

Les pairs aidants : expériences et développement dans le champ du retard mental

Esther Hartmann

Psychologue FSP

Chargée de projets

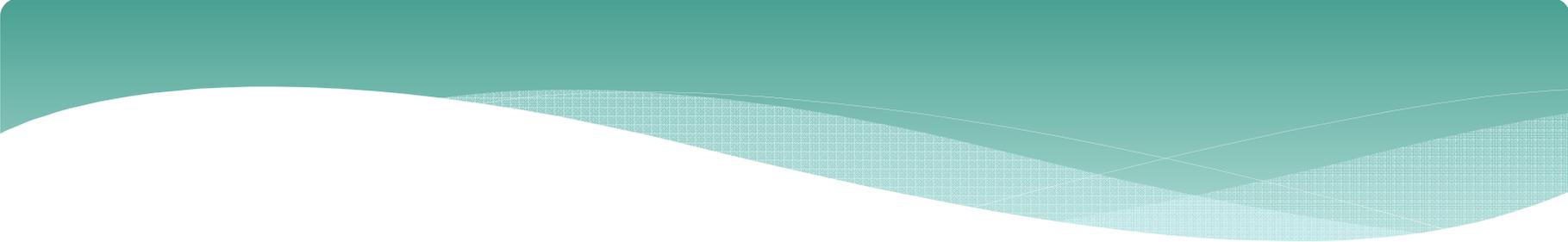
Association romande Pro Mente Sana

esther.hartmann@promentesana.org

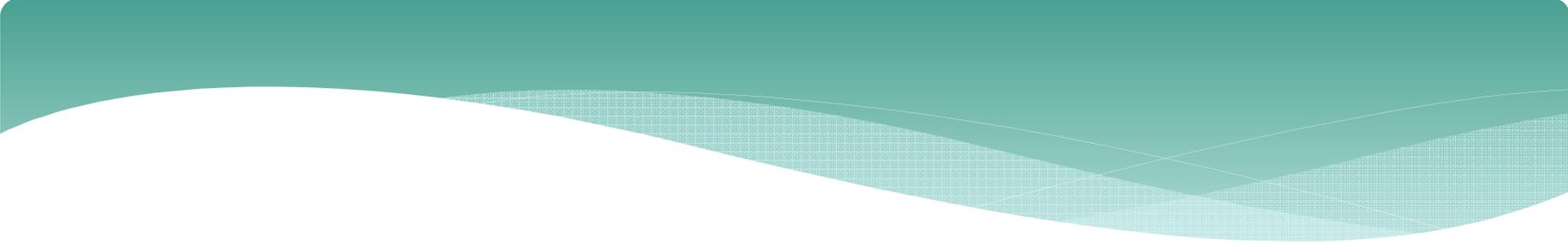
pro mente sana
association romande

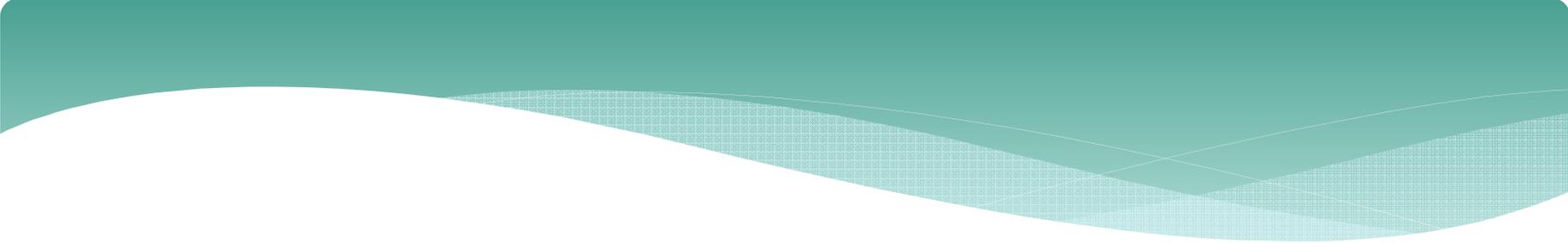
Plan

1. Qu'est-ce que le soutien par les pairs ?
2. Oui, mais pourquoi ?
3. Des pairs aidants en santé mentale
4. Expériences internationales et nationales
5. Quels développements possibles dans le champs du retard mental ?
6. Exemples de projets en cours ...
7. Bibliographie succincte



1. Qu'est ce que le soutien par les pairs?

- 
- * Lorsque que quelqu'un transmet son expérience personnelle en lien avec une problématique à quelqu'un vivant un parcours similaire.
 - * C'est lorsque que quelqu'un a appris à gérer ses propres difficultés, maladies ou déficits et que l'on soutient une autre personne moins expérimentée avec ces mêmes difficultés. Dans une approche favorisant l'**autogestion**.

