du patient, c'est une prise en charge sociale qui fait défaut. Sans cette globalité de soins, la personne ne peut être prête à retourner dans la cité. Cela peut avoir pour conséquences des éventuelles ré-hospitalisations et suicides.

Comme dit au préalable, certaines structures extra-hospitalières existent afin de limiter ce risque de rechute et de suivre les patients à leur sortie de l'hôpital.

Toutefois, « Ce n'est que récemment que la psychiatrie a pris la mesure des désillusions apportées par les limites de la pharmacothérapie et des techniques psychothérapiques : si les progrès enregistrés ont permis d'évoquer des améliorations ou guérisons cliniques, le problème de l'insertion sociale reste entier dans la majorité des cas et il est rarement possible d'évoquer le terme de guérison sociale »²⁷.

En effet, la phase de désinstitutionnalisation de 1980 et le retour des malades provenant des hôpitaux psychiatriques dans la communauté ont eu des conséquences. Depuis cette période, il y a eu un syndrome de la porte tournante également appelé « revolving door syndrom ». Elle se caractérise par la réadmission régulière des patients en hôpital psychiatrique, bien que pour de courtes périodes et avec un taux de suicide allant jusqu'à 50%.

Apparaît alors l'extra-hospitalier comme une alternative convenable avec comme limite l'absence d'insertion sociale ou professionnelle dans la communauté. Au sein de ces structures extra-hospitalières, les patients se chronisent bien souvent, ce qui a cette fois pour

conséquence une mise à l'écart de la communauté. Cette mise à l'écart va à l'encontre même de la notion d'Empowerment et d'un éventuel processus de rétablissement pour la personne malade. C'est également ce que décrit Gérard Massé²⁸ dans son rapport de 2006 : « les offres de soins de type hôpital de jour ou CATTP se poursuivant dans la durée sont désormais perçues comme une mise à l'écart de la vraie vie, même si elles limitent ou font disparaître les ré-hospitalisations ».

Certains auteurs relèvent un autre paradoxe « les malades rejetés des hôpitaux, dans le but humanitaire de favoriser la reconquête de leur autonomie, se sont retrouvés trop souvent dans des lieux inhospitaliers ainsi que dans des conditions de vie souvent sordides et sans perspectives d'avenir ou d'espoir de changement. (...) Il s'agit de patients qui échapperaient aux "mailles du réseau de soins" et présenteraient de nombreuses complications : alcoolisme, toxicomanie, tuberculose, mais aussi des états proches d'un syndrome démentiel préfrontal fait d'apathie, de perte d'initiative, d'indifférence chez les schizophrènes, les alcooliques et éventuellement les maniaco-dépressifs les plus graves »²⁹.

Les travaux de Corin et Lauzon rapportent la même chose³⁰. C'est une « désinstitutionalisation sociale » des malades psychiatriques qui est mise en évidence. Ces patients sont mis à l'écart à la fois des institutions mais également du monde social. Ils sont souvent exclus de leur propre famille, des sorties culturelles et du monde du travail.

Fort de ce constat, apparaît le questionnement du retour à des hospitalisations à plein temps. Est-ce que le mouvement de désinstitutionnalisation est réellement une avancée psychosociale ? Cependant la réduction du nombre de lits est un enjeu indiscutable en France comme dans les pays étrangers entraînant une stagnation de la situation actuelle.

Toutefois, la prise en compte des personnes handicapées psychiques a évolué. La maladie psychiatrique est acceptée comme différente du handicap mental, qui lui est lié à une déficience intellectuelle.

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »³¹ avait obtenu une définition plus fine de ce type de handicap, mettant en évidence les incapacités spécifiques aux personnes en situation de handicap psychiques. Ils ont en effet des incapacités cognitives et des difficultés des habilités psychosociales « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une

personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Dans un souci curatif, articuler le domaine psychiatrique, au milieu sanitaire et au milieu social est primordial. C'est aussi en ce sens qu'argumente le Comité Français pour la Réhabilitation Psychosociale dans son « Manifeste » de 2008 ¹¹ : « La psychiatrie n'a pas su se dégager de l'asile à la fois lieu de soins et lieu de vie par défaut. Pour y parvenir, il aurait fallu à la fois mobiliser des ressources communautaires et modifier les représentations collectives de la maladie mentale. (...) La réhabilitation, pour prendre en compte ces problèmes, regroupe tous les intervenants pour tenter de trouver avec eux des solutions à la fois thérapeutiques et sociales, ce qui l'oblige également à relever les défis posés par la pluridisciplinarité, la collaboration soignants-aidants, le dialogue santé publique et société ».

Le plan psychiatrie de santé mentale avait démontré que dans les pays développés, tels que la France, environ une personne sur 5 est touchée par la maladie mentale. Selon l'OMS, 25% de la population sera à moment de sa vie touchée par celle-ci ³². Selon le même organisme, les troubles psychiques seront une des premières causes de morbidité au sein des pays industrialisés. En ce sens, l'OMS considère aussi que cinq des dix pathologies les plus préoccupantes au vingt et unième siècle concernent la psychiatrie. Il s'agit de la schizophrénie, des troubles bipolaires, des addictions, des dépressions et des troubles obsessionnels compulsifs. Les troubles psychiatriques sont en majeure partie responsables de la mortalité par suicide. Ces mêmes troubles ont pour conséquence une qualité de vie détériorée tant pour les personnes atteintes que pour leurs proches.

Il est donc nécessaire d'avancer en ce sens pour pouvoir, grâce à la réhabilitation psychosociale, améliorer la qualité de vie des personnes ainsi que leur participation sociale et professionnelle.

De la même manière, le plan régional de la région Alsace 2012- 2017 ³³ comprenait plusieurs axes allant dans la même direction. Les objectifs étaient :

- Organiser la prise en charge sanitaire et médico-sociale pour favoriser l'autonomie des personnes en situation particulière de fragilité.
- Faciliter le projet de vie des personnes en situation de handicap en développant des modalités de prise en charge adaptées.

- Adapter la prise en charge sanitaire et médico-sociale pour faciliter l'autonomie et l'insertion des personnes souffrant de pathologies mentales et de handicap psychique.
- Réduire les inégalités territoriales et sociales de santé pour améliorer l'accès à la prévention, à la promotion de la santé et aux soins.
- Favoriser la coordination de la prise en charge autour du patient.
- Développer les organisations et les outils permettant d'assurer la continuité du parcours de soins.
- Faciliter la circulation et le partage de l'information entre les acteurs de la santé

L'association Animal'Hom, à ses débuts était située au sein de l'Etablissement Public de Santé Nord Alsace (EPSAN) et actuellement située à Krautwiller, à côté de Brumath. Le territoire concerné par les bénéficiaires de l'association est celui du Bas-rhin comprenant ainsi des zones rurales et citadines. La plus grande partie des bénéficiaires viennent de l'EPSAN. Cet établissement prend en charge environ 14 000 personnes pour un total de 600 000 habitants (13 366 personnes pour un total de 590 709 habitants). Il est composé de 8 pôles d'activités cliniques de psychiatrie générale, incluant l'Equipe Mobile Précarité Psychiatrie 67 et l'Equipe de Soins et d'Accueil Psychiatrique pour Usagers de Drogues.

A l'EPSAN, chaque secteur s'inscrit depuis quelques années dans le concept de réhabilitation pour leurs patients. Sur les huit secteurs de l'établissement, quatre travaillent de manière individuelle. En revanche, les quatre autres ont constitué une équipe de réhabilitation qui est appelée « Réhab ». Cette équipe pluridisciplinaire, fait appel aux assistantes sociales de chaque secteur. Cependant les équipes de ces dispositifs de réhabilitation peinent à trouver des réelles ouvertures sociales ou professionnelles pour leurs patients incluant les stages ou les formations qui permettraient une reprise d'activité dans le but d'une réinsertion. Il est toutefois important de noter que certains patients se sont inscrits dans des Groupes d'Entraide Mutuelle ou dans des hôpitaux de jours ce qui leur permet déjà de reprendre un rythme de vie et des relations sociales.

2.1 Présentation du projet

En 2016, l'association a mis en œuvre un second axe d'activités après la médiation par l'animal, qui s'inscrit dans une orientation de réhabilitation psychosociale appelé le « Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité ».

Celui-ci a pour objectif de co-construire avec 20 bénéficiaires leur projet de réhabilitation psychosociale. Tout en étant suivi par une équipe de secteur ou un psychiatre libéral, les bénéficiaires accueillis sont en demande d'aide pour l'autonomie et ont un projet d'insertion sociale et/ou professionnelle.

Avant de débiter au sein du DARIC, les bénéficiaires commencent par un entretien de premier contact avec un animateur de l'association. Lors de celui-ci, une information détaillée du dispositif et du fonctionnement de l'association leur est proposée. S'ensuit une période d'essai de deux semaines. Durant celle-ci, ils peuvent essayer les différents ateliers proposés au sein du DARIC. A la fin de ces deux semaines, un bilan qui laisse le choix de poursuivre ou non l'action est réalisé. Si la réponse est positive, un planning avec des inscriptions à la carte est effectué. Il pourra être modifié, être revu à la baisse, (fatigabilité) ou à la hausse si besoin.

Les bénéficiaires sont ensuite suivis par un référent de l'association qui leur demande de se positionner quant à leurs attentes personnelles. Divers ateliers destinés à améliorer leur autonomie, leur permettre de créer des liens et de se (re)mettre en activité dans la perspective d'une insertion dans la cité comme dans le monde professionnel, leur sont proposés.

Un contrat d'accompagnement est alors signé par les deux parties. Enfin, un premier plan de suivi individualisé est établi. Celui-ci permet de mettre en avant les objectifs prioritaires du bénéficiaire ainsi que ses projets de réinsertion sociale et/ou professionnelle. Il s'agit d'un document partagé entre le référent et le bénéficiaire afin de savoir sur quels points accentuer les efforts et travailler avec lui durant son parcours au sein du DARIC.

Au sein du DARIC, nous fonctionnons avec deux référents : un pair aidant et moi-même, animatrice. La prochaine étape est un bilan mensuel avec les deux parties puis un bilan trimestriel avec le référent, la présidente de l'association (psychiatre) et l'équipe adressante et/ou la famille, les aidants si le bénéficiaire le souhaite.

Chaque mois, le projet est réévalué et un travail est effectué afin de veiller aux différentes démarches d'insertion sociale. Il s'agit par exemple d'un travail sur la réalisation de stage et sur les démarches professionnelles comme la réalisation de Curriculum Vitae (CV) ou de lettre de motivation (LM).

La personne peut bénéficier du dispositif DARIC pendant une durée d'un an. A la fin de cette période, un bilan annuel est fait. Si le projet n'est pas abouti et que la personne le souhaite, elle peut renouveler son inscription pour une année. Il est toutefois important de noter que le bénéficiaire n'a pas de contrat déterminé et peut à tout moment sortir du dispositif à sa convenance. De la même manière, une sortie peut être décidée par l'ensemble de l'équipe si la personne prise en charge ne respecte pas les règles du dispositif ou n'a plus de projet de réinsertion.

L'association travaille sur une démarche participative avec les bénéficiaires. Ils réalisent l'ordre du jour de la réunion générale mensuelle, peuvent prendre en charge un atelier avec l'aval et la présence du moniteur d'atelier. Ils ont également la possibilité de proposer de nouveaux ateliers comme ce fut le cas pour l'atelier création et la confection de Bredele de Noël (petits gâteaux alsaciens).

Actuellement, il y a 4 volets d'actions au sein du dispositif :

1. Des ateliers d'informations débats hebdomadaires et d'éducation et promotion à la santé : celui-ci est réalisé à raison d'une heure trente par semaine, avec un groupe d'environ 10 personnes. En présence d'un intervenant en Education Promotion à la Santé et une animatrice, les thématiques sont abordées selon les demandes des bénéficiaires, en présence ou non d'intervenants extérieurs dont le thème est la spécialité.
Les thématiques peuvent être variées : alimentation, sport, sophrologie, addictions, sexualité...

2. Des ateliers destinés à l'insertion sociale et/ou professionnelle :
 - a. Des ateliers objectifs insertion, organisés sous forme de débats participatifs, ayant lieu toutes les deux semaines à raison d'une heure trente. L'atelier permet d'aborder la question de l'insertion : la représentation du travail, les attentes respectives de chacun (employeur/salarié), les conditions de travail (milieu ordinaire, milieu adapté), les démarches, les difficultés.... Mais également les possibilités d'insertion en milieu associatif. Cet atelier est conçu avec la participation d'intervenants extérieurs (Cap Emploi, Simot, professionnels de l'entreprise, l'entreprise adaptée, le milieu ordinaire, le

milieu associatif), ce qui permet aux bénéficiaires de se projeter dans un projet d'insertion, y compris par le biais de visites de sites (Centre de réadaptation alpha Plappeville, Esat Barberousse Haguenau, Entreprise adaptée Adapei Mosheim). S'en suivent des ateliers permettant la création de Curriculum Vitae et de Lettre de Motivation. Pour finir par la réalisation de jeux de rôle ayant pour objectif des simulations d'entretiens d'embauches.

