

PAIR-AIDANCE ET RÉTABLISSEMENT DE L'USAGER

DE LA PAIR-AIDANCE DANS LES GEM À LA PAIR-AIDANCE PROFESSIONNELLE

Clarisse : Membre active aux GEM No'Mad et BPBO où j'anime des ateliers, je suis élue au Bureau et au CA. Je représente également No'Mad au CA de Cultures du Cœur, de manière bénévole tout comme l'est ma participation au sein du CLSM. J'ai intégré en septembre dernier le DU de pair-aidance de Lyon.

Amandine : Membre de l'association P.R.I.S.M.E . Je suis aussi membre actif du GEM BPBO et membre de son CA et parfois animatrice. Je suis également membre actif du GEM No'Mad, secrétaire du bureau. J'y anime des ateliers. Je suis représentante des usagers à la CRSA et à la clinique Castelvial, je suis pair-aidante bénévole.

Aujourd'hui, nous allons vous parler de comment la pair-aidance dans les GEM nous a aidé sur notre chemin de rétablissement et de notre désir de devenir des pair-aidantes professionnelles.

La pair-aidance est un concept qui existe depuis plusieurs années dans les pays anglo-saxons faisant suite aux mouvements « Rien ne se fera sans nous, pour nous ». Déclaration qui se retrouve dans « La Chronique ONU » qui est une publication du Département de l'information des Nations Unies. La pair-aidance informelle et professionnelle s'appuie sur le vécu de personnes rétablies de troubles psychiques sévères et les ressources qu'elles ont développé pour y faire face. Le partage de ce vécu a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes en difficultés similaires.

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 **espaces pensés** 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. Ce sont des dispositifs visant à la resocialisation, l'insertion dans la cité, la réhabilitation, c'est-à-dire aidant les membres à se rétablir en améliorant leur qualité de vie en fonction de leurs attentes. Ce ne sont donc pas des lieux de soin même si les GEM dans lesquels nous sommes membres, soutiennent la démarche de soins.

La notion de rétablissement va bien plus loin qu'un apaisement des symptômes ou leur contrôle dans la vie quotidienne. Pour Larry Davidson, professeur de psychiatrie à l'université de Yale, le rétablissement c'est "une attitude, une manière de vivre, un sentiment, une vision, ou une expérience plutôt qu'un retour à la normalité ou la santé". Quant à Patricia Deegan, figure de proue du mouvement des survivants en santé mentale aux états unis, elle dit que « le rétablissement est un art de vivre ».

Pour nous, on va plus loin en disant que le rétablissement c'est d'aller vers son art de vivre. C'est ce que l'on défend au sein des GEM.

Nous allons voir le fonctionnement de BPBO et la place des anciens, des pair-aidants avant l'heure.

A BPBO tout comme à No'Mad, être membre, c'est d'abord un statut, c'est être membre actif en payant sa cotisation annuelle, renouvelable tous les ans. Puis, on peut devenir animateur bénévole et membre du CA et du Bureau. Chaque statut représente une étape vers la découverte de ce qu'est la citoyenneté et les règles de vie du champ social comme accepter les autres, la convivialité, le partage, le faire ensemble, etc. Les GEM No'Mad et BPBO sont des associations qui nous soutiennent dans notre rétablissement. Nous y avons trouvé des places, évolutives qui nous permettent de découvrir, au fil du temps, ce qui nous anime/ce qu'on aime partager avec les autres et notre qualité de vie.

À BPBO, les anciens sont essentiels. Créée en 1985, l'association BPBO a quelques membres qui viennent depuis près de 40 ans. A leur côté, il est précieux de se rendre compte qu'ils sont garants de l'histoire de l'association, ils donnent aussi de l'espoir en montrant qu'il est possible d'aller bien. Aussi, même s'ils ont trouvé leur qualité de vie, chacun à leur manière au sein de la cité, ils continuent de venir. Certains font partie du CA et du bureau, d'autres viennent de manière ponctuelle aux ateliers ou événements de l'association comme par exemple, aux InterGEM.

Amandine : En ce qui me concerne, pendant de longues années, ma maladie avait pris tellement de place qu'elle était devenue mon identité. Grâce à la présence des anciens de BPBO et de No'Mad, j'ai pu intégrer qu'on pouvait se décaler, stabiliser, et que le handicap psychique pouvait évoluer. De constater que les anciens avaient acquis une meilleure qualité de vie voire que certains avaient réussi à reprendre des études, à retravailler dans un domaine qui leur plaisaient, m'a redonné l'espoir d'un avenir meilleur. J'avais envie de faire comme eux. De m'en sortir !

Les anciens à BPBO tout comme à No'mad, permettent de soutenir le groupe, qu'est ce que l'on fait ici, pourquoi on est ici. Ils amènent une certaine légèreté et montrent (sans le forcer) qu'il est possible d'aller mieux et de se trouver son chemin personnel. Aussi, dans nos GEM, grâce aux anciens, on est toujours accueillis, même après des années d'absence, ils sont garants de l'histoire et cela donne le sentiment d'appartenir à quelque part.