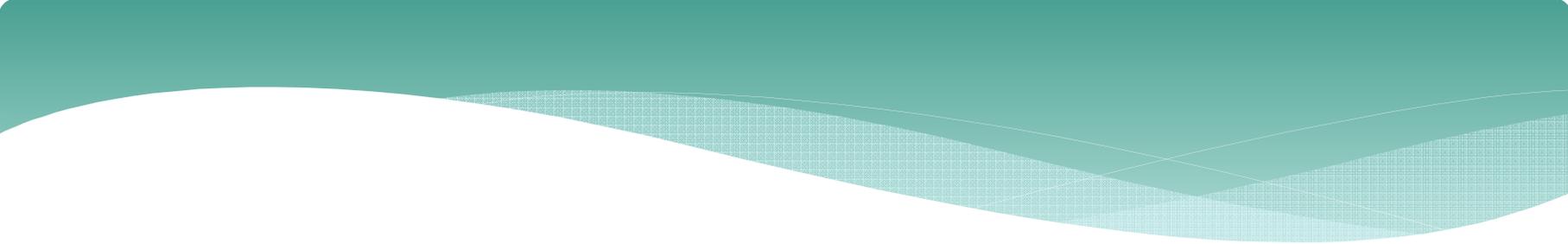


Les pairs ont développés une expertise pour :

- * Faire des choix et vivre leur vie de la meilleure manière possible qui soit.
- * Savoir où s'informer et trouver des réponses.
- * Savoir gérer au mieux les ressources financières dont ils disposent.
- * Savoir faire appel aux soutiens professionnels ou bénévoles dont ils ont besoin.

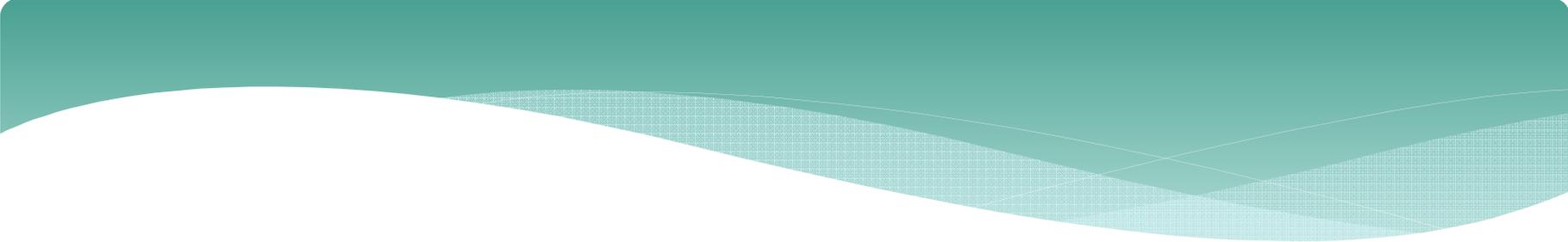
2. Oui, mais pourquoi ?



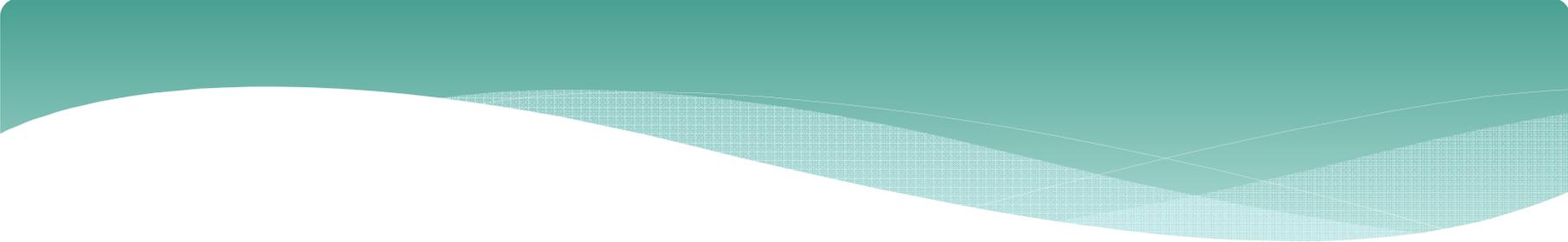


De nombreuses associations de patients ont œuvré pour que le statut de « patients soignés » évolue et que « d'objets » de soins, ils deviennent « sujets » de soins.

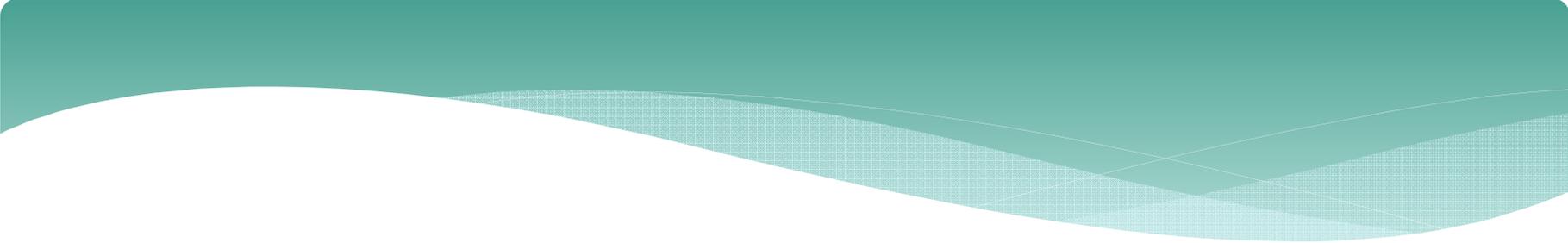
Des groupes d'entraides se sont créés afin de permettre l'émergence de nouvelles pratiques et l'échange de savoirs et d'expériences que cela soit pour des pathologies organiques ou psychiques (cancer, diabète, maladies psychiques, ...)