- b. Des ateliers de remobilisations qui permettent une remise en activités des bénéficiaires, leur redonnant un rythme et une reprise de confiance en eux. Ces ateliers redonnent espoir aux bénéficiaires ce qui est central dans leur processus de rétablissement.
 - i. Atelier soin et hygiène aux animaux : organisé en groupe de 3-4 personnes en présence d'une salariée, éthologue ou d'un pair-aidant, ancien bénéficiaire. Celui-ci est destiné à des personnes en demande de lien affectif avec les animaux. Les activités réalisées sont du nourrissage, des soins de base et du nettoyage de cages.
 - ii. Atelier entretien des locaux : organisé en groupe de 3-4 personnes en présence d'une pair-aidante, ancienne bénéficiaire. L'atelier entretien des locaux est destiné à l'apprentissage des techniques d'entretien des locaux, des surfaces ainsi que de l'utilisation des produits spécifiques. Cet atelier est soutenu par un atelier création, à l'initiative des bénéficiaires. Ils fabriquent des produits biologiques destinés aux soins d'hygiène et à l'entretien : nettoyant multi-usages, gel douche, lessive... Celui-ci permet également de gagner en autonomie
 - iii. Atelier conception-réalisation : organisé en groupe de 3-4 personnes, en présence d'un moniteur, maître d'apprentissage. Cet atelier est destiné à la production d'un objet fini, à l'initiative des bénéficiaires : chacun sa réalisation selon son projet personnel
Le bénéficiaire y apprend à gérer toutes les phases du projet : recherches, plans, achats, réalisation mise en fonction puis mise en vente.
 - iv. Atelier maraîchage : organisé en groupe de 5 personnes en présence d'un maître d'apprentissage, un pair-aidant ou d'une animatrice. l'atelier a lieu sur 3 terrains : à l'EPSAN, à Brumath (M. Muller) et en

plein champs (Niederschaeffolsheim). Deux projets pour l'année 2019 : un site de permaculture et l'implantation d'un rucher à proximité du verger. Activité variée au fil des saisons (plantation, entretien, cueillette, repos...), le maraichage est une activité de plein air. Les produits récoltés sont destinés aux animaux et à la vente au public au marché

Il a pour objectif de retrouver un lien primaire à la terre et peut ranimer des souvenirs.

- v. Atelier cuisine : organisé en groupe de 3-4 personnes encadré par une animatrice. L'atelier est destiné à rendre les bénéficiaires plus autonomes dans la gestion de leurs repas, leur budget et leur équilibre alimentaire. Après avoir réfléchi à un menu équilibré, compatible avec un budget de 3 euros par personne, le groupe fait ses achats, et prépare un repas que tous partagent ensuite ensemble. La priorité est mise sur les légumes et fruits de saison
- vi. Atelier maintenance : atelier réalisé en groupe de 3-4 personnes, animé par un pair-aidant, ancien bénéficiaire afin de réaliser les petits travaux et réparation d'une maison, dans le but d'une autonomisation à domicile.
- vii. Atelier création : atelier réalisé en groupe de 3-4 personnes, par une monitrice, dont le but la réalisation des produits naturels pouvant se vendre au marché : Bredele (gâteaux alsaciens) de Noël, produits biologiques, confitures, macramé, tableaux en fils tendus... Le but étant de travailler l'esprit créatif, la mobilité fine et augmenter l'estime de soi.

3. Des actions destinées à favoriser l'insertion dans la communauté et de promouvoir la déstigmatisation :

- a. Vente de produits issus des divers ateliers au marché de la ville : produits provenant des ateliers maraichage, création, conception, réalisés sur les périodes de mars à novembre. Les bénéficiaires sont présents et y font la vente des produits de l'association.
- b. Participation à des actions citoyennes : « courir en tête », la semaine de santé mentale, des congrès (Réhab).

- c. Adhésion à l'association Tôt ou T'art qui propose des sorties culturelles. Chaque mois l'association propose une sortie en groupe avec les membres qui le souhaitent.
- d. Partenariat avec des associations comme la médiathèque ou certains clubs de sports.

4. Des ateliers de développement personnel

- a. L'atelier WRAP (Wellness Recovery Action Plan) ³⁴développé, en 1997 aux Etats-Unis par Marie Ellen Copelan, suagère, qui a mis à profit son savoir expérientiel pour en faire un outil performant du rétablissement, dont l'efficacité est reconnue . Le WRAP s'appuie sur les souhaits de la personne afin d'organiser son plan d'action en mettant en avant ses atouts, ses personnes ressources et des stratégies à suivre en cas de décompensation. Cet atelier est réalisé par deux pairs aidants.
- b. L'atelier IPT (Integrated Psychological Treatment) qui fait parti des méthodes de remédiations cognitives. Il a été mis en œuvre dans les années 1980, par Brenner, initialement pour des personnes atteintes de schizophrénie. Ce programme s'appuie sur la différenciation cognitive, la perception sociale, la communication verbale, les compétences sociales, la gestion des émotions et enfin la résolution de problèmes interpersonnels.
- c. Atelier informatique : celui-ci permet aux bénéficiaires de se former en apprenant à utiliser les outils de bases comme word, excel, outlook, à naviguer sur le web, rédiger des écrits ou encore à dépanner un ordinateur.

Ateliers de remobilisation

- Maraichage
- Conception Réalisation
- Soins Hygiène des animaux
- Entretien des locaux
- Maintenance
- Création
- Cuisine

Ateliers Informations débats

- Education Promotion à la Santé
- Objectif Insertion

Développement personnel depuis septembre 2017

- PAIR (WRAP)
- Groupe de parole
- Numérique



4 volets d'actions

Insertion sociale et Déstigmatisation

- Associations sportives
- Médiathèque
- Inscription à Tôt ou t'Art
- Vente au marché de la ville
- Accueil du périscolaire
- Participation à des actions citoyennes

2.2 Présentation des acteurs, animateurs pair aidants

L'équipe est formée de la présidente de l'association, psychiatre, d'un bénévole moniteur d'ateliers, d'une animatrice et de trois pairs aidants. Une réunion hebdomadaire est réalisée, c'est à ce moment-là que l'équipe passe en revue les différents ateliers, les demandes d'entrée dans le dispositif. Une fois par mois, des évaluations des bénéficiaires selon la grille EMAE2 sont effectuées.

Un lien de confiance est mis en place entre les bénéficiaires et les animateurs référents. Comme dit précédemment, l'équipe se composant de pairs-aidants et de moniteurs non confrontés à la maladie, la question qui en découle est de savoir quel est l'impact des pairs aidants au sein de notre Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité ?

Méthode

L'enquête a été menée en plusieurs étapes. Celle-ci avec plusieurs phases : dans un premier temps élaboration de la problématique, puis la définition du plan et pour finir recherche bibliographique. Il a tout d'abord semblé important de solliciter la présidente de l'association, psychiatre, praticien hospitalier au pôle G05 à l'EPSAN de Brumath dans le but de

comprendre son choix de travailler avec des pairs-aidants au sein de l'association. Puis, après deux ans d'expériences, d'en connaître le bilan.

Dans un second temps, le ressenti des deux autres animateurs, non pairs de l'association, a été pris en considération en y insérant également mon propre point de vue. Puis l'avis des bénéficiaires a été pris en compte dans un souci de réponse à la problématique.

En 2018, un questionnaire a été délivré à l'ensemble des bénéficiaires présents lors d'une réunion générale lorsque la salariée pair-aidante était encore présente à l'association. Quelques mois après, suite à une ré-hospitalisation et une fin de poste, ce questionnaire a été redonné aux mêmes 12 bénéficiaires restant afin de voir si son hospitalisation avait pu occasionner un changement de leur vision : tant sur leur satisfaction au sein de l'association que sur leurs espoirs d'un éventuel rétablissement.

En 2019, un autre questionnaire a été créé. Il a tout d'abord été testé sur un échantillon moindre, à savoir sur les deux volontaires en service civique accueillies à ce moment-là. Cela a permis de tester l'ordre des questions et de tester leur cohérence et compréhension. Une autre idée était de mettre en œuvre le processus d'Empowerment au sein du mémoire, en échangeant sur le contenu et prenant en compte leur avis. Dans un souci de connaître le point de vue des bénéficiaires sur la pair-aidance, le questionnaire a ensuite été distribué aux 18 membres présents, lors d'une réunion générale mensuelle. Le questionnaire comportait des questions fermées proposant une réponse dichotomique de type oui/non, et des questions ouvertes, dans le but d'obtenir un nombre d'informations plus important et des exemples concrets permettant une analyse plus fine.

A l'issue de ce questionnaire, deux bénéficiaires ont souhaité échanger afin de donner plus de précision sur la pair-aidance.

Les nouveaux bénéficiaires jusqu'à juin 2019 ainsi que les bénéficiaires absents lors de la réunion ont répondu par la suite à ce questionnaire. Au final, cela correspond à un échantillon de 24 personnes

Ci-dessous les caractéristiques des bénéficiaires de l'association qui ont répondu à ces questionnaires :

septembre 2018 - Juin 2019		
Bénéficiaires	Bénéficiaires du dispositif	24
Âge	Âge	20 -57
	Moyenne d'âge	32,3
Sexe	Répartition hommes ; femmes	19 ; 05
Mode de vie	Célibataires	15
	Séparés, divorcés	2
	Au domicile parental	6
Prise en charge à l'entrée dans le dispositif	Débuté lors d'une hospitalisation temps plein longue durée (>6 mois)	4
	A la sortie d'une hospitalisation temps plein courte durée	10
	Patient pris en charge en hôpital de jour à l'entrée	7
	Personne suivie uniquement en ambulatoire	13
Prise en charge à leur sortie du dispositif ou au 30 juin 2019	Maintien en hospitalisation temps plein	3
	Réhospitalisation ponctuelle	2
	Hôpital de jour	5
	Ambulatoire seul	16
Diagnostic	Schizophrénie	13
	Psychose chronique ou dysthymique	3
	Trouble bipolaire	6
	Dépression chronique	1
	Personnalité borderline	0
	Anorexie mentale	0
	Exogénose	1

La base de données recueillie, a été saisie puis exploitée statistiquement grâce au logiciel *Excel*. Elle a ensuite été classée et les résultats ont été analysés. Pour chaque questionnaire un tri à plat a été effectué par simple comptage pour les questions qui n'avaient qu'un seul critère. L'analyse des résultats est quantitative sur la base de statistiques descriptives.

En parallèle, l'ancienne salariée a pris le temps d'expliquer son parcours au sein de l'association et son rôle de référent et de pair-aidant au sein de la structure. C'était également le cas de Léonard, le second pair-aidant, qui n'a plus ce rôle depuis quelques mois. Un résumé de leur interview est présenté dans ce mémoire. L'objectif était alors d'avoir une vision différente de celle des bénéficiaires qui sont encore dans leur parcours de rétablissement et ainsi avoir le double point de vue : bénéficiaire puis salariés au sein de l'association.

Enfin, j'ai interviewé des médiateurs de santé pairs travaillant pour en savoir davantage sur la formation de médiateur de santé pair et sur ce que la formation leur avait apporté, en terme

de connaissances, de compétences et de valorisation de leur savoir expérientiel. Pour réaliser mes entretiens, une présentation du sujet de mémoire, de son but et des questionnements qui en découlent a dans un premier temps été explicité. Les questions principales portaient sur la formation de médiateur de santé pair et de son apport au quotidien dans le métier de MSP.

Les interviews ont été menées avec une enquête qualitative semi-directive afin de se centrer spécifiquement sur le point de vue des personnes concernées par l'objet d'étude. Il a été semi-directif pour permettre de recueillir le discours de la personne avec un nombre réduit de questions tout en permettant une prise de parole spontanée.

III. Evaluation de l'impact des pairs aidants au sein de l'association

3.1 Témoignage de la présidente de l'association

Afin de dresser un premier aperçu de cet impact, il semble judicieux de relever le témoignage de la présidente de l'association.

« La présence de personnes rétablies, salariées au sein du dispositif, est l'un des piliers dans la conception initiale du dispositif. Le DARIC a pour vocation l'accompagnement des personnes dans l'élaboration d'un projet personnel de vie avec pour corollaire leur (ré)-insertion. Dans ce contexte, d'accompagnement vers le rétablissement, il est essentiel de soutenir la confiance en soi, l'estime de soi et surtout la capacité d'agir sur le parcours de vie de nos bénéficiaires. Un pair-aidant (ou un MSP) est avant tout l'exemple d'une personne qui, passée par les étapes de la maladie, est aujourd'hui rétablie, mais également socialement et professionnellement intégrée. Le pair aidant devient ainsi un modèle crédible de réussite possible. Sa présence et les échanges avec lui sont source d'espoir : ils participent largement à la croyance en un avenir meilleur et instaurent une dynamique active. Ils vont favoriser la reprise du pouvoir d'agir, à travers la solidité des liens qui se nouent et le sentiment de sécurité qui en découle. La relation qui s'instaure, fondée sur le partage d'expérience, permet, le sentiment de reconnaissance et donc d'affiliation : elle permet de relever un défi qui souvent semblait inaccessible.

