

FPS - FEMMES PRÉVOYANTES SOCIALISTES

Analyse 2021



LA PAIR-AIDANCE : DÉFINITIONS, ACTUALITÉS ET ENJEUX



www.femmesprevoyantes.be

Eva Cottin

Chargée d'analyses - Secrétariat général des FPS
fps@solidaris.be

Copyright photo : Tim Mossholder - Unsplash

Toutes nos publications sont téléchargeables dans leur intégralité sur
notre site : www.femmesprevoyantes.be/publications



Sous licence Creative Commons

Avec le soutien de :



Éditrice responsable : Noémie Van Erps, Place St-Jean, 1-2, 1000 Bruxelles.
Tel : 02/515.04.01

Résumé

Et si l'expertise n'était pas réservée à des personnes ayant une formation universitaire et des diplômes ? Et si l'on pouvait transformer un vécu difficile en possibilité d'aider d'autres personnes confrontées aux mêmes problématiques, et reconnaître les compétences acquises dans l'urgence et l'obligation de débrouille ? C'est ce à quoi encourage l'idée de pair-aidance : formaliser voire professionnaliser les compétences issues d'un vécu de grande difficulté psychologique ou économique (troubles psychiques, addictions, dettes, vie à la rue, etc.) et se servir des savoirs pratiques, humains, émotionnels acquis au fil de cette expérience pour aider à son tour des personnes traversant les mêmes difficultés. Il s'agit de créer un intermédiaire, un pont, entre les équipes soignantes / sociales et les personnes concernées encore empêtrées dans de grandes difficultés, n'ayant pas trouvé une stabilité ; ainsi que de permettre à des personnes de donner un sens nouveau aux épreuves traversées et de retrouver une place au sein de la société sans avoir à renier leur passé.

Cette analyse revient sur le développement du concept de pair-aidance, ses pratiques actuelles en Belgique francophone, sa pertinence dans notre système de santé, et enfin sur ses enjeux militants, qui ne sont pas sans rappeler certaines dynamiques des mouvements féministes.

Introduction

Et si l'expertise n'était pas réservée à des personnes ayant une formation universitaire et des diplômes ? Et si l'on pouvait transformer un vécu difficile en possibilité d'aider d'autres personnes confrontées aux mêmes problématiques, et reconnaître les compétences acquises dans l'urgence et l'obligation de débrouille ? C'est ce à quoi encourage l'idée de pair-aidance : formaliser voire professionnaliser les compétences issues d'un vécu de grande difficulté psychologique ou économique (troubles psychiques, addictions, dettes, vie à la rue, etc.) et se servir des savoirs pratiques, humains, émotionnels acquis au fil de cette expérience pour aider à son tour des personnes traversant les mêmes difficultés. Il s'agit de créer un intermédiaire, un pont, entre les équipes soignantes / sociales et les personnes concernées encore empêtrées dans de grandes difficultés, n'ayant pas trouvé une stabilité ; ainsi que de permettre à des personnes de donner un sens nouveau aux épreuves traversées et de retrouver une place au sein de la société sans avoir à renier leur passé.

En même temps, intégrer des pair-aidant-e-s dans les équipes de soin permet de répondre partiellement à une problématique actuelle : le manque de moyens alloués au secteur social-santé laisse peu de temps et d'espace pour humaniser les accompagnements. Les personnes fragilisées se sentent souvent peu comprises, voire abandonnées du système. Par ailleurs, les pair-aidant-e-s, pour avoir vécu elles-eux-mêmes la situation difficile, sont doté-e-s d'un type de connaissance et empathie qui peut parfois échapper aux professionnel-le-s qui vivent une autre réalité. Le soutien entre pairs est souvent une donnée-clé dans le parcours de rétablissement, comme le montre aussi le succès des forums ou groupes de parole en ligne et en présence.

Comment s'est développé le concept de pair-aidance et quelles en sont les pratiques actuelles en Belgique francophone ? La reconnaissance du savoir expérientiel et le recours à la pair-aidance pourraient-ils pallier les manques des suivis sociaux et psychiatriques actuels ? Quels sont les écueils et problématiques

de ces pratiques ? Voici quelques questions que nous allons aborder dans cette analyse.

Définitions, Historique, Pratiques

Définitions

Le vocabulaire autour de la pair-aidance est foisonnant, et les divers pays francophones emploient des expressions différentes. Voyons ici quelques notions-clés :

- Le savoir expérientiel : Il s'agit de reconnaître le savoir acquis dans l'expérience personnelle, directe, d'une situation : la maladie, une situation socio-économique difficile, un équilibre de vie bouleversé, un traitement et ses effets sur le corps, le recours à des services sociaux, médicaux ou psychiatriques... La personne touchée par une maladie a un savoir propre, de son corps, de la vie quotidienne avec la maladie, qui complète le savoir biomédical plus théorique et général. On peut élargir le concept aux expériences de précarité, pauvreté, vie à la rue, addictions... Les personnes ayant traversé ces épreuves et ayant retrouvé un certain équilibre ont développé des compétences pratiques et des capacités d'action face aux nouvelles situations qui se présentent, qui peuvent être transmis-e-s.
- Patient-e expert-e, patient-e partenaire¹ : Il s'agit de patient-e-s concerné-e-s par des maladies longues ou chroniques (diabète, sclérose en plaques, cancer, par exemple) et qui servent, sur base de leur expérience directe de la vie quotidienne avec la maladie et des soins, de conseil aux équipes médicales comme aux nouvelles-eaux patient-e-s qui doivent encore apprendre à s'ajuster à leur vie de malade. Certaines unités hospitalières ou équipes de recherche intègrent à l'équipe ou font appel ponctuellement

¹<https://www.maisonmedicale.org/Le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient.html>

à des patient·e·s partenaires². En Belgique, l'ULB a ouvert un programme de formation et d'intégration de patient·e·s expert·e·s/partenaires³ ; mais le statut et la rémunération possible ne sont pas partout équivalent·e·s.