Les patients deviennent ainsi partie prenante des processus de prise en charge, et **co-décideurs** des traitements.



2. Pairs aidants en santé mentale

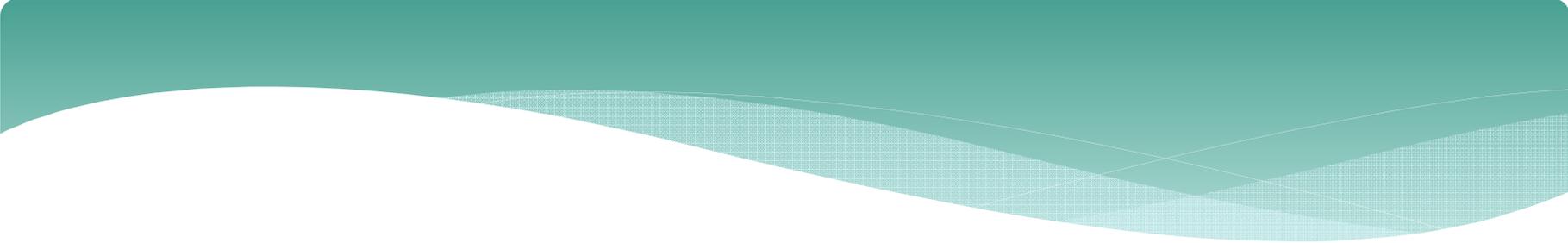


En santé mentale, de nombreuses études ont montré que :

- Le partage de ce savoir expérientiel renforce à la fois l'estime de Soi des pairs et celle des personnes accompagnées.
- Il en est de même en ce qui concerne les processus d'autonomisation et d'auto-détermination.
- Lors de crises, les pairs ont un taux et une durée de ré-hospitalisation qui diminue sensiblement.

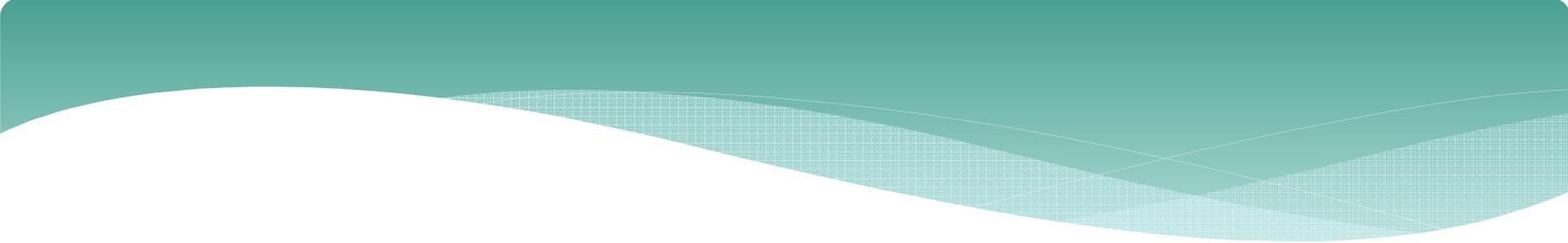
Les pairs aidants en santé mentale

- **D'anciens utilisateurs de services de santé mentale** en voie de rétablissement et qui ont acquis une certaine distance par rapport à leur parcours de vie.
- **Des membres à part entière d'une équipe pluridisciplinaire.**
- Des collègues de travail qui ne se substituent pas aux professionnels des champs médicaux, sociaux et éducatifs, mais qui apportent **un savoir complémentaire basé sur l'expérience.**



Fonctions :

- **témoigner** de leurs expériences et transmettre un message d'espoir
- **écouter** des pairs et **les encourager à exprimer** leurs ressentis et leurs attentes, à identifier leurs ressources et à surmonter les blocages et/ou les obstacles
- **Veiller à rendre attentifs** les autres membres de l'équipe à des situations qui freinent l'empowerment



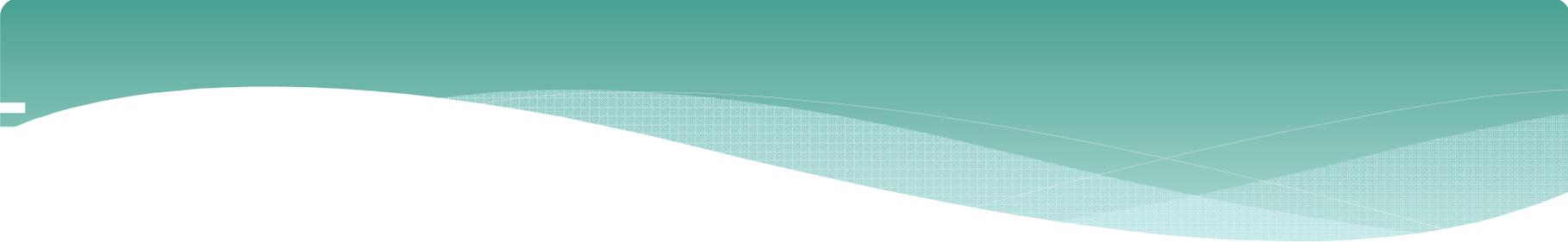
Rôles :

- Accompagner en individuel, animer des groupes, diriger des projets, etc...