Concernant la compréhension de la maladie et des symptômes, nous confions les ateliers WRAP et le groupe de parole au pair aidant membre de l'équipe. Bien que l'équipe contienne

peu de soignants, aucun de nous n'y participe. C'est un espace de liberté de parole complète dont rien n'est noté : présence/absence, thématiques abordées, etc. Cela permet de lever les réticences (faute de conséquences), d'aborder les questions jamais soulevées, les idées jamais avouées. Un lieu où le savoir expérientiel du pair aidant, mais également des autres membres du groupe peut s'exprimer pour venir en aide ou conseiller. Cette possibilité de partage, mais également celle de savoir que d'autres ressentent et vivent les mêmes choses, sans toutefois la banaliser, permet de l'accepter comme telle et/ou de travailler à la dépasser. Même avec, on peut continuer, construire un chemin, une nouvelle vie Avoir de l'espoir, donc.

Pour l'équipe, travailler avec un pair aidant, un usager rétabli, c'est concrétiser l'espoir de la parole que l'on porte, vivre l'expérience bien réelle du but vers lequel on tend, on accompagne nos bénéficiaires. Lorsque des difficultés se présentent, que le parcours est moins simple que nous l'aurions souhaité, cela permet de s'appuyer sur une personne d'expérience, souvent pleine de ressources que nous n'aurions pas trouvées.

Enfin pour le pair aidant lui-même, avoir un rôle d'aidant a une dimension très valorisante. La bascule de la position d'usager (qui reçoit) à celle de dispensateur, à laquelle vient s'ajouter le statut de salarié, lui confère une position sociale et de citoyen à part entière.

Dans le contexte du DARIC, nous avons fait la demande à l'ARS du financement d'un poste de médiateur de santé pair. Pour nous, il s'agissait de construire l'équipe du dispositif avec deux animateurs-référents projets (dont un médiateur de santé pair), aux côtés des moniteurs d'atelier. Le poste de médiateur de santé pair nous a été refusé, les postes étant réservés au sanitaire (et non pas au milieu associatif). Nous avons donc embauché un pair-aidant, conscients des risques pris, notamment pour lui, qui n'était pas formé, mais convaincus de la nécessité de sa présence au sein du dispositif tel qu'il était conçu. Malgré l'accueil bienveillant et le soutien apporté, l'expérience a montré la fragilité d'une telle construction, qui manquait de fondations. En charge de l'animation de plusieurs ateliers, du suivi de projets individualisés, notre pair aidant s'est progressivement essoufflé jusqu'à ne plus se sentir en capacité de venir en aide aux bénéficiaires, lui-même étant en difficulté. Une seconde tentative a très vite avorté et nous avons pris la décision – à regret – qu'il n'y aurait pas d'autre embauche (pour cette fonction) si nous ne parvenions pas à recruter une personne formée ou au moins en formation. La demande est en cours Aujourd'hui, plusieurs usagers rétablis travaillent au sein de l'association. Leurs postes sont fléchés sur des ateliers spécifiques, qu'ils ont choisis. Ils n'interviennent plus comme animateur, ni dans le suivi de projet des autres bénéficiaires ».

3.2 Enquête auprès des autres animateurs de l'association

Il semblait également important de mettre en avant les bénéfices d'un pair-aidant au sein d'une équipe de non pairs. Ci dessous les avis recueillis par les autres encadrants.

Une des premières fonctions est donnée dans l'intitulé : elle consiste en une fonction de médiation qui a lieu à différents niveaux. La première, entre le patient ou bénéficiaire et les soins, par l'apprentissage de la maladie et par la gestion des symptômes.

Un pair peut permettre à la personne malade de mieux assumer son statut de malade pour ensuite s'accepter elle-même. Il peut aussi lui mettre en avant la nécessité de prendre un traitement qui diminuera le risque de rechute. C'est en partageant son vécu et son parcours de soin que le pair-aidant peut aider les bénéficiaires à se rendre compte des bienfaits des traitements. De la même manière, de nombreux bénéficiaires ne connaissent pas leur diagnostic. En discutant avec lui, il pourra lui donner propre avis et lui conseiller plus aisément de poser la question de son diagnostic à son psychiatre référent.

Par ailleurs, les pair-aidants sont en dehors du système de soin. Les bénéficiaires peuvent, grâce à cela, prendre conscience que ce sont eux aussi, des citoyens ordinaires pouvant avoir des relations sociales en dehors de celles entretenues avec leur équipe soignante. Cela permet de parler de choses plus variées telles que leurs activités en dehors de l'hôpital, de leurs envies.

Beaucoup de bénéficiaires se sentent stigmatisés et peuvent se renfermer sur eux-mêmes. Le pair-aidant peut permettre de faire le lien entre le patient et le monde extérieur en lui expliquant qu'il n'y a rien à craindre, l'aidant ainsi à ressortir dans la cité. Deux personnes ayant un vécu similaire peuvent échanger sans la peur d'un quelconque préjugé ou de stigmatisation.

En aidant l'autre, le pair peut aussi développer une meilleure estime de lui-même et se sentir utile. Si le savoir expérientiel est reconnu par la communauté et que le concept de rétablissement se diffuse dans l'ensemble de la communauté alors s'ouvre la possibilité d'une réduction de la stigmatisation. Selon les animateurs externes à la maladie, il leur manque le regard de quelqu'un que l'on accompagne. En ce sens, il n'y a pas de meilleur ambassadeur qu'un usager rétabli, ayant lui-même vécu la maladie.

Les structures extra-hospitalières comme les GEM travaillent déjà avec des pairs-aidants. Il peut s'agir d'un des piliers fondateurs des soins favorisant le rétablissement. En effet, d'après Davidson et al, 2006, ce rétablissement se base « sur la conviction que des personnes ayant fait face, enduré et surmonté l'adversité peuvent offrir un soutien utile, de l'encouragement, de l'espoir ou des activités de mentorat aux personnes vivant dans des situations semblables ». En ce sens, le pair aidant peut redonner espoirs aux autres usagers. Le pair a été confronté à la maladie et a franchi les obstacles liés à celle-ci.

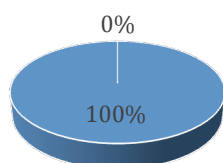
Le parcours en psychiatrie peut générer des expériences et des savoirs, « lorsque les vécus de l'expérience s'échangent, ils donnent naissance à une expertise, celle de l'expérience de la maladie mentale et des soins » ³⁵. Le travail du pair est aussi de convaincre la personne qu'elle n'est pas seule. Il est l'image principale mettant en évidence qu'un avenir est possible. Il doit cependant leur faire comprendre qu'un rétablissement est quelque chose d'accessible, mais qu'il peut prendre du temps et nécessite des efforts. C'est aussi le seul à pouvoir réellement leur expliquer que le rétablissement ne signifie pas la guérison. De plus, au sein de l'association, leur statut de salarié est une réelle preuve de réinsertion sociale et professionnelle.

Enfin, les animateurs non pair-aidants n'ont pas toujours connaissance de tout ce qui touche la maladie. Les pairs comprennent mieux les troubles, ayant parfois vécu la même chose. Ils sont donc plus aptes à trouver les mots pour les aider. Ils peuvent aussi servir de transmetteur entre membres de l'équipe et expliquer aux autres quels peuvent être les problèmes qu'ils rencontrent et comment les non pair-aidants peuvent à leur tour les aider à aller mieux. Ils ont des compétences complémentaires à celles de l'équipe et permettent d'améliorer la qualité du dispositif thérapeutique auprès des usagers.

3.3 Evaluation de l'impact auprès des bénéficiaires

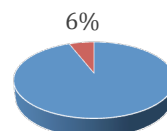
Ci dessous les réponses au questionnaire donné au 18 présents lors de la réunion générale puis aux personnes manquantes, donnant ainsi un échantillon de 24 (Voir Annexe 1).

Est-ce que la présence d'un pair aidant vous conforte dans l'idée d'un rétablissement ?



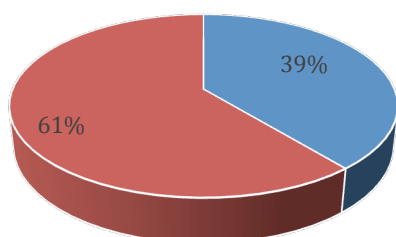
■ oui ■ non

Est-ce que la présence d'un pair-aidant suivi médicalement et qui prend son traitement vous aide à suivre votre contrat de soin ?



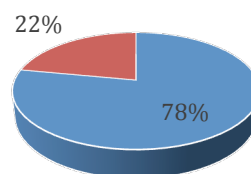
■ oui ■ non

Est-ce que vous parlez plus librement de votre maladie à un pair-aidant plutôt qu'à un autre animateur ?



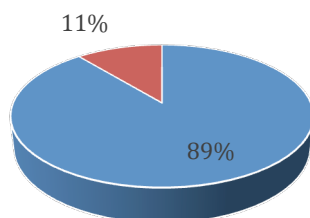
■ oui ■ non

Est-ce que la présence d'un pair-aidant au sein de l'association change votre regard sur la maladie ?



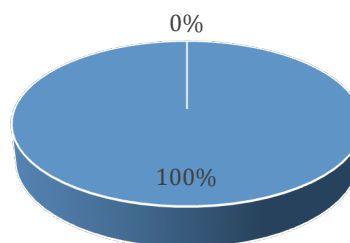
■ oui ■ non

Est-ce que vous vous sentez moins discriminé ou stigmatisé au sein de l'association ?



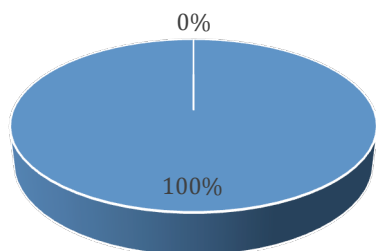
■ oui ■ non

Est-ce que le WRAP vous a aidé par rapport aux risques de rechute ?



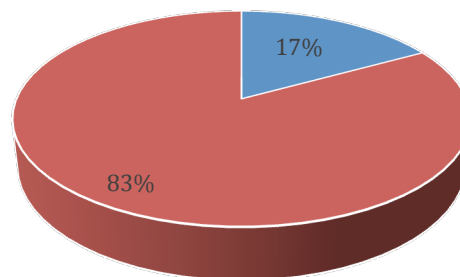
■ oui ■ non

Est-ce que la présence d'un pair-aidant vous donne l'espoir d'une insertion dans la communauté ?



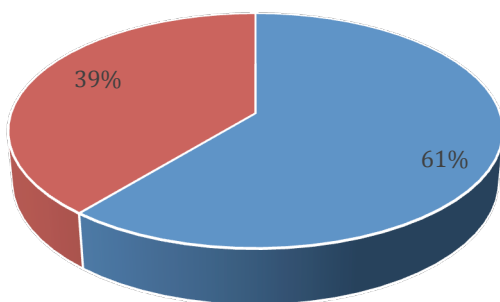
■ oui ■ non

Selon vous, est ce qu'il serait mieux de ne travailler qu'avec des pair-aidant (sans animateur externe à la maladie)?



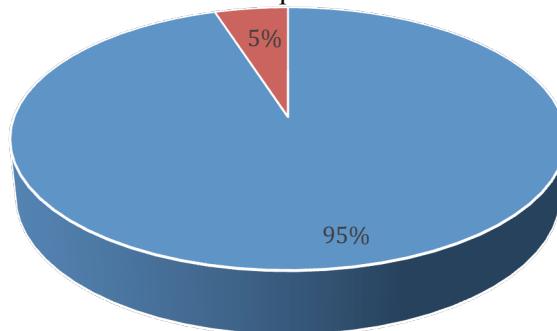
■ oui ■ non

Arrivez-vous mieux à vous confier à un pair ?



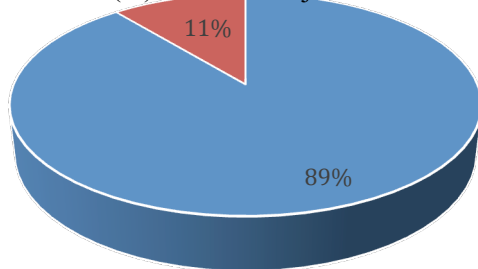
■ oui ■ non

Est-ce que le fait d'avoir un pair-aidant vous conforte dans l'idée qu'une vie stable est possible ?



■ oui ■ non

Est-ce que cela vous réconforte dans le fait de pouvoir vous aussi (re)travailler un jour ?



■ oui ■ non

Une autre des questions posées était : de quelle façon la présence d'un pair-aidant au sein de l'association change votre regard sur la maladie ?

