

# L'accompagnement par les pairs : enjeux contemporains

Santé, Handicap, Santé mentale

Livret des Ateliers  
Colloque EXPAIRs 2019





# **L'accompagnement par les pairs : enjeux contemporains**

**Santé, Handicap, Santé mentale**

**Livret des Ateliers  
Colloque EXPAIRs 2019**

14 & 15 novembre 2019  
Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne, Rennes

Sous la direction d'Eve GARDIEN

Avec l'équipe EXPAIRs : Stéphane HEAS, Christine LAMBERTS, Christian LAVAL



## Comité scientifique

**Chyrell Bellamy**, Ph.D., Associate Professor of Yale School of Medicine's Department of Psychiatry, Yale university, USA

**Alexandre Berkesse**, Conseiller scientifique, Université de Montréal, Canada

**Gildas Bregain**, Historien, Chargé de recherche CNRS, EHESP

**Baptiste Brossard**, Sociologue, Maitre de conférences, Australian National University, Australie

**Julien Cazal**, STAPS, Maitre de Conférences, Université Rennes 2

**Nicolas Chambon**, Sociologue, Directeur scientifique de l'ORSPERE Samdhara - Observatoire National Santé Mentale, Vulnérabilités et Sociétés

**Aurélié Damamme**, Sociologue, Maitre de conférences, Université Paris 8

**Lise Demailly**, Sociologue, Professeur émérite, Université de Lille

**Robert Dingwall**, Sociologue, Professeur émérite, Nottingham Trent University, Royaume-Uni

**Eve Gardien**, Sociologue, Maitre de conférences, Université Rennes 2

**Nadia Garnoussi**, Sociologue, Maitre de Conférences, Université de Lille

**Paul-Fabien Groud**, Anthropologue, Doctorant, Université de Lyon - CNRS

**Stéphane Héas**, STAPS, Maitre de Conférences HDR, Université Rennes 2

**Pascal Jarno**, Médecin de santé publique, Chercheur associé, ESO

**Alexandre Klein**, Historien, Université Laval, Canada

**Christian Laval**, Sociologue, Chercheur associé, ESO

**Eric Le Grand**, Professeur d'éducation en santé, affilié à l'EHESP

**Anne Lovell**, Anthropologue, Directrice de recherche émérite INSERM

**Delphine Moreau**, Sociologue, Enseignant-chercheur, EHESP

**Marie Schnitzler**, Sociologue, Université de Liège, Belgique

**Catherine Tourette-Turgis**, Sciences de l'éducation, Chercheure à la chaire des Humanités et Santé, CNAM

**Katrin Solhdju**, Philosophe, Chercheur qualifié du FNRS et Professeur à l'ESHS de l'Université de Mons, Belgique

*Maître de conférences en sociologie à l'Université Rennes 2, Eve Gardien travaille à comprendre les situations de handicap depuis plus d'une décennie.*

*Ses recherches ont permis d'éclairer diverses thématiques au nombre desquelles : l'apprentissage du corps après l'accident, les situations de handicap dans la vie professionnelle, les innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap, l'accompagnement et le soutien par les pairs, les savoirs expérientiels issus des situations de handicap, l'aménagement du logement, la vie ordinaire avec des aides humaines 24 h/24, l'accessibilité cognitive, etc.*

*Eve Gardien déploie son activité de recherche au sein du laboratoire ESO (Université Rennes2, CNRS). Son dernier ouvrage, paru aux PUG en 2017, est intitulé « L'accompagnement et le soutien par les pairs ».*



## Remerciements

Nos plus vifs remerciements vont à l'ensemble des contributeurs pour ces deux jours riches et intenses en découvertes et en enseignements. Ce colloque a été marqué également par la qualité des échanges avec le public. Notre reconnaissance va à ces 350 personnes ayant apporté leur enthousiasme et leur curiosité à la dynamique globale de cet événement.

Merci à l'équipe de la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne pour l'important soutien logistique apporté à cet événement scientifique, ainsi qu'au laboratoire ESO.

Merci également à l'ensemble des membres du comité d'organisation : Alexandre Berkesse, Gildas Bregain, Julien Cazal, Aurélie Damamme, Eve Gardien, Paul-Fabien Groud, Stéphane Héas, Pascal Jarno, Christine Lamberts, Éric Le Grand, Delphine Moreau, Christian Laval, Marie Schnitzler.

**Eve GARDIEN**

Responsable scientifique du programme EXPAIRs

# Programme du colloque EXPAIRs 2019

Jeudi 14 novembre 2019

## ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

- Gaïd Le Maner-Idrissi, Vice-présidente chargée de la recherche, Université Rennes 2
- Nicolas Thély, Directeur de la Maison des sciences de l'Homme en Bretagne
- 

10h30 **Des citoyens dans une société en changement**

Président de session : Baptiste Brossard, Australian National University (Australie)

- Joëlle Zask, Philosophe, Université de Provence

*Éléments pour une culture de la participation*

- Jean-Louis Genard, sociologue, Université de Mons (Belgique)

*L'horizon anthropologique des nouvelles politiques sociales*

14h **De la participation citoyenne à l'accompagnement et le soutien par les pairs**

Président de session : Robert Dingwall, Nottingham Trent University (Royaume-Uni)

- Marcel Jaeger, Sociologue, Professeur émérite au CNAM

*La participation des personnes accompagnées/soignées en France : effets attendus, effets produits*

- Eve Gardien, Christian Laval, sociologues pour l'équipe EXPAIRs, Université Rennes 2

*L'accompagnement et le soutien par les pairs : effets de contextes, effets des politiques publiques*

## 16H SESSION D'ATELIERS

### ATELIER

#### **L'évaluation des pratiques d'accompagnement par les pairs**

Présidents de session : Christian Laval & Delphine Moreau

- Marie-Pascale Pomey, Université de Montréal et centre de recherche du CHUM (Canada)

*Apport des patients ressources accompagnateurs dans le suivi des patients ayant bénéficié de réimplantation microchirurgicale d'urgence du membre supérieur : un essai randomisé pragmatique*

- Amadou Mbaye, Haute Ecole Spécialisée de Suisse Occidentale Valais-Wallis (Suisse)

*Le rôle des pairs et le processus de résilience des personnes en situation de handicap dans les crises humanitaires et les conflits armés*

- Gaëtan Briet, Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

*Le tutorat par les pairs comme stratégie inclusive pour des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme*

## ATELIER

### **L'accompagnement par les pairs : effets d'autodétermination ou de compliance ?**

Présidents de session : Eve Gardien & Pascal Jarno

- Anne Petiau, Claire Heijboer, Hervé Moisan, Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique

***Que fait la reconnaissance des savoirs expérientiels à la relation professionnel - usager ? Réflexions sur quelques enjeux du pair-accompagnement à partir d'une recherche en cours dans des services médico-sociaux***

- Line Pedersen, chaire de travail social et politiques sociales, Université de Fribourg (Suisse)

***Le savoir expérientiel en addictologie : quand la légitimité de l'expérience s'en mêle [Diaporama]***

- Frédéric Mougeot, Centre Max Weber

***Le rétablissement de la psychiatrie par les pairs : savoirs, pouvoirs et anticipation***

- Baptiste Brossard, Australian National University - School of Sociology (Australie)

***Accompagnement par les pairs et construction de la maladie***

## ATELIER

### **L'accompagnement par les pairs à l'égard des aides techniques : savoirs, pratiques et enjeux**

Présidents de session : Julien Cazal & Paul-Fabien Groud

- Laetitia Lamongie, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales

***Mesurer le corps et le cœur : enjeux de l'accompagnement des proches dans les pratiques de surveillance corporelle des patients atteints d'insuffisance cardiaque***

- Paul-Fabien Groud, Environnement Ville Société

***L'expérience de la prothèse : un enjeu majeur de l'accompagnement par les pairs amputés***

- Valentine Gourinat, Université de Strasbourg

***Partage d'expérience et transmission de savoirs entre pairs en situation d'amputation et d'appareillage : des enjeux techniques, pratiques et identitaires***

**Vendredi 15 novembre 2019**

### **9h L'accompagnement et le soutien par les pairs : l'enjeu contemporain de la professionnalisation**

Présidente de session : Eve Gardien, Université Rennes 2

- Lise Demailly, Sociologue, Professeure émérite de l'Université de Lille

***La professionnalisation de la pair-aidance en santé mentale en France : objectifs et enjeux***

- Chyrell Bellamy, Ph.D., Maître de Conférences et directrice des services de soutien par les pairs, Université de Yale, Département de psychiatrie (Etats-Unis)

***Expériences de professionnalisation du soutien par les pairs : Faut-il professionnaliser l'expérience humaine ? Construire le lien entre expérience vécue et expérience acquise***

## 11H SESSION D'ATELIERS

### ATELIER

#### **En quoi l'accompagnement par les pairs est-il concerné par les inégalités sociales et de genre ?**

Présidents de session : Éric Legrand & Gildas Bregain

- Justine Madiot, Laboratoire d'études de Genre et de Sexualité  
**Expérience de groupe de parole sur la sexualité avec des femmes handies moteur**
- Nathalie Barth, Laboratoire SNA-Epis St Etienne; Laboratoire L-Vis Lyon 1, Système Nerveux Autonome - Epidémiologie, Physiologie, Ingénierie, Santé, Equipe PRéduCAN, CHU de St Etienne / URCIP, CHU De St Etienne  
**L'expérience en Activité Physique (AP) de patients masculins atteints d'un cancer de la prostate : Un accompagnement par les pairs**
- Estelle Gridaine, Centre Nantais de Sociologie  
**Traitement de l'obésité : quelle place pour les associations de patients ?**

### ATELIER

#### **Les innovations sociales développées dans le cadre du pair-accompagnement : organisations, pratiques, ressources**

Présidents de session : Alexandre Berkesse & Aurélie Damamme

- Philippe Brun, Céline Barrier, Cécile Lagarde, Stéphane Grillet, Marie-Claude Vincent, Cédric Lebon, Claire Morice, Jean-Pierre Freling, Christine Jacquinet, Florie Gaillard, Centre Georges Chevrier. Sociétés & Sensibilités (Dijon)  
**L'émergence d'une culture commune autour de la pair-aidance sur le territoire Dijonnais**
- Nadine Haschar-Noé, Jean-Charles Basson, Université Paul Sabatier-Toulouse 3  
**Devenir et être médiateur.trice.s pair.e.s en santé communautaire. Innovations sociales, parcours biographiques et posture professionnelle d'accompagnement**
- Catherine Gouédard, Christian Sarralie, Université Paris 8, Laboratoire Paragraphe - Équipe C3U, Université Paris-Nanterre, Centre de recherche en éducation et formation  
**Les pairs au service de l'inclusion des étudiants en situation de handicap: le cas du tutorat pédagogique**

### ATELIER

#### **La professionnalisation et la formation des pair-accompagnants**

Présidents de session : Christian Laval et Stéphane Héas

- Julia Tinland, Renaud Debailly, Sciences, Normes, Démocratie, Groupe d'Etudes des Méthodes de l'Analyse Sociologique de la Sorbonne  
**Définir les pairs et les savoirs expérientiels: entre professionnalisation et dépolitisation**
- Marie Schnitzler, Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle (Belgique)  
**Le pair accompagnement : formation et rôle économique en Afrique du Sud**
- Ismaël Bechla, Yves Bancelin, Caroline Gianinazi, Lieu de Répit, Association Esper Pro, Mouvement et Action pour le Rétablissement Sanitaire et Social  
**Médiateur de santé pair ou comment associer savoirs personnels et identité professionnelle**

#### ATELIER

### **Les conditions nécessaires pour des pratiques de pair-accompagnement**

Présidents de session : Delphine Moreau & Eve Gardien

- Cédric Routier, Agnès d'Arripe, HADéPaS

***Tensions de l'évolution d'un groupe de pairs et de ses effets sur l'organisation médico-sociale : une analyse critique***

- Delphine Moreau, Université de Rennes, EHESP, CNRS, ARENES

***« Je n'ai rien à voir avec lui ! » ou : Qui est mon pair ? L'aide sur fonds d'expérience commune dans le programme Un chez soi d'abord***

- Aurélien Troisoeufs, Iannis Mccluskey, Laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

***Rôles et regards croisés entre un chercheur et un pair en santé mentale***

- Marine Deseille, Fabien Provillard, Angela Prati, Un chez soi d'abord

***« Non mais on va quand même pas travailler avec des patients? »***

14H30 SESSION D'ATELIERS

#### ATELIER

### **L'accompagnement par les pairs au risque de la sexualité et de la parentalité**

Présidents de session : Aurélie Damamme & Gildas Bregain

- Marion Doé, Ecole des hautes études en sciences sociales - Iris

***Etre parents et déficients visuels, expériences et pratiques entre pairs sur les réseaux en ligne***

- Philippe Martin, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

***Etude SEXPAIRS - Attractivité et perspectives d'une intervention menée par les pairs sur internet pour la promotion par les pairs de la santé sexuelle et reproductive des adolescents et jeunes adultes***

- Charlotte Puisseux, Laboratoire de Changement Social et Politique

***Les mamans relais de l'association Handiparentalité : Pratique de la pairs-émulation pour accompagner les parents / futurs parents en situation de handicap moteur ou sensoriel***

#### ATELIER

### **La formation des professionnels, des pairs et de leurs proches au pair-accompagnement**

Présidents de session : Stéphane Héas & Éric Legrand

- Marie Gutowski, Paolo Martelli, Margot Ferrero, Asud Mars Say Yeah

***La formation des pairs, au cœur du projet Parrainage, par et pour les usager-e-s de drogues guéri-e-s de l'hépatite C***

- Emmanuelle Jouet, Lydie Gibey, Iannis Mccluskey, Laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences, CREAI

***Intervention des pairs dans les dispositifs de formation en santé mentale : une comparaison Suisse-France***

- Marie-Pascale Pomey, Université de Montréal et centre de recherche du CHUM (Canada)

***Le programme des patients accompagnateurs en oncologie (PAROLE-Onco) : leçons apprises de la co-construction d'une formation destinée aux patients accompagnateurs***