- Pair-aidant·e (Belgique), pair-émulatrice·teur (Québec), médiatrice·teur de santé-pair (France) : appellations variant selon les pays francophones, qui désignent ce que serait un·e patient·e expert·e/partenaire dans le champ de la santé mentale ou plus largement pour un vécu de grande fragilité (psychologique et/ou socio-économique). La reconnaissance est plus difficile, en raison de la stigmatisation qui pèse encore sur les personnes vivant avec des troubles psychiques. En Belgique, aucun statut n'existe encore pour les pair-aidant·e·s. En France, il existe des formations d'un an destinées à encadrer les médiatrices·teurs de santé-pair qui trouvent ensuite à être engagé·e·s.
- Expert·e du vécu⁴ : cette expression s'est imposée en Belgique pour désigner des personnes engagées pour conseiller sur base de leur expérience personnelle de la pauvreté. Depuis 2004, une cinquantaine de personnes ayant eu une expérience d'un vécu de grande pauvreté ont été formées et engagées dans les administrations fédérales pour participer aux prises de décision. Ces personnes travaillent moins en première ligne, œuvrant plutôt au sein des institutions pour faire mieux comprendre la situation et le point de vue du public cible. Concrètement, l'expert·e du vécu formule des recommandations et des avis sur le fonctionnement de l'administration qui orchestre la lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale⁵.

² https://www.rtbf.be/info/societe/detail_patients-experts-patients-partenaires-ils-humanisent-les-soins-grace-a-leur-vecu?id=10715427

³ <https://polesante.ulb.be/version-francaise/le-bpp>

⁴ <https://www.maisonmedicale.org/Les-experts-du-vecu.html>

⁵ <https://www.alterechos.be/experts-du-vecu-plus-quun-pion/>

Historique

Les différentes fonctions de patient·e expert·e et partenaire, que ce soit dans le champ des maladies chroniques somatiques ou dans le champ de la santé mentale, ont des points communs mais aussi une histoire commune. Le concept général de « pair-aidance » (soutien et émulation entre personnes vivant une même situation difficile) se développe d'abord Outre-Atlantique au cours du XXe siècle, avec comme premier modèle le groupe des Alcooliques Anonymes (AA), qui se constitue officiellement en 1935 aux États-Unis. Ces groupes formalisent les étapes du parcours de rétablissement et instituent l'accompagnement des nouvelles·eaux membres par des plus ancien·ne·s, selon un système de parrainage. Par la suite, différentes luttes collectives des minorités de genre, culturelles, des groupes précaires, des personnes handicapées ou enfin des personnes psychiatisées émergeront et placeront au centre de leur philosophie la reconnaissance de l'aide entre pairs et du savoir acquis par expérience. On peut penser notamment aux mouvements pour la promotion de l'auto-santé des femmes⁶ qui éclosent à partir de la fin des années 1960, comme le Women Health's Movement (1970) aux États-Unis, dont le groupe de Boston donnera lieu à la publication du fameux manuel *Our Bodies, Ourselves*. Ces mouvements d'auto-santé n'avaient pas juste pour but de s'enseigner mutuellement à connaître son corps de femme, mais aussi d'apprendre à se défendre, se renforcer collectivement face à l'expérience du sexisme (particulièrement en milieu médical⁷), et enfin trouver une autonomie dans la prévention des maladies, la contraception, voire même la pratique de l'avortement.

Autre mouvement central dans la reconnaissance du rôle que les patient·e·s ont à jouer dans les décisions politiques les concernant, les associations de personnes atteintes du SIDA ou proches de personnes atteintes, qui se constituent dans les années 1980 et agissent sur différents plans : diffusion de connaissances

⁶ <https://www.corps-ecrits.be/lauto-sante-pratiques-et-savoirs-de-femmes/>

⁷ Voir D'ORTENZIO Anissa, "Une médecine sexiste ? Le cas de la surmédicalisation des femmes », *Etude FPS*, 2020, <https://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2021/05/Etude2021-une-medecine-sexiste-le-cas-de-la-surmedicalisation-des-femmes.pdf>

médicales sur la maladie et les traitements, co-production de savoirs, prévention, soutien entre malades, et enfin pression sur les politiques publiques et les firmes pharmaceutiques, afin de pallier l'insuffisance de l'offre de soin et lutter contre l'inaction politique. Cette lutte aura véritablement « instauré la figure du patient actif et réformateur »⁸, révélant les insuffisances du système de santé, tout en transformant une position stigmatisée en capacité d'action.