Les différentes réponses des bénéficiaires ont été :

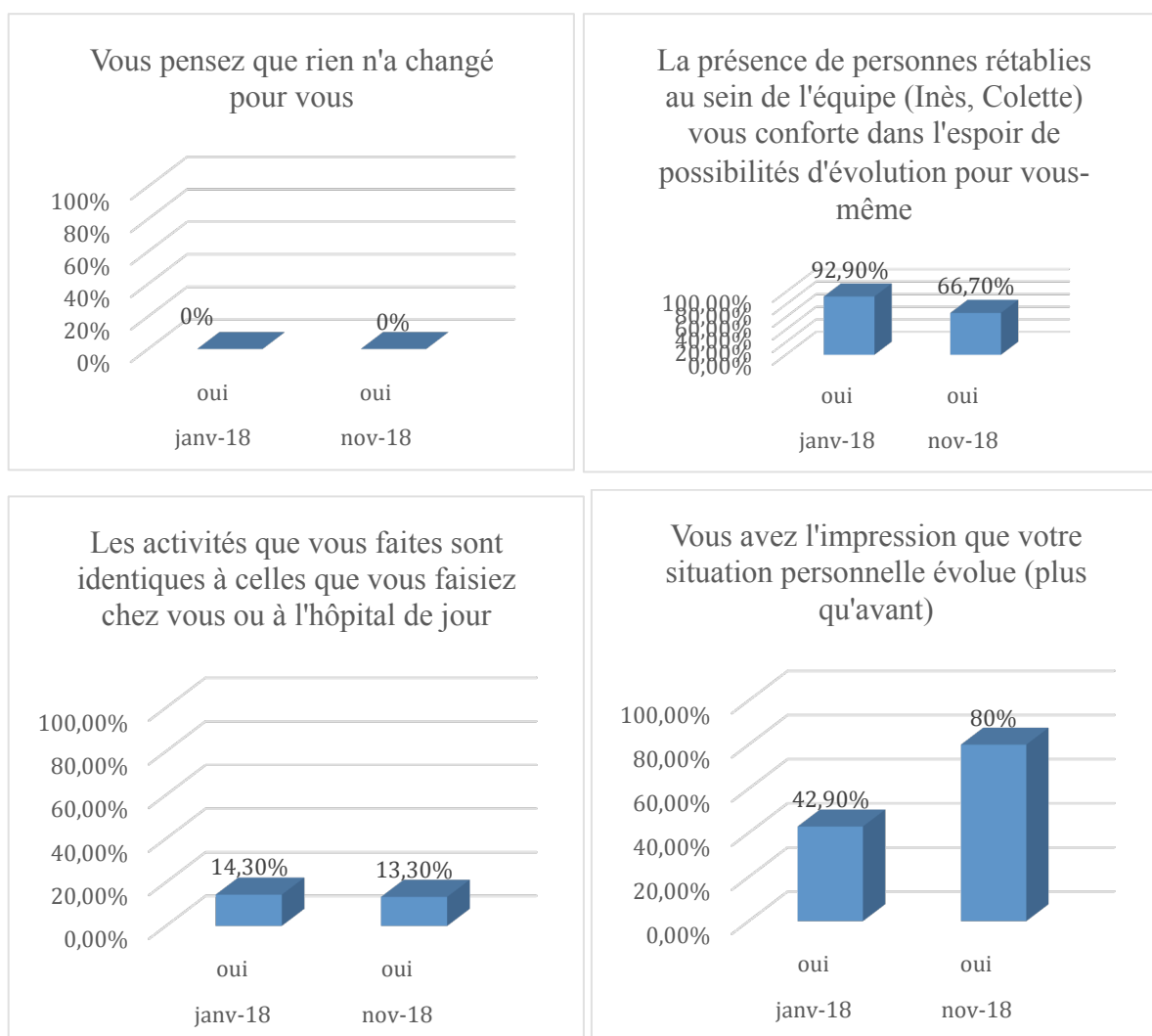
- « Ils prouvent que même avec un handicap une réinsertion en milieu ordinaire est possible »
- « Les pairs appréhendent plus facilement les troubles psychiques que les animateurs non pairs-aidants »
- « Ils nous redonnent espoir : retour possible à la vie ordinaire et de pouvoir retravailler un jour »
- « Ils permettent de réaliser qu'on n'est pas seul à avoir des troubles psychiques. Nous sommes tous différents avec nos troubles et cela aide à relativiser et s'approprier sa propre maladie »
- « Ils redonnent l'espoir de retrouver des responsabilités malgré la maladie »
- « Ils redonnent confiance en soi et plus de sérénité quant à l'avenir »
- « Cela permet de se réimaginer une vie dans la société possible tout en étant acceptée par celle-ci »
- « Ils nous donnent l'exemple à suivre pour un éventuel rétablissement »
- « Ils redonnent l'espoir de retrouver une certaine santé et de s'accepter avec »
- « Avoir un pair au sein de l'association m'a permis de me rassurer sur la maîtrise de la maladie et de voir des possibilités pour mon avenir »

A la question qu'est ce qu'un pair aidant apporte selon vous au sein du dispositif, les réponses ont été:

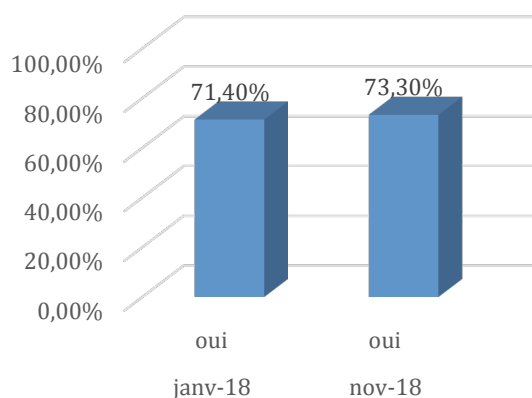
- « Un exemple de réussite, un espoir »
- « Son propre regard sur nous et sur la maladie »
- « Nous aide pour le futur »
- « Permet de ne pas se sentir seul à être malade »
- « Une meilleure confiance et estime de soi »
- « Un bien-être plus important »
- « Un soutien plus important pour les problèmes liés à la maladie »
- « Met en avant qu'une personne malade peut s'intégrer dans un milieu associatif »
- « Un autre regard sur la maladie »
- « Permet d'avoir un soutien psychologique et psychique »
- « Apporte un point de vue différent, autre que celui des salariés non pair-aidants sur la maladie »
- « Il rassure et aide les bénéficiaires dans leur quotidien »

- « L'expérience, le recul et la dédramatisation »
- « Une meilleure compréhension de la maladie »

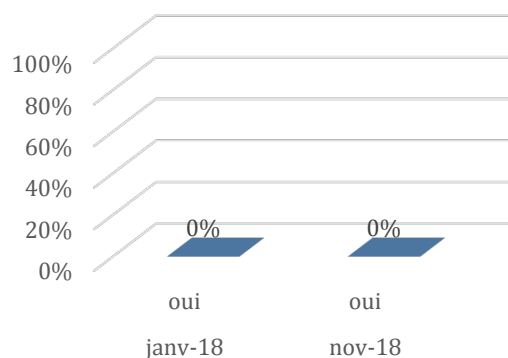
La question globale donnée dans un premier temps en janvier 2018 puis en novembre 2018 aux 12 bénéficiaires encore présents, était : suite à votre intégration dans les activités de l'association (voir Annexe 2) :



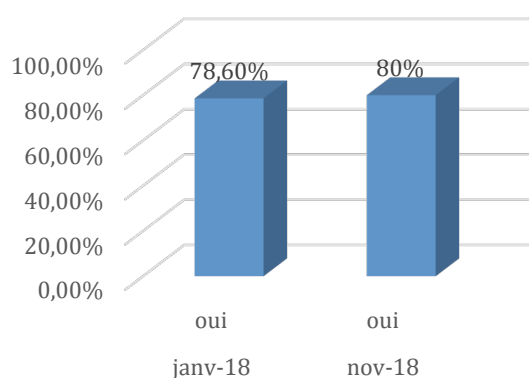
Vous avez amélioré votre confiance en vous



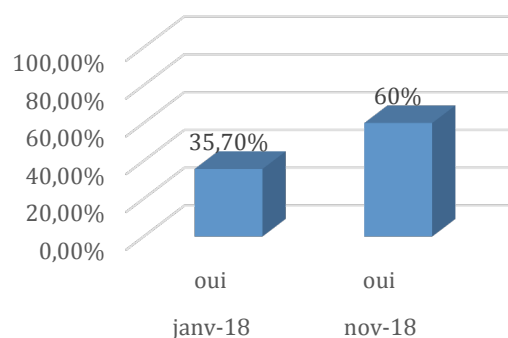
Vous doutez de l'intérêt de votre inscription aux activités proposées (elles ne vous apportent rien)



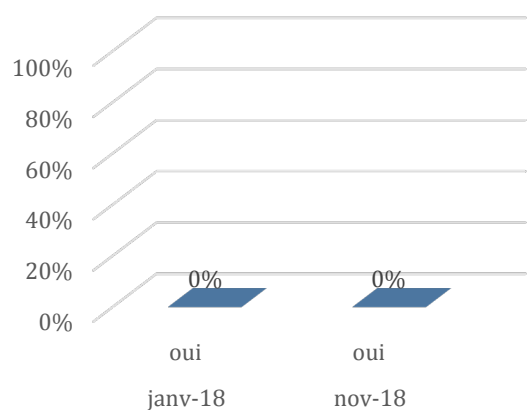
Vous vous sentez reconnu à votre juste valeur, sans être jugé ou discriminé



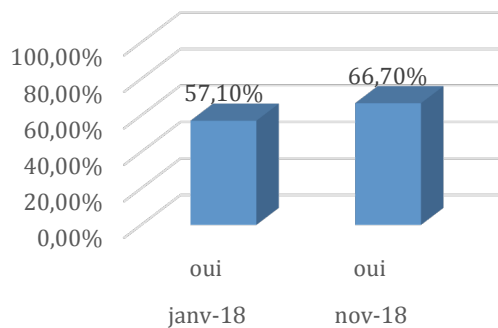
Vous avez pu créer de nouveaux liens et renouer contact avec d'anciens amis, membres de votre famille

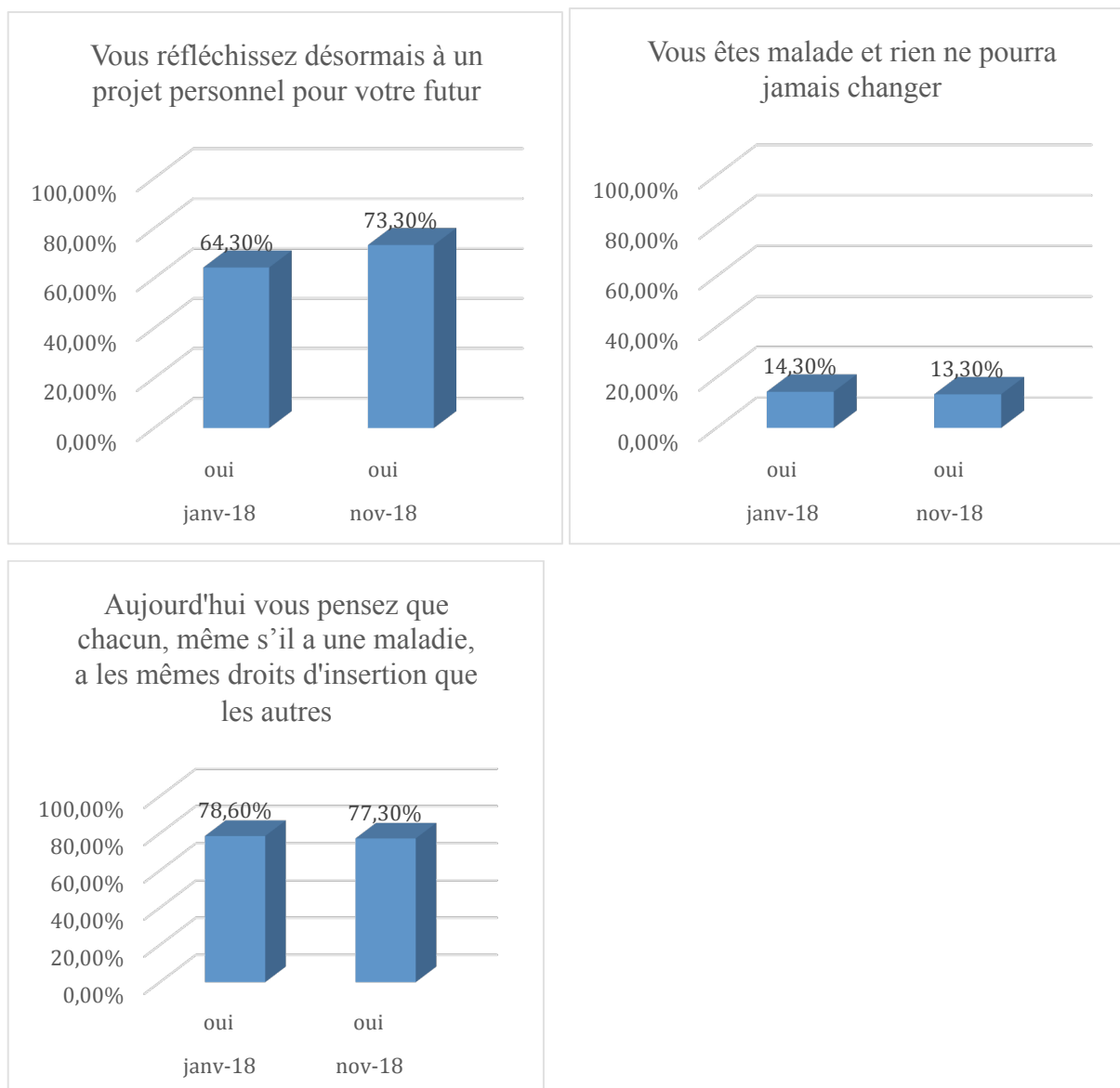


Vous vous sentez toujours aussi isolé



En vous levant le matin pour venir en atelier, vous vous sentez plus d'énergie et de motivation que pour une journée habituelle





3.4 Approche d'un bénéficiaire devenu pair aidant et animateur ou service civique

L'expérience d'une bénéficiaire devenue service civique

Suite à ce questionnaire, une bénéficiaire devenue service civique au sein de l'association a voulu s'exprimer sur ce qu'apporte selon elle, un pair au sein du dispositif (voir annexe 3).