- Luigi Flora, Jean-Michel Benattar, Université Nice Sophia Antipolis, Université Paris 8, Paris Sorbonne Lumières, Faculté de médecine, Université de Montréal (Canada), Département d'enseignement et de recherche de médecine générale, Formation continue

***L'Université du Soin : De l'éducation populaire et citoyenne dans le domaine de la santé à la création du premier centre dans une faculté de médecine en France codirigé par un médecin et un patient [Diaporama]***

#### ATELIER

### **La professionnalisation des pair-accompagnants : un réaménagement des frontières entre métiers ?**

Présidents de session : Pascal Jarno & Alexandre Berkesse

- Luigi Flora, Philippe Brun, Université Nice Sophia Antipolis, Université Paris 8, Paris Sorbonne Lumières, Faculté de médecine, Université de Montréal (Canada), Un chez soi d'abord, Dijon

***L'importance des dispositifs de soutien, coaching, mentorat et communauté de pratiques en soutien d'action durable des médiateurs de santé pairs***

- Marjorie Gerbier-Aublanc, Espaces et Sociétés, CHU Pontchaillou (Rennes)

***La médiation en santé : les enjeux de la participation interstitielle d'ex-pairs dans le soutien aux migrant.e.s vivant avec le VIH***

- Mathilde Sorba, Elodie Gilliot, Centre Max weber, Orspere-Samdarra, Laboratoire de psychopathologie et de neuropsychologie

***« Faire équipe » avec des pairs aidants***

**Y a-t-il des conditions nécessaires aux pratiques de pair-accompagnement ?**

## Tensions de l'évolution d'un groupe de pairs et de ses effets sur l'organisation médico-sociale : une analyse critique

Cédric ROUTIER, Agnès D'ARRIPE, HADéPaS, Université Catholique de Lille

*Cédric Routier est docteur en Psychologie et dirige l'unité de recherche pluridisciplinaire HADéPaS (Handicap, Autonomie et Développement de la Participation Sociale) de l'Université Catholique de Lille. Plusieurs de ses travaux sont menés dans une perspective de recherche « avec, par et pour » les personnes impliquées (situation de handicap, vieillissement), pour éclairer les modèles d'accompagnement, ainsi que les pratiques professionnelles et politiques publiques afférentes. Il s'intéresse à ce titre à l'émergence de dispositifs tels que les Living Labs, notamment pour les points de recouvrement entre l'approche inclusive et l'innovation ouverte. Il intervient en formation auprès de diverses filières en santé.*



*Agnès d'Arripe est docteure en Information et Communication, enseignante-chercheuse au sein de l'équipe HADéPaS de l'Université Catholique de Lille. Elle est aussi membre du LASCO de l'Université Catholique de Louvain-la-Neuve et du PRECOM de l'Université Saint Louis à Bruxelles, où elle est chargée de cours invitée. Son travail concerne particulièrement la participation des personnes en situation de handicap à l'espace public et à la recherche. Elle s'intéresse aux thématiques du handicap et de l'autonomie en prenant en compte la parole des usagers et des professionnels sur leur vécu. Inscrite dans une approche communicationnelle mobilisant les notions de culture ou partition communicationnelle au sens de l'anthropologie de la communication, elle mène des recherches-actions à visée émancipatoire avec des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie.*



À partir de notre expérience étendue de collaboration en recherche-action avec un groupe d'auto-représentants installé depuis plusieurs années, reconnu par son institution et supporté par elle, nous avons tenté d'étayer l'hypothèse critique suivante : le déploiement effectif d'une émulation entre pairs, à partir de préoccupations communes peu à peu consolidées dans une prise de conscience collective, est en confrontation avec ses formes de soutien acceptables par l'institution.

Ce groupe se compose d'une dizaine de membres présentant une déficience intellectuelle. Leurs histoires personnelles et leurs rapports au collectif sont très divers, mais un nœud commun les relie : prendre pour finalité la défense des droits et la reconnaissance des capacités des personnes handicapées présentant une déficience intellectuelle auprès d'audiences extérieures à leurs établissements. C'est ainsi la reconnaissance des capacités qui prime *in fine* pour ce collectif.

Nos sources conceptuelles d'analyse se répartissent sur trois dimensions : ce que c'est qu'être pair, la nature et les usages des savoirs d'expérience dans ce cadre (Gardien, 2017, 2019) ; l'effet d'une dynamique collective sur la conscience des injustices épistémiques (Godrie et Dos Santos, 2017) ; la nature et les enjeux politiques d'une participation réelle (Carpentier, 2012, 2016a, 2016b). Notre propos consiste en l'adoption d'une perspective réflexive sur plusieurs années de données récoltées et/ou travaillées avec le collectif : réunions ou contributions communes (colloques, enseignements...) ; évolution des différentes versions de documents cadres. Lors du colloque, nous avons particulièrement évoqué : la controverse récurrente constatée dans les définitions de « ce » qu'est ce collectif ; trois parcours illustratifs de membres du collectif, en ce qu'ils éclairent cette controverse.

Deux conceptions du collectif sont en tension, dont la définition louvoie constamment entre ces deux attracteurs. La première conception est liée aux échanges entre les pairs concernés : elle reconnaît une expérience partagée de stigmatisation, de limitation des droits et de revendication légitime conséquente ; elle prône une entraide réciproque et complémentaire fondant l'alliance du collectif. Cette définition « par » les pairs se voit réaffirmée avec régularité, transmise aux nouveaux membres dans son inscription historique (de plus en plus en seconde main) et positionnée dans un étayage-régulation par l'institution de soutien. Cet étayage et revendiqué par un collectif plutôt compliant sur ce point, autant que par l'institution elle-même. L'autre conception du collectif révèle une définition de celui-ci soumise aux interpellations répétées de l'institution de soutien sur ses activités et son identité : si la dynamique participative du collectif est mise en visibilité à l'échelle de l'association, il est aussi un espace « sous cloche » réorienté vers l'externe et la singularisation (considérer d'abord chaque membre dans un particularisme relationnel), pour circonscrire l'influence du collectif sur l'établissement support. Plusieurs éléments empiriques convergents dans ce sens : un glissement croissant vers une régulation des activités possibles et une demande de visibilité (contrôle) croissant sur les activités ; la disparition des réunions entre pairs « seuls », finalement jugée moins essentielles alors qu'elles sont pourtant le lieu d'un travail effectif entre pairs ; une réduction des possibles au motif des activités professionnelles ; mais conjointement, le souci de valoriser le collectif dans des interventions publiques d'information/communication à destination de l'association.

Nous avons souligné que cette tension est conforme à deux attracteurs actuels partagés par l'ensemble du secteur médico-social en France : le soutien est exprimé à l'autonomie et l'émancipation d'une part, le maintien sous régulation institutionnelle poursuivant ses propres finalités reste bien présent d'autre part. Trois parcours biographiques ont été brièvement détaillés, qui illustrent, chacun sur des registres différents, comment la dynamique de renégociation des pouvoirs et/ou d'émancipation (notamment vis-à-vis du soutien institutionnel) par le collectif de pairs contrarie (et subit en retour) les finalités institutionnelles *per se*.

Notre conclusion, encore inchoative et en conséquence, très ouverte, s'est arrêtée sur trois points. D'abord, la transformation de l'organisation par la participation de « pairs » vivant des situations de handicap est bien une structuration de rapports sociaux proprement politique (Baudot et Revillard, 2014). Ensuite, la dynamique du collectif entre « nécessairement » en confrontation, conformément à notre cadre d'analyse de la participation (Carpentier, 2012, 2016a, 2016b ; Mouffe, 2010) ; la participation réelle, ici enchevêtrée au développement du collectif, ne peut être qu'une renégociation des jeux de pouvoir. Enfin, se pose aux chercheurs la question croissante de l'instrumentalisation et, corrélativement, d'une nécessaire prudence dans cette forme de recherche impliquante.

## **« Je n'ai rien à voir avec lui ! » ou : Qui est mon pair ? L'aide sur fonds d'expérience commune dans le programme Un chez soi d'abord**

Delphine MOREAU, Université de Rennes, EHESP, CNRS, ARENES

Le programme Un chez soi d'abord, mis en œuvre en France dans sa phase expérimentale entre 2011 et 2016, vise à faire accéder à un logement personnel des personnes sans domicile avec un trouble psychique. Les personnes entrant dans le programme sont accompagnées par des équipes pluri-professionnelles, composées de travailleurs sociaux, de médecins et de soignants, ainsi que de médiateurs santé pairs (MSP) (Demailly and Garnoussi, 2015). Ces derniers sont recrutés dans les équipes sur la base de leurs expériences personnelles des troubles psychiques, d'addictions et/ou de la rue, et de leur capacité à avoir surmonté leurs difficultés ou trouvé une manière de composer avec, ce qui dans le champ de la santé mentale a été nommé « rétablissement » (« recovery ») (Deegan, 1997). La présence de professionnels ayant ces expériences partagées avec le public cible du programme est conçue comme un élément clef d'un dispositif qui se réfère à cette perspective du rétablissement : (1) comme incarnation de la possibilité d'aller mieux par-delà ces difficultés – sans pour autant constituer des « modèles à suivre » ; (2) comme source d'un accompagnement fondé sur la similarité des expériences (voir également Gardien, 2017) et non sur des compétences professionnelles spécifiques non partagées ; (3) auprès des institutions référentes et des équipes pour faire entendre la voix de personnes concernées, ce qui est également visé par le développement de la participation des publics du programme et d'associations à différents niveaux, de l'entraide quotidienne au pilotage du programme.

À partir d'une enquête sur le programme expérimental (observations pendant 2 ans et demi sur un site, entretiens avec les professionnels d'une équipe et avec des participants) cette communication entend analyser en particulier la manière dont s'est traduit en pratique le postulat d'une aide fondée sur une relation entre pairs. Il s'agit de s'intéresser non seulement à la spécificité de ce type d'aide mais à la fragilité de sa condition présupposée : le fait que les personnes concernées reconnaissent un pair dans l'aidant potentiel, s'identifient comme partageant une expérience commune. La communication proposera d'interroger les conditions de félicité de l'entraide en pairs à partir de situations d'échec et de réussite de cette reconnaissance entre MSP et participants, entre participants, et entre participants et d'autres professionnels.

## Rôles et regards croisés entre un chercheur et un pair en santé mentale

Aurélien TROISOEUFs, Iannis MCCLUSKEY, Laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences

Si les pratiques et les expérimentations autour de la pair-aidance tendent à se développer et à se diversifier dans le paysage français de la santé, un nouveau domaine de recherche, dite participative, s'ouvre dans lequel il semble nécessaire de documenter l'expérience vécue de celles et ceux qui investissent de tels rôles, qui se confrontent à des enjeux identitaires, relationnels, mais aussi qui transforment leur rapport aux autres, aussi bien professionnels qu'usagers. L'objectif de notre intervention est d'interroger les expériences vécues qu'entraîne un rôle de représentant, d'aidant, de formateur ou encore de chercheur associé à la reconnaissance d'être pair.

Notre propos s'inscrit dans le cadre d'une étude expérimentale randomisée sur les Directives Anticipées Incitatives en Psychiatrie (DAIP). Cette étude a pour objectif principal d'observer si le fait de rédiger pendant une période de stabilité des « DAIP » change le parcours de soin des personnes qui les rédigent. L'enquêteur a pour mission initiale de s'entretenir avec les participants pendant un an, et le médiateur de santé de les accompagner dans le remplissage des DAIP. Au cours de cette recherche, nous avons souhaité mettre en place des temps d'échanges au cours desquels nous partons de situations concrètes de terrain pour interroger tout autant le rôle de médiateur que celui d'enquêteur. Une des particularités méthodologiques : nos échanges se déroulent sans grille d'entretien prédéfinie. Les données proposées s'appuient sur une série de discussions enregistrées, menées à deux, en face à face, pendant quatre mois à raison de deux rencontres mensuelles.

En termes de résultats attendus, nous voudrions présenter deux niveaux d'analyse. Le premier concerne la forme de nos échanges. Après plusieurs mois d'expérience, nous voudrions montrer les intérêts mais aussi les limites de cet exercice dans la perspective d'améliorer la participation de personnes concernées directement dans un contexte de recherche. Nous voudrions appuyer dans notre propos sur l'importance d'une relation réciproque et l'attention que nous portons à l'improvisation comme stratégie clef d'une approche de type recherche-action-participative. Le second niveau d'analyse porte sur le contenu de nos échanges. Un aspect que nous voudrions présenter porte sur le flou entourant le rôle du pair, que ce soit en interaction avec les personnes ayant l'expérience d'un diagnostic grave et d'hospitalisations sous contrainte ou que ce soit en contact avec les professionnels de santé sur ce même terrain.

## « Non mais on va quand même pas travailler avec des patients ? »

Marine DESEILLE, Fabien PROVILLARD, Angela PRATI, Un chez soi d'abord

Qu'est-ce qu'implique dans le quotidien professionnel d'un médecin, d'un infirmier ou d'un éducateur spécialisé de travailler avec des collègues dont la profession naissante bouscule des paradigmes académiques établis depuis longtemps ? Lors de nos études, la plupart d'entre nous n'avons entendu parler du métier de médiateur de santé pair. Ce n'est qu'une fois arrivés sur le terrain que nous l'avons découvert. Les considérations acquises lors de nos apprentissages allaient dans le sens qu'être porteurs de troubles psychiques pouvait s'avérer chronique voire irréversible. Et cette idée était mise en corrélation avec le fait d'y associer un handicap ayant une part importante dans l'existence de ces personnes, avec pour conséquence d'avoir peu d'espoir quant à leurs capacités à vivre une vie autonome et épanouissante. Après plusieurs années d'expérience du programme Un chez soi d'abord, nous pouvons dire dorénavant que cette rencontre professionnelle avec les médiateurs de santé pair marque un moment charnière dans la construction de notre identité professionnelle. L'idée de cette intervention est de présenter une analyse qualitative et intime de ce que cette collaboration a pu changer, bousculer et nourrir dans nos pratiques.

Les axes de réflexion seront les suivants :

D'abord, la question de la réadaptation de la distance dite professionnelle où il s'agit de réfléchir à l'abolition des strates de pouvoirs pouvant exister entre d'une part le professionnel détenteur de la connaissance académique et de l'autre la personne accompagnée. Ceci permettant par ailleurs de s'autoriser à se présenter en tant qu'individu et de ne pas uniquement incarner une profession.