Clarisse : pour ma part, ce sentiment d'appartenance à un groupe a contribué à mon rétablissement et notamment ma capacité de vivre seule en ville. De savoir que je peux venir comme il est possible pour moi, de savoir que je peux ne pas venir aussi, sans reproches, sans commentaires, cela est très important.

Chaque membre peut être amené, sans le vouloir, à apporter quelque chose. On ne se positionne pas forcément comme des pairs-aidants, on est juste attentifs aux autres, on est tous garants du respect du cadre, convivialité, gentillesse et du règlement intérieur. On porte attention à l'autre, sans être dans le trop, grâce à une juste distance qui s'acquière au fil du temps et à l'étaillage.

Amandine : Pour ma part, quand je ne vais pas bien, je m'isole et je n'arrive pas à venir aux GEM. Mes absences alertent les membres qui me connaissent bien et me tendent alors la main. À ce jour, je suis capable de la saisir car j'ai, entre autres, un sentiment d'appartenance au groupe. Parfois, on est venu me chercher chez moi pour que je consulte ma psy voire on m'a emmené aux urgences psy. 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. A ce jour, il m'arrive d'avoir un rôle de pair-aidante. Je suis devenue une ancienne. 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. 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.

Le GEM un point d'arrivée, après une rupture psychique, un point d'appui dans la structuration et la re-socialisation et surtout un point d'envol vers ce qui nous anime, au sein de la cité.

D'ailleurs nous nous questionnons sur le fait d'une trop forte institutionnalisation par l'intégration de pair-aidants professionnels au sein des GEM. On se demande si cela ne diluerait pas le savoir être, le savoir-faire et le savoir devenir distillé de manière informelle par les anciens. Car comment trouver une place s'il y a toujours quelqu'un pour faire à notre place et nous animer ? Est-ce que cela ne ressemblerait pas à un nouveau formatage qui entraverait le processus de rétablissement ?

Ces questionnements ne nous empêchent pas de nous diriger vers le métier de pair-aidant. Les pair-aidants professionnels peuvent exercer dans des structures hospitalières, médico-sociales ou sociales.

Amandine : En ce qui me concerne, je souhaite accéder à la licence Sciences Sanitaires et Sociales - Parcours Médiateur de Santé Pair pour devenir Médiatrice de santé pair/pair-aidante professionnelle.

J'aimerais travailler dans le secteur hospitalier voire médico-social afin de ne pas attendre que les usagers viennent dans les GEM pour qu'ils retrouvent l'espoir, qu'ils s'emparent de leur pouvoir d'agir le plus tôt possible. J'ai été hospitalisée une quinzaine de fois depuis l'adolescence et j'ai manqué de la présence de pair-aidant durant mes hospitalisations. C'est, entre autres, pour cela, qu'actuellement je suis pair-aidante bénévole à temps partiel dans une clinique psychiatrique. Heureusement que j'ai rencontré les anciens des GEM. Je tiens à préciser que la présence des pair-aidants dans les GEM n'a pas contribué à elle seule à mon rétablissement. J'ai appris à me saisir de leur présence, de leur accompagnement. Ça a été un sacré moteur pour moi et ça m'a permis de m'animer dans les GEM, dans les soins et dans la vie.

Clarisse - Pour ma part, devenir pair-aidante va au-delà de partager du savoir expérientiel. En effet, la pair-aidance est une manière d'être, un positionnement qui offre un espace d'aide potentiel, c'est un autre regard porté sur les personnes accompagnées favorisant la déstigmatisation et l'empowerment. Par notre positionnement avec Amandine et nos manières d'être, nous apportons différentes choses, à différents moments du processus de rétablissement. Et c'est cela aussi la pair-aidance.

J'ai pu entendre de la part de certains soignants « de toutes manières, on est formé pour supporter ». N'y a-t'il pas, dès le départ, un désengagement et un manque de sens de la part de ces professionnels ? Pour moi, l'accompagnement, c'est offrir un cadre qui permet que l'autre accepte de supporter notre présence. Et là, c'est l'inverse qui se passe. Dans ces conditions, comment sera-il possible, pour ces personnes de s'animer ? Il y a quelque chose dans l'institution qui bloque et n'encourage pas la prise d'initiative ou une envie et que ce soit aussi bien de la part des résidents(patients ?) que des soignants. A ce niveau, ils sont au même endroit. J'entends aussi de la réticence de la part des soignants d'intégrer des pairs-aidants au sein de l'équipe. Mais justement, le fait d'avoir une place « à part » ou on pourrait dire « à côté », ne permettrait-il pas un certain recul et donc une respiration pour l'équipe soignante et par conséquent, les personnes accompagnées ? Alors, peut être que le rôle d'un pair-aidant serait aussi de recréer du lien au sein même des institutions.

Merci pour votre écoute

Amandine et de Clarisse