Elle a dans un premier temps voulu mettre en avant le fait que, selon elle, un animateur non pair, reste nécessaire au sein de l'association. A ses yeux, un pair reste fragile et n'a pas tous les jours la force de mener à bien l'ensemble des tâches à réaliser. Un animateur externe à la maladie permet d'avoir un pilier sur qui compter, quelqu'un qui sait garder son sang froid face aux problèmes des bénéficiaires mais aussi des membres de l'équipe.

Elle pense que les pairs-aidants peuvent avoir des difficultés à être en permanence avec des personnes malades. La maladie reste selon elle, ainsi une personne malade ne pourrait gérer toutes les difficultés d'une équipe.

Elle penserait avoir du mal à ne travailler qu'avec des personnes malades comme elle. En effet, elle pense qu'ils sont plus sensibles aux stress ce qui pourrait avoir des conséquences sur l'ensemble de l'équipe.

De plus, lorsqu'un pair-aidant est absent, cela provoque de suite de l'inquiétude, une pensée négative sur une éventuelle hospitalisation.

Toutefois, avoir un pair-aidant au sein de l'association est, selon elle, quelque chose d'utile : lorsque les bénéficiaires se posent des questions sur la maladie, le pair est quelqu'un à qui se confier et qui comprend peut-être plus facilement ces propres problèmes. Ayant vécu la même chose, il peut aider à trouver des solutions pour s'en sortir.

L'expérience d'un bénéficiaire devenu maraîcher en contrat aidé

Un second entretien avec un bénéficiaire entré dans le dispositif grâce à un de nos pairs-aidants a été réalisé. Lors d'une discussion à la cafétéria de l'EPSAN, il a rencontré un pair-aidant de l'association qui l'a incité à rejoindre le DARIC. Voir ce pair rétabli, heureux et à nouveau positif quant à son avenir, lui a donné l'envie de se donner la possibilité de faire de même.

Durant cette période, il était hospitalisé depuis plus d'un mois et avait du mal à garder espoir car plusieurs traitements avaient été tentés sans grande évolution. Discuter avec ce pair, lui a redonné l'espoir d'un avenir meilleur et d'un éventuel rétablissement pour lui-même.

Le WRAP a été une clé dans son rétablissement : il y a travaillé la maladie, les symptômes, l'anticipation et l'évitement de rechutes. Cet atelier, fait par des pairs lui a permis de prendre conscience que son handicap n'est pas unique : il a pu partager avec l'animateur pair ainsi que les autres bénéficiaires sur ses peurs, ses faiblesses et ses espérances. Cet atelier l'a aidé à s'ouvrir aux autres, à ne plus se renfermer sur lui-même et à accepter son handicap.

Par ailleurs, les activités de remobilisation lui ont redonné confiance en lui grâce à de petites responsabilités, importantes à son échelle comme par exemple la vente au marché de la ville. Avoir un pair-aidant a été d'une grande aide : il permet de parler de la maladie sans se sentir discriminé ou mis à l'écart de la société. Il permet de se sentir compris et rassuré quant à son propre avenir. Avoir un animateur pair qui a réussi à acquérir un CDI est une réelle preuve

d'insertion, ce que chacun tend à retrouver un jour : avoir un travail signifie dans un premier temps être accepté par la société.

Il est à ce jour, lui aussi salarié avec un contrat aidé PEC CAE-CUI au sein même du DARIC, co-animateur des ateliers de maraîchage. Il peut ainsi « redevenir un exemple pour sa famille et peut plus facilement accepter son handicap ».

L'expérience d'une bénéficiaire devenue référente et animatrice

Une interview de l'animatrice pair-aidante, Inès, avec qui j'ai débuté au sein de l'association a été faite. Son aisance à parler de la maladie et de son parcours m'a beaucoup aidé à comprendre le handicap psychique.

Ci dessous un extrait de son expérience :

« Après 15 jours en tant que bénéficiaire de l'association Animal'Hom, j'ai pris les fonctions d'animatrice, de formatrice et de pair-aidante. Récemment diagnostiquée et n'ayant aucune formation de pair-aidante, je me suis lancée dans cette aventure sans attentes particulières vis-à-vis du rôle de pair-aidant. J'avais de l'expérience professionnelle dans le domaine du social et de l'accompagnement de personnes en difficultés.

En tant que pair-aidante, je découvrais pour la première fois cette notion de proximité avec les personnes que j'accompagnais. Il n'est pas évident de trouver sa place de formateur et de pair en même temps et pourtant le résultat peut vraiment être aidant. En effet, ayant été patiente en psychiatrie, j'ai pu remarquer que les bénéficiaires se livrent très facilement quand ils savent qu'ils peuvent être compris. En plus d'une compréhension, la notion de non-jugement est également au cœur de la relation bénéficiaire-pair aidant. C'est le partage d'expériences, de ressentis et de solutions qui permettent de faire avancer la relation vers un travail de rétablissement. J'ai pris conscience que le rétablissement s'opère tout autant pour le bénéficiaire que pour le pair-aidant mais à des degrés différents. Le pair-aidant doit tout de même être un minimum stabilisé et principalement avoir du recul sur sa maladie et sur la gestion de celle-ci. Il est également primordial que celui-ci ne rejette pas le système psychiatrique. Si tel est le cas, l'influence du pair-aidant sera comparable à celui d'un parent rejetant le système éducatif devant son enfant.

On ne peut pas demander à un pair-aidant de ne jamais rechuter mais avant de se lancer dans cette fonction, un travail de fond est primordial pour tenir sur la durée.

Le travail de pair-aidant a été symbolique pour moi. En effet, il m'a permis d'accepter plus rapidement le handicap. D'autre part, être pair aidant permet de prouver et de se prouver que le handicap psychique peut être déstigmatisé. J'avais la sensation de former une équipe avec les bénéficiaires, une équipe qui perçoit avec justesse lorsqu'un des équipiers perd l'équilibre. Si j'ai pu les aider, ils m'ont tout autant aidé.

D'après mon avis, toute structure accompagnant des personnes en souffrance psychique se doit d'employer au moins un pair-aidant. Pourquoi ? Le concret. Tout simplement pour leur permettre d'être face à un individu présent au quotidien avec un regard positif sur l'avenir. Le concret est important quand on souffre d'un handicap invisible.

Cependant lorsque l'on n'a pas accepté son propre handicap, tout comme ce fut mon cas, il est réellement difficile d'aider les autres à positiver et se considérer eux-mêmes comme des individus malades. Aider les autres sans être en harmonie avec soi-même est quelque chose qui était insurmontable. Je n'arrivais plus à travailler de pairs avec eux en les poussant à se rétablir alors que mon propre rétablissement n'avait pas abouti. Suite à une ré-hospitalisation, je me suis rendue compte, que je ne pouvais plus travailler au sein de l'association en tant que pair-aidante sans accepter mon propre handicap. Quel est l'intérêt d'aider les autres à avancer si on n'y arrive plus soi-même ».

Léonard, qui a commencé le DIU avec moi, a également été salarié au sein de l'association et avait remplacé Inès en tant qu'animateur référent. Son avis a aussi été pris compte. Son travail au sein du dispositif lui demandait trop d'énergie. Il a donc décidé d'arrêter, ne voulant plus continuer dans le domaine du handicap psychique (voir annexe 4).

« C'est en décembre 2017 que j'ai adhéré, en tant que bénéficiaire au Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité (DARIC).

C'est au Centre Médico-Psychologique et à l'association que j'ai entendu parler pour la première fois de rétablissement, de pair-aidance et d'Empowerment. Autant de concepts qui ont changé ma vision de la psychiatrie. Là où avant je ne voyais que coercition et camisole chimique, j'apercevais dès lors une approche basée sur le respect de la personne, faite d'espoir et de prise en compte du vécu de la maladie.

En réalisant les ateliers avec la pair-aidante qui m'a précédée dans l'association, je me suis rendu compte qu'il était possible, malgré la maladie, d'avoir une vie professionnelle épanouissante et cela m'a redonné confiance en moi. J'ai apprécié de retrouver un rythme, me lever le matin et de voir régulièrement des gens dont certains sont devenus des amis.

De plus, lors des réunions mensuelles de l'association, les bénéficiaires peuvent souligner les points positifs et négatifs du fonctionnement de l'association et en cas de problème ils sont invités à proposer leurs propres solutions. Cela renforce la responsabilité et fait appel aux compétences des personnes accompagnées, tout en élargissant leur pouvoir d'agir.

Ce pouvoir d'agir, ou plus largement l'Empowerment est également développé dans les ateliers EPS et OI par la diffusion d'informations concernant l'accès aux soins et les différentes structures d'insertion sociales et professionnelles existantes. Cela permet aux bénéficiaires de prendre en main leur avenir en les rendant autonome et favorise leur épanouissement.

En décembre 2018, Mme Choffardet, la présidente de l'association, m'a proposé de devenir animateur au sein de l'association. L'intérêt que je porte pour la pair-aidance m'a fait accepter cette proposition. Retrouver une activité salariée et un travail intéressant ont été source d'un grand épanouissement pour moi.

Le travail consistait à encadrer les ateliers de soins aux animaux, à faire les entretiens mensuels avec les bénéficiaires et du maraîchage. Je les aidais dans leur projet de vie et réalisais des échelles d'évaluation.

Mes troubles psychiques ont débutés en 2009 à l'âge de 21 ans. J'ai donc une expérience de la maladie de 18 ans, succession de crises nécessitant plusieurs hospitalisations en psychiatrie et de rémissions plus ou moins longues. Je peux ainsi comprendre ce que vivent les autres bénéficiaires, leurs besoins, leurs attentes, étant proches des miens. Je sais aussi la fatigue et la contrainte qu'entraînent les effets secondaires des médicaments.

Le passage de bénéficiaire à animateur pair-aidant s'est fait sans accroc. Avoir plus de responsabilités dans l'association a généré de la fierté et rehaussé l'estime que j'avais de moi. Aider les autres, leur montrer comment s'occuper des animaux et les orienter vers leur rétablissement m'a donné l'impression d'être utile et d'utiliser mon expérience à bon escient. Le pair aidant qui connaît les étapes du rétablissement et les a souvent vécu transmet à ses pairs l'espoir d'un retour à la vie dans la communauté.

Il ne s'agit pas pour le pair-aidant de donner l'exemple. Le processus de rétablissement est quelque chose de personnel, il n'y a pas de recette miracle pour se rétablir de troubles psychiques. Cependant il est là pour donner à ses pairs les outils nécessaires pour aller vers le rétablissement. L'Empowerment est un de ces outils à disposition du pair aidant qui accompagne ainsi la personne aidée vers plus d'autonomie en l'informant sur ses droits comme je le faisais en EPS, en lui proposant des ateliers de remobilisation (lors de la création de leur planning), et de participer à un groupe de parole ou de faire le WRAP ».

Cependant après 3 mois au sein de l'association en tant qu'animateur et référent Léonard a refait une rechute et a été hospitalisé ; faisant de nombreuses crises d'angoisses liées pour la plupart à sa place de pair au sein de l'équipe. En effet, ne se sentant pas véritablement rétabli, le fait d'aider les autres dans leur parcours de rétablissement lui posait problème. Le fait de travailler avec des pairs le confrontait tous les jours à la maladie et à la psychiatrie. Sa fragilité faisant, il a fait le choix de ne plus continuer au sein de notre structure et a souhaité ne plus avoir un quelconque parcours professionnel dans le domaine de la psychiatrie.

IV. Discussion des résultats et limites à la pair-aidance

Dans un premier temps il est nécessaire de se pencher sur les résultats du questionnaire spécifique à la pair aidance.

Il est possible de mettre en évidence que la présence d'un pair aidant conforte tous les bénéficiaires dans l'idée d'un possible rétablissement. Il redonne un certain espoir de réinsertion sociale : le pair est intégré dans la société, sans stigmatisation et est accepté en tant que salarié au sein de l'association. Etre entouré de pair-aidants et de personnes qui ont les mêmes handicaps qu'eux, permet aux bénéficiaires de se sentir moins mis à l'écart et discriminé. En effet, pour 89% des personnes interrogées, ils affirment se sentir moins discriminés ou stigmatisés au sein du DARIC.