Ensuite, nous aborderons l'apprentissage mutuel dans une trans-professionnalité qui donne la chance de pouvoir apprendre des éléments existentiels et subjectifs n'existant pas dans les ouvrages. Qu'est-ce qu'un processus de rétablissement dans la vie de tous les jours ? Certains apprentissages reçus seront d'avantages mis en lumière, notamment celui d'apprendre à développer une connaissance empirique ainsi qu'une capacité à repérer certains comportements, détails et petits gestes de tous les jours lors des rencontres avec les personnes accompagnées.

Enfin, il s'agira de dresser une sorte de bilan des différentes expériences de collaboration que nous avons pu vivre au sein de nos équipes Un chez soi d'abord. Celui-ci se construira sur deux axes. D'une part, le fait indéniable qu'un service pratiquant la philosophie du rétablissement ne peut être cohérent qu'en ayant une collaboration entre le savoir expérientiel et le savoir académique. Qu'une équipe accueillant des médiateurs santé/pairs doit être informée voir formée à cette philosophie. D'autre part, il s'agira de témoigner sur le fait que cette collaboration pourra toutefois se trouver mise à mal pour diverses raisons, comme par exemple, le fait que ce changement de paradigme puisse troubler et faire perdre certains repères au professionnel travaillant avec le médiateur de santé pair. Nous étayerons notre sujet avec les réflexions d'Eve Gardien, Baptiste Godri et des données quantitatives et qualitatives issues de rapports de l'expérimentation du programme Un chez soi d'abord et Médiateur santé/pair.

# La professionnalisation des pair- accompagnants

## « Faire équipe » avec des pairs aidants

Mathilde SORBA, Elodie GILLIOT, Centre Max weber, Orspere-Samdarra, Laboratoire de psychopathologie et de neuropsychologie

Dans le cadre du déploiement d'une politique de « logement d'abord », un certain nombre de professionnels de l'accompagnement social réorientent leurs pratiques, en s'appuyant notamment sur les principes du pouvoir d'agir et la reconnaissance du savoir expérientiel. En octobre 2018, une association lyonnaise d'accompagnement vers et dans le logement a fait appel à deux doctorantes<sup>1</sup>, chercheuses à l'Orspere-Samdarra - l'une en psychologie et l'autre en sociologie - pour les accompagner à mesurer les effets de l'évolution de leurs pratiques sur l'organisation de l'équipe et l'accompagnement des usagers. Parmi les évolutions réalisées, celle de l'intégration de travailleurs pairs qui s'inscrit dans une volonté plus large de tendre vers des relations usagers-professionnels qui soient plus égalitaires. Cependant, le recrutement de trois travailleurs pairs a donné lieu à deux fins de contrat précipitées et plus largement, l'équipe s'interroge sur la plus-value de la pair-aidance. C'est à partir du travail d'accompagnement que nous menons auprès de cette équipe, que nous souhaitons documenter les épreuves auxquelles l'ensemble des professionnels fait face dans le cadre du processus d'intégration des travailleurs pairs au sein de l'équipe. Les problématiques que nous proposons d'aborder pour cette communication seront donc alimentées à partir des matériaux recueillis dans le cadre de l'accompagnement (observations des pratiques, entretiens avec les professionnels, séances d'analyses de la pratique professionnelle).

Le travail d'accompagnement nous a conduits à identifier la difficulté d'une travailleuse paire actuellement en poste, à valoriser les apports de la pair-aidance et à se situer au sein de l'équipe d'intervenants sociaux. Ces difficultés peuvent être appréhendées à partir de l'enjeu qu'il y a à valoriser certaines dispositions comme des « savoir être » ou des postures professionnelles, qui ne sont pas formalisées par un diplôme et beaucoup moins objectivables et valorisables que des compétences professionnelles. Aussi, dans la mesure où l'intégration de cette travailleuse paire est considérée comme une étape de son processus de rétablissement et comme quelque chose participant à son mieux-être, il nous semble intéressant de documenter la façon dont les difficultés qu'elle éprouve à intégrer l'équipe sont appréhendées à partir de son propre trouble, son histoire de vie personnelle, et sont ainsi vécues sur le mode de la responsabilité individuelle.

D'autre part, le fait que l'un des pairs-aidants recruté ait été auparavant usager du service semble mettre à mal les travailleurs sociaux, qui ont exprimé leur difficulté à collaborer avec lui sur le plan professionnel. L'inquiétude évoquée par un autre travailleur pair à l'idée de rencontrer, dans un cadre professionnel, un ancien travailleur social référent, vient faire écho à cette première observation et semble indiquer qu'il y a là une problématique commune qui peut être étudiée au regard de l'évolution de la relation que cela nécessite.

---

<sup>1</sup> Elodie Gilliot, doctorante en psychologie à Paris 8, laboratoire et consultante à l'Orspere-Samdarra fait actuellement une thèse sur la question du pouvoir d'agir. La thèse de Mathilde Sorba, doctorante en sociologie à l'Université Lyon 2 et chargée d'étude à l'Orspere-Samdarra porte sur la question de l'habiter, à partir d'un travail d'enquête mené sur les situations d'incurie dans l'habitat.

## Définir les pairs et les savoirs expérientiels : entre professionnalisation et dépolitisation

Julia TINLAND, Renaud DEBAILLY, Sciences, Normes, Démocratie, Groupe d'Étude des Méthodes de l'Analyse Sociologique de la Sorbonne

Cette communication a abordé la place des pairs-accompagnants et des savoirs expérientiels à partir d'une enquête de terrain développée sur un site de recherche intégrée sur le cancer, le SiRIC CURAMUS, piloté par les hôpitaux de l'Est parisien (Pitié Salpêtrière, Saint-Antoine), et labellisé par l'INCa en 2017.

Au sein de ce SiRIC, un axe est consacré aux sciences humaines et sociales afin de mettre en lumière les divers enjeux sous-jacents aux travaux qui y sont menés, et d'améliorer la prise en charge des patients tout au long de leur parcours de soin. Au-delà de cet axe, les patients experts et des pairs-accompagnants sont voués à y jouer un rôle de premier plan, que ce soit dans ses comités de direction, ses instances de recherche, ou en clinique. Ce SiRIC s'insère ainsi dans un contexte institutionnel particulier, marqué notamment par la mise en avant des sciences participatives au sein de Sorbonne Université, et par la professionnalisation de la fonction de patients-experts et de pairs-accompagnants à travers l'Université des Patients (Tourette-Turgis, 2013).

L'objectif de cette communication était de questionner les catégories utilisées par les acteurs de ce dispositif qui vise à rapprocher la recherche, le soin et la clinique. Dans le prolongement de travaux abordant les collaborations avec des non-scientifiques dans la recherche interventionnelle (Terral, 2018), ou encore les conséquences de la professionnalisation des pairs (Dos Santos, 2017), nous cherchons à identifier de manière transversale (entre la recherche, le soin et la clinique, donc) la manière dont les acteurs mobilisent ces catégories de pairs-accompagnants et d'expertise des pairs.

Au-delà de la simple diversité des représentations de la fonction d'accompagnant ou d'expert, et celles des savoirs expérientiels, nous montrons que les différentes définitions qui coexistent s'articulent en réalité autour de plusieurs axes : les relations entre savoirs professionnels/savoirs tirés de l'expérience, la singularité et la plus-value du savoir expérientiel, etc.

Pour approcher ces différentes conceptions de la participation et la manière dont ces acteurs interagissent, nous mobiliserons essentiellement un terrain lié à notre collaboration rapprochée avec le département d'Hématologie Clinique de la Pitié Salpêtrière, qui commence à intégrer un programme d'éducation thérapeutique faisant appel à des patients experts et partenaires issus d'associations de patients (l'AF3M - Association Française des Malades du Myélome Multiple, par exemple), ou bien de l'Université des Patients (notamment grâce au D.U. « Mission d'Accompagnement du parcours patient en cancérologie »). Cette observation ethnographique est complétée par des entretiens semi-directifs et une analyse de la documentation liée au SiRIC.

Le croisement de ces différentes sources permet de ne pas opposer des représentations concurrentes de la participation et du rôle de pair. Au contraire, c'est une tension entre professionnalisation et dépolitisation qui semble organiser ces différentes conceptions.

## **L'importance des dispositifs de soutien, coaching, mentorat et communauté de pratiques en soutien d'action durable des médiateurs de santé pairs**

Luigi FLORA, Philippe BRUN, Université Nice Sophia Antipolis, Université Paris 8, Paris Sorbonne Lumières, Faculté de médecine, Université de Montréal (Canada), Un chez soi d'abord, Dijon

Depuis 2012, date à laquelle un pair aidant est sorti diplômé d'une formation de médiateur de santé pairs, à 2019, une relation de soutien et de conseil s'est tissée avec un des formateurs du cursus initié avec le CCOMS<sup>2</sup>. Cette formation, issue d'une autre formation « Information, médiation et accompagnement en santé » (Flora, 2013 a, b) dont le formateur était coordinateur pédagogique au sein de l'Université Paris 8, a été la colonne vertébrale du Diplôme Universitaire (DU) des médiateurs de santé pairs (Flora, Lunel, 2012), à partir de laquelle s'est construite une formation spécifique pour des usagers des services de santé mentale (Roelandt et al, 2015). Conscient de l'innovation et de l'émergence en France des activités qui allaient en découler (Repper, Carter, 2011), un tandem s'est donc créé à travers un accompagnement qui, s'il a été informel, a néanmoins laissé des empreintes tant dans des journaux de recherche que dans le cadre de collaborations concrètes. Elle a permis un apprentissage réciproque avec, pour le médiateur en question une action durable à travers diverses missions de pair-aidance, qui seront exposées, d'une part, et pour le formateur d'instaurer les acquis et hypothèses soulevées au cours de cette relation dans d'autres cadres d'accompagnement de patients socialisant leurs savoirs, de concevoir des méthodologies sur les bases de concepts qui ont fait la démonstration de leur pertinence (Flora, 2015), et au pair-aidant de devenir à son tour un soutien. C'est ce que propose d'exposer cette communication. Elle souligne l'importance, trop souvent oubliée ou développée dans l'ombre, de créer une communauté de pratique et un réseau au sein duquel générer coaching (DCPP, 2015) et mentorat (Flora, Vanier, 2014) afin d'accompagner des sujets vulnérables dans des situations institutionnelles comprenant nombre de tensions au vu des nouvelles pratiques générées par les usagers eux-mêmes (Ghadiri, Flora, Pomey, 2015).

---

<sup>2</sup> Diplôme CCOMS/Paris 8 de médiateur de santé Pairs

## La médiation en santé : les enjeux de la participation interstitielle d'ex-pairs dans le soutien aux migrant·e·s vivant avec le VIH

Marjorie GERBIER-AUBLANC, Espaces et Sociétés, CHU Pontchaillou (Rennes)

La médiation en santé est l'un des nouveaux métiers ayant émergé en France au début des années 2000 pour lutter contre les inégalités sociales de santé, d'accès aux soins et à la prévention des populations en marge. S'inscrivant dès le départ dans une dynamique de professionnalisation de l'accompagnement par les pairs, les premiers candidats à la formation sont principalement – bien que pas exclusivement – recrutés au sein des associations de lutte contre le VIH. Jusqu'à la loi de modernisation de notre système de santé (MNSS) du 26 janvier 2016, la médiation en santé était cependant dépourvue de cadre professionnel et juridique clair, ce qui façonnait les conditions d'exercice quotidien de ses agents.

Au cours de ma thèse de doctorat, j'ai réalisé une enquête socio-ethnographique pendant plus de deux ans auprès de médiatrices en santé pairs accompagnant des femmes d'Afrique Subsaharienne vivant avec le VIH en France. J'ai croisé à cette occasion des séquences d'observation avec des entretiens semi-directifs menés auprès de 18 médiatrices en santé, recrutées au sein de cinq associations de lutte contre le VIH situées en Ile-de-France, ainsi que de 17 patientes et 25 soignant·e·s et assistantes sociales de onze hôpitaux franciliens bénéficiant de leurs services. Partant d'une analyse thématique de ces données qualitatives et de la reconstitution de parcours d'accompagnement, je soulignerai les enjeux de la participation de ces « ex-pairs » aux trajectoires de stabilisation sociale et thérapeutique des migrantes vivant avec le VIH. Les médiatrices en santé rencontrées incarnent la figure d'ex-pairs car au-delà de partager une proximité socioculturelle et d'expérience avec les patientes accompagnées, elles ont acquis au fil de leur trajectoire biographique une expertise croisée du VIH, de la migration et des institutions françaises qui soutient leur légitimité à intervenir auprès des équipes hospitalières.

Après être brièvement revenue sur l'émergence balbutiante de ce métier, je présenterai le profil socioprofessionnel des médiatrices pairs rencontrées afin de souligner la position interstitielle qu'elles occupent dans le système de prise en charge social et thérapeutique. Je montrerai ensuite que cette participation interstitielle se pose tant comme un espace de créativité et de reconnaissance que comme un lieu de relégation et de subalternité pour ces médiatrices en santé. Penser la médiation en santé au prisme des interstices dans lesquelles elle se déploie offre un cadre d'analyse particulièrement fécond des enjeux de la professionnalisation et de la participation d'ex-pairs dans le système de santé français.

## Le pair accompagnement : formation et rôle économique en Afrique du Sud

Marie SCHNITZLER, Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle (Belgique)

*Marie Schnitzler est Docteure en anthropologie. Sa thèse défendue en décembre 2017 portait sur les subjectivités liées à la déficience physique dans un township coloured sud-africain. Plus largement, ses travaux s'intéressent aux questions de santé et de sa prise en charge en Afrique. Elle est aujourd'hui chercheuse associée au Laboratoire d'Anthropologie Sociale et Culturelle (LASC) à l'Université de Liège (Belgique).*



Cette communication propose de saisir le pair-accompagnement comme « carrière » pour les personnes en situation de handicap physique en Afrique du Sud. Les matériaux utilisés ont été collectés durant 18 mois de terrain auprès de plusieurs associations pour ou par des personnes en situation de handicap entre 2014 et 2017. Le terrain s'est déroulé dans Mitchell's Plain, un ancien *township coloured* conçu en 1974 comme lieu de confinement pour ses habitants aux statuts raciaux et socio-économiques homogènes. Cette recherche a mobilisé des méthodes qualitatives, telles que l'observation participante, des entretiens individuels et des *focus groups*. Plus précisément, six pairs accompagnants ont fait partie de la quinzaine de personnes en situation de handicap dont les parcours ont été reconstitués durant cette étude.