Champs d'intervention :

- Prévention, audits de satisfaction, évaluation, travail en équipe, dossiers thématiques, actions de politique sociale,...

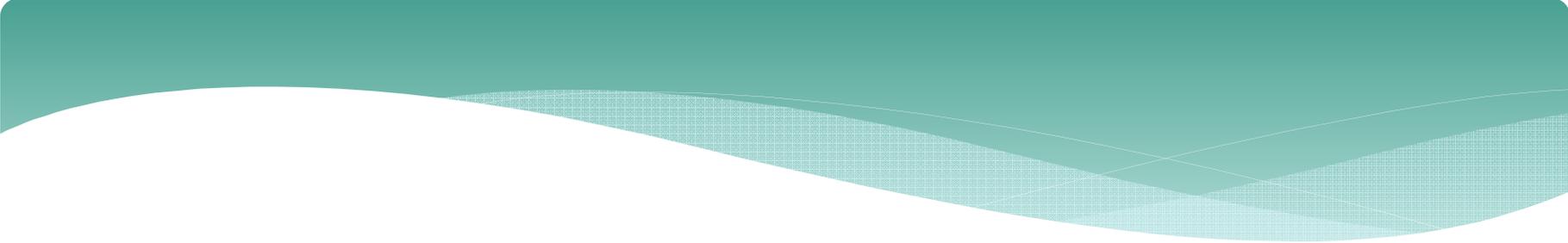
En tant que **salarié** ou en tant que **bénévole**



4. Expériences internationales et nationales

Expériences internationales

- Des premiers pairs employés déjà au XIXème siècle en France. Mais développement réel aux USA. Depuis, Il existe des pairs aidants dans de nombreux pays, dans le monde.
- **Projets européen « The Missing Link 1 »** (Hollande, France, Angleterre, Belgique, Allemagne, Bulgarie, Portugal), **Missink Link** a remporté le prix Leonard de Vinci pour ses pratiques dans la formation de pairs aidants.

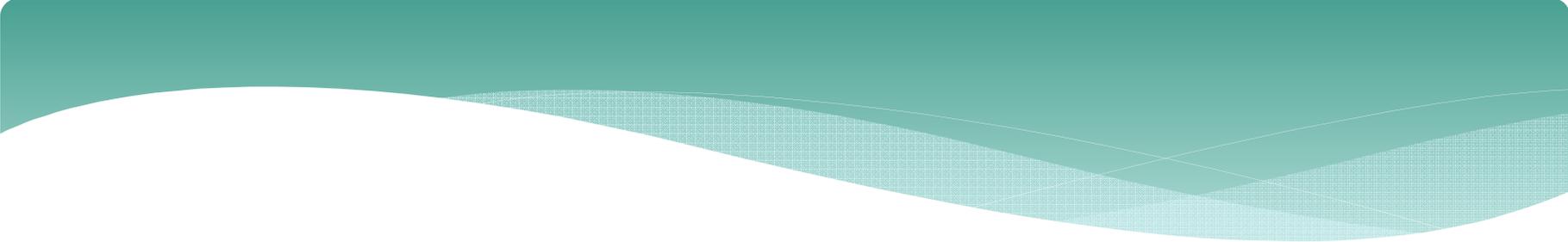
- 
- **Nouveau projet en cours** : «**Missing link 2**», «**Train the trainers**», mise en place de modules d'enseignement sur les stratégies d'implantation de pairs dans différentes structures.
 - **Implantation et formation de pairs aidants** dans des équipes ACT (assertive community treatment aux Pays-Bas).
 - **Début d'une formation de niveau universitaire** de médiateurs santé pairs en France.

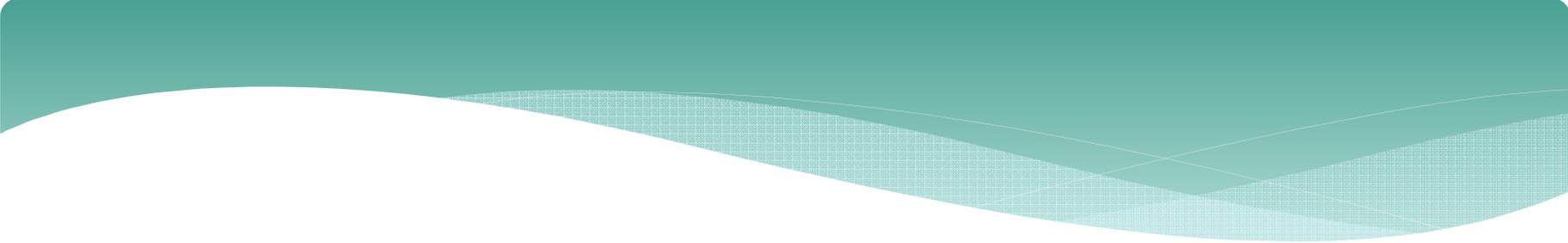
Expériences nationales

Fondation Suisse Pro Mente Sana :

Mission de soutien à l'entraide et promotion du concept de rétablissement.