Dans un second temps, le pair est un exemple de réinsertion professionnelle. Avoir un salarié avec un handicap psychique conforte la majorité des bénéficiaires dans l'idée qu'une vie stable est possible ; qu'ils pourront peut-être eux aussi retravailler un jour.

De plus, avoir un pair-aidant suivi médicalement et qui prend son traitement, les aide, pour la plupart, à suivre leur propre contrat de soin. Il y a donc une identification de la part du bénéficiaire qui rencontre, peut être pour la première fois, quelqu'un qui a un vécu similaire et qui va mieux.

Il est aussi important de noter que la présence d'un pair change pour la plupart leur vision de la maladie. Le pair leur prouve qu'une réinsertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire est accessible. Cela leur redonne l'espoir d'un retour à une vie ordinaire, et cela dans un avenir plus ou moins proche : le pair « redonne confiance et plus de sérénité quant à l'avenir », « rassure sur la maîtrise de la maladie et des possibilités quant à l'avenir ».

Ils sont aussi un « exemple à suivre pour un éventuel rétablissement », et mettent en évidence qu'une acceptation de la société par rapport à sa maladie n'est pas quelque chose d'illusoire. Certains bénéficiaires ont mis en évidence qu'il peut être plus facile de parler avec un pair-aidant des différents symptômes de la maladie et des moyens de les prévenir ; et ce en particulier grâce à l'atelier WRAP.

Toutefois, selon eux, ne travailler qu'avec des pair-aidants ne serait pas forcément la meilleure option. Ils aiment également être suivis par des animateurs externes à la maladie. Certains d'entre eux, affirment ne pas se confier plus à un pair qu'à un animateur externe ; les deux apportant un point de vue différent et parfois complémentaire. L'important étant d'avoir une oreille attentive et quelqu'un de bienveillant à qui parler. C'est aussi sans doute pour cette raison que les bénéficiaires parlent tout aussi librement aux différents animateurs.

En se penchant sur les intérêts liés à l'embauche des pairs-aidants, les résultats mettent en évidence, que pour les pairs salariés, le fait d'être embauché peut augmenter sa propre estime de soi. L'embauche dans ce milieu peut alors être une alternative pour avancer professionnellement. Certains ne pouvant plus continuer leurs études, ne voulant plus ou ne pouvant plus exercer leur ancien travail.

Le paragraphe suivant permet de comparer le questionnaire qui avait été donné fin janvier 2018 lorsqu'une ancienne bénéficiaire, devenue pair-aidante, travaillait en tant qu'animatrice au sein de l'association et lorsqu'elle a été ré-hospitalisée.

Il y a des similitudes entre les deux bilans. Pour tous les bénéficiaires, aucun ne pense que rien a changé depuis leur arrivée au sein du dispositif. Environ 14 % pensent que les activités faites à l'association sont les mêmes que celles réalisées dans un hôpital de jour. 71% pensent

qu'ils ont amélioré leur confiance en eux. Aucun ne doute de l'intérêt de leur inscription aux activités proposées. A 80% ils ne se sentent pas discriminé et pensent être jugés à leur propre valeur. Ils ne se sentent plus aussi isolés depuis leur entrée dans l'association. Ils ont aussi, à 60%, plus de motivation pour se lever que pour une journée habituelle et l'impression d'avoir amélioré leurs connaissances personnelles. A 70% environ, ils pensent maintenant réfléchir à un projet pour leur avenir. 14 % estiment tout de même qu'ils sont malades et que rien ne pourra changer. Et enfin, ils pensent maintenant que même s'ils ont une maladie, ils ont les mêmes droits que les autres.

Cependant après la ré-hospitalisation de notre ancienne salariée, il y a eu une diminution de l'espoir des bénéficiaires. Alors que la salariée était un exemple d'espoir et de possibilités d'évolution à 93%, quelques mois après, cela n'a été le cas que pour 67% des bénéficiaires présents au sein de l'association. Il est donc possible d'affirmer que le pair-aidant est central dans une vision d'un rétablissement et d'un éventuel futur possible pour tous. Sans ce modèle, les bénéficiaires se sentent fragile, sans l'espoir d'un avenir meilleur. En ce sens, le fait d'avoir vu une ancienne salariée rechuter, a eu un impact sur l'ensemble des bénéficiaires de l'association. Joyeuse et de bonne humeur, pleine d'entrain, mettant en évidence un rétablissement qui semblait pérenne ; elle a aussi montré que ce rétablissement est fragile, qu'une rechute est possible même si l'on a retrouvé du travail et des liens sociaux. La maladie reste présente omniprésente à tout moment de la vie : c'est pourquoi il est nécessaire de faire attention aux signes avant-coureurs et de toujours poursuivre son contrat de soin.

Une des principale limite à la pair-aidance est donc la rechute c'est à dire la recrudescence des symptômes chez le pair-aidant qui pourrait trop longtemps prendre sur lui, mettre de côté les symptômes de la maladie et être plongé dans le travail, à s'occuper des autres usagers plutôt que de soi-même. De plus, le fait d'être confronté à de nouvelles responsabilités professionnelles pourrait réactiver certains symptômes et plus particulièrement des symptômes anxieux.

Les pairs de l'association font souvent référence à une certaine difficulté à gérer leur propre rétablissement en travaillant quotidiennement avec des personnes en situation de handicap psychique, qui peuvent avoir des difficultés similaires. C'est ce qui a pu être mis en évidence à l'arrêt de nos deux anciens salariés pairs.

V. BIRD : bricolage, installation, réparation, déménagement et perspectives

5.1 BIRD : bricolage, installation réparation, déménagement

Au regard des difficultés du quotidien des personnes en situation de handicap psychiques et en précarité, en partenariat avec des assistantes sociales, tuteurs et curateurs, l'association a démarré les activités de BIRD (Bricolage, Installation, Réparation, Déménagement) au mois de juillet 2017. L'association intervient au domicile de personnes en situation de handicap psychique pour tous travaux avec un bénévole et trois personnes en situation de handicap psychique issues du Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la cité, salariées (contrats horaires annualisés).

La demande étant très forte, les sollicitations sont nombreuses et il apparaît important de structurer cet axe d'activités pour le développer davantage.

Pour les bénéficiaires de l'action cela a pour avantage de les aider au retour à domicile après une période d'hospitalisation en limitant ainsi la durée d'hospitalisation et les risques de réhospitalisation en lien avec les conditions de logement. Ce dispositif innovant permet donc à la fois à des personnes présentant un handicap psychique de reprendre une activité professionnelle à temps partielle, d'améliorer le quotidien des personnes dans leur habitat et de soutenir des projets individuels.

Ainsi, toutes formes de travaux sont prévues dans une perspective d'amélioration de la qualité de vie des personnes à leur domicile, de l'amélioration, ou du maintien en l'état du logement, afin d'éviter une détérioration de l'état de santé de la personne et sa réhospitalisation.

BIRD réalise tous travaux tels que : emménagement, déménagement, aménagement, installation, rénovation du logement. Mais aussi de l'entretien, du ménage, du déblaiement des réparations et du dépannage.

Lors des interventions, des informations sont transmises :

- sur les règles d'hygiène de base (propreté du réfrigérateur, par exemple), l'entretien des locaux
- sur les risques liés aux dangers domestiques

Les actions peuvent être ponctuelles (réparation) ou inscrites dans la durée (entretien hebdomadaire), ce qui permet d'avoir un suivi des bénéficiaires, et de leur évolution.

Pour les intervenants dans l'action, anciens bénéficiaires du DARIC, cela favorise leur reprise d'une activité professionnelle rémunérée en prévision d'un retour à l'emploi.

BIRD a ainsi pour objectif principal, l'amélioration des conditions de vie de personnes en situation de handicap psychique.

Grâce à la pair aideance au sein de BIRD, un constat a pu être fait : les accompagnements à domicile sont plus aisés ; il est plus facile d'intervenir à leur domicile car, la plupart du temps, les usagers se connaissent.

Par ailleurs, force est de constater que souvent, certaines entreprises ne souhaitent pas intervenir dans ce type de logement, la pathologie pouvant être un frein à la remise en état : cela peut être parce que ce sont des personnes avec un trouble de dyogenes ou parce que les personnes ne souhaitent pas que des inconnus entrent dans leur logement. En revanche, au sein de BIRD, ce sont des personnes en situation de handicap elles-mêmes qui interviennent et qui ont donc déjà pu connaître ces problèmes, se posent peut-être moins de questions quant à l'incurie dans l'habitat.

Un autre avantage, financier cette fois ci, est que les interventions restent à un coût très faible permettant de concurrencer de grosses entreprises de nettoyages.

Qui plus est, dans la majorité des cas, ce sont les curateurs qui prennent contact avec l'association. Les patients eux-mêmes ayant souvent honte de leurs propres habitats et n'osant parfois plus sortir de chez eux. Dans ce cas, l'association permet aussi de recréer un lien vers l'extérieur en le poussant à sortir de son logement.

5.2 Les formations de pair-aidant

Aujourd'hui la formation à la pair aideance n'est pas une obligation, ni une condition sine qua non pour pouvoir recruter un travailleur pair. Après l'étude des résultats, il est toutefois possible de mettre en évidence une nécessité de formation afin d'acquérir toutes les compétences pour aider ses pairs. Depuis quelques années, ont été mise en place des formations accessibles afin d'acquérir savoir être et savoir faire.

Deux formations universitaires sont actuellement accessibles dans le champ de la pair aide en santé mentale : la licence médiateur de santé pair proposée par le CCOMS en partenariat avec l'université Paris 13 et le DU « Pair aide en santé mentale » porté par le centre ressource de réhabilitation psychosociale et l'université de Lyon. La formation « personne ressource en santé mentale » en partenariat avec le centre de ressource de réhabilitation et l'AFRC est aussi un premier niveau de formation pour les personnes ayant le souhait de s'engager dans la pair aide.

Ces formations permettent d'acquérir des apports théoriques (rétablissement, pair aide, savoirs médicaux) et méthodologiques (éducation thérapeutique, techniques d'entretiens et d'animation de groupes) laissant aussi place au partage d'expériences entre les pairs « par l'échange d'expérience avec les autres participants, elle permet d'en apprendre plus sur les troubles de chacun ».

Le programme national Médiateur de santé pair ³⁶ a été créé après quatre années de recherche et d'actions menées par le centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS). Le programme expérimental a été développé de 2011 à 2014, en partenariat avec la fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (FNAPSY), l'université Paris-8 et le ministère de la santé. Il s'inscrivait dans le cadre d'une réflexion autour de la participation des usagers dans le système de soin. Ce programme a eu pour objectif d'intégrer des médiateurs de santé pair en formation en cours d'emploi dans différents services de psychiatries.

J'ai pu interroger par téléphone deux médiateurs de santé pairs afin d'obtenir leur point de vue sur la formation puis sur le métier en lui-même. Il s'agissait de Fatah Sendala et de Jean Gabriel Martin (voir annexe 5).

La formation permet la construction d'une posture professionnelle en se questionnant sur la posture professionnelle à tenir vis à vis des personnes que l'on accompagne mais également des collègues. La distance professionnelle est différente avec les personnes accompagnées. Les MSP doivent en permanence jongler entre une relation amicale et professionnelle, et essaient encore aujourd'hui de trouver la bonne distance.

Toutefois, le diplôme de MSP permet une légitimité de la présence des pairs au sein d'une équipe et donne une crédibilité en s'appuyant sur les enseignements reçus.

Elle apporte aussi des connaissances sur les concepts, d'accompagnement, de rétablissement et d'Empowerment. Celles-ci viennent accentuer l'utilisation du savoir expérientiel. Elle leur a également permis d'étudier des ouvrages leur donnant une vision de l'accompagnement par les pairs. De la même manière, de se questionner sur l'utilisation du savoir expérientiel. Quoi dire ? Quand le dire ? Tant au niveau des personnes accompagnées que des collègues. Le médiateur de santé pair est facilitateur d'empathie, aide à une certaine compréhension des patients par l'équipe soignante. Elle facilite la remise en question de la conscience professionnelle des pairs dans un accompagnement. Lorsque l'on aborde la question des traitements, l'arrêt des traitements, Le Médiateur de Santé-Pair n'est pas là pour mettre en danger ni pour faire prendre un traitement à quelqu'un.

Et enfin, la formation permet d'acquérir des connaissances tant sur les pathologies et l'histoire de la psychiatrie que sur les accompagnements proposés par les pairs (entendeurs de voix) qui permettent des approches différentes et de considérer la maladie différemment. « Il faut être au courant des types de traitement actuels, des droits des patients et des différentes prises en charge. Les pairs aidants doivent être informés de cela et c'est comme cela qu'ils peuvent jouer le rôle d'acteur. La formation est en ce sens selon moi indispensable ».

Pour que l'expérience soit optimale il est impératif que l'équipe soit formée au concept de rétablissement, d'une part pour que le MSP puisse être vu d'une façon positive et non comme un malade. Il peut apporter un discours ou un regard différent vécu de l'intérieur : il apporte le savoir expérientiel à l'équipe et aux soignants.