### Développement du pair-accompagnement en Afrique du Sud

Influencé par la tradition d'intermédiation médicale, par le développement de la rééducation à base communautaire et par une pratique similaire mobilisée dans le champ du SIDA, le pair-accompagnement s'est progressivement développé dans le champ du handicap sud-africain sur base de projets singuliers avant d'être repris comme stratégie nationale. En 2015, le *White Paper for the Rights of Persons with disability*, un document qui a adapté la législation sud-africaine à la Convention de l'ONU, a reconnu le soutien entre pairs comme technique favorisant l'autonomie et l'autoreprésentation. Selon ce document, le pair-accompagnement favorise l'éducation et la formation ainsi que l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cette pratique représente enfin une réponse possible à la dépendance économique qu'a supposément développée ce public vis-à-vis des aides sociales.

Dans Mitchell's Plain, le pair-accompagnement a notamment été mis en œuvre au *Western Cape Rehabilitation Center (WCRC)*, un centre de rééducation physique construit en 2006 dans le cadre d'un programme de reconstruction et de développement des zones historiquement défavorisées. Appréhendé comme un moyen de mettre en pratique le modèle social du handicap, le pair-accompagnement repose ici sur l'idée que le partage d'une même condition permet aux patients de parler ouvertement et de se faire comprendre, tout en évitant le paternalisme et la pitié qui marquent souvent les relations entre patients et professionnels de la santé. La pratique de pair-accompagnement est donc pensée comme complémentaire à la pratique médicale. Au WCRC, elle mise en œuvre *via* (a) des ateliers tenus par les pairs aidants, (b) une séance de questions-réponses avant la sortie des résidents et (c) un face-à-face avec les patients extérieurs avant leurs rendez-vous médicaux. Dans ce contexte, la division entre le travail des spécialistes et des pairs accompagnants reproduit la distinction

entre logique universelle et savoirs académiques *versus* compréhension particulière et savoirs empiriques.

La comparaison des itinéraires professionnels de plusieurs pairs accompagnants souligne une « carrière type » de la pratique composée de plusieurs étapes, à savoir (a) une invitation à poursuivre cette voie par un professionnel, (b) une formation réglementée, (c) un temps de bénévolat et, *in fine*, (d) l'obtention d'une position permanente offrant un salaire suffisant pour vivre de cette occupation.

### La formation et la pratique du pair-accompagnant

Les pairs accompagnants soulignent deux éléments particulièrement importants dans leur formation, à savoir l'acquisition de savoirs médicaux et le développement de leurs compétences relationnelles. Ces éléments ne sont pas sans rappeler les carrières de *brokers* étudiées dans la littérature sur le développement, une autre occupation qui repose sur l'intermédiation entre des professionnels et la population qu'ils cherchent à aider. Dès lors, des compétences singulières de traduction entre les différentes catégories d'individus sont requises, ce qui suppose des compétences rhétoriques, organisationnelles et relationnelles. Chez les pairs accompagnants, ces dimensions se traduisent notamment par l'utilisation d'un langage technique et médical. De plus, les contacts pris par les pairs accompagnants reposent sur leurs compétences relationnelles, puisqu'ils doivent intéresser les patients et conserver leur confiance.

L'acquisition de connaissances médicales et sociales particulières ainsi que l'utilisation d'un jargon technique permettent plus largement aux pairs accompagnants de prétendre à une identité « éduquée ». Par exemple, mes interlocuteurs m'expliquaient combattre les croyances culturelles telles que l'incapacité de contracter le sida pour les personnes en situation de handicap, l'assimilation du handicap aux péchés ou le recours aux *sangomas* (*i.e.* médecins traditionnels africains). Par ces pratiques, les pairs accompagnants se distinguent des autres personnes en situation de handicap et peuvent être catégorisés d'« élite aspirante » dans le *township* de Mitchell's Plain. Ce statut nécessite toutefois que leur expérience soit reconnue par les autres personnes en situation de handicap et par le personnel soignant. Or, la pratique montre que ces savoirs expérientiels possèdent leurs limites, surtout lorsqu'ils s'opposent aux connaissances formalisées des professionnels.

### Pair accompagnant ou entrepreneur social ?

Plus largement, le pair-accompagnement permet aux pratiquants de contester le stéréotype de la dépendance de deux façons. Tout d'abord, ses pratiquants se placent de l'autre côté de la relation aidé/aidant, ce qui démontre leur capacité d'action. Ensuite, la pratique est envisagée comme une source de revenus, ce qui permet aux pairs accompagnants de gagner leur vie et de participer au développement économique du pays. Cette seconde dimension peine toutefois à se matérialiser dans les faits. En effet, si une première rémunération est généralement associée à la formation des pairs accompagnants, la majorité des activités réalisées par la suite implique une pratique bénévole. Ce passage par le bénévolat est conçu par les pairs accompagnants comme temporaire : il s'agit de faire ses preuves et de développer son réseau. Avec le temps, certains d'entre eux parviennent à obtenir des contrats à durée déterminée ou quelques heures de travail au WCRC, mais rares sont ceux qui réussissent à en faire une position stable et permanente. Par conséquent, de nombreux pairs accompagnants finissent par se lasser de cette occupation d'intermédiaire ainsi que de l'impression d'être exploités par les grandes organisations. Dans ce cas, ils peuvent soit abandonner complètement la pratique, soit tenter un pas de plus vers la professionnalisation en ouvrant leur propre association.

### Conclusion

Au centre de la pratique du pair-accompagnement tel qu'elle se déploie dans Mitchell's Plain se trouvent donc un statut social ainsi que des avantages matériels, deux éléments reconnus par la législation de 2015. Toutefois, l'exposé a montré que le statut lié au pair accompagnement reste précaire dans la mesure où il dépend de la reconnaissance des

patients et des professionnels de la santé. Qui plus est, les avantages matériels sont rarement obtenus. La combinaison de ces deux réalités explique l'abandon de cette carrière et l'impression d'être exploités que les pairs accompagnants ont exprimé durant les entretiens.

## Médiateur de santé pair ou comment associer savoirs personnels et identité professionnelle

Ismaël BECHLA, Yves BANCELIN, Caroline GIANINAZI, Lieu de Répit, Association Esper Pro, Mouvement et Action pour le Rétablissement Sanitaire et Social

*Ismaël Bechla est doctorant à l'ENS de Lyon – IHRIM, sous la direction de Samuel Lézé. La thèse est réalisée dans le cadre d'une convention CIFRE avec l'association JUST avec un poste de chargé de mission Recherche-Action Participative pour le dispositif « Lieu de Répit Marseille » qui propose une alternative à l'hospitalisation pour les personnes en situation de crise psychique. Les axes de recherche portent sur les trajectoires de soin et de vie des personnes accueillies, le processus de rétablissement, les modalités d'intervention, incluant des travailleurs pairs et la dynamique d'implantation du dispositif dans une perspective spatiale, historique et sociale des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie.*



*Yves Bancelin, Médiateur de santé pair à l'ap-hm, dans une équipe de réhabilitation psychosociale et job coach sur le dispositif working first. Il est également Président de l'association ESPER Pro. Il travaille sur la reconnaissance professionnelle et institutionnelle des métiers de médiation en santé mentale. À travers cette reconnaissance, l'objet consiste à défendre les droits, les intérêts et les compétences des personnes en difficulté psychiques et/ou en situation d'exclusion sociale. Avec l'association, il s'agit d'offrir aux médiateurs de santé pairs des espaces de rencontre et de partage de pratique en permettant à ses membres de prendre des responsabilités et de valoriser leurs compétences à travers la réalisation de projets en adéquation avec l'objet initial : l'inclusion sociale étant une priorité dans les objectifs.*



*Caroline Gianinazzi est Médiatrice de santé pair EMPP MARSS. Elle est facilitatrice au sein du cofor (centre de formation pour le rétablissement) et job coach au sein du working frist 13. Elle est titulaire d'un master 2 en sciences de l'éducation sanitaire et social et formatrice au rétablissement*



## Médiateur de santé pair en santé mentale : situations professionnelles, perspectives...

### Liste des formations existantes

Avant 2012, quelques initiatives ont vu le jour dans des équipes de soins ambulatoires, mais cette date marque le début de l'activité professionnelle d'usagers dans des hôpitaux publics et dans des programmes de recherche. Voici une liste non exhaustive, mais relativement complète, des formations : DU Médiateur de santé pair (Université Paris 8), Licence Sciences sanitaires et sociales, option MDSP, DESIU Pratiques orientées rétablissement, Centre ressource des métiers et compétences (CRMC, Isère), DU Centre support de réhabilitation psychosociale (CH le Vinatier, Université Lyon 1), DU de la FAS à Chenôve (Côte-d'Or), Formation qualifiante du CoFor (5<sup>e</sup> module, Marseille).

Il est à noter une expansion de formations autour des bonnes pratiques en santé mentale, sans précédents. Pour les médiateurs de santé pair (MDSP) en activité, mais aussi pour les personnes intéressées par le métier, qui ne peuvent accéder à ses formations il est possible de s'inscrire dans des formations plus spécifiques autour des bonnes pratiques en santé mentale.

### Situation contractuelle des MSP en France

Un questionnaire a été réalisé afin de préciser les conditions d'emploi des médiateurs de santé pair dans toute la France, grâce au réseau de l'association ESPER PRO. Ce recueil de données fait apparaître une prédominance des CDD, essentiellement dans la fonction publique hospitalière. Le salaire moyen est de 1 453 euros et la moyenne du temps de travail est de 76 % d'un ETP.

Il existe également une grande diversité des postes occupés par des pairs-aidants (Intervenant hospitalier, gestionnaire de cas, intervenant en santé mentale communautaire, médiateur de santé pair etc.), qui permet peut-être aux employeurs de se rassurer sur la question de l'employabilité des MDSP. Il y a donc une hétérogénéité des compétences des MDSP, qui restent des individus singuliers quelle que soit la temporalité des problèmes de santé. Les MDSP, comme tous les autres professionnels, ont des aspirations et des compétences différentes.

### Perspectives, statut et manque de reconnaissance et de valorisation de la fonction

Un *focus group* a été réalisé auprès de 8 MDSP sur les spécificités du métier. Plusieurs thèmes ont émergé.

### Désinformation et manque de formations disponibles

La profession de MDSP apparaît comme une profession incomprise, voire inconnue, ce qui empêche de répondre à des besoins qui existent pourtant. Les MDSP interrogés font également part de représentations fausses, comme celles qui ont été véhiculées lors de la levée de boucliers du syndicat infirmier en 2012. Il a été évoqué à cette occasion le remplacement des emplois traditionnels par les travailleurs pairs considérés comme travailleurs « au rabais ». Ces représentations circulent aussi chez les responsables de service qui sont les personnes en charge des recrutements. Il n'existe pas de référentiel des compétences développées dans l'emploi, il manque de formation généralisée (sauf la licence de Paris 8) et de structures embauchant des pairs, ce qui limite l'employabilité en dehors du réseau existant. Enfin, les MDSP relèvent un besoin de formations (des espoirs sont placés dans la licence MSP et le 5<sup>e</sup> module du CoFor) et le besoin de formalisation de la profession (inscription au RNCP<sup>3</sup>, code ROME). Cela passe par l'établissement d'un référentiel de compétences spécifiques et le fait de démontrer l'efficacité de la pratique.

---

<sup>3</sup> Le répertoire national des certifications professionnelles : est une commission interministérielle, interprofessionnelle et interinstitutionnelle.

### **Spécificités du métier et caractéristiques du réseau alternatif/rétablissement en santé mentale**

Parmi, les spécificités du métier, les MDSP ont noté l'« obligation » de rétablissement pour l'embauche ou l'entrée en formation qui pourrait freiner de possibles vocations. Le critère de rétablissement n'assure pas que les personnes resteront en poste (salarié ou formation). La principale différence avec les autres professionnels de santé est la divulgation ou non de ses expériences personnelles, en liant avec un tabou du savoir expérientiel. Le contact humain apparaît alors pour les MDSP, peut être plus que pour d'autres professions, comme la dimension principale du soin.

Des questions de militantisme ont été soulevées, les associations employeuses étant parfois des structures militantes (AIDS par exemple) ce qui brouille les limites entre militantisme personnel et bénévole d'un côté et engagement professionnel de l'autre.

Les MDSP ont également noté que les ressources disponibles orientées rétablissement étaient limitées lorsqu'il s'agissait de leur propre santé, les professionnels compétents appartenant souvent au même réseau professionnel. Malgré les préconisations du rapport Demailly (ne pas travailler dans une structure qui nous a suivis en tant que patient, ne pas consulter dans son lieu de travail), les rencontres sont inévitables, pouvant créer tensions et malaises. La taille de l'agglomération joue aussi un rôle, les grandes villes offrant plus de ressources.

### **Perspectives de recherche**

L'expérience ne suffit pas, une réflexion complémentaire est nécessaire (Godrie, 2017). Le savoir acquis lors du processus de rétablissement représente un atout pour le MDSP en poste, tout comme l'apport d'expériences professionnelles antérieures. La question est de savoir si les compétences sont transférables, ou non, dans un cadre de pair-aidance, d'autant plus qu'il existe une forte hétérogénéité des pratiques et une évolution de la fonction en lien avec la mise en œuvre de l'expérience individuelle. Ce déficit de transmissibilité du savoir peut apparaître comme un obstacle à une standardisation du métier ou bien comme une richesse à valoriser. Est-ce que le fait de le définir avec trop de précision ne finirait pas par le dénaturer, par le figer... alors qu'au départ il s'agit d'un processus ouvert ?