- 2006 Première formation «pairs-aidants» en Suisse
- 2010 Seconde formation «pairs aidants» en Suisse alémanique.

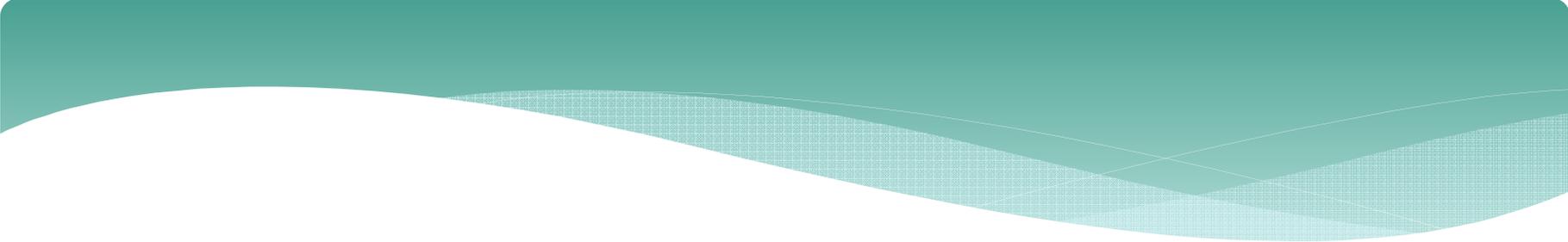
- 
- **2010** Première formation certifiante (CAS, DAS) proposée par l'association EX-In Bern et la haute école en santé de Berne (Fachhochschule Gesundheit).
 - **2012** Seconde formation certifiante (CAS, DAS) proposée par l'association EX-In, Pro Mente Sana et la haute école en santé de Berne



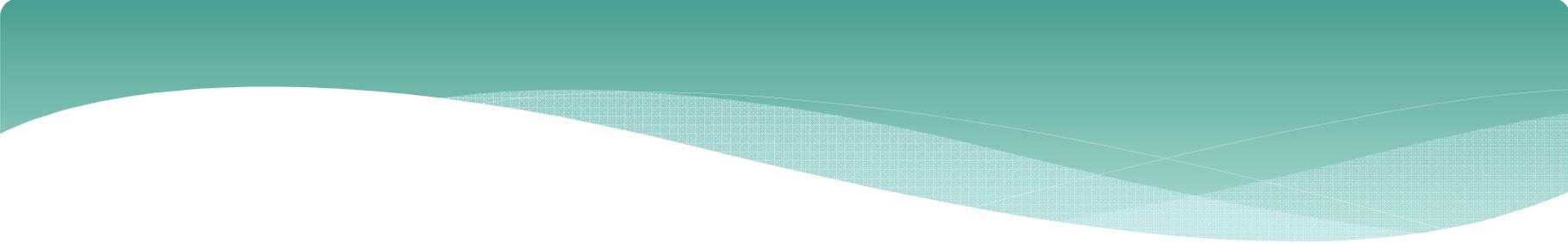
Début d'une formation en Suisse romande en novembre 2013

Une formation en Suisse romande

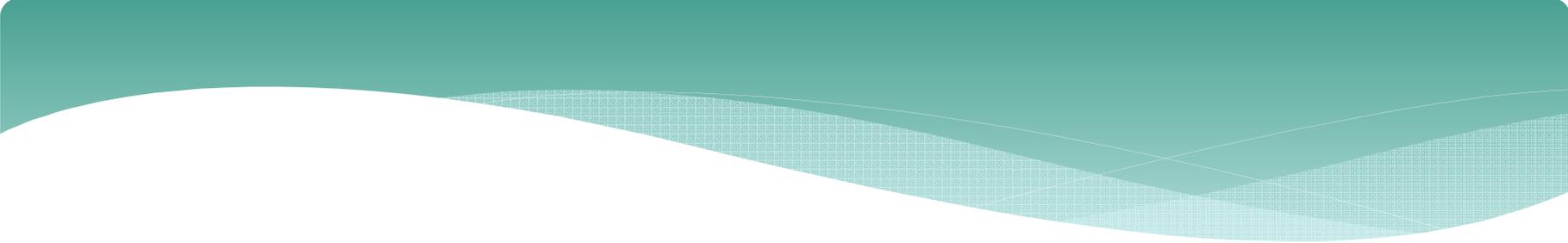
- Formation continue certifiante à l'EESP
- 14 jours de théories, 10 jours de stage
- Objectif : 15 personnes formées en octobre 2014
- Implantation progressive mais durable dans diverses structures en romandie.
- Financements : Bureau fédéral de l'égalité, Promotion Santé Suisse, la Fondation Wilsdorf, et KulturprozentMigros.



