

## UN PARCOURS QUI PREND SENS GRACE A LA PAIR-AIDANCE DANS LES GEM

Bonjour à tous !

Je m'appelle Amandine Mallet, j'ai 38 ans.

Je vais me présenter brièvement puis faire un peu de lien entre mon parcours en tant qu'aïdée par des pairs-aidants au sein de GEM, mon expérience d'avoir à mon tour parfois un rôle de pair-aidante au sein de ces mêmes structures et mon désir de devenir une médiatrice de santé-pair.

Je souffre de troubles psychiques depuis l'enfance. Certains troubles ont été diagnostiqués à l'adolescence suite à une première tentative de suicide. J'ai survécu de nombreuses années avec des symptômes handicapants même si j'ai réussi tout de même à obtenir un diplôme d'IDE (Formation qui a été entrecoupée d'arrêts maladie, d'hospitalisations).

Je n'ai quasiment pas travaillé en tant que soignante car j'étais moi-même très malade. Le désir d'aider mon prochain était déjà bien présent mais il fallait que je commence par m'aider moi-même.

J'ai erré durant de nombreuses années, de diagnostics en diagnostics. Jusqu'à ce que je rencontre ma psychiatre/psychanalyste référente, Dr Françoise Galinon, qui a pu déceler que j'avais une structure psychotique. Je suis restée longtemps dans le déni jusqu'au jour où j'ai vécu une importante décompensation.

C'est dans les GEM entre autres que l'espoir de se stabiliser, l'espoir d'acquérir une meilleure qualité de vie voire de se réinsérer professionnellement ont pu s'ancrer. Je dis « entre autres » car j'ai aussi retrouvé la Foi en la Vie ; ça aide aussi.

Les GEM, Groupes d'Entraide Mutuelle ont été créés par la loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Les GEM s'appuient sur la philosophie de la pair-aidance pour créer des espaces imaginés et ensuite organisés dans la vie de tous les jours par les membres eux-mêmes, avec parfois l'aide d'animateurs salariés/vacataires et/ou de bénévoles de proximité. Ce sont des dispositifs visant l'insertion dans la cité, la réhabilitation. Ce ne sont donc pas des lieux de soin mais les GEM, dans lesquels je suis adhérente, soutiennent la démarche de soins afin que l'on se tirent vers le haut (entre autres) ... Cette fonction non médicalisée nous permet de nous engager dans un processus d'empowerment. Nous ne nous percevons plus comme des « patients » devant être « pris en charge » mais comme des citoyens, acteurs de la vie collective. Ça change la donne !

Je suis membre actif du GEM Bon Pied Bon Œil et membre de son conseil d'administration depuis quelques années. Je suis également membre actif du GEM No'Mad, secrétaire de son bureau et bénévole. J'anime des ateliers et participe à d'autres activités.

Durant mon parcours, et plus particulièrement durant ces 10 dernières années, j'ai connu de nombreuses personnes en grande souffrance au cours d'hospitalisations, parfois aussi au sein des GEM qui sont à ce jour sorties de l'isolement qu'avait créé la maladie, qui se sont « rétablies ». J'entends par là qu'elle se sont stabilisées et ont acquis une meilleure qualité de vie. Certaines ont repris le chemin des études ; d'autres ont même à ce jour une activité professionnelle.

Au-delà du fait que se rendre dans un GEM permet de sortir de chez soi, de rompre l'isolement, de retrouver un rythme de vie, de reprendre confiance en soi, de retrouver une meilleure estime de soi, de se structurer grâce à un cadre établi, de faire émerger la notion de désir en réalisant ce qui nous anime et ce que l'on aime partager, de construire ensemble sur les forces de chacun etc...

Se rendre dans un GEM, c'est aussi apprendre à créer du lien, rencontrer les anciens et les anciennes qui ont un rôle de pair-aidants en nous faisant part de leurs expériences directement ou indirectement. Le concept de pair-aidance existe depuis longtemps ; il repose sur l'idée qu'en ayant vécu la même maladie (physique ou psychique), on peut d'autant plus s'entraider. Ainsi, la personne qui a réussi à gérer au mieux sa maladie peut accompagner une autre personne qui n'en est pas au même stade. Les pair-aidants ont un véritable savoir expérientiel. Ils ont acquis des connaissances et des compétences sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour soutenir d'autres personnes dans leurs parcours de rétablissement. Les pair-aidants sont la preuve vivante que l'on peut se rétablir ; ça redonne de l'espoir ! Ils sont également de véritables modèles d'identification. J'entends par-là que l'on peut s'identifier à des personnes qui vont mieux sans faire du copié/collé évidemment. Il est important que chacun trouve sa propre voie !