Il est primordial que les MSP soit au clair avec leur propre parcours et le laissent derrière eux. Ce qui pose souvent problème est la difficulté de faire la distinction entre son propre parcours et celui de la personne aidée. La formation permet alors de prendre du recul sur son expérience et de voir ce qui est généralisable et ce qui ne l'est pas ».

Le métier de Médiateur de Santé - Pair peut rapidement devenir dévalorisant et venir troubler son propre rétablissement et ce du fait des autres professionnels et non des personnes qui sont accompagnées, qui elles, y voient quelque chose de positif. C'est d'ailleurs parce que les médiateurs de santé pairs que j'ai pu interroger ont su trouver leur place auprès des personnes accompagnées qu'ils sont tolérés au sein de leur l'équipe.

Un obstacle à la pair aidance est le timing. Il faut à la fois que la personne se sente prête pour se lancer mais aussi qu'elle ait déjà enclenchée son propre processus de rétablissement voire soit déjà rétablie.

Une autre limite visible dans certaines structures hospitalières, où les salariés sont pour la majorité soignants, non pair-aidants, est une certaine stigmatisation où le pair-aidant peut être considéré comme trop fragile.

Un des conseils qu'ils donneraient à tous les pairs aidant est de trouver quelqu'un à qui se confier, quelqu'un pouvant les aider à avancer et comprendre leur parcours et métier: cela peut par exemple être une supervision avec psychologue d'un autre pôle ayant ainsi un regard extérieur et neutre. Les deux points clés permettant d'être MSP seraient l'acceptation de la maladie et du traitement et la confiance en soi.

En conclusion, nous avons pu mettre en évidence l'intérêt d'avoir un pair-aidant au sein d'une équipe : il apporte principalement l'espoir à un retour à une vie des plus normales possibles. Les pairs-aidants, non diplômés au métier de médiateur de santé pair, au sein de notre association, se sont progressivement essouffés, n'arrivant plus à soutenir les bénéficiaires dans leur démarche de rétablissement. Ainsi malgré le soutien apporté par l'équipe, l'expérience a mis en évidence une nécessité de formation au métier de MSP. Après une première demande refusée par l'ARS, nous avons refait un dossier afin d'obtenir un médiateur de santé pair, en cours...

En attente d'un pair-aidant formé, aujourd'hui, plusieurs usagers rétablis travaillent au sein de l'association. Leurs postes sont fléchés sur des ateliers spécifiques, qu'ils ont choisis (maraichage, entretien des locaux). Ils n'interviennent plus comme animateur, ni dans le suivi de projet des autres bénéficiaires.

Bibliographie :

1. David. (1998). Psaume 53(52). L'homme sans Dieu.
2. Paul. (1990). Epître aux Corinthiens. La Bible (pp. 22–25).
3. Luc VIII. (1990). Nouveau Testament. La Bible (pp. 26–39).
4. Quétel, C. (2009). Histoire de la Folie. Lieu: Tallandier.
5. Foucault, M. (1972). Histoire de la folie à l'âge classique.
6. Descartes, R. (1649). Traité des passions de l'âme.
7. Pinel, P. (1794). Mémoire sur la manie pour servir à l'histoire naturelle de l'homme. L'aliénation mentale ou la manie. Lieu: L'Harmattan.
8. Louis, P. (1838). Texte de la loi du 30 juin 1838. **581**, Article 24
9. Gade, C. (1990). Histoire d'une invention : les électrochocs en psychiatrie.
10. Bulletin officiel Santé. (1960).
11. Élisabeth Giraud-Baro et al. (2008). Le Manifeste de Reh@b' : propositions pour une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques chroniques et invalidants. **84**, (pp 885–893).
12. Organisation Mondiale pour la Santé. Plan d'action pour la santé mentale 2013-2020. 52 (2013).
13. Organisation Mondiale pour la Santé. (1978). Declaration of Alma-Ata. Lieu: International Conference on Primary Health Care.
14. World Health Organization (2010). User empowerment in mental health – a statement by the WHO Regional office for Europe.
15. Anthony, W (1993)..Recovery from mental illness. **16**, (pp11–23)
16. Copeland, M. (1997). Wellness recovery action plan.
17. Shepherd, G., Bordman, J. & Slade, M. (2008). Making Recovery a Reality.
18. Davidson, L., Rakfeldt, J. & Strauss, J. (2010). The roots of the recovery movement : Lessons learned.
19. Repper, J. & Carter, T. (2010). Using personal experience to support others with similar difficulties.
20. Bellot, C. & Rivard, J. (2007). L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance. in Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?

21. Foundations for Reform. (2002). Champlain District Mental Health Implementation Task Force. Lieu: Agence de santé publique du Canada.
22. Didier, M. (2006). Dans la Nuit de Bicêtre.
23. Gartner, A. & Riessman, F. (1984). The self-help revolution.
24. Deegan, P. (1988). Recovery : the lived experience of rehabilitation.
25. Symonds, A. & Estecahandy, P. (2011). The role of peer supports in France: the example of Housing First France.
26. Bandura, A. (1980). L'apprentissage social. (pp 81-82)
27. VIDON, Gilles. (1995). La Réhabilitation psychosociale en psychiatrie. (pp 42)
28. Massé, G. (2006) Pour une réhabilitation psychosociale à la française. **82**, (pp 291–296)
29. VIDON, Gilles. (1995).. La Réhabilitation psychosociale en psychiatrie.
30. Corin, E. & Lauzon, G. (1988). Réalité et mirages: les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion, santé mentale au Québec. (Vol **13**)
31. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. (2005).
32. Organisation Mondiale pour la Santé. (2001). Rapport sur la santé dans le monde.
33. Agence Régional de Santé Grand-Est (2012).. Plan régional de la région Alsace 2012-2017.
34. Copeland, M. E (1997).. Wellness Recovery Action Plan (WRAP).
35. Van Huffel, L., Jamouille, P. & Nicolas, E. (2015). Le rétablissement en pratique(s) accompagner autrement les personnes en difficultés psychiques.
36. Roelandt, J.-L. & Staedel, B. (2017). L'expérimentation des médiateurs de santé pairs. Lieu: DOIN.

Annexe 1 :

Questionnaire sur la présence d'un pair aidant au sein du DARIC

	Oui	Non
Est-ce que la présence d'un pair aidant vous conforte dans l'idée d'un rétablissement ?	18/18 = 100%	0%
Est-ce que la présence d'un pair-aidant suivi médicalement et qui prend son traitement vous aide à suivre votre contrat de soin ?	17/18 94%	1/18 6%
Est-ce que vous parlez plus librement de votre maladie à un pair-aidant plutôt qu'à un autre animateur ?	7/18 39%	11/18 61%
<i>Est-ce que la présence d'un pair-aidant au sein de l'association change votre regard sur la maladie ?</i>	14/18 78%	4/18 22%
<i>Si oui, de quelle façon ?</i> • <i>Prouvent que même avec un handicap une réinsertion en milieu ordinaire est possible</i> • <i>Ils appréhendent plus facilement les troubles que les non pairs-aidants</i> • <i>Ils nous redonnent espoir</i> • <i>Permet de réaliser qu'il n'est pas le seul à avoir des troubles psychiques</i> • <i>Redonne l'espoir de retrouver des responsabilités malgré la maladie</i> • <i>Possible retour à une vie ordinaire</i> • <i>Redonne l'espoir de pouvoir retravailler un jour</i> • <i>Cela redonne confiance en soi et plus de sérénité quant à l'avenir</i> • <i>Revoit une vie dans la société possible tout en étant acceptée par celle-ci</i> • <i>Voir d'autres personnes qui sont toutes différentes aide à relativiser et s'approprier sa propre maladie</i>		

• <i>Ils nous donnent l'exemple à suivre pour un éventuel rétablissement</i> • <i>Redonne espoir de retrouver une certaine santé et de s'accepter avec</i> • <i>Cela permet de parler avec d'autres personnes elles mêmes en situation de handicap et de voir comment elles arrivent à surmonter cela</i> • <i>Cela m'a permis de me rassurer sur la maitrise de la maladie et de voir des possibilités pour mon avenir</i>		
Est-ce que vous vous sentez moins discriminé ou stigmatisé au sein de l'association ?	16/18 89%	2/18 (ne se sentent pas stigmatisés) 11%
Est-ce que le WRAP vous a aidé par rapport aux risques de rechute ? Etait-ce utile de le faire avec un pair-aidant ?	3/3 pour les deux réponses 100%	0/3 0%
<i>Qu'est ce qu'un pair-aidant apporte selon vous à l'association ?</i> • <i>Un exemple de réussite, un espoir</i> • <i>Son propre regard sur nous et sur la maladie</i> • <i>Nous aide pour le futur</i> • <i>Permet de ne pas se sentir seul à être malade</i> • <i>Une meilleure confiance et estime de soi</i> • <i>Un bien-être plus important</i> • <i>Un soutien plus important pour les problèmes liés à la maladie</i> • <i>Met en avant qu'une personne malade peut s'intégrer dans un milieu associatif</i> • <i>Un autre regard sur la maladie</i> • <i>Permet d'avoir un soutien psychologique et psychique</i> • <i>Apporte un point de vue différent, autre que celui des salariés non pair-aidants sur la maladie</i> • <i>Il rassure et aide les bénéficiaires dans leur quotidien</i>		

• <i>L'expérience, le recul et la dédramatisation</i> • <i>Une meilleure compréhension de la maladie</i>		
Est-ce que la présence d'un pair-aidant vous donne l'espoir d'une insertion dans la communauté ?	100%	0%
Selon vous, est ce qu'il serait mieux de ne travailler qu'avec des pair-aidant (sans animateur externe à la maladie)?	3/18 17%	15/18 83%
Arrivez-vous mieux à vous confier à un pair ?	11/18 61%	7/18 (se confient aussi bien à l'un qu'à l'autre, les deux apportent un point de vue différent) 39%
Est-ce que le fait d'avoir un pair-aidant vous conforte dans l'idée qu'une vie stable est possible ?	17/18 95%	1/18 5%
Est-ce que cela vous reconforte dans le fait de pouvoir vous aussi (re)travailler un jour ?	16/18 89%	2/18 11%

Annexe 2:

Résultat aux deux questionnaires posés avant le départ de la salariée pair et après son départ

Suite à votre intégration dans les activités de l'association (DARIC)	janv-18	nov-18
Vous pensez que rien n'a changé pour vous	0%	0%
La présence de personnes rétablies au sein de l'équipe (Inès, Colette) vous conforte dans l'espoir de possibilités d'évolution pour vous-même	92,90%	66,70%
Les activités que vous faites sont identiques à celles que vous faisiez chez vous ou à l'hôpital de jour	14,30%	13,30%
Vous avez l'impression que votre situation personne évolue (plus	42,90%	80%

qu'avant)		
Vous avez amélioré votre confiance en vous	71,40%	73,30%
Vous doutez de l'intérêt de votre inscription aux activités proposées (elles ne vous apportent rien)	0%	0%
Vous vous sentez reconnu à votre juste valeur, sans être jugé ou discriminé	78,60%	80%
Vous avez pu créer de nouveaux liens et renouer contact avec d'anciens amis, membres de votre famille	35,70%	60%
Vous vous sentez toujours aussi isolé	0%	0%
En vous levant le matin pour venir en atelier, vous vous sentez plus d'énergie et de motivation que pour une journée habituelle	57,10%	66,70%
Vous réfléchissez désormais à un projet personnel pour votre futur	64,30%	73,30%
Vous êtes malade et rien ne pourra jamais changer	14,30%	13,30%
Aujourd'hui vous pensez que chacun, même s'il a une maladie, a les mêmes droits d'insertion que les autres	78,60%	77,30%

Annexe 3:

Expérience de la bénéficiaire devenue service civique :

« Tout d'abord j'aimerais mettre en avant qu'un animateur non pair aidant est nécessaire au sein de l'association car un pair n'a pas toujours la force de tout faire, restant tout de même fragile. Cela permet d'avoir une personne sur qui compter, qui garde son sang froid face aux problèmes de chacun. Il me serait difficile de ne travailler qu'avec des personnes malades comme moi. Elles sont beaucoup plus sensibles au stress, stress qu'elles peuvent ensuite transmettent à toute l'équipe. Par ailleurs, lorsqu'elles sont absentes, tout de suite, une pensée négative sur une possible hospitalisation est présente. Je pense aussi qu'il est difficile de gérer ses émotions en étant animateur pair et en étant en permanence avec des personnes qui sont elles aussi malades. Une personne qui a été bénéficiaire et malade ne peut selon moi, pas gérer toutes les difficultés d'une équipe. Il faut d'abord apprendre à se connaître soi-même avant de pouvoir aider les autres. Toutefois, avoir un pair-aidant au sein de l'association est quelque chose d'utile : lorsque l'on est perdu sur la maladie, le pair est quelqu'un à qui l'on peut se confier et qui comprend peut-être plus facilement nos propres problèmes. En effet, il a

vécu la même chose et peut donc nous aider à savoir quelles peuvent être les solutions pour s'en sortir ».