5. Quels développements possibles en ce qui concerne le retard mental ?



Le soutien apporté par des personnes avec une déficience mentale à leur entourage ou à la société en général ainsi que leurs compétences variées sont souvent sous-estimées (Rioux; 2013).



Les personnes présentant une déficience intellectuelle perçoivent avec acuité les barrières freinant leur inclusion sociale. Ils sont aptes à proposer des stratégies et des solutions qui pourraient leur permettre de les surmonter.

- Du soutien plutôt que soins
- Défense des intérêts
- Implication des personnes directement concernées
- Education et entraînement dans les compétences sociales
(Abbott, McConkey, 2010)

Un recensement des besoins principaux des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

- * un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités ;
- * **un réseau social suffisamment présent ;**
- * **la reconnaissance de leurs capacités ;**
- * l'accès à l'ensemble des services offerts à la population;
- * **des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société ;**
- * une aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ;

- * une assistance pour s'intégrer à la société, pour participer aux activités de leur âge, selon leurs aspirations, et pour développer leur réseau social ;
- * des revenus décents ;
- * des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, par exemple : aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. ;
- * un soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus ;
- * une approche médicale tenant compte du contexte social et culturel dans lequel elles vivent;
- * un encadrement et des approches médicales s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre que la déficience intellectuelle.

Au niveau du droit

Article 12 Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

- * 1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
- * 2. Les États Parties reconnaissent **que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.**
- * 3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.

Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, ONU 2008

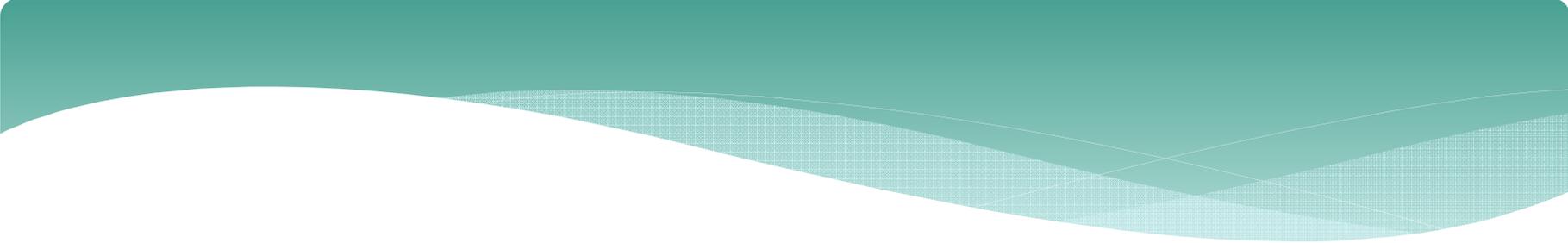
Constitution de la République et du Canton de Genève, 14 octobre 2012

Art. 15 Egalité

- * 1 Toutes les personnes sont égales en droit.
- * 2 Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa situation sociale, de son orientation sexuelle, de ses convictions **ou d'une déficience.**
- * 3 La femme et l'homme sont égaux en droit. La loi pourvoit à l'égalité de droit et de fait en particulier dans les domaines de la famille, de la formation et du travail.
- * 4 La femme et l'homme ont droit à un salaire égal pour un travail de valeur égale.

Art. 16 Droits des personnes handicapées

- * 1 L'accès des personnes handicapées aux bâtiments, installations et équipements, ainsi qu'aux prestations destinées au public, est garanti.
- * 2 **Dans leurs rapports avec l'Etat, les personnes handicapées ont le droit d'obtenir des informations et de communiquer sous une forme adaptée à leurs besoins et à leurs capacités.**
- * 3 La langue des signes est reconnue

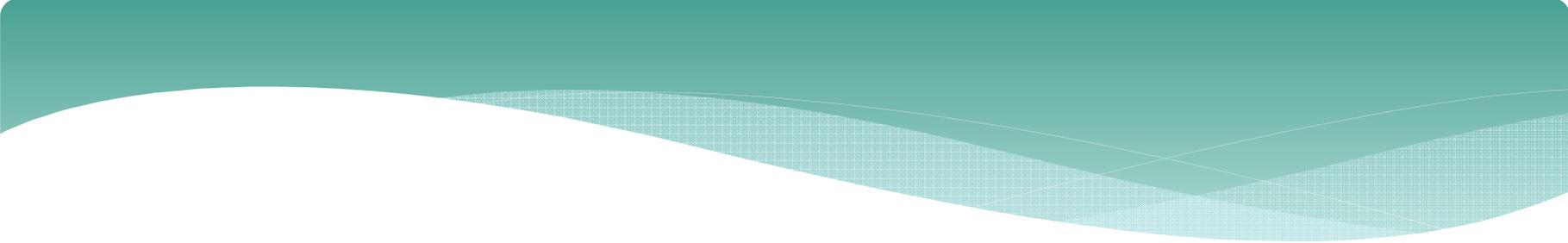


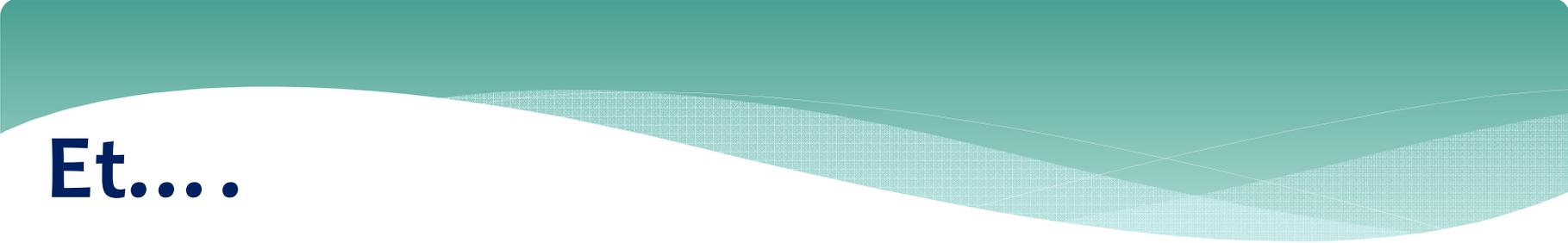
Ceci induit un **changement de Paradigme**

Les pratiques, les lois mettent en évidence les carences et les déficiences. On se substitue à en raison de

Concept de «**Supported Decision-Making**»

Soutien à la prise de décision. Les personnes avec une déficience doivent être soutenues afin qu'elles puissent prendre leurs propres décisions.

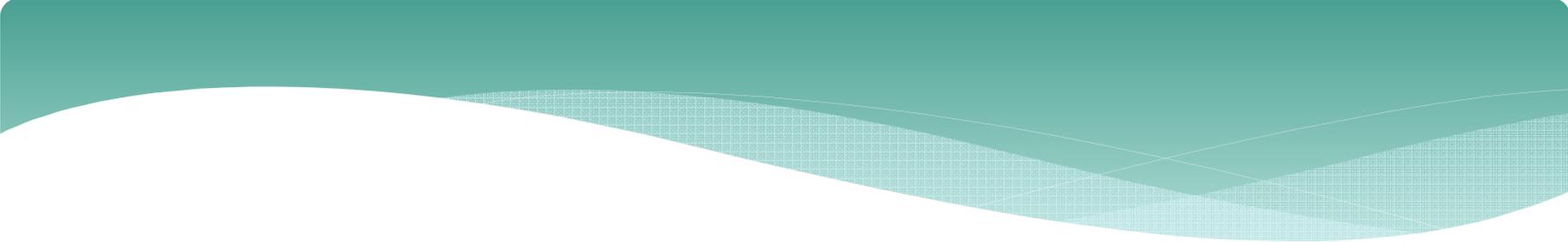
- 
- * Soutien à l'autodétermination, à la défense des intérêts.
 - * Notion **de citoyenneté démocratique** (Tremblay, 2011)
 - * Naissances de mouvements de personnes avec déficiences intellectuelles qui défendent leur propres intérêts (Ex Mouvement personnes d'abord, Drummondville, Québec)



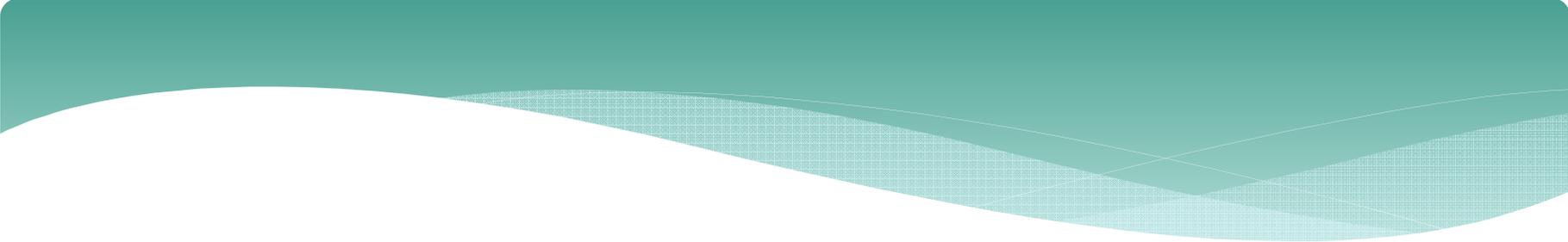
Et...

*** La fréquentation et le soutien des pairs :**

Etre en contact et échanger avec des pairs permet une meilleure inclusion sociale. Les compétences sociales s'étoffent. Les personnes fréquentent plus facilement des personnes non déficientes. L'isolement social diminue (Carnaby, 1998)



6. Exemple de projets en cours ...

- 
- * Il est difficile d'acquérir une vision d'ensemble des pratiques et/ou des recherches en cours :
 - Confusion de la définition de pairs aidants (proches-aidants)
 - Le partage d'une autre caractéristique fait que l'on dit que c'est un pair (âge, autres difficultés)

Projet Topside

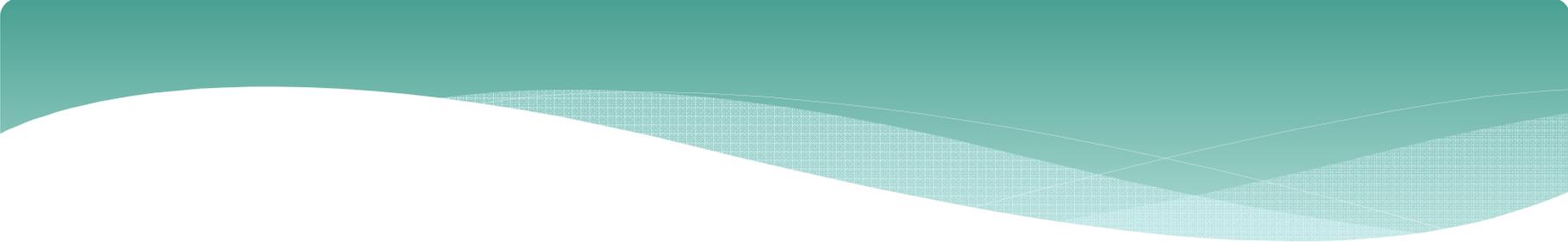
Programme de cours pour pairs aidants avec une déficience intellectuelle

- * (nouveau mode d'éducation pour les personnes avec déficience intellectuelle)
- * Objectif avec une formation adaptée pour l'aide à la prise de décision, la prise de contrôle sur leur vie et devenir des citoyens actifs.

Novembre 2011 à octobre 2013

Finlande, Hollande, Espagne, Roumanie, Ecosse, République tchèque.

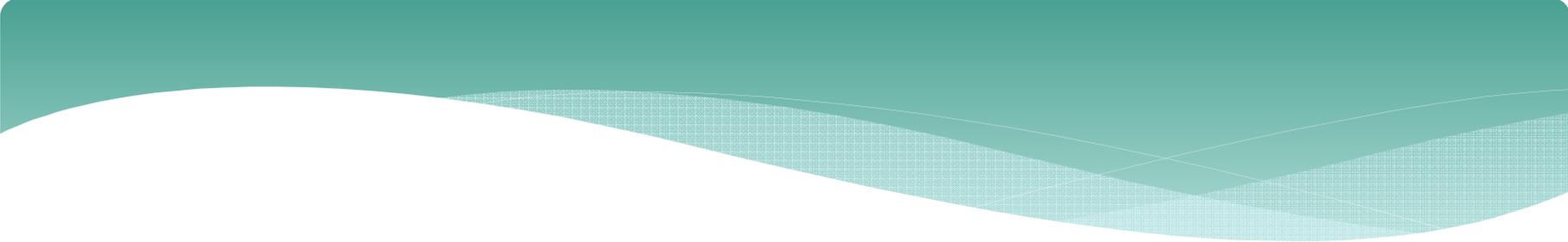
<http://inclusion-europe.org/sy/projects/topside>



Luminaries –Pennsylvanie

(<http://www.rainbows.org/luminaries.html>)

Groupe de soutien animé par des pairs aidants avec déficience intellectuelle orientée sur la thématique de la perte (deuil, déménagement,...)



* **Georgia Peer support project**

Formation de pairs, aide au développement de la communication, [Http://www.disabilitylink.org](http://www.disabilitylink.org)

Vos questions, réactions, idées et
...propositions



Bibliographie succincte

De l'intégration sociale à la participation sociale, politiques de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches, un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux, Sous la direction de la direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, Canada, Québec

<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>

S. Abbott; R. McConkey (2006) The barriers to social inclusion as perceived by people with disabilities , Journal of Intellectual Disabilities ; 10; 275-287

S. Carnaby (1998) Reflections on social integration for people with intellectual disability: Does interdependence have a role) ? Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol 13, No 3, 219-228

Sonia Rioux (2013) LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES QUI PRÉSENTENT UNE INCAPACITÉ INTELLECTUELLE, Métasynthèse d'articles publiés entre l'an 2000 et aujourd'hui

M. Tremblay (2011) Participation citoyenne et déficience intellectuelle, Parler en son nom propre, Revue du CREMIS, Vol 4, No 4, 10-14

Bibliographie

Sites internet

Projet européen pour un apprentissage tout au long de la vie : the missing link <http://www.themissinglinkeurope.eu/>

Site de l'association Ex-In Bern : <http://www.ex-in-bern.ch/index.html>

Site de l'association romande Pro Mente Sana et de la fondation suisse Pro Mente Sana : <http://www.promentesana.org/>

Site de la Berner Fachhochschule Gesundheit
http://www.gesundheit.bfh.ch/de/weiterbildung/psychische_gesundheit_und_krankheit.html

Site Internet de la CORAASP : <http://www.coraasp.ch/>