Les mouvements sociaux pour les droits des personnes handicapées dans les années 1990 ont contribué à diffuser le slogan « Nothing about us Without us » (« Rien sur nous sans nous »), repris depuis dans de nombreux mouvements de groupes minorisés. Ces mouvements ainsi que les mouvements de personnes psychiatisées, largement plus diffusés et reconnus⁹ aux États-Unis, Canada et au Royaume-Uni qu'ici, font particulièrement la promotion des savoirs d'expérience et défendent la pertinence du point de vue des personnes concernées, en décalage flagrant avec le savoir des professionnel-le-s de la santé. L'entraide et l'échange de savoirs pratiques entre pairs est aussi à la base des pratiques de ces groupes militants, dont le quotidien est compliqué et rarement vraiment simplifié par les services de soin et d'accompagnement existants.

Enfin, des mouvements de personnes rencontrant des problématiques d'addiction se constituent sur la deuxième moitié du XXe siècle pour viser en premier lieu la réduction de risques liée à la consommation de drogues, et promouvant, sur le modèle des AA, le soutien entre pairs désirant réduire ou arrêter leur consommation. En Belgique, des opérations « Boule de Neige » sont lancées à partir de la fin des années 1980 via l'asbl Modus Vivendi¹⁰ : celles-ci visent à la réduction de risques en passant par la prévention portée par des pairs formé-e-s et rémunéré-e-s, dit-e-s « jobistes ».

⁸ Denise Jodelet

http://classiques.uqac.ca/contemporains/jodelet_denise/savoir_experientiel_patients/savoir_experientiel_patients_texte.html

⁹Aussi dans le champ universitaire : comme il existe des Gender Studies, il existe des Disabilities Studies et des Mad studies, qui étudient les rapports sociaux par le prisme du genre, du handicap ou de ce que l'on désigne comme folie.

¹⁰<https://reseaunomade.be/repertoire/boule-de-neige/>

Plus largement, l'idée d'avoir recours à des personnes concernées, du même groupe-cible que celui visé par la prévention et le soin, se retrouve aujourd'hui dans beaucoup d'initiatives : ainsi par exemple dans les campagnes ou actions de prévention des structures s'adressant aux jeunes, comme Latitude Jeunes ou O'Yes, qui estiment que la parole d'un·e jeune aura plus de poids pour s'adresser à un·e autre jeune.

Les points communs entre ces divers groupes, outre leur fonctionnement, sont de vouloir prendre en compte les aspects sociaux de la santé afin de nuancer le modèle biomédical ; de favoriser l'autonomie des personnes vulnérables et ne pas les exclure des mouvements les concernant, en encourageant une forme de citoyenneté active ; de mettre l'accent sur la prévention et l'information ; de promouvoir l'égalité et la solidarité.

Concernant la pauvreté, l'idée de faire appel à des expert·e·s du vécu a fait ses preuves au cours des dernières décennies. Ces personnes ayant fait l'expérience directe de la pauvreté et/ou de la perte de logement et s'en étant sorties sont bien placées pour repérer les failles des services d'accompagnement, dénoncer les lourdeurs administratives, faire remonter des demandes spécifiques et établir un rapport de confiance avec les bénéficiaires des aides sociales. Le SPF Intégration Sociale notamment forme et engage depuis 2004 des expert·e·s du vécu. Par ailleurs, le programme *Housing First* (« Se loger d'abord »), qui vise à reloger des personnes sans-abri, a été lancé en 2013 dans 5 villes de Belgique, en s'inspirant du modèle américain qui insistait déjà fortement sur la collaboration avec des pairs-aidant·e·s. À Bruxelles (au SMES¹¹ et dans l'asbl Diogenes¹²), deux pair-aidants sont même salariés.

¹¹ ASBL fonctionnant par collaboration entre diverses structures du secteur social-santé et impliquée via divers projets dans la garantie d'un meilleur accès aux soins de santé et aux aides sociales. <https://smes.be/fr/accueil/>

¹²« DIOGENES est une asbl qui s'adonne au travail de rue auprès des personnes sans-abris, dans le but de créer un pont entre la rue et le reste de la société. »
<https://www.diogenes.brussels/fr>

Pratiques

Comme nous le montre l'historique, la pair-aidance peut se pratiquer de diverses manières et n'est pas forcément liée à un statut ou une professionnalisation : il s'agit avant tout d'un concept développé pour reconnaître la pertinence du partage de savoirs expérientiels et de l'entraide entre personnes concernées par une même situation de souffrance. Ainsi, si notre analyse se concentre davantage sur les initiatives qui visent la collaboration entre pair-aidant·e·s et professionnel·le·s du secteur social-santé et promeuvent la professionnalisation de la pair-aidance, il existe aussi de nombreuses initiatives indépendantes qui peuvent être considérées comme de la pair-aidance, des groupes auto-constitués de personnes concernées (par une maladie somatique, un trouble psychique, une addiction, une condition de précarité) qui pratiquent le soutien et la diffusion de ressources visant à pallier les manques du système. Certain·e·s se revendiqueront de la pair-aidance (par exemple le collectif POS interrogé par l'asbl Le Poisson sans Bicyclette en avril 2021¹³), d'autres refuseront ce terme en raison justement de la « récupération » par le système, dans leur volonté de continuer à fonctionner de manière indépendante (ainsi le collectif belge UTSOPI participant aux journées d'étude « pair-aidance et pratiques participatives » organisées par le SMES et le réseau Nomade¹⁴).