La principale piste de réflexion reste donc l'identification et la conceptualisation du processus d'acquisition et de transmission du savoir par l'expérience. Cela permettrait de rattacher la pair-aidance à une famille de métiers (Demailly et al., 2014) mais aussi de poser des questions plus fondamentales sur les liens entre savoir, expérience et société.

## Interpréter en personne et en santé : entre maîtrise d'une langue et (re)connaissance de l'expérience

Nicolas CHAMBON, Gwen LE GOFF, Natacha CARBONEL, Roman PETROUCHINE, Centre Max Weber, Orspere-Samdarra, ANR-Remilas

Cette proposition problématise la place et le rôle de l'interprète dans le domaine de la santé. Elle s'inscrit dans le cadre de la recherche ANR-REMILAS (Réfugiés, Migrants et leurs LANGUES face aux services de Santé). Nous prendrons appui sur le terrain et les matériaux du MEDA (Médecine et Droit d'Asile) dont l'objet est de « recevoir les demandeurs d'asile rejetés par l'OFPRA afin d'établir un certificat relevant des éléments significatifs d'antécédents de traitements cruels, inhumains ou dégradants ». Pour les médecins du MEDA, la présence d'interprètes est précieuse, d'autant qu'ils ont pour objectif d'établir des « bons » certificats, au service de la demande d'asile du requérant. Ce sont 13 consultations dans cette structure qui ont été filmées, et analysées à l'appui d'une retranscription et d'une traduction des échanges. Nous avons pu aussi discuter avec les médecins sur certaines séquences que nous avons visionnées avec eux. Trois entretiens ont été réalisés avec des médecins. Nous participons aussi au conseil scientifique de la structure.

### Passeur de langue : pour un interprétariat « de qualité »

Le premier point est aujourd'hui bien documenté sur la scène académique. Le recours à l'interprète est rendu nécessaire pour comprendre le requérant qui ne parle pas français ou une langue commune aux participants (comme l'anglais). Dans le cadre de l'activité du MEDA, le récit se doit d'être le plus précis possible. Dans cette perspective, les médecins ont des fortes attentes pour un interprétariat de « qualité » (attitude, maîtrise des langues, positionnement, gestion des émotions, connaissance du secteur d'intervention).

Les relances et les demandes de précisions sont nombreuses. L'interprète se doit alors de comprendre les attentes du médecin et de traduire en fonction de celles-ci, voire même de relancer lui-même le requérant pour que les réponses cadrent avec les attentes du médecin. Si les médecins assignent les interprètes à la *même* communauté linguistique et culturelle que celle du patient, l'interprète se fait le passeur entre des langues et des cultures de part et d'autre et est, de manière pratique, à l'interface entre les deux.

### Une médiation à la frontière de l'objectivation « pathologique »

Dans le cadre de la consultation, il y a donc co-production d'un récit qui va permettre d'attester la compatibilité entre le récit du demandeur d'asile et les symptômes (somatiques ou psychologiques) qu'il présente. Dans cette perspective, l'interprète co-enquête. Nous porterons une attention aux détails où l'interprète à une activité plutôt discrète, de conseil, pour que le requérant se comporte comme attendu. L'interprète mobilise alors son savoir expérientiel au service du requérant.

Dans le domaine de la santé, et encore plus dans celui de la santé mentale, on retrouve une forte tension entre logique thérapeutique et logique de l'expertise médicale. Au MEDA, les médecins ne font que des certificats médicaux et non des consultations thérapeutiques. L'objectivation du traumatisme (au centre de la quasi-totalité de consultations) est paradigmatique de cette tension : le médecin va s'efforcer d'évaluer l'importance des séquelles psychologiques voire psychopathologiques en utilisant la classification du DSM V qui décrit le Syndrome de Stress Post Traumatique ; sans pour autant proposer une réponse en termes de suivi médicaux ou psychologiques.

Mais ce cadre n'est pas si épuré que cela. Nous nous intéresserons à des séquences où le thérapeutique « déborde » et où les interprètes sont amenés à intervenir en personne. La présence de l'interprète permet alors à ce cadre d'exister. Les interprètes ont l'impression de prendre la charge émotionnelle de l'entretien. Le contexte de formalisation du recours à

l'interprétariat, de développement des outils techniques de traduction d'un côté mais aussi des activités de médiations « pairs » de l'autre, nous interrogera sur l'activité humaine de médiation dans un contexte où le savoir (médical ou juridique) se rend *a priori* opérant en s'objectivant. Cette activité d'interprétation-médiation prend d'autant plus sens là où les frontières de l'objectivation sont problématiques, voire même de moins en moins opérantes.

## **La formation des professionnels, des pairs et de leurs proches**

## La formation des pairs, au cœur du projet Parrainage, par et pour les usager·e·s de drogues guéri·e·s de l'hépatite C

Marie GUTOWSKI, Paolo MARTELLI, Margot FERRERO, Asud MARS SAY YEAH

Cette proposition de communication vise à présenter le projet « Parrainage » qui a débuté en octobre 2018. Ce projet est porté par l'association d'auto-support Asud Mars Say Yeah et par des membres de l'équipe SanteRcom de l'INSERM Marseille. Il s'agit d'une intervention de parrainage et de médiation par des personnes usagères de drogues (qui ont consommé ou qui consomment encore) guéries du VHC, auprès de pair·e·s, difficile à atteindre. Le projet vise à proposer une formation autour d'un accompagnement « sur mesure » vers le dépistage et si besoin vers une prise en charge VHC, par les traitements antiviraux à action directe AADs. En effet, l'accès facilité à ces nouveaux traitements fait apparaître de nouveaux enjeux auxquels l'accompagnement par les pairs cherche à répondre.

Le projet s'inspire des approches « peer mentors » qui ont été développées, notamment dans le champ du VIH/Sida (Purcell et al., 2007). À partir d'une enquête ethnographique, observations des différents temps de formations et de réunions et conduites d'entretiens auprès des parrain·e·s, nous analyserons la manière dont la question de la formation, au cœur du projet, a été conçue et de quelle façon les savoirs acquis de l'expérience de la maladie, les savoirs biomédicaux, les savoirs sur la réduction des risques et la santé sexuelle y sont mobilisés, interrogeant *in fine* la « construction d'une expertise profane » et la « crédibilité du savoir scientifique » (Epstein, 1995).

Nous reviendrons également sur les différentes forces et faiblesses rencontrées dans le projet par les parrain·e·s, notamment en termes de posture à tenir à l'égard des personnes accompagnées, mais aussi de reconnaissance de leur statut au sein de l'association et face aux différents partenaires rencontrés lors des accompagnements.

Les enjeux autour de la nécessité de penser la communication, pour appuyer la légitimité des participant·e·s, ont également été soulevés à différents niveaux, au sein des équipes ainsi qu'auprès des partenaires. Le projet a été conçu de manière évolutive, dans un processus itératif, où chaque étape a fait l'objet de discussions, pour réellement s'inscrire dans une démarche participative (Godrie, 2015). Le choix des contenus des formations, des outils proposés, des modalités pratiques telles que les lieux, la durée ou la fréquence, ainsi que les options de rémunération ont fait l'objet de concertation avec les participant·e·s.

Dans ce sens, cette communication participera à la démarche réflexive entreprise dans le projet et les participant·e·s seront sollicitées dans sa préparation. Cette étape de co-production sera également présentée comme un des éléments de la démarche.

## **Intervention des pairs dans les dispositifs de formation en santé mentale : une comparaison Suisse-France**

Emmanuelle JOUET, Lydie GIBEY, Iannis MCCLUSKEY, Laboratoire de recherche en sciences humaines et santé mentale, GHU Paris Psychiatrie & Neurosciences, CREA

Depuis une décennie, les personnes en processus de rétablissement de troubles psychiques interviennent dans les dispositifs de formation des professionnels en santé mentale. L'avancée de la mise en œuvre de ces dispositifs formatifs ne se déroule pas de façon identique dans les différents pays européens.

Il est proposé ici d'établir une comparaison compréhensive entre deux pays limitrophes : Suisse et France. À partir d'analyses croisées de la littérature et des retours d'expérience au sein de dispositifs français et suisses, seront identifiées les caractéristiques communes ou différentielles qui permettent d'impacter les professionnels et les organisations en santé mentale quand ils sont formés par des personnes ayant un vécu d'expérience.

## **Le programme des patients accompagnateurs en oncologie (PAROLE-Onco) : leçons apprises de la co-construction d'une formation destinée aux patients accompagnateurs**

Marie-Pascale POMEY, Université de Montréal et centre de recherche du CHUM (Canada)

Depuis 2017 au Québec, un projet de recherche appelé PAROLE-Onco est mis en place dans 7 établissements. Ce programme de Patients Accompagnateurs, une Ressource Organisationnelle comme Levier pour améliorer l'Expérience des patients en oncologie demande de préparer les équipes à recevoir ces nouveaux acteurs sur les lieux de soins. En effet, la particularité de ces patients est qu'ils interviennent directement sur les milieux de soins et sont amenés à rencontrer les patients lors de leur consultation ou de leur traitement ou à distance au besoin. Dans le cadre du projet une formation a été développée d'une part pour les professionnels de la santé et d'autre part pour les patients accompagnateurs.

### **Type de données utilisées**

Nous présenterons la démarche de co-construction qui a été mis en œuvre pour réaliser cette formation ainsi que des entretiens avec les personnes qui ont participé à la création de ce matériel pédagogique.

### **Modalités d'enquête**

Une analyse qualitative du processus de co-construction de la formation ainsi que des questionnaires auprès des intervenants pour évaluer l'adéquation de la formation avec les besoins des professionnels et des patients accompagnateurs (PA).

### **Analyse**

Une analyse qualitative des données issues de la co-construction et des entretiens réalisés ainsi qu'une analyse des questionnaires.

### **Résultats**

Le processus de co-construction a abouti à l'élaboration d'un référentiel de compétence pour les patients accompagnateurs et les professionnels sur lequel trois types de formation ont été créés. En ce qui concerne les patients, une première formation porte sur le partenariat de soins afin de bien finir les concepts. Cette formation est donnée en ligne. Une deuxième formation porte sur le rôle du partenariat avec des mises en situation, les limites de l'intervention et les enjeux éthiques et juridiques en lien avec l'intervention des PA en mobilisant des exemples. Celle-ci se fait en face-à-face au cours de deux séances de 3 heures et finalement le troisième niveau de formation porte sur la mise en commun des expertises développées par les PA au cours du temps afin de continuer à bonifier l'intervention des PA et la manière dont ils s'intègrent dans les équipes cliniques. La dernière se fait deux fois par an. En ce qui concerne les professionnels une formation en ligne d'une heure est proposée pour présenter les concepts du partenariat, le rôle des patients accompagnateurs et les différentes modalités de leurs interventions, et finalement les enjeux juridiques et éthiques.

## **L'Université du Soin : de l'éducation populaire et citoyenne dans le domaine de la santé à la création du premier centre dans une faculté de médecine en France codirigé par un médecin et un patient**

Luigi FLORA, Jean-Michel BENATTAR, Université Nice Sophia Antipolis, Université Paris 8, Paris Sorbonne Lumières, Faculté de médecine, Université de Montréal (Canada), Département d'enseignement et de recherche de médecine générale, Formation continue

Depuis 2015 en France, la Maison de la Médecine et de la Culture (MMC), un collectif de citoyens, réunit des patients, proches, étudiants, professionnels de santé, universitaires et des citoyens engagés. Ce collectif propose des rencontres à la croisée de l'Art et de questions de santé qui nous concernent tous. Cet espace d'éducation citoyenne, populaire, sur les enjeux de santé est devenu le premier module d'une nouvelle forme d'implication dans la vie de la cité et dans les organisations. Elle a en effet modifié modestement dans un premier temps la formation médicale en attribuant des heures complémentaires aux étudiants en médecine générale lorsqu'ils venaient questionner dans ses dimensions les thèmes abordés, une éthique réfléchie au-delà d'un entre soi (Benattar et *al.*, 2016). Des membres de cette association ont ensuite été invités à proposer une formation universitaire au sein de la faculté de médecine ouverte aux étudiants en médecine en formation initiale, aux professionnels de santé en exercice, aux patients et aux proches (Flora et *al.*, 2018). Ce groupe a ensuite organisé, avec la faculté de médecine un séminaire inspiré de la médecine narrative devenu en 2019 un événement annuel interuniversitaire international (Lisbonne, Nice et de Paris Descartes). C'est ainsi que s'est constitué ce que les concepteurs ont nommé l'Univer-C-ité du Soin (Flora et *al.*, 2017 ; 2019). Cette Univer-C-ité, co-initiée par un binôme constitué d'un patient chercheur, Luigi Flora, et d'un médecin par ailleurs fondateur de la MMC, Jean-Michel Benattar, s'est enrichie au printemps 2019 d'un centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public (CI3P) (Flora et *al.*, 2019), entité officialisée au sein du conseil de faculté en avril 2019 avec pour mission de sélectionner des patients en fonction de compétences mobilisant leurs savoirs expérientiels issus de la vie avec la maladie (Jouet et *al.*, 2010) et les former aux environnements dans lesquels seront mobilisées ces compétences (Flora, 2015, 2016). Des patients qui investiront dans les mois et années à venir une transformation systémique du système de santé (Boivin et *al.*, 2017) dans la région de Nice, dans un premier temps avant de se diffuser sur la région PACA, voire au-delà en fonction des résultats obtenus. C'est ce que propose d'éclairer cette communication.

## **L'évaluation des pratiques d'accompagnement par les pairs**

## Apport des patients ressources accompagnateurs dans le suivi des patients ayant bénéficié de réimplantation microchirurgicale d'urgence du membre supérieur : un essai randomisé pragmatique

Marie-Pascale POMEY, Université de Montréal et centre de recherche du CHUM (Canada)

Entre 2015 et 2018 un programme de soutien par les pairs a été co-construit avec des patients et tester à la clinique chirurgicale de la main du centre hospitalier universitaire de Montréal afin d'aider les patients nouvellement opérés à mieux adhérer à leur traitement et à avoir une meilleure perception de leur handicap. Depuis 2019, un essai pragmatique randomisé est en cours de réalisation pour déterminer l'efficacité du soutien par des Patients Accompagnateurs (PA) auprès des patients pour diminuer la perception du handicap vécu par la personne, améliorer les capacités fonctionnelles, la douleur, la dépression et l'anxiété ainsi que la qualité de vie. En complément une étude coût-utilité est réalisée. Une répartition aléatoire permet d'attribuer ou pas un PA aux patients hospitalisés dans un contexte normal de soin. Pour les patients qui bénéficient du PA, celui-ci intervient au minimum trois fois : lors de son hospitalisation, à 6 semaines et à 5 mois.

### Type de données utilisées

Deux types de données sont récoltés. Des données qualitatives en lien avec la faisabilité de la réalisation de l'essai pragmatique randomisé et des données quantitatives pour mesurer les différentes dimensions présentées. Les données sont récoltées grâce au questionnaire *Disabilities of the Arm, Shoulder and Hand* (DASH), le questionnaire d'auto-évaluation de qualité de vie (EQ-5D), le questionnaire d'évaluation de la douleur de Saint-Antoine (QDSA), l'échelle prédictive d'adaptation au trauma (EPAT), le PCL-5, PHQ-9, un questionnaire d'évaluation de l'adhésion au plan de traitement et au suivi du protocole de soin, et finalement un questionnaire médico-économique et d'évaluation de l'utilisation d'un système de communication à distance.

### Modalités d'enquête

Lors de l'EPR, trois temps de mesure sont réalisés pour les patients accompagnés et non accompagnés : lors de l'hospitalisation, à 8 semaines et à 6 mois.

### Analyse

Nous présenterons les premiers résultats en lien avec les modalités de réalisation d'une telle étude pragmatique mais aussi les premiers résultats des différences qui seront mises en évidence entre les patients accompagnés et les autres grâce à des statistiques descriptives.

### Résultats

Les premiers résultats montrent une amélioration de la perception du handicap et une meilleure gestion de la douleur ainsi qu'une amélioration à l'adhésion aux traitements chez les patients accompagnés.

## **Le rôle des pairs et le processus de résilience des personnes en situation de handicap dans les crises humanitaires et les conflits armés**

Amadou MBAYE, Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale Valais-Wallis (Suisse)

L'avènement de la « convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées » a marqué une certaine évolution dans la perception du handicap et de la discrimination. Cependant, force est de constater que le nombre de personnes victimes du handicap, et d'autres formes de déficience, ne cesse de croître avec des causes plus ou moins diverses. Cette situation inédite amène à réinventer la notion d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans des contextes jusque-là peu connus ou méconnus par les différents acteurs du droit International. La protection des personnes porteuses de déficience dans les crises humanitaires et les conflits armés n'échappent pas à ce champ de réflexion.

La vulnérabilité reconnue aux personnes handicapées dans des situations de conflits armés et de crises humanitaires oblige à repenser autrement la protection et la sécurité de ces personnes. Que leur handicap soit imputable au contexte lui-même ou qu'il préexiste à celui-ci, de telles situations requièrent une prise en charge totale et adéquate des besoins spécifiques de ces personnes. Une initiative qui leur permettra, sans doute, de retrouver le maximum d'autonomie possible.

Dans cette présente étude, nous voulons montrer qu'il est possible de soutenir ces personnes afin qu'elles puissent transcender leur souffrance en s'appuyant d'une part sur leur potentiel et, d'autre part sur leur entourage, notamment leurs pairs. Le rôle des pairs, parce qu'il repose sur la transmission d'expériences et de vécus, nous apparaît clairement comme une pratique pouvant permettre de favoriser ou d'accompagner la résilience chez les personnes vivant avec une déficience, surtout acquise.

Notre étude s'appuiera sur une analyse des travaux déjà publiés, dans certains pays, sur la thématique des pairs. Une série d'entretiens seront également menés en Haïti et au Mali, respectivement choisis comme terrains de recherche. Les résultats issus de l'analyse des données récoltées auprès des différents acteurs demeureront la preuve vivante que vivre avec un handicap ne relève pas de l'impossible.

## **Le tutorat par les pairs comme stratégie inclusive pour des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme**

Gaëtan BRIET, Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

Ces dernières années, la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap est devenue un enjeu majeur des politiques éducatives. Si les enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) sont également concernés par ces transformations, leurs difficultés socio-communicatives entravent leur inclusion parmi leurs camarades au développement typique. La mise en œuvre d'interventions spécifiques, centrées sur le développement de leurs compétences sociales et appliquées en milieu scolaire, est alors nécessaire (Camargo et al., 2014). Les interventions de médiation par les pairs sont une forme particulière de tutorat entre enfants dans laquelle les pairs typiques sont formés à aider et à interagir avec leurs camarades ayant un TSA (Sperry, Neitzel, & Engelhardt-Wells, 2010). Dès lors, les démarches d'étayage mises en œuvre par les pairs experts au sein de la zone proximale de développement de leurs camarades novices devraient permettre l'acquisition de nouvelles habiletés par ces derniers (Bruner, 1983 ; Vygotski, 1985).

### **Objectif**

Cette recherche vise à évaluer les effets de deux interventions de médiation par les pairs, mises en œuvre en situation de jeu symbolique (étude 1) ou de travail sur une tablette numérique (étude 2).

### **Méthode**

Au total, 7 enfants ayant un TSA (âgés de 3 à 8 ans) et 14 enfants typiques (âgés de 5 ans) ont pris part à la première étude. Des groupes de jeux composés d'un enfant TSA et d'un enfant typique ont été constitués. Des jouets masculins, féminins et neutres ont été mis à disposition des enfants en double exemplaire. La seconde étude inclut 4 enfants ayant un TSA (âgés de 4 à 10 ans) et 4 enfants typiques (âgés de 10 ans). Des binômes composés d'un enfant TSA et d'un enfant typique ont été constitués. Chaque dyade devait réaliser des activités académiques de niveau préscolaire sur une tablette numérique. Pour les deux études, un plan expérimental basé sur la méthodologie du cas unique a été mis en place (Krasny-Pacini & Evans, 2018). L'analyse des résultats, quant à elle, a été réalisée à partir du codage des vidéos réalisées durant l'année scolaire.

### **Résultats**

Concernant la première étude, les résultats montrent une amélioration des compétences de jeu, une augmentation de la participation sociale et une augmentation des comportements de communication non-verbale (imitation et offrandes) chez la plupart des enfants ayant un TSA. Chez les enfants typiques, nous observons une augmentation des conduites de tutelle dirigées vers leurs camarades ayant un TSA. Concernant la seconde étude, les résultats indiquent une augmentation des comportements sociaux entre enfants, bien que les initiatives de ceux ayant un TSA évoluent peu. Une augmentation et une diversification des conduites de tutelle manifestées par les enfants typiques à l'égard de leurs camarades ayant un TSA sont également constatées.

### **Discussion**

Nos résultats seront discutés à la lumière des pratiques professionnelles susceptibles d'être mises en œuvre en milieu scolaire pour favoriser l'inclusion des enfants ayant un TSA. Des préconisations permettant d'ajuster l'application de ce type d'intervention par les pairs seront également proposées.

## **L'accompagnement par les pairs : effets d'autodétermination ou de compliance ?**

## Que fait la reconnaissance des savoirs expérientiels à la relation professionnel-usager ? Réflexions sur quelques enjeux du pair-accompagnement à partir d'une recherche en cours dans des services médico-sociaux

Anne PETIAU, Claire HEIJBOER, Hervé MOISAN, Laboratoire interdisciplinaire pour la sociologie économique<sup>4</sup>

La pair-aidance est le phénomène émergent d'un mouvement plus large qui lui préexiste : celui de la reconnaissance des savoirs expérientiels des usagers des services d'aide et de leur participation à ceux-ci. Ces objectifs sont particulièrement portés par les services sociaux et médico-sociaux issus de la désinstitutionalisation. En proposant une communication ayant pour thème les effets que ces objectifs de participation et de « symétrisation » (Purenne, 2015) des places et des savoirs ont sur les interactions entre les usagers et les professionnels, nous espérons contribuer utilement à la réflexion sur les dynamiques engagées par la pair-aidance.

Cette communication s'appuie sur une recherche en cours, portant sur les services d'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap psychique (SAVS, SAMSAH<sup>5</sup>)<sup>6</sup>. La recherche porte sur le triptyque d'acteurs impliqué dans ces services (les personnes en situation de handicap, les proches aidant·e·s et les professionnel·le·s) et vise à interroger selon quelles modalités les interventions sociales et de santé sont co-construites par ces acteurs, en quoi ils s'appuient et mobilisent l'expérience et les savoirs de chacun d'eux. Nous cherchons ainsi à saisir dans quelle mesure ces services, qui sont issus du mouvement de désinstitutionalisation (Lenzi, 2014) parviennent à atteindre leurs objectifs tels que portés par les politiques publiques, mais aussi par le mouvement des usagers de la santé mentale : participation aux services, autodétermination et libre choix des conditions de vie, inclusion sociale, reconnaissance des savoirs d'action des personnes handicapées (Hurtebise, 2015 ; Monceau & Visintainer, 2005). Nos premiers résultats de recherche s'appuient sur des observations de situations d'accompagnement social, quinze entretiens semi-directifs et douze *focus groups* avec des usagers, des professionnels et des proches aidants.

Notre communication se centrera sur les effets de cette recherche de symétrie sur les interactions entre professionnels et usagers, dans le cadre de la relation d'accompagnement social. Avec le postulat de symétrie, la personne concernée est confortée comme actrice plutôt que considérée comme empêchée. Le pair devient gisement de ressources et c'est à partir de lui que les professionnel·le·s ajustent leur travail de *care*. La dynamique de groupe entre pairs apparaît comme une stratégie thérapeutique puissante.

Cependant, le surgissement d'une catégorie d'acteurs dont le statut et les savoirs étaient auparavant minorés – les personnes qui ont en commun le vécu d'une maladie chronique, qu'ils appréhendent en intériorité – agit comme facteur de déstabilisation. Elle produit d'abord un brouillage chez les professionnel·le·s quant à la pertinence et au périmètre de leurs compétences personnelles et professionnelles. Émerge également la question de la crédibilité à accorder aux savoirs de ces pairs dans une stratégie thérapeutique ou d'accompagnement, tandis que ces personnes sont elles-mêmes dans une position de vulnérabilité et aux prises

---

<sup>4</sup> Claire Heijboer, Docteure en sciences de l'éducation, membre du CERLIS (UMR 8070/CNRS), Responsable de Centre de Recherche Intégré, Ecole Pratique de Service Social. Hervé Moisan, Docteur en Sociologie de l' Université Paris X-Nanterre, Adhérent au GEM du Chesnay, Chargée de recherche au CERA. Anne Petiau, Docteure en sociologie, Responsable du Centre d'Etude et de Recherche Appliquées (CERA), chercheuse associée au Laboratoire Interdisciplinaire pour la Sociologie Economique (LISE – UMR CNAM/CNRS).

<sup>5</sup> Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)

<sup>6</sup> La recherche est menée en partenariat par le Centre d'Etude et de Recherche Appliquée et l'Institut Régional et Européen des Métiers de l'Intervention Sociale. Elle est financée par la Fondation Falret et la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH).

avec les effets cycliques de la maladie psychique. Les usagers eux-mêmes témoignent d'une faible confiance dans leurs savoirs, voire d'une faible attente de participation, au-delà de leur reconnaissance comme personne digne de respect. Dans ce contexte, la compliance – c'est-à-dire l'adhésion à la proposition thérapeutique – émerge comme l'un des facteurs de crédibilisation de l'expertise des patient·e·s, tant à leurs yeux qu'à ceux des professionnel·le·s.

Nos résultats ambitionnent ainsi de contribuer à la réflexion sur des thématiques identifiées dans l'appel à communication, notamment les acteurs et leurs interactions ; la question de l'autodétermination et/ou compliance, les nouvelles frontières entre le personnel et le professionnel ; l'enrôlement, l'activation ou le libre choix.

## Le savoir expérientiel en addictologie : quand la légitimité de l'expérience s'en mêle

Line PEDERSEN, chaire de travail social et politiques sociales, Université de Fribourg (Suisse)

*Line Pedersen est docteure en sociologie et est actuellement lectrice en sociologie, travail social et politiques sociales à l'Université de Fribourg en Suisse. Son travail de thèse porte sur les formes et les logiques de traitement de l'addiction. Prenant pour objet les trajectoires des personnes inscrites dans une démarche d'arrêt ou de diminution des consommations d'alcool ou des drogues illicites, elle a questionné le passage dans les Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA), ainsi que dans les groupes d'entraide (Vie Libre et Narcotiques Anonymes). Cette recherche met ainsi l'accent sur la place de l'expérience biographique dans la construction des modalités de sortie de l'addiction. Sa dernière publication reprend cette thèse ayant pour titre « Expertises et addictions. Les trajectoires de sortie à l'épreuve des savoirs professionnels et expérientiels » aux éditions de L'Harmattan en 2019.*



L'existence depuis plus de 60 ans des groupes d'entraide dans le domaine de la dépendance à l'alcool ou aux drogues tels que Vie Libre (depuis 1953), le principal groupe étudié, et Narcotiques Anonymes (qui se sont développées en France à partir des années 1980), témoigne d'une pratique de soutien par les pairs d'une relative popularité. Les questions que j'aimerais développer ici concernent la mobilisation de l'expérience comme alternative plutôt que comme « complémentaire » au savoir médical dans le domaine des dépendances et les enjeux de légitimité qu'elle soulève. Plus précisément, il s'agit d'explorer comment la mise en pratique, la revendication et la conceptualisation du savoir expérientiel sur les addictions interrogent ce qu'est le savoir. Qu'est-ce que le savoir expérientiel dans ces groupes et comment il se construit ? Quels sont les processus à l'œuvre le maintenir dans cet espace qu'est le groupe d'entraide ? Et qu'est-ce que cela nous apprend sur les enjeux de savoir et de pouvoir entre pairs et professionnels dans le domaine de la prise en charge des addictions ?

Sans rentrer dans les détails, il est important de savoir que les groupes d'entraide organisent leur trouble sous la *catégorie de maladie*. La caractéristique principale retenue pour cette définition est le fait de ne pas pouvoir s'arrêter une fois qu'on a commencé. La solution prônée dans ces groupes est celle de l'abstinence totale et définitive. Cette solution est considérée comme efficace car la rechute est là pour valider à la fois la définition de maladie et le remède : ne jamais recommencer. La construction de leur savoir se base sur des cas et des exemples non seulement de leur propre expérience, mais aussi sur des exemples d'autres troubles médicaux. C'est le cas quand ils font référence à d'autres maladies pour expliquer et comprendre la maladie de la dépendance. À Vie Libre, nous avons observé la comparaison au diabète, à Narcotiques Anonymes à celle d'allergie, mais tous deux pour les mêmes raisons : ce sont des maladies chroniques avec lesquelles on peut vivre normalement si l'on ne rentre plus jamais en contact avec le produit. Il est certain que les groupes n'ont pas organisé leur savoir comme un savoir scientifique, mais la recherche d'une cause explicative reste cependant importante dans la mise en cohérence de cette maladie. C'est la quête de sens en réponse à la question « pourquoi nous » qui donne lieu à un savoir organisé. Il apparaît ainsi que le groupe participe à la mise en cohérence et à la construction du sens de l'expérience des nouveaux arrivants en rapportant les fragments partagés à leurs propres histoires et en mobilisant un registre d'identification de la maladie de la dépendance. Ils

proposent une grille de lecture permettant aux dépendants d'interpréter le mal à partir de la notion de maladie et de concevoir cette rupture comme un point de départ d'une nouvelle vie.

Néanmoins, il ne suffit pas de devenir abstinent, il faudra aussi devenir heureux avec son abstinence. En effet, selon le discours dominant des groupes d'entraide, on peut devenir abstinent heureux quand on arrête de se battre contre les produits, même si l'on reste malade. Pour arriver à la vivre de manière heureuse, il est nécessaire de faire un travail sur soi, que cela soit à l'aide du groupe, en individuel (comme le travail des étapes dans les groupes des Anonymes) ou à l'aide d'un thérapeute professionnel. C'est une sorte d'épreuve morale pendant laquelle il doit tenir bon et ne pas rechuter, avant de pouvoir lui-même passer de l'autre côté et devenir entraïdant. Pendant cette phase, les entraïdants « heureux » (le groupe ou une personne en particulier) deviennent un « autrui significatif », le modèle de référence, quasi absolu.

Dans la terminologie de ces groupes d'entraide, pour expliquer comment un dépendant peut devenir une personne aidante, les membres se réfèrent à la notion de basculement. L'épreuve de compétence consiste à se mettre à parler et la validation se manifeste dans l'écoute que les personnes accordent à la personne qui s'est mise à parler. Comment devient-on alors celui ou celle qui sait ? Dans la théorie de l'habilitation proposée par Marcelle Stroobants « le savoir perd son statut d'objet pour gagner en attribut du sujet » (1991 : 36). On « est » compétent à aider les autres en fonction d'un certain contexte et en fonction des « juges » présents. Ces « juges » sont ici les autres membres : à la fois les nouveaux qui légitiment les compétences en écoutant sans contredire, mais aussi les anciens qui cautionnent ce qui est dit. Par exemple ce qui fait souvent débat dans ces groupes, c'est l'utilisation des médicaments. Ces dernières années est notamment apparu le baclofène supposé pouvoir permettre aux individus de continuer à consommer de manière plus contrôlée de l'alcool, ce qui va à l'encontre de l'abstinence heureuse. Dans les groupes d'entraide, ce nouveau médicament est associé à tous les autres médicaments dans le traitement de la maladie de la dépendance : « on sait » (les entraïdants reconnus) que les traitements médicamenteux ne sont pas la solution ou seulement de manière très temporaire, peu importent leurs caractéristiques pharmaceutiques. Ce processus de validation et d'organisation du savoir est possible en appliquant une convention selon laquelle l'abstinence est la seule solution à toutes formes de dépendance, une convention suivie par les entraïdants. Il ne suffit donc pas de se mettre à parler, encore faut-il que les bonnes conventions soient appliquées et surtout approuvées par les juges présents.

Ce processus s'apparente à un processus de désignation de ceux qui savent et qui peuvent donc aider les autres, c'est-à-dire ce n'est pas un ensemble de savoirs sur la maladie qui se transmettent et que l'on s'approprie, mais une place d'entraïdant qui est attribuée et qui « donne droit » à exercer une compétence expérientielle. Cette désignation se matérialise dans le fait de se voir proposer animer une réunion, à aller dans les institutions de soin ou à être parrain-marraine des nouveaux membres. La désignation d'un·e successeur dans une logique de transmission des places engage le nouveau ou la nouvelle entraïdant non pas à faire preuve d'une maîtrise des savoirs sur la maladie, mais à accepter ce choix et à se montrer digne de l'assumer par le fait de ne pas rechuter. La visée d'une abstinence heureuse est alors complétée par un caractère obligatoire quand on s'engage – symboliquement- à tenir promesse de ne pas rechuter. Le savoir expérientiel prend ainsi la forme d'un *devoir* non seulement de pérenniser leur abstinence par la promesse de ne pas rechuter, mais aussi de pérenniser le groupe car la transmission des places participe à créer une forme de lien de filiation entre les membres.

Et qu'est-ce que cela nous apprend sur les enjeux de savoir et de pouvoir entre pairs et professionnels dans le domaine de la prise en charge des addictions ? Les groupes d'entraide ne constituent pas un nouvel élément qui viendrait bousculer les rapports savoir-pouvoir dans le champ de l'addictologie (comme pourrait l'être l'introduction assez récente des médiateurs pairs dans d'autres champs du soin). Les groupes d'entraide ne cherchent pas à se professionnaliser, ni à s'institutionnaliser, mais plutôt de garder un statut marginal en tant que

lieu de la « dernière chance » ce qui leur permet de constituer une alternative à la prise en charge médicale. Cela peut-être parce que la pérennité des groupes dépend de ce statut de lieu de la dernière chance : les membres semblent considérer qu'ils doivent « quelque chose » à ces lieux rejoignant ainsi la théorie sur l'économie du don.

C'est plutôt à l'inverse les professionnels qui s'approprient la catégorie du savoir expérientiel comme nous l'avons observé dans les CSAPA. En effet, les professionnels tiennent aussi le discours plaçant l'utilisateur au centre du soin (comme dans bien d'autres domaines). L'utilisateur aurait le savoir de la dépendance, sur les produits et de ses effets sur son corps (« l'utilisateur est le principal expert de lui-même »). Bien que la norme de légitimité du savoir s'articule dès lors autour de la notion d'expérientiel, on peut se demander dans quelle mesure le fait de le réduire à un savoir ordinaire « complémentaire » ou « proto-professionnel » empêche une contre-expertise de se constituer chez les utilisateurs du soin. Quoi qu'il en soit, la notion d'expérientiel est ainsi commune aux professionnels et entraînants, mais on est dans des registres différents : là où les professionnels espèrent une co-construction de la sortie avec les utilisateurs pour pouvoir répondre à l'injonction sociétale de participation et de relation horizontale tout en gardant leur professionnalité, les groupes d'entraide tentent de constituer une alternative et de résister à la marge pour garder leur attractivité.

## Le rétablissement de la psychiatrie par les pairs : savoirs, pouvoirs et anticipation

Frédéric MOUGEOT, Centre Max Weber

L'hôpital psychiatrique traverse de multiples crises : déclin de l'institution hospitalière (Dubet 2002), crise de l'organisation liée à l'introduction des outils managériaux (Mougeot 2017), crise de légitimité et perte de l'autorité des médecins psychiatres (Castel 2005). Face à ces crises, des dispositifs expérimentaux mettant au cœur l'usager et son pair se mettent en place dans le but de redonner du pouvoir aux usagers de la psychiatrie et de la santé mentale.

Les directives anticipées incitatives en psychiatrie (DAiP) font partie de ces dispositifs construits avec des usagers experts (les médiateurs de santé pairs) ayant pour objectif de renforcer le pouvoir d'agir (*empowerment*) des usagers de la psychiatrie et de la santé mentale. Elles prennent la forme d'un document rempli par la personne concernée lorsque son discernement n'est pas altéré. Elles définissent par anticipation une conduite à tenir pour l'entourage et pour les professionnels de santé au cas où la personne concernée ne soit plus en mesure de décider. Dans ce document, conçu et testé par des usagers de la psychiatrie et de la santé mentale, les personnes concernées renseignent notamment leur personne de confiance, les signes avant-coureurs d'une crise, la conduite à tenir en cas de crise et des éléments spécifiques de leur éventuelle prise en charge dans les services de santé (traitements, soins, etc. qui sont à privilégier). Ayant vocation à être partagé avec l'entourage et les professionnels de santé, ce document entend renforcer la parole des usagers des services de santé mentale et de psychiatrie et être un outil au service du rétablissement (*recovery*) des usagers. La rédaction des DAiP n'est pas une évidence. C'est pourquoi il est conseillé d'être accompagné dans cette démarche. L'expérimentation des DAiP actuellement menée à Paris, Lyon et Marseille propose aux usagers des services de psychiatrie et de santé mentale de se faire accompagner dans leur rédaction des DAiP par un médiateur de santé pair.

Les attentes des usagers et d'une partie des professionnels des services de psychiatrie et de santé mentale sont grandes et les médiateurs de santé pairs sont les acteurs pivots de ces dispositifs. Au cœur des controverses autour de l'émergence de la figure de l'usager expert dans les services de psychiatrie et de santé mentale, les médiateurs de santé pairs oscillent entre militance et exercice du métier. Quelles sont les conséquences de la reconnaissance de l'apport des pairs en psychiatrie et en santé mentale ? Comment les médiateurs de santé pairs parviennent-ils à tenir leur poste de travail ? Quelles représentations du pair innervent les discours et orientent les pratiques ? Comment les médiateurs de santé pairs parviennent-ils alors à tisser une identité professionnelle ?

À partir d'un matériau qualitatif composé d'entretiens semi-directifs (N=30) avec des usagers des services psychiatriques ayant rédigé leurs DAiP et des professionnels de santé des services psychiatriques impliqués dans cette expérimentation (psychiatres, médiateurs de santé pairs, infirmiers, cadres de santé) ainsi que de focus groupes (N=5) avec les parties prenantes du programme DAiP (médiateurs de santé pairs et professionnels de santé de la psychiatrie), cette communication proposera une exploration des enjeux liés à la mobilisation de travailleurs pairs dans le système de santé en psychiatrie et en santé mentale.

## Accompagnement par les pairs et construction de la maladie

Baptiste BROSSARD, The Australian National University

L'accompagnement par les pairs, tel qu'il est présenté par les politiques publiques et les groupes de pairs eux-mêmes, consiste à accompagner une personne vivant *préalablement* avec un handicap ou souffrant d'une maladie. Or l'accompagnement participe aussi à la *construction* de la maladie. Cette communication propose, à partir de recherches menées auprès de membres de forums d'entraide dans le domaine de la santé mentale, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, et de thérapeutes spécialistes des addictions au sexe, de détailler les processus concrets par lesquels les pairs participent à la construction sociale des maladies et handicaps ; et d'en détailler les implications méthodologiques. Premièrement, les groupes de pairs contribuent à stabiliser les discours produits autour de la maladie et son appropriation par les personnes aidées. Deuxièmement, le recours à des groupes de pair nécessite une forme de présentation de soi qui détermine l'accès à cet aide – donc une forme de définition de la maladie incarnée par les personnes concernées. Troisièmement, le partage d'expériences entre pairs façonne l'expérience de la maladie, la gestion des émotions, relations et handicaps associés. Cette communication vise en définitive à faire le point sur la perspective constructiviste dans le domaine de la santé, appliquée au cas spécifique de l'accompagnement par les pairs.

## **Accompagnement par les pairs & aides techniques : savoirs, pratiques et enjeux**

## Mesurer le corps et le cœur : enjeux de l'accompagnement des proches dans les pratiques de surveillance corporelle des patients atteints d'insuffisance cardiaque

Laetitia LAMONGIE, Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales

Cette proposition de communication s'inscrit dans l'axe 1 du colloque « *Les acteurs et leurs interactions : pairs accompagnant et/ou accompagnés, professionnels des secteurs d'activité concernés, proches, institutionnels et politiques* ».

Du fait de leur incertitude et de leur longue durée, les maladies chroniques impliquent en premier lieu le malade et mobilisent aussi l'entourage proche qui intervient dans la trajectoire thérapeutique (Bazganger, 1986). Cela semble redéfinir ainsi les frontières entre l'institution médicale et le domicile, entre « le savoir profane et le savoir expert » (Soler, Trompette, 2010) faisant apparaître progressivement la figure de « l'auto-soignant » (Cazal, Génolini, 2015) ou encore de l'« auxiliaire médical » (Bultelle, 2014).

Mon travail de thèse consiste à saisir la complexité des pratiques d'autosurveillance corporelle et de la mesure de soi dans des situations d'insuffisance cardiaque ainsi qu'à observer le développement d'un dispositif de télésurveillance médicale à domicile, boîtier développé par le Centre d'Investigation Clinique pluri thématique Pierre Drouin du CHRU de Nancy, dont j'observe les coulisses internes de fabrication (Akrich, 1987). Ce travail s'appuie sur une enquête qualitative menée en Lorraine depuis février 2017 incluant la réalisation de 53 entretiens avec des patients et des professionnels de santé (médecins généralistes, infirmières, cardiologues) ainsi que des observations (au domicile des patients, dans un service de réadaptation cardiaque d'un hôpital, au sein d'une association de patients).

Dans ce colloque je me propose de questionner l'accompagnement et l'implication particulière de certains proches dans les pratiques de surveillance corporelle des patients atteints de pathologies cardiaques, dont l'insuffisance cardiaque. Nous verrons dans cette communication que les pairs (parents, enfants voire petits-enfants) peuvent alors être convoqués de plusieurs manières dans des espaces biographiques divers et s'inscrire dans des rapports sociaux d'âge et de genre (Oudshoorn, 2011). En effet, les pairs peuvent intervenir au domicile dans la surveillance quotidienne du corps (dispositif médical, alimentation, prise médicamenteuse), au sein d'espaces d'éducation thérapeutique ou au sein d'association de patients acquérant ainsi des « savoirs expérientiels » (Akrich M. & Rabeharisoa V., 2012). Ils se mobilisent parfois aussi dans la gestion de la maladie (lettre décrivant une insuffisance cardiaque sévère dans le cadre d'un procès contre un médecin généraliste et un service d'urgence, accompagnement aux consultations médicales, etc.). Parfois des situations de découverte d'une maladie congénitale ou génétique nécessitent un travail de réélaboration des liens familiaux.

Cette communication vise aussi à montrer comment avec des dispositifs incorporés dans la chair ou dans l'action (défibrillateur implantable, télé-cardiologie, cardio-fréquence mètre, altimètre, tapis roulant, tensiomètre, balance, boîtier de télésurveillance médicale), les patients et leurs proches mesurent, convoquent pour des usages pluriels des données en les recueillant parfois dans des carnets à l'instar des diabétiques (Nguyen-Vaillant, 2010). Ces mesures, parfois utilisées en alliance avec le médecin qui reste une figure centrale dans la trajectoire thérapeutique, sont autant d'indicateurs permettant de confronter une « objectivité mécanique » médicale (Daston et Galison, 2012) à des sensations subjectives, de réparer une blessure liée à un accident cardiaque ou de surveiller une pathologie.

## L'expérience de la prothèse : un enjeu majeur de l'accompagnement par les pairs amputés

Paul-Fabien GROUD, Environnement Ville Société

*Paul-Fabien GROUD est doctorant en Anthropologie. Rattaché au laboratoire EVS et chercheur-associé au laboratoire S2HEP, ses travaux de recherche portent sur le corps amputé, l'appareillage prothétique, l'expérience du handicap et l'anthropologie audiovisuelle.*



L'appareillage prothétique constitue une aide technique essentielle dans la vie quotidienne des personnes amputées des membres inférieurs. Très peu étudiés au sein de la littérature scientifique en sciences humaines et sociales, l'accompagnement et le soutien par les pairs (Gardien, 2017) à l'égard des prothèses questionnent à divers degrés les expériences et savoirs forgés *in situ* par les personnes concernées. À partir d'une enquête de terrain de plusieurs années au sein de l'ADEPA (Association de Défense et d'Études des Personnes Amputées) basée sur des observations-entretiens ethnographiques et de l'apport de l'anthropologie audiovisuelle (réalisation de vidéos sur le vécu au quotidien de la prothèse), ce texte propose de rendre compte et d'analyser l'accompagnement par les pairs amputés mis en place au sein de l'association, en lien avec son axe d'« entraide », par le partage d'expériences vis-à-vis de l'usage de la prothèse.

### Mettre en récit et donner à voir l'expérience du corps prothésé aux pairs nouvellement amputés

Coréalisés par l'ethnologue et six membres de l'ADEPA, amputés d'un ou des deux membre(s) inférieur(s), le court film ethnographique intitulé *Ma vie prothésée*<sup>7</sup> (2017) et diverses vidéos didactiques<sup>8</sup> sur l'usage quotidien de la prothèse ont représenté de premiers éléments d'analyse issus du terrain permettant de saisir les principaux types d'expériences liés à l'appareillage prothétique données à partager aux pairs nouvellement amputés. Dans ces films et vidéos, les membres de l'association montrent face caméra et soulignent, par le croisement au montage de leurs témoignages, les potentialités du corps prothésé qui offrent la possibilité de retrouver en grande partie une indépendance fonctionnelle. Néanmoins, ils évoquent également, sans filtre, les complications inhérentes liées au port de la prothèse auxquelles renvoient les problèmes liés au rapport moignon/emboîture et les limites de l'appareillage prothétique. Entre potentialités et limitations, le partage d'expériences s'articule sur la volonté de (dé)montrer que, malgré l'amputation subie et grâce la prothèse, une personne amputée peut faire face, remédier et dépasser les situations de handicap (Fougeyrollas, 2010) rencontrées post-amputation.

### Accompagner les pairs vis-à-vis de la prothèse : du site internet aux journées organisées par l'ADEPA

Au sein de l'association, l'accompagnement des pairs et partages d'expériences au sujet de la prothèse se font à partir de différents canaux de communication et d'échanges. Le site internet, magazines et bulletins de l'association permettent la transmission d'informations sur

<sup>7</sup> *Ma vie prothésée* est diffusée dans les centres de rééducation par les membres de l'ADEPA lors de réunion d'accompagnement des pairs en phase de rééducation suite à une amputation. Le film est disponible sur le site internet de l'ADEPA et sur la chaîne vidéo de l'association : <https://www.dailymotion.com/video/x6boaxp>

<sup>8</sup> Les vidéos didactiques sont disponibles sur le site internet de l'ADEPA : <https://www.adepa.fr/videos-didactiques/>

l'appareillage prothétique (type de prothèses, nouveautés, démarches institutionnelles et remboursements, etc.). Communauté de pairs à distance où la parole est « libérée », les réseaux sociaux favorisent partages et échanges d'expériences. *Quasi* terrain d'enquête à lui seul, le forum et le *Facebook* de l'ADEPA regorgent de témoignages, de conseils, d'astuces, de savoirs sur les prothèses (adaptations, design, gestion de l'inconfort au sein de l'emboîture). Spécifiques au fonctionnement de l'ADEPA, les contacts régionaux (accompagnement en rapport à la proximité géographique) et les adhérents-ressources (accompagnement individualisé) constituent d'autres formes d'entraide. Au travers de caractéristiques communes (même orthoprothésiste, même niveau d'amputation), ces personnes amputées partagent leurs expériences et offrent leur écoute à d'autres pairs afin d'échanger sur diverses problématiques telles celle de l'appareillage prothétique. En outre, les journées et week-ends sportifs (essais de lames de course, ski) organisés par l'ADEPA sont également des temps d'échanges précieux et informels avec des discussions, comparaisons, conseils entre pairs qui débutent souvent à propos des prothèses de sport mais qui se recentrent, puis concentrent au fur et à mesure des échanges sur la prothèse portée quotidiennement.

### **Accompagnement par les pairs et appareillage prothétique : points saillants et prospectifs**

L'ADEPA est une association toujours en évolution. À mesure de son existence, elle se retrouve confrontée à de nouveaux faits, questionnements, sollicitations, implications et projets. En premier lieu, l'association se retrouve de plus en plus sollicitée par ses adhérents pour la défense de leurs droits (autre axe de l'association) au sujet de désaccords et conflits avec des orthoprothésistes (complications avec l'emboîture, remises en cause des choix de composants prothétiques, problèmes de remboursements). À la frontière du juridique, ces sollicitations ouvrent des interrogations sur les apports et limites que peut apporter l'association dans l'accompagnement des pairs. En lien avec le développement et la reconnaissance actuelle des savoirs expérientiels, l'ethnographie menée au sein de l'ADEPA révèle aussi l'intérêt conséquent à co-construire ces types de savoirs en rapport à l'expérience de la prothèse. La formalisation des savoirs expérientiels et leurs transmissions aux pairs sont à concevoir dans une logique complémentaire aux savoirs et compétences développés dans les domaines médicaux et de l'appareillage prothétique. Ils sont aussi des apports dans la formation des futurs soignants et professionnels de l'appareillage prothétique (Louzeau, Marsick & Groud, 2019). Enfin, l'émergence depuis 2015 de l'IC2A (International Confederation of Amputee Associations), confédération regroupant des associations de plusieurs pays (Europe, Asie, Afrique, Océanie), suscite de nouveaux échanges et enjeux d'accompagnement par les pairs à l'échelle internationale en rapport à la prothèse (différences d'accès et de remboursements des prothèses, comparaison des accompagnements des pairs appareillés). La constitution de cette confédération, les échanges et actions qu'elle met en place et développe en fait un terrain d'enquête complémentaire à explorer et analyser dans le cadre de futurs travaux de recherche, tant elle représente un nouveau réseau d'accompagnement entre pairs à suivre de près.

## **Partage d'expérience et transmission de savoirs entre pairs en situation d'amputation et d'appareillage : des enjeux techniques, pratiques et identitaires**

Valentine GOURINAT, Université de Strasbourg

L'amputation d'un membre entraîne bien souvent une déconstruction corporelle et un choc identitaire particulièrement brutaux, et les personnes nouvellement amputées peuvent avoir du mal à imaginer un avenir avec une prothèse qu'elles peinent à apprivoiser lors de leur parcours de réadaptation. Face à ces difficultés, les soignants valides peinent à rassurer leurs patients, en raison de la rupture identitaire et expérientielle qui se dresse inexorablement entre eux. Aussi depuis plusieurs années, certains centres de réadaptation font appel à d'anciens patients afin de proposer une rencontre et un partage d'expérience avec les patients les plus en difficulté. Cette confrontation aux pairs permet au patient en détresse de se projeter au travers d'une incarnation réelle des possibilités de réhabilitation, bien plus percutante que tous les propos théoriques formulés par les soignants.

Mais l'intérêt de ces liens entre pairs dans le cadre du parcours d'appareillage ne s'arrête pas là, car une fois sortis du Centre de Réadaptation, les anciens patients découvrent petit à petit nombre de situations auxquelles ils n'ont pas été préparés pendant leur parcours de réadaptation, et face auxquelles ils ne savent pas toujours comment réagir : problème d'appareillage, d'accessibilité, de possibilités ou limitations d'activités, etc. Là encore, en réponse à ces nombreux questionnements, les ressources associatives de partages entre pairs apportent nombre de réponses et de conseils à ceux qui en ont besoin.

Les résultats bénéfiques de cet accompagnement entre pairs ne font pas de doute, et constituent un complément très enrichissant à l'ensemble du dispositif de prise en charge, d'apprentissage et d'usage de la prothèse de membre après une amputation. Les transmissions de savoir et savoir-faire entre pairs sont nombreuses et variées, et peuvent aller de l'apprentissage corporel et technique face à la prothèse jusqu'à l'affirmation de soi au sein du groupe social, ainsi que nous le développerons dans cette communication.

L'objectif de la présente contribution sera donc de présenter et d'analyser ces dispositifs de transmission expérientielle, ainsi que leurs effets sur l'autonomie et les possibilités d'action des personnes amputées appareillées. Nous en détaillerons quelques facettes, qui nous semblent parmi les plus essentielles dans le cadre du parcours de soin et de la réinsertion dans la vie sociale de ces personnes amputées appareillées.

Cette communication s'appuiera sur des entretiens menés avec des personnes amputées appareillées intervenant ponctuellement en Centre de Réadaptation et dans le cadre d'une association d'activités entre pairs amputés, ainsi qu'avec les personnes ayant bénéficié de ces partages d'expérience. Nous analyserons également les nombreuses ressources et échanges disponibles sur le forum de l'Association de Défense et d'Étude des Personnes Amputées, dont l'accompagnement par les pairs constitue un axe d'action majeur.

# **Les innovations sociales développées dans le cadre du pair-accompagnement : organisations, pratiques, ressources**

## L'émergence d'une culture commune autour de la pair-aidance sur le territoire dijonnais

Philippe BRUN, Céline BARRIER, Cécile LAGARDE, Stéphane GRILLET, Marie-Claude VINCENT, Cédric LEBON, Claire MORICE, Jean-Pierre FRELING, Christine JACQUINOT, Florie GAILLARD, Centre Georges Chevrier. Sociétés & Sensibilités (Dijon)

Il était une fois notre petite métropole qui vit arriver sur son territoire un grand vent frais porteur de sens nouveau, de pratiques et de mots glanés ailleurs : rétablissement, forces, espoir, plaider, pair-aidance et médiateurs pairs. Porté par l'appel à projet national « Un Chez-soi d'Abord », de nombreux acteurs des champs sanitaire et médico-social du territoire de la métropole dijonnaise peu habitués ni enclins à travailler ensemble se sont réunis pour s'impliquer sur ces questionnements depuis plus de deux ans.

Autour d'un COPIL et de groupes de travail, les objectifs de ces acteurs ont été également travaillés autour de deux axes : l'accès à la formation au rétablissement sur le territoire et l'emploi des premiers médiateurs pairs dans nos structures. Cette collaboration a porté ses premiers fruits puisqu'elle a permis de créer en décembre 2018 des Appartements de Coordination Thérapeutique « Un Chez-soi d'Abord ». Parallèlement, la mise en synergie de ce réseau a soutenu et impulsé la mise en place d'une formation de médiateurs pairs impliquant huit stagiaires provenant de toute la région. Elle se clôturera en juin 2019.

Dans toute sa richesse, cette dynamique n'a pas manqué de soulever de nombreux questionnements : comment les médiateurs pairs viennent bousculer les récits et les places de chacun dans les systèmes établis ? Comment soutenir la transformation d'une expérience personnelle en acquis professionnels ? Comment chacun fait une place au JE dans le cadre professionnel ?

Pour partager nos singularités et nos convergences autour de ces questions, nous proposons ici des témoignages croisés de certains de ses acteurs sur cette problématique de l'émergence des médiateurs pairs sur notre territoire : médiateur pair, administrateur, usager, formateur, psychiatre, financeur. Chacun a pour mission de partager son expérience, son ressenti et son investissement autour de trois axes :

- leur vision « personnelle » de la pair-aidance : quels sont les enjeux « pour soi » ? ;
- leur vision « stratégique » à s'associer à la réalisation de projets et l'éthique qui leur est sous-jacente ;
- leur vision « institutionnelle » avec les enjeux de l'implication des financeurs, des institutions, et la dynamique que cela a pu produire.

Cette contribution propose un éclairage original de l'apport de la pair-aidance, dans le sens où elle incite chacun à réinterroger son récit et les différentes dimensions qu'il revêt et son « utilisation » dans sa pratique : récit de vie, récit professionnel, récit thérapeutique, récit collectif et individuel.

Ce cheminement collectif est déjà en perpétuel mouvement car aussi bien fondé sur une culture commune que sur des expériences individuelles. Il nous amène ensemble à définir ce qui fait expertise d'usage pour nous et ce qui fonde une clinique de terrain propre à notre territoire.

## Devenir et être médiateur·trice·s pair·e·s en santé communautaire. Innovations sociