

Pair aideance

Cette courte note vise à mettre en avant quelques exemples de projets, points de vue et travaux de recherche sur la pair aideance, afin de contribuer aux questionnements existants ou à venir.

1) Pair aideance : où en est-on ?

1) Pair aideance : de quoi parle-t-on ?

• Définitions

« 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. »¹ La ressemblance provient notamment d'expériences communes (parcours de rue, addiction, mauvaise santé mentale...). Un pair affiche son parcours². La dynamique d'intervention est construite entre autre grâce à la proximité entre pair et communauté cible de l'intervention.

Mais que définit-on ? Plusieurs noms sont utilisés, chacun porteur de revendications, tant en termes de participation, de représentation sociale, que de nature de dynamique d'intervention associée.

Le terme de « **Médiateurs de santé pair** », par exemple utilisé au sein du programme Un Chez Soi d'Abord, renvoie à l'univers de la médecine, dans une tentative d'inclusion d'une figure tierce dans une relation médecins/patients jugée trop inégalitaire. L'enjeu est autant celui d'une professionnalisation des médiateurs que celui du développement d'une autre représentation citoyenne du malade. La notion de « **Travailleur pair** » renvoie à des approches comparables, mais suggère également que l'objectif à atteindre est la création d'un nouveau métier. La notion de « **Pair aidant** » est plus ambiguë, avec par exemple de nombreuses critiques en gérontologie sur la notion d'aidant, renvoyant la personne « aidée » à son statut de personne fragilisée et la personne « aidante » en mal de reconnaissance d'une véritable compétence³.

Bien que cette proposition ne fasse pas consensus, il est possible de distinguer la **pair aideance** (le recours à un pair au sens large, sous la forme de bénévolat, de salariat...) et le **travail pair** (sous-groupe qui concerne uniquement les pairs ayant un contrat de travail)⁴.

¹ « L'intervention par les pairs. Un enjeu multiple de reconnaissance » (Extrait du chapitre de C. Bellot et J. Rivard), dans *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?* sous la direction de E. Baillergeau et C. Bellot, Presses de l'Université du Québec, 2007, p. 175.

² Cette proposition semble en grande partie partagée par les acteurs cherchant à définir la pair aideance. Lorsque le parcours n'est pas affiché, par exemple dans le cas d'anciens toxicomanes qui feraient de la prévention sans exposer leur vécu, nous ne serions alors pas dans de la pair aideance.

³ C. Laval, J. Mantovani, D. Moreau, P. Rhenter. « *Un chez soi d'abord* », rapport final du volet qualitatif. Document de travail.

⁴ Fiche de proposition pour le projet « Développement du travail pair sur l'agglomération grenobloise » de l'Association Relais Ozanam, réponse à l'AAP « innovation sociale dans le champ de l'hébergement et l'accès au logement ». Disponible en ligne.

Le CCPA, réuni le 9 juin 2016 autour du thème de la pair aideance, **s'est prononcé en faveur du nom « Travailleur pair »** (14 voix, 51 participants, 1 choix par personne parmi de nombreuses propositions), suivi d'« Accompagnateur aidant » (8 voix), au milieu de nombreuses autres propositions. Etait posé lors de cette réunion l'enjeu de la professionnalisation des pairs, comme nous allons le voir plus loin.

•L'intervention par les pairs^{5,6}

Le travail pair s'inscrit :

- Dans une **démarche de réduction des risques** (au sens large du terme et pas seulement relative au champ de la toxicomanie). Le travail pair peut enrichir les pratiques d'intervention, transformer les représentations des partenaires vis-à-vis des personnes accompagnées, ...
- Dans une **logique de rétablissement**. En valorisant le savoir expérientiel qui pourrait *à priori* être perçu comme disqualifiant ou dévalorisant, le travail pair renverse le stigmate et concoure à ce processus de rétablissement.