La pair-aidance, même si elle est informelle dans les GEM, m'a beaucoup apportée en tant qu'aïdée. Elle m'a permis entre autres de développer des mécanismes de résilience. J'ai réalisé que l'on pouvait s'en sortir et que dans les GEM on pouvait s'appuyer sur un véritable réseau. J'ai pu échanger de manière intime avec d'autres pairs sans me sentir jugée. Certains pairs m'ont accompagné aux urgences psychiatriques, d'autres sont venus me rendre visite durant des hospitalisations, d'autres m'ont téléphoné quand je m'isolais ou plutôt, m'ont envoyé des sms car quand je suis en détresse je n'arrive pas à parler au téléphone. Une pair s'est même déplacée chez moi pour m'accompagner consulter ma psychiatre après une longue période d'isolement. Les pair-aidants savent à quel point il est important de maintenir le lien social et le soin. Certains pair-aidants des GEM m'ont permis d'accepter mon handicap psychique et m'ont transmis des informations comme par exemple des connaissances sur la maladie et sur le handicap, et des conseils face à certaines situations comme par exemple, l'importance de bien suivre son traitement, de faire attention aux signes précurseurs d'une éventuelle décompensation. Ils m'ont permis également d'accepter les mains tendues quand on va mal pour ensuite apprendre à repérer par soi-même quand on commence à « dérailler » et apprendre à mettre en place toute une stratégie de gestion de crise (comme par ex : apprendre à mobiliser mes personnes ressources (amis/pair-aidants, mes psychiatres Dr Galinon et Dr Lesage), apprendre à me rendre aux GEM ainsi qu'à l'HDJ Oasis de Castelviel voire se faire hospitaliser à temps plein). La pair-aidance dans les GEM se fait naturellement. Souvent, on n'est pas conscient d'être dans cette démarche... Certains pair-aidants sont devenus des amis.

Certains pair-aidants des GEM militent dans certaines instances (comme par ex à des CDU, à la CRSA, à Santé mentale France...) pour faire entendre la parole des usagers en les représentant en vue de faire évoluer les pratiques de soins entre autres.

Maintenant je vais mieux dans l'ensemble ; je deviens une ancienne. Il m'arrive d'avoir un rôle de pair-aidante. Je maintiens à mon tour le lien social avec les membres des GEM et encore plus quand certains membres se sentent en détresse. Je prends plaisir à accueillir des nouveaux adhérents, à échanger avec eux. Il m'arrive de rendre visite à des patients hospitalisés voire de les accompagner vers les GEM pour les aider à préparer leur sortie. J'accompagne également certains membres des GEM vers l'extérieur (il est parfois difficile de se rendre seul dans un lieu inconnu avec des personnes inconnues) ... Je facilite l'acceptation de la maladie et du handicap. Je me permets d'encourager, de formuler des commentaires constructifs, d'aider à envisager diverses options en cas de difficultés voire d'orienter. J'aide comme on m'a aidé en faisant bien sûr avec ma singularité et en m'appuyant sur les forces de chacun. Et en aidant l'autre, en contribuant à son rétablissement, je peux également

développer une meilleure estime de moi-même car il est toujours gratifiant de se sentir utile. L'aidant et l'aidé s'apportent donc des choses mutuellement, dans un échange de réciprocité.

Pourquoi je désire devenir médiatrice de santé pair diplômée ?

Tout d'abord, je suis persuadée qu'un médiateur de santé pair ou pair-aidant professionnel permet de compléter l'offre de soin et il a été prouvé qu'il réduisait les recours à l'hospitalisation.

En ce qui me concerne je désire toujours travailler dans le domaine de la santé mentale, en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire. Le travail psychologique que j'ai mené me permet de faire preuve de congruence cette fois. Il me permet également d'avoir une certaine stabilité émotionnelle et de pouvoir prendre de la distance face aux différentes situations qui se présenteront à moi. En ayant le statut de médiateur de santé pair, je me sentirais à ma place vis-à-vis des patients, positionnée dans un espace tiers entre eux et les soignants.

J'aimerais continuer de mobiliser mes savoirs expérientiels au sein des GEM mais j'aimerais aussi intervenir dans d'autres structures, de façon plus formelle afin de participer à l'amélioration de la qualité du suivi et de l'accompagnement du patient, de participer à son rétablissement.

Je voudrais montrer aux personnes souffrant de troubles psychiques qu'il est possible de s'améliorer, de se prendre en charge/de retrouver un pouvoir d'agir en utilisant nos propres ressources, de développer les liens sociaux, de faire partie de la société en y apportant sa pierre.

A ce jour, je me sens armée pour aller vers les personnes qui ont perdu l'espoir de s'en sortir, qui n'osent plus s'inscrire dans une démarche de type groupe d'entraide. Je pense que je peux trouver les mots, les bons gestes pour commencer à regagner leur confiance.

J'ai lu que le médiateur de santé pair avait un large choix d'interventions en fonction des services/structures employant des pair-aidants : soutien au rétablissement, élaboration de plans de crise, éducation thérapeutique du patient, visite à domicile, enseignement, recherche, entretien individuel, groupe de parole, soutien aux démarches administratives, accompagnement dans la vie quotidienne et sociale, soutien à la reprise d'emploi, médiation entre usagers et professionnels, médiation artistique et/ou sportive (liste non exhaustive).

J'ai comme projet d'intégrer la licence 3 de Sciences Sanitaires et sociales-parcours médiateur de santé-pairs proposée et créée par l'université de Bobigny-Paris-13 en 2018 avec le concours du CCOMS. Ce projet est soutenu par le GEM No'Mad. Ce cursus est développé sur un modèle professionnalisant ; les participants sont recrutés au début de la formation dans une structure hospitalière ou médico-sociale à temps partiel ou à temps plein.

J'ai conscience que la pair-aidance professionnelle est encore peu développée en France et que son statut demande à être précisé. Je reste très motivée !

Pour conclure, je dirai que la pair-aidance donne du sens à mon existence !

Merci pour votre attention !