Annexe 4 :

Expérience de Léonard, bénéficiaire devenue salarié, référent et pair-aidant

« C'est en décembre 2017 que j'ai adhéré, en tant que bénéficiaire au Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité (DARIC).

Ma situation était précaire : sans emploi depuis plusieurs années, hébergé par ma mère suite à une hospitalisation pendant l'été 2017 dont j'avais du mal à me remettre, isolé dans un petit village sans voiture ni moyen de transport

C'est par un article que j'ai entendu parler de l'association Animal'Hom. Intéressé par la zoothérapie et les méthodes alternatives d'aide aux personnes souffrant de troubles psychiques, j'ai contacté l'association et obtenu un rendez vous. Comme je répondais aux critères d'admissions (avoir un handicap psychique, être suivi par un psychiatre et avoir un projet de réinsertion socio-professionnel), j'ai pu intégrer le DARIC.

J'ai choisi les ateliers Soins et Hygiène aux animaux, Education et Promotion à la Santé et Objectif insertion ainsi que le groupe de parole lors duquel j'ai pu faire le Wellness Recovery Action Plan (en français, plan d'action pour le rétablissement et le bien-être), qui m'a bien aidé.

A la même période, en hiver 2017, le Centre Médico Psychologique dont je dépends me proposais de participer à leur Education thérapeutique du patient.

C'est ainsi que j'entais parler pour la première fois de rétablissement, de pair-aidance et d'empowerment. Autant de concepts qui ont changé ma vision de la psychiatrie. Là où avant je ne voyais que coercition et camisole chimique, j'apercevais dès lors une approche basée sur le respect de la personne, faite d'espoir et de prise en compte du vécu de la maladie.

En réalisant les ateliers avec Inès (la pair-aidante qui m'a précédée dans l'association), je me suis rendu compte qu'il était possible, malgré la maladie, d'avoir une vie professionnelle épanouissante et cela m'a redonné confiance en moi. J'ai apprécié de retrouver un rythme, me lever le matin et de voir régulièrement des gens dont certains sont devenus des amis.

Mon projet de vie était en priorité de retrouver un logement. Bénéficiaire de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et de l'Allocation Spécifique de Solidarité (AAS) mes revenus

étaient suffisants mais quand me demandait de les justifier et pourquoi je touchait l'AAH, les portes se fermaient.

Animal'hom m'a aidé à trouver un appartement via un bailleur social à Haguenau, à quelques kilomètres de Brumath où se trouve l'association. Je pouvais désormais m'y rendre en bus et avoir une vie plus autonome que chez ma mère, ce qui m'a fait beaucoup de bien.

Pendant l'atelier Soins et Hygiène aux Animaux nous réalisons le nourrissage, le nettoyage des cages ainsi que des soins. Nourrir et soigner les animaux crée un lien affectif entre eux et nous tandis que le nettoyage des cages et du poulailler apporte la satisfaction d'un travail visible. De plus, lors des réunions mensuelles de l'association, les bénéficiaires peuvent souligner les points positifs et négatifs du fonctionnement de l'association et en cas de problème ils sont invités à proposer leurs propres solutions. Cela renforce la responsabilité et fait appel aux compétences des personnes accompagnées, tout en élargissant leur pouvoir d'agir.

Ce pouvoir d'agir, ou plus largement l'empowerment sont également développés dans les ateliers EPS et OI par la diffusion d'informations concernant l'accès aux soins et les différentes structures d'insertion sociales et professionnelles existantes. Cela permet aux bénéficiaires de prendre en main leur avenir en les rendant autonome et favorise leur épanouissement.

Il est aussi demandé aux bénéficiaires de remplir un planning participatif des tâches (préparer et servir le café, ranger la salle après l'atelier, faire la vaisselle..) ce qui renforce leur implication dans l'association.

J'ai apprécié ce fonctionnement et suis venu régulièrement aux ateliers pendant un an, retrouvant un rythme de vie plus régulier, de la confiance en moi et du lien social.

En décembre 2018, Mme Choffardet, la présidente de l'association, m'a proposé de devenir animateur au sein de l'association. Il s'agissait de remplacer Inès, partie pour d'autres projets et suite à des difficultés liées au travail avec des personnes ayant les mêmes troubles qu'elle. L'intérêt que je porte pour la pair-aidance m'ont fait accepter cette proposition. Retrouver une activité salariée et un travail intéressant ont été source d'un grand épanouissement pour moi.

Le travail consiste à encadrer les ateliers SHA, à faire les entretiens mensuels avec les bénéficiaires et du maraichage. Je les aide dans leur projet de vie et réalisais des échelles d'évaluation ainsi que la saisie informatique pour un total de 20 heures par semaine (contrat Parcours Emploi Compétence)

Mes troubles psychiques ont débutés en 2009 à l'âge de 21ans. J'ai donc une expérience de la maladie de 18ans, succession de crises nécessitant plusieurs hospitalisations en psychiatrie et de rémissions plus ou moins longues. Je peux ainsi comprendre ce que vivent les autres

bénéficiaires, leurs besoins, leurs attentes, étant proches des miens. Je sais aussi la fatigue et la contrainte qu'entraînent les effets secondaires des médicaments.

Le passage de bénéficiaire à animateur pair-aidant s'est fait sans accroc. Avoir plus de responsabilités dans l'association générait de la fierté et réhausse l'estime que j'avais de moi. Aider les autres, leur montrer comment s'occuper des animaux et les orienter vers leur rétablissement me donne l'impression d'être utile et d'utiliser mon expérience à mon escient » Le pair aidant qui connaît les étapes du rétablissement et les a souvent vécu transmet à ses pairs l'espoir d'un retour à la vie dans la communauté.

Il ne s'agit pas pour le pair-aidant de donner l'exemple. Le processus de rétablissement est quelque chose de personnel, il n'y a pas de recette miracle pour se rétablir de troubles psychiques. Cependant il est là pour donner à ses pairs les outils nécessaires pour aller vers le rétablissement. L'empowerment est un de ces outils à disposition du pair aidant qui accompagne ainsi la personne aidée vers plus d'autonomie en l'informant sur ses droits comme je le faisais en EPS, en lui proposant des ateliers de remobilisation (lors de la création de leur planning), de participer à un groupe de parole ou de faire le WRAP ». Cependant après 3 mois au sein de l'association en tant qu'animateur et référent Léonard a refait une rechute et a été réhospitalisé ; faisant de nombreuses crises d'angoisses liées au fait qu'il était perdu quant à sa place de pair. En effet, il ne se sentait pas véritablement rétabli lui-même et le fait d'aider les autres dans leur parcours de rétablissement lui posait problèmes. Le fait de travailler avec des pairs eux-mêmes malades le confrontait tous les jours à la maladie et à la psychiatrie. Cela faisait beaucoup pour lui, qui était encore fragile. Il a donc décidé de ne plus continuer au sein de la structure et affirmait ne plus vouloir avoir un parcours professionnel dans le domaine de la psychiatrie.

Annexe 5 :

Expérience d'un médiateur de santé pair, Fatah Sendala :

Tout d'abord la formation de médiateur de santé pair lui a été d'un important apport théorique. La formation permet de savoir comment aborder le métier de MSP, donne de la matière quant à sa posture au sein d'une équipe et auprès des patients. Pour sa part, lors de la formation qui était en alternance, l'équipe avait bien été formée à sa venue, à ce qui allait lui être demandé et l'intégration s'est fait sans aucun problème.

Ce qui a été un véritable atout lors de ces deux ans, a été les conseils donnés quant à son propre positionnement par apport aux autres usagers. Il jongle en permanence entre une relation amicale et professionnelle, et essaie encore aujourd'hui de trouver la bonne distance. Cela se fait cependant instinctivement et il sait qui il peut tutoyer ou non.

Le médiateur de santé pair est facilitateur d'empathie, aide à une certaine compréhension des patients par l'équipe soignante. Son rôle principal est d'aider les patients. Il est cependant primordial selon lui d'être au clair avec son propre parcours et le laisser derrière soi. Ce qui pose souvent problème et ce à quoi ils ont été formés est la manière de faire la distinction entre son propre parcours et le parcours de la personne que l'on tente d'aider.

Un autre obstacle à la pair-aidance est de trouver le bon timing. Selon lui, il faut à la fois que la personne se sente prête pour se lancer mais aussi qu'elle est déjà enclenchée son propre processus de rétablissement voire soit déjà rétablie. C'est une des limites mises en évidence par nos deux anciens pairs.

Les processus de rétablissement et d'acceptation peuvent être longs comme il l'a mis en évidence. Il était d'abord dans un GEM, dans un premier temps bénévole puis vice président. Il a ensuite fait une formation, à retrouver un emploi à mi temps puis enfin à temps plein. Les deux points clés qui selon lui, permettant d'être un MSP sont l'acceptation de la maladie et du traitement et la confiance en soi.

Le MSP est donneur d'espoir, ce qui donne du sens à son travail et flatte également son égot. Il y a toutefois un esprit d'équipe qui reste nécessaire avec un respect et une communication les uns avec les autres. Cependant, il m'affirme que les patients, se confient parfois un peu plus à l'équipe soignante qu'à lui. Il apporte néanmoins, un discours ou un regard différent vécu de l'intérieur. Il apporte le savoir expérientiel à l'équipe et aux soignants.

Un des conseils qu'il donnerait à tous les pairs aidant est de trouver quelqu'un à qui se confier, quelqu'un qui peut l'aider à avancer et comprendre son parcours et le métier en lui même : il réalise par exemple une supervision avec psychologue d'un autre pôle ayant ainsi un regard extérieur et neutre sur ses questionnements.

Annexe 6 :

Expérience de Jean Gabriel Martin

La construction d'une posture professionnelle :
La formation permet de se questionner sur la posture professionnelle à tenir vis à vis des

personnes que l'on accompagne mais également des collègues. La distance professionnelle est différente avec les personnes accompagnées.

La formation permet également d'acquérir des connaissances sur les concepts, d'accompagnement, de rétablissement et d'empowerment. Qui viennent accentuer l'utilisation du savoir expérientiel. Elle m'a permis d'étudier des ouvrages qui m'ont donné une vision de l'accompagnement par les pairs.

Elle permet également de se questionner sur l'utilisation du savoir expérientiel. Quoi dire ? Quand le dire ? Tant au niveau des personnes accompagnées que des collègues.

Elle m'a permis de me questionner sur la conscience professionnelle dans un accompagnement. Lorsque l'on aborde la question des traitements, l'arrêt des traitements, Le Médiateur de Santé- Pair n'est pas là pour mettre en danger ni pour faire prendre un traitement à quelqu'un. J'utilise davantage la conscientisation dans la situation de la personne. La formation permet d'acquérir des connaissances tant sur les pathologies et l'histoire de la psychiatrie que sur les accompagnements proposés par les pairs (entendeurs de voix) qui permettent des approches différentes et de considérer la maladie différemment.

La formation permet également une légitimité de ma présence au sein de l'équipe et une crédibilité en m'appuyant sur les enseignements reçus. Pour que l'expérience soit optimale il est impératif que l'équipe soit formée au concept de rétablissement, d'une part pour que le MSP puisse être vu d'une façon positive et non comme un malade. Le métier de Médiateur de Santé - Pair peut rapidement devenir dévalorisant et venir troubler son propre rétablissement et ce du fait des autres professionnels et non des personnes qui sont accompagnées, qui elles, y voient quelque chose de positif. C'est d'ailleurs parce que j'ai su trouver ma place auprès des personnes que j'accompagne que je suis toléré au sein de l'équipe.

En 2016, l'association Animal'Hom, située à Krautwiller, a créé un projet de réhabilitation psychosociale appelé le « Dispositif d'Accompagnement au Rétablissement et à l'Insertion dans la Cité ».

Celui-ci a pour objectif de co-construire avec une vingtaine de bénéficiaires leur projet de réhabilitation psychosociale. Le dispositif est une co-construction avec les bénéficiaires, proposant à chacun un suivi de projet d'insertion sociale et/ou professionnelle.

La présence d'usagers rétablis au sein de l'équipe est un point central dans le fonctionnement du DARIC. Ils sont un exemple de réussite et d'espoirs : la présence d'un pair leur prouve qu'une réinsertion sociale et professionnelle en milieu ordinaire est accessible. Cela leur redonne l'espoir d'un retour à une vie ordinaire. Un pair, salarié au sein d'une équipe met en évidence qu'une acceptation de la société par rapport à sa maladie n'est pas quelque chose d'illusoire. Avoir un usager rétabli est un atout pour une équipe : il n'y a pas de meilleur ambassadeur qu'un usager rétabli, ayant lui-même vécu la maladie. Enfin pour le pair aidant lui-même, avoir un rôle d'aidant a une dimension très valorisante.

Aujourd'hui la formation à la pair-aidance n'est pas une obligation. Il a toutefois été possible de mettre en évidence une nécessité de formation afin d'acquérir toutes les compétences pour aider ses pairs.

Mots clés : DARIC, remobilisation, pair-aidance, empowerment, rétablissement, déstigmatisation