Ces optiques sont possibles grâce aux **capacités spécifiques du travailleur pair**, que le rapport final de l'expérimentation Programme médiateurs de santé/pairs cite pour ces médiateurs de santé/pairs, mais qui à l'image de la réduction des risques semblent être généralisables :

- une réduction de la distance thérapeutique
- un bilinguisme, en parlant à la fois la langue du patient que la langue de l'accompagnant
- une identification réciproque, qui peut donner de l'espoir au patient pour son rétablissement
- un savoir expérientiel

2) Mise en perspective historique d'exemples actuels

•Historique^{7,8,9}

Remarque : Nous nous concentrons ici surtout des exemples de pair aideance en santé mentale, mais la lutte contre la toxicomanie et le contexte du VIH/Sida ont été des facteurs clés de son développement en France.

Le premier exemple connu d'un patient guéri ayant fait partager son expérience au bénéfice d'autres patients serait français : Jean-Baptiste Pussin, « gouverneur des fous » de l'hôpital Bicêtre¹⁰. Dans les

⁵ Fiche de proposition pour le projet « Développement du travail pair sur l'agglomération grenobloise » de l'Association Relais Ozanam, réponse à l'AAP « innovation sociale dans le champ de l'hébergement et l'accès au logement ». Disponible en ligne.

⁶ J-L. Roelandt, B. Staedel, F. Rafael, M. Marsili, G. Francois, P. Le Cardinal, P. Desmons (2015). *Programme Médiateurs de Santé/Pairs Rapport final de l'expérimentation 2010-2014*.

⁷ L. Demailly, C. Bélart, C. Déchamp Le Roux, O. Dembinski, C. Farnarier (2014). *Le dispositif des médiateurs de santé pair en santé mental : une innovation controversée*.

⁸ A. Symonds, P. Estecahandy. *The role of peer supports in France: the example of Housing First France*.

⁹ J. De Corte, C. Kerstenne (2015). *Évaluation de l'apport des experts du vécu en matière de pauvreté au sein des services publics fédéraux*, rapport final.

¹⁰ Atteint de la tuberculose, il aurait été certifié « incurable » à Bicêtre puis se serait impliqué dans la vie de l'hôpital et aurait été promu à différents postes jusqu'à devenir « gouverneur des fous ». Au-delà de son statut d'ancien malade, il aurait surtout recruté une partie de son personnel parmi les malades guéris ou convalescents. Une description plus rigoureuse peut-être trouvée dans M. Didier (2006), *Dans la Nuit de Bicêtre*, Gallimard.

années 1790, il a influencé Pinel, et la libération des malades mentaux de leurs chaînes à la Salpêtrière lui doit beaucoup¹¹.

Les groupes de soutien et d'entraide se sont développés avec les associations de malade dans les années 1930, sur le modèle des Alcooliques Anonymes, dans des pays ayant une tradition de *self-care* (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de santé) et de *self-health* (style de vie adopté pour préserver la santé). Les **premières pratiques d'intégration de pairs aidants salariés** ont ainsi été réalisées **aux Etats-Unis**, avec le financement par l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'Etats pour la Santé Mentale d'un programme d'embauche de travailleurs pairs aidants en **1989**.

En France, l'épidémie de Sida remet en cause la relation patient-soignant et des associations d'auto-soutien se créent dans les années 80. La FNAPSY¹² est créée en 1992, conduisant à une représentation directe des usagers en psychiatrie. La loi du 11 février 2005 permet la création de groupes d'entraide mutuelle. Cependant, **le concept de pair aidant a du mal à émerger**. Dans le contexte du VIH/Sida et de la lutte contre la toxicomanie, des associations emploient des patients en tant qu'animateur de prévention, mais sans nécessairement qu'ils fassent part de leur propre expérience. Dans le domaine de la santé mentale, les **premières tentatives de promotion de pairs aidants salariés** sont récentes, avec l'équipe **MARSS à Marseille** en 2007 (intégration de travailleurs pairs en **2005**), puis les expérimentations du programme **Un Chez Soi d'Abord (2011)** et du **Programme Médiateurs de Santé Pairs (2012)**, accueillant tous deux des travailleurs pairs et assortis de programmes de recherche rigoureux.

Des initiatives se sont développées dans d'autres pays. Citons par exemple les « **experts du vécu** » en **Belgique**. Le « Rapport général sur la pauvreté » de 1995 a dans ce pays conclu à la nécessité d'une politique de plus grande inclusion des plus précaires dans les processus décisionnels les concernant. Le Conseil des ministres a donc décidé en 2004 de recruter des experts du vécu dans différents services publics fédéraux. Deux personnes ont été recrutées en **novembre 2004**, puis 16 autres en 2005 au sein de neuf services différents.

• Quelques exemples actuels

En 2015, **dans le domaine psychiatrique**, il y aurait **environ 10.000 travailleurs pairs aux Etats-Unis, contre une trentaine en France** : 16 programme CCOMS, 4 MARSS, 9 Un Chez Soi d'Abord¹³.

Il existe cependant des pairs aidants dans d'autres domaines. **En Belgique, 24 « experts du vécu »** sont actifs dans les différents services fédéraux¹⁴.

En France, de nombreux projets ont vu ou voient le jour, suite à des expérimentations scientifiques, ou des projets d'associations avec ou sans le soutien de l'Etat (ex. de soutien : AAP DIHAL/DGCS/DHUP « innovation sociale dans le champ de l'hébergement et de l'accès au logement »).

On peut distinguer¹⁵ :

- Les **structures d'auto-soutien** : Keep smiling, Réseau français sur l'entente de voix, collectif des SDF de Lille...

¹¹ P. Le Cardinal (2010), *Participation de patients rétablis aux interventions dans les services de soins*.

¹² Fédération Nationale des Patients en Psychiatrie.

¹³ C. Laval, J. Mantovani, D. Moreau, P. Rhenter. « *Un chez soi d'abord* », rapport final du volet qualitatif. Document de travail.

¹⁴ Communiqué de presse de la Chancellerie du premier ministre daté du 29/04/2016.

¹⁵ Merci à Juliette Gervaux, chargée de mission « travail pair » au Relais Ozanam.

- Les **pairs bénévoles** : Revivre l'amitié sans alcool, service ESPLOR du CHS de Chambéry, Tremplin 17, Archaos...
- Les **travailleurs pairs en insertion, CDD, CDI** : ALSA, ville de Grenoble, service Totem, Armée du Salut, UDAF 52, enfants du Canal, CEIS, Cabiria, Griselidis, Sésame...

Cette liste n'est pas exhaustive mais semble toutefois représenter la situation actuelle. On remarque que :

- **Comparativement aux Etats-Unis, la pair aideance est peu développée.**
- **Comparativement à la Belgique, les travailleurs pairs s'intègrent** (ville de Grenoble mise à part) **en tant que salariés d'une association ou d'une structure médico-sociale.**

La comparaison entre projets français permet également de dire que :

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

3) Ce qu'en dit la recherche¹⁶

Globalement, les résultats de la recherche convergent pour dire que les pairs aidants ont un impact significatif :

- dans **l'intervention précoce**¹⁷
- dans **l'accès aux soins** des personnes mal insérées dans un parcours de soins¹⁸
- dans **la réduction des ré-hospitalisations**¹⁹

En France, quelques évaluations en cours **sont à suivre de près** :

- Les **évaluations des projets lauréats de l'AAP DIHAL/DGCS/DHUP « innovation sociale dans le champ de l'hébergement et de l'accès au logement »** devraient apporter des éléments de connaissance nouveaux d'ici un à deux ans, notamment au vu de la diversité des situations pour les travailleurs pairs.
- Les **résultats de l'évaluation quantitative du Programme Médiateurs de Santé Pairs** sont à suivre de près pour avoir une connaissance de l'impact du suivi par un médiateur santé pair sur les consommations de soin et la stigmatisation internalisée de la personne accompagnée. Cette recherche est composée de 2 volets. Les résultats de STIGMA (impact de l'accompagnement par un travailleur pair sur la stigmatisation internalisée de la personne accompagnée) devraient sortir sous peu (en cours d'analyse statistique), ceux de RECAUS (impact de l'accompagnement par un

¹⁶ Intervention de Patrick Le Cardinal, le 25/05/2016 aux Journées ADESM.

¹⁷ Sells, D,L, Davidson, L, Jewell, C, Falzer, P, Rowe, M. *The Treatment relationship in Peer-based and Regular Case Management for Clients with severe mental illness*. Psychiatr Serv, 2006 ; 57 : 1179-84.

¹⁸ Scottish Government. *Evaluation of the Delivering for Mental Health Peer Support Worker Pilot Scheme*. Scottish Government, Social Research, 2009.

¹⁹ Lawn, S, Smith, A, *Health Peer Support for Hospital Avoidance and Early Discharge: an Australian Example of Consumer Driven and Operated Service*. J Ment Health, 17 : 498-508, 2008.

Min SY, Whitecarft J, Rothbard A, Salzer MS. *Peer support for Persons with Co-occurring Disorder and Community Tenure: A Survival Analysis*. Psychiatr Rehabil J, 2007 ; 30 : 207-13.

travailleur pair sur la consommation de soin) ne devraient pas être disponibles tout de suite (en cours de récolte de données).

Malgré sa rigueur méthodologique, l'évaluation du programme Un Chez Soi d'Abord ne permet pas d'isoler l'impact spécifique du travail pair par rapport aux autres composantes du programme. Des recherches spécifiques au travail pair doivent continuer à être développées en France, notamment hors du champ de la santé mentale qui ne correspond pas au seul lieu d'exercice des travailleurs pairs.

II) *Quelques questionnements*

1) La question de la formation

Se basant sur son savoir expérientiel, un travailleur pair a-t-il besoin d'une formation pour exercer ? Si oui, la formation doit-elle être initiale ou continue ? Si oui, quel doit être son contenu ? Si non, un accompagnement spécifique est-il tout de même nécessaire ?

Associées aux programmes CCOMS²⁰ et Un Chez Soi d'Abord, le D.U.²¹ « **Médiateur de Santé/Pair** » de Paris 8 et le D.E.S.I.U.²² « **Pratiques orientées autour du rétablissement** » de l'université d'Aix-Marseille sont des exemples de formation pouvant intéresser les pairs.

La question du financement des formations se pose, les travailleurs pairs ne pouvant pas nécessairement engager les frais d'admission.

2) La question de la durée...d'un métier ?

Les expériences existantes accordent des statuts hétérogènes aux pairs aidants, notamment via des contrats de travail variables : **CDI** à l'ALSA, **insertion** au collectif des enfants du Canal, bénévolat et **auto-support** au collectif des SDF de Lille...

Salaire, responsabilité au sein de l'équipe... La question du statut se pose sous de nombreuses autres formes.

Dans le cas d'un métier, la question de la durée pendant laquelle il est possible d'exercer en tant que pair est posée par certains acteurs. Le **CCPA** (plénière du 9 juin 2016) **s'est prononcé en faveur du travail pair comme tremplin** pour la personne et non comme métier à vie (26 voix pour la première proposition, 8 voix pour la seconde, 17 abstentions) : volonté de transition vers un autre métier à terme (ce qui ne semble pas expliquer pourquoi vouloir imposer à tous les travailleurs pairs la durée de leur travail), diminution du savoir expérientiel avec le temps...plusieurs arguments plus ou moins partagés ont été évoqués.

3) De nombreuses autres questions

Le **rôle** du travailleur pair, sa **mission**, ainsi que les **qualités requises**, ont été abordées lors de la plénière du CCPA du 9 juin, sans avoir été soumis au vote.

²⁰ Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé.

²¹ Diplôme universitaire.

²² Diplômes d'études supérieures interuniversitaires.

La **place des usagers** semble aussi pouvoir être posée : les travailleurs pairs représentent-ils les usagers et les empêchent-ils de participer ?

Les raisons des **difficultés de recrutement et de stabilisation des pairs** sont parfois abordées.

De nombreuses autres questions et réflexions ont encore besoin d'être remontées des expériences de chacun.

4) Quelques témoignages

Des témoignages de travailleurs pairs sont disponibles en ligne, par exemple :

<http://www.fnars.org/champs-d-action/travail-social/journees-du-travail-social-2013/4520-portraits-croises-travailleur-pair>

<http://www.psycom.org/Actualites/Paroles-de/Video-Temoignage-de-Allison-Symonds-du-Programme-Un-chez-soi-d-abord>

<https://parolesdecitoyens.org/2014/07/10/le-travailleur-pair-et-son-role-dans-l-accompagnement-sante-et-la-re-duction-des-risques/>

<http://www.iusmm.ca/le-cerris/meilleures-pratiques/pairs.html>