Désigner et former des pair-aidant·e·s qui puissent faire part de leur rétablissement et assumer des responsabilités au sein d'une équipe de travail poursuit plusieurs buts et peut se concrétiser de diverses manières. Le rôle de la pair-aidante ou du pair-aidant est d'abord d'être au service des usagères-ers (contribuer à garantir un meilleur accès aux soins) et de les accompagner vers l'autonomie, de donner un espoir concret de rétablissement, de contribuer à déstigmatiser la maladie ou situation de vie, éventuellement de faciliter l'échange

¹³ Collectif Psychophobie et Oppressions Systémiques, live facebook à retrouver ici :

<https://www.facebook.com/Lepoissonsansbicyclette/videos/138725594926191>

¹⁴ <https://smes.be/fr/pair-aidance-pratiques-participatives-cycle-de-rencontres/>

avec les équipes professionnelles et les institutions, et enfin de proposer de compléter les savoirs officiels théoriques. En pratique, ces rôles peuvent s'accomplir de diverses manières : intervenir dans des groupes d'entraide mutuelle ou animer/faciliter un groupe de parole¹⁵ ; prodiguer du soutien individuel et un accompagnement personnalisé, ou un soutien actif à la psychoéducation¹⁶ ; potentiellement servir d'« interprète » du jargon médical et administratif ; faire le lien entre les équipes professionnelles et les bénéficiaires de soin ; jouer un rôle dans la prévention et réduction de risques ; et enfin servir de relai et renforcement pour la défense des droits des usagères-ers.

La pair-aidance en Belgique francophone : état des lieux

Si la loi de 2002 sur les droits des patients insiste sur une posture plus active de la-du patient-e dans son parcours de soin, et si la réforme des soins de santé mentale de 2007 préconise l'intervention d'expert-e-s du vécu, des moyens spécifiques pour la création de postes n'ont pas été donnés. Il est difficile de penser à la professionnalisation de la pair-aidance dans un contexte d'appauvrissement général du secteur social-santé. Actuellement, il existe seulement une poignée de pair-aidant-e-s rémunéré-e-s en Belgique francophone¹⁷, engagé-e-s sur fonds propres des structures. La promotion de la pair-aidance et la réflexion sur ses fonctions et statuts est cependant soutenue par plusieurs ASBL et initiatives transversales.

¹⁵Voir le succès des groupes de parole de l'association Le Funambule pour personnes bipolaires : <https://www.psytoyens.be/soutenir/associations-membres/le-funambule-bruxelles/>

¹⁶ La psychoéducation ou éducation thérapeutique du patient a pour but l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patient-e-s, et consiste en une formation (informelle, via discussions et lectures, ou plus formelles via un suivi d'un module de formation) des patient-e-s atteint-e-s d'une maladie chronique ou d'un trouble psychiatrique sur leur condition, afin de pouvoir adopter au quotidien de bons comportements face à celle-ci.

¹⁷Détail des pair-aidant-e-s bénévoles et rémunéré-e-s à partir de la p.52 de ce guide : <https://www.le-forum.org/uploads/Pair-aidance-web.pdf>

En Route est une ASBL entièrement consacrée à la sensibilisation et la promotion du concept de pair-aidance, et gérée par des pair-aidant-e-s. Outre les diverses activités de sensibilisation, En Route propose aussi des interventions entre pair-aidant-e-s. Depuis peu, En Route a lancé avec le SMES le projet PAT qui s'adresse aux structures s'intéressant à l'intégration de pair-aidant-e-s dans leur équipe.

Le SMES : « issu de la collaboration des acteurs des secteurs de la santé mentale et du social, son objectif est de favoriser un meilleur accès aux soins de santé et à l'aide sociale pour les personnes cumulant grande précarité et souffrance psychique. » L'Assemblée Générale est composée de représentants d'institutions issus du terrain du social ou de la santé mentale membres du réseau.

Le réseau Nomade : autre fédération d'ASBL du secteur social-santé bruxellois, qui œuvre en faveur de la culture de la participation des pairs et du pouvoir d'agir, et fédère les actrices-teurs impliqué-e-s dans la participation des pairs. Les associations fédérées par le SMES ou le réseau Nomade sont des associations du secteur social-santé qui soutiennent et promeuvent l'inclusion de pair-aidant-e-s dans leur équipe – souvent encore comme bénévoles.

Formation pair-aidance à l'Université de Mons : En 2016, l'UMons a lancé une formation « pair-aidance : santé mentale et précarités ». L'objectif est d'outiller l'accompagnement et l'entraide par les pairs. Il ne s'agit pas d'une formation diplômante et les places sont limitées, mais cela peut être un certificat utile et surtout un parcours intéressant à accomplir afin de prendre de la distance avec son vécu difficile, acquérir des compétences humaines, se confronter à des personnes qui ont d'autres expériences de vie difficiles¹⁸.

Entre septembre 2020 et avril 2021, le SMES et le réseau Nomade ont organisé pour la première fois un cycle de rencontres – en grande partie en ligne, ce qui a permis aussi d'accueillir du public français ou suisse – autour de la pair-aidance

¹⁸<https://www.sciencesdelafamille.be/projet-pair-aidance-santé-mentale-et-précarités-2019/>

et des pratiques participatives dans le secteur social-santé¹⁹. Un projet de création d'une fédération internationale des pair-aidant-e-s est en cours.

Enjeux, problématiques et perspectives

Les enjeux de la pair-aidance

Promouvoir les pratiques participatives et la pair-aidance correspond à l'évolution récente de la conception du soin : soutenir la participation des patient-e-s, favoriser les rôles actifs, et permettre aussi par là aux personnes en souffrance de se réapproprier leur vécu. Et alors que le partenariat patient ou la participation active de la-du patient-e aux soins et décisions la-le concernant sont relativement bien acceptés et reconnus dans le champ des maladies chroniques somatiques, l'idée est plus difficile à mettre en place dans le champ de la santé mentale, où les personnes sont trop souvent déshumanisées et considérées sans nuances comme incapables d'être réflexives sur leur propre situation. La pair-aidance pose ainsi des questions cruciales sur la prise en charge des souffrances psychiques et défie frontalement la stigmatisation de la maladie mentale.

Par ailleurs, davantage qu'une participation en marge qui vise seulement à pallier çà ou là de manière ponctuelle des manques du système en place – dus à un défaut de formation, de temps et de financement –, la promotion de la pair-aidance pourrait permettre de repenser le système dans son ensemble, de lutter contre un certain paternalisme médical, et d'amener une transformation des services d'aide et de soin.

Encore plus largement, il s'agit à terme de rétablir une certaine justice sociale en contribuant à la construction d'un savoir plus équitable, pluriel, intégrant de multiples points de vue. En effet, le concept de pair-aidance, quelles que soient ensuite ses formes concrètes de réalisation, amène à considérer différemment les

¹⁹<https://educationsante.be/pair-aidance-et-pratiques-participatives-le-vecu-au-coeur-de-la-reflexion-du-secteur-du-social-et-de-la-sante/>

personnes au parcours de vie stigmatisé: cela permet de reconnaître que les savoirs et compétences peuvent s'acquérir hors des parcours d'études et professionnels classiques, et au travers d'expériences difficiles. La pair-aidance permet ainsi de se réapproprier un vécu dont on se retrouve souvent dépossédé par les institutions, et de promouvoir une certaine horizontalité des savoirs. Ce qui n'est pas, encore une fois, sans rappeler les mouvements d'auto-santé des femmes. Comme les femmes qui se sont vues discréditées, privées de leur savoir et leur pouvoir d'action sur elles-mêmes, et qui ont travaillé ensemble à rétablir ces savoirs et les diffuser en groupe: de la même manière les personnes mises en marge de la société, faisant face aux troubles psychiques ou à de grandes difficultés socio-économiques retrouvent une capacité d'action en travaillant à reconnaître leurs savoirs d'expérience et en créant une solidarité entre personnes connaissant la même expérience de vie. Comme dans les mouvements d'auto-santé des femmes, les idées de *self-help*, *self-care* (ensemble de pratiques de soin non-prodiguées par les professionnel-le-s de santé) et d'*empowerment* (processus d'accroissement de pouvoir sur les décisions et actions qui influent sur la santé / la vie de l'individu) sont étroitement liées au concept de pair-aidance. Il ne s'agit pas de refuser ce que peut apporter le monde médical ou de rejeter toute aide institutionnelle, mais de fonctionner dans une idée de collaboration, de partenariat, plutôt que de hiérarchie et de confrontation.

Il y a dans les diverses initiatives présentées précédemment une similarité de pratiques et de visée que l'on retrouve chez tout groupe social minorisé, et qui vise d'une part à rétablir une autonomie et capacité d'action, et d'autre part à combler les manques des sources officielles de savoir. Le savoir officiel, que l'on dit scientifique, n'est en effet pas dénué de biais et d'angles morts, puisqu'il est majoritairement élaboré depuis le point de vue des dominants (hommes, blancs, valides, etc.) et construit et formulé avec des outils universitaires qui excluent une partie de la population qui n'a pas accès aux études ou à ces moyens d'expression. Encourager les pratiques participatives et la pair-aidance est ainsi un moyen de rétablir une certaine justice épistémique, c'est-à-dire un équilibre dans le champ de la connaissance. L'injustice épistémique désigne « la remise en question de la

capacité d'un individu de se positionner comme producteur de savoir dans le discours. Les catégories de personnes dont la parole est discréditée sont par exemple les femmes et les membres de certains groupes ethniques »²⁰. Ainsi, intégrer le point de vue de personnes marginalisées dans la production de savoirs les concernant complète le savoir et reconnaît leurs connaissances comme légitimes et importantes.

Problématiques autour de la place et la fonction de pair-aidant·e

Si l'idée de reconnaître le savoir expérientiel et d'associer les patient·e-s au soin fait l'objet d'un intérêt certain depuis quelques années dans les milieux professionnels de l'accompagnement psycho-médico-social, les questions et réticences tournent autour de la professionnalisation de la pair-aidance. Comment définir et évaluer le rétablissement, et comment gérer le risque de rechute ? A-t-on besoin de se former à la pair-aidance ? Quelle statut et rémunération pour les pair-aidant·e-s ? Quelle place pour la·le pair-aidant·e dans une équipe ? Comment définir une profession qui recouvre tant de réalités et pratiques différentes ?

Tout d'abord vient la méfiance envers les capacités de la·du pair-aidant·e : alors que dans le monde du travail, il est bon de taire ses fragilités et difficultés présentes ou passées, un·e pair-aidant·e s'appuie justement sur ce vécu difficile pour sa pratique. Ce qui challenge les cadres traditionnels de travail ainsi que les représentations, propres au système capitaliste, de ce que serait la capacité et la productivité.

Il est évident qu'il faut établir des critères de rétablissement, pour le bien-être des pairs-aidant·e-s comme des personnes avec lesquelles elles·ils seront amené·e-s à travailler : mais ces critères varient selon les structures, ainsi que selon les situations. On peut par exemple sortir totalement de la pauvreté, mais on « vit avec » son trouble bipolaire : le rétablissement n'exclut pas d'avoir encore des fragilités. Ou encore, concernant les addictions, il sera parfois exigé qu'un·e pair-

²⁰ https://fr.wikipedia.org/wiki/Injustice_épistémique

aidant-e ait totalement arrêté de consommer depuis tant de temps, d'autres fois on pourra le considérer en état d'aider et accompagner en ayant trouvé un certain équilibre dans la consommation. Il s'agit avant tout de voir si la personne a trouvé un équilibre, mène une vie satisfaisante, et a acquis des ressources et stratégies suffisantes pour faire face aux nouveaux problèmes. Les risques de rechute existent – mais comme tout-e travailleuse-ur est à risque de (re)faire une dépression, un burnout, ou traverser un événement de vie difficile. L'état de la-du pair-aidant-e, comme tout-e travailleuse-ur, doit être régulièrement questionné (supervisions et intervisions nécessaires), et un cadre de travail clair, respectueux, équilibré, aide à la stabilité. Cette réflexion ne devrait pas être circonscrite au seul cas de la pair-aidance : il faudrait s'inspirer de l'attention donnée aux conditions de travail en pair-aidance, ainsi qu'à l'idée de rétablissement et prévention des rechutes, pour tou-te-s les travailleuses-eurs.

Pour aider à son tour les autres, il est nécessaire d'avoir pris du recul sur son vécu, d'être capable de se décentrer de soi et faire preuve d'empathie envers les personnes accompagnées sans se laisser submerger par l'identification ou tomber dans l'écueil de vouloir « sauver ». Les formations peuvent aider à prendre ce recul sur sa vie, formaliser des savoirs spontanés, et tester sa stabilité émotionnelle et psychologique : mais, comme le rappelle France Dujardin, coordinatrice d'une formation à l'UMons, c'est la vie qui rend pair-aidant-e, pas une formation²¹.

Quoiqu'il en soit, le savoir d'expérience ne se substitue pas au savoir des autres professionnel-le-s de l'équipe : ils se complètent. Et de même, la-le pair-aidant-e ne doit pas représenter une main d'œuvre à bas coût voire gratuite qui se substituerait à d'autres postes de travail (infirmière-er, assistant-e social-e...) : les postes ne sont pas interchangeables. La place et les rôles exacts de la-du pair-aidant-e varient cela dit selon les lieux et les besoins de la structure.

²¹ <https://www.maisonmedicale.org/Les-pairs-aidants.html>

Perspectives professionnelles

L'idée de professionnaliser et donc de rémunérer la pair-aidance ne fait pas l'unanimité. Les professionnel·le·s du secteur social-santé ne sont pas les seul·e·s à montrer des résistances : parmi les collectifs autogérés d'usagères-ers en soins de santé mentale, certain·e·s prônent plutôt l'entraide « désintéressée » et l'égalité entre tou·te·s les membres, en s'opposant radicalement aux hiérarchies, séparations et catégorisations que l'on retrouve dans le milieu psychiatrique ou médical en général²². D'un autre côté, à partir du moment où une structure mixte fait appel à l'expertise d'une personne concernée, il est juste que la reconnaissance de ces savoirs et compétences passe par un statut et une rémunération.

En Belgique, la formalisation du statut de pair-aidant·e et leur intégration dans des équipes du milieu médico-social en sont encore à leurs débuts. Les pair-aidant·e·s rémunéré·e·s sont des cas rares. Cependant, les différents modèles de professionnalisation et formation existant dans divers pays sont des expériences dont on peut s'inspirer²³, tout comme on peut s'inspirer des expériences belges avec les patients-partenaires, les expert·e·s du vécu en pauvreté, et les pair-aidant·e·s déjà intégré·e·s à des équipes en tant que bénévoles. La formation peut aider la·le pair-aidant·e à mieux « digérer » son vécu et le transformer en compétences, mais semble surtout être utile pour être pris·e au sérieux et reconnu·e comme travailleuse·eur. Les formations peuvent présenter le risque de contribuer à une concurrence et hiérarchisation académique des personnes pair-aidantes (et reconduire l'exclusion des profils les plus marginaux et précaires), ainsi que d'unifier des vécus singuliers, qui serait lissés par le passage par une formation standardisée. La formation proposée par l'Université de Mons, qui en est à ses débuts, voudrait éviter ces écueils en étant chaque année évaluée et modifiée, enrichie, par les personnes qui l'ont suivie ; ainsi qu'en veillant dans le recrutement à la diversité des profils (de vécu, de genre, d'âge, d'origine socio-culturelle, etc.).

²² Voir par exemple l'avis d'Agathe, membre du collectif Comme des fous : <http://erreur-systeme.fr/index.php/2021/06/17/la-pair-aidance-peut-elle-etre-professionnelle>

²³ <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-27.htm>

À noter cela dit que si de nombreuses·eux chercheuses·eurs décortiquent l'intérêt pour les équipes professionnelles « classiques » d'intégrer pair-aidant·e·s et expert·e·s du vécu, peu de recherches encore rendent compte du point de vue des pair-aidant·e·s, qui vivent des situations très diverses. Pour les pair-aidant·e·s interrogé·e·s, la plus grande satisfaction de leur fonction est d'avoir pu donner du sens à leur passé difficile et de pouvoir à leur tour aider des personnes dans la difficulté, donc avoir pu reconnaître leurs compétences (leur savoir expérientiel mais aussi les compétences préalables au moment de rupture dans leur vie) et les mettre en pratique dans un travail qui a du sens (ce qui pose aussi la question des difficultés de réinsertion dans le monde du travail en général pour les personnes au parcours de vie accidenté et stigmatisé); et les plus grands inconforts sont liés aux difficultés d'acceptation de leur travail par le reste de l'équipe, ainsi qu'à la mauvaise définition ou mauvaise rémunération de leur fonction²⁴.

La réflexion peut s'élargir au-delà de l'aide directe entre personnes concernées par une même problématique, et se porter sur la manière de faire de la recherche et de mettre en place des politiques sociales et de santé : comment intégrer le savoir expérientiel aux études scientifiques et aux formations de professionnel·le·s, comment créer de meilleurs ponts entre la situation étudiée de l'extérieur et la situation vécue de l'intérieur ? Comment garantir un meilleur accès aux soins de santé ? Comment promouvoir l'expression des usagères·ers de soins de santé et services sociaux, afin d'élaborer des services mieux adaptés aux situations réelles ?

La question des pratiques participatives en matière de santé et de pauvreté ainsi que les réflexions autour du statut de pair-aidant·e semblent être toujours plus d'actualité, et se sont posées avec encore davantage d'acuité pendant les premiers mois de la crise sanitaire. L'urgence et le manque de moyens ont poussé à moins de concertation et de consultation des usagères·ers et à davantage de paternalisme médical, avec des conséquences négatives concrètes sur les

²⁴ Voir <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-56.htm> et <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-164.htm>

personnes malades chroniques, en attente de traitement ou encore psychologiquement fragiles²⁵. Les associations de patient·e·s, les réunions informelles, le lien humain assuré par les pair-aidant·e·s, ont eu du mal à continuer à exister avec la contrainte des mesures sanitaires, et le manque s'est ressenti. Rappeler l'importance de prendre en compte la voix des patient·e·s et de rendre les citoyen·ne·s actrices·eurs de leur santé, considérer les approches biomédicale et sociale comme complémentaires plutôt que concurrentes, pourrait être salvateur pour affronter les défis présents et à venir²⁶.

²⁵<https://www.alterechos.be/les-patients-ces-experts-oublies/>

²⁶<https://educationsante.be/pour-une-autre-gestion-de-la-crise-de-la-covid-19-et-de-lapres-confinement-anticiper-pour-construire-autrement/>

Ressources

Définition et présentation : <https://enrouteweb.org/pair-aidance-2/>
<https://wallonie-pair-aidance.be/index.php/la-pair-aidance/>

ALLART Muriel et LO SARDO Sébastien, *La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles : état des lieux ; guide méthodologique*, publication Le Forum & SMES : <https://www.le-forum.org/uploads/Pair-aidance-web.pdf>

BRAJEUL Cécile, « Psychiatrie : La gêne du corps médical face aux « pairs aidants » », *Le Monde*, 25 avril 2017 : https://www.lemonde.fr/sciences/article/2017/04/25/psychiatrie-la-gene-du-corps-medical-face-aux-pairs-aidants_5117113_1650684.html

COLARD Fanny, « Penser la santé autrement : vers une approche globale et féministe ? », *Analyse FPS*, 2017 : <http://www.femmesprevoyantes.be/wp-content/uploads/2017/11/Analyse-2017-Penser-la-sante-autrement.pdf>

DELACQUAIZE Hélène *et al.*, « Médiateur santé publique, médiateur santé pair, pair aidant, patient expert ? Synthèse et conclusion », *Psychotropes* n°27, 2021 : <https://www.cairn.info/revue-psychotropes-2021-1-page-127.htm>

DUJARDIN France et SANDRON Lolita, « L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone », *Pauvérité* n°18, Le Forum, mars 2018 : <https://www.le-forum.org/uploads/pauverite-18-web.pdf>

FRICONNEAU Marguerite, « Le patient-expert : Un nouvel acteur clé du système de santé », *Med Sci* Volume 36, Décembre 2020 : https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2020/12/medsci200206s/medsci200206s.html

LALMAN Lara, « L'auto-santé : pratiques et savoirs de femmes », *Analyse Corps Écrits*, 2013 : <https://www.corps-ecrits.be/lauto-sante-pratiques-et-savoirs-de-femmes/>

LALOUX Martine, LECOQ Dan et NÉRON André, « Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire », *Revue Santé Conjuguée* n°88, septembre 2019 : <https://www.maisonmedicale.org/Le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient.html>

MORMONT Marinette, « Les patients, ces experts oubliés », *Alter Échos* n°490, 28 janvier 2021 : <https://www.alterechos.be/les-patients-ces-experts-oublies/>

RENARD Julie, « En Belgique, les experts du vécu », *Vie sociale et traitements* n°114, 2012 : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2012-2-page-90.htm>

VANDEMEULEBROUCKE Martine, « S'aider entre pairs pour reprendre le contrôle de sa vie », *Alter Échos*, 1^{er} avril 2021 : <https://www.alterechos.be/saider-entre-pairs-pour-reprendre-le-controle-de-sa-vie/>

VANDERVEKEN Juliette, « Pair-aidance et pratiques participatives : le vécu au cœur de la réflexion du secteur du social et de la santé », *Education Sante*, décembre 2020 : <https://educationsante.be/pair-aidance-et-pratiques-participatives-le-vecu-au-coeur-de-la-reflexion-du-secteur-du-social-et-de-la-sante/>

VAN OSSEL Daphné, « Patients experts, patients partenaires : ils humanisent les soins grâce à leur vécu », *RTBF.be*, 13 mars 2021 : https://www.rtbf.be/info/societe/detail_patients-experts-patients-partenaires-ils-humanisent-les-soins-grace-a-leur-vecu?id=10715427

« Expert du vécu : l'espoir transmis de pair à pair », *Psytoyens asbl*, mai 2015 : <http://www.psytoyens.be/wp-content/uploads/2015/05/Lespoir-transmis-de-pair-a-pair-Integrer-un-pair-aidant-dans-une-equipe.pdf>

« Experts du vécu, plus que des pions », *Alter Échos*, 24 septembre 2015 :
<https://www.alterechos.be/experts-du-vecu-plus-quun-pion/>

« Pour une autre gestion de la crise de la covid 19 et de l'après-confinement : anticiper pour construire autrement », *carte blanche des fédérations wallonne et bruxelloise de promotion de la santé*, juillet 2020 :
<https://educationsante.be/pour-une-autre-gestion-de-la-crise-de-la-covid-19-et-de-lapres-confinement-anticiper-pour-construire-autrement/>

« Incontournables savoirs profanes dans l'évaluation des métiers de l'aide et du soin », *Revue Rhizome* n°40, 2010 : <https://www.orspere-samdarra.com/rhizome/rhizome-n40-incontournables-savoirs-profanes-dans-levaluation-des-metiers-de-laide-et-du-soin-novembre-2010/>

Revue Rhizome n°75-76, 2020 « Pair-aidance, interprétariat et médiations », notamment :

TROISOEUFs Aurélien, « Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : quelles figures de la pair-aidance en santé ? » : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-27.htm>

DEMAILLY Lise, « Les pratiques des médiateurs de santé-pairs en santé mentale » : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-37.htm>

CHARLIER Emilie, « Modalités de médiation dans des groupes d'entraide pour personnes vivant avec le trouble bipolaire en Belgique francophone », <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-47.htm>

SCHWEITZER Laëticia, « « On est des (ex-) quelque chose »... De la mobilisation des savoirs expérientiels dans le travail pair » : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-56.htm>

GROSS Olivia, « Les défis associés à la fonction de médiateur de santé pair : enjeux pour leur formation initiale et continue » : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2020-1-page-164.htm>

Revue Santé conjugulée n°94, mars 2021, « Les nouvelles figures de soins », notamment :

- GILLARD Pauline, « Des savoirs en attente de reconnaissance » :

<https://www.maisonmedicale.org/Des-savoirs-en-attente-de-reconnaissance.html>

- DUJARDIN France, « Les pairs-aidants » : <https://www.maisonmedicale.org/Les-pairs-aidants.html>
- LATTENIST Yvan, « Quand les patients s'associent » : <https://www.maisonmedicale.org/Quand-les-patients-s-associent.html>
- GODEC Hélène et CHRISTIAN Marchal, « Les groupes d'entraide » : <https://www.maisonmedicale.org/Les-groupes-d-entraide.html>
- LEMAIRE Frédéric, « Les experts du vécu » : <https://www.maisonmedicale.org/Les-experts-du-vecu.html>

Résultat d'études qui évaluent l'impact positif de l'aide de pairs dans le parcours de rétablissement, en anglais, SAMSAH (Substance Abuse and Mental Health Service Administration) : https://www.samhsa.gov/sites/default/files/programs_campaigns/brss_tacs/value-of-peers-2017.pdf

QUI SOMMES-NOUS ?

Nous sommes un mouvement féministe de gauche, laïque et progressiste, actif dans le domaine de la santé et de la citoyenneté. Regroupant 9 régionales et plus de 200 comités locaux, nous organisons de nombreuses activités d'éducation permanente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles.

En tant que mouvement de pression et de revendications politiques, nous menons des actions et militons pour les droits des femmes: émancipation, égalité des sexes, évolution des mentalités, nouveaux rapports sociaux, parité, etc.

Nous faisons partie du réseau associatif de Solidararis. En tant que mouvement mutualiste, nous menons des actions et militons contre les inégalités de santé.

Pour contacter notre service études :
Fanny Colard - fanny.colard@solidaris.be - 02/515 06 26

www.femmesprevoyantes.be
www.facebook.com/femmes.prevoyantes.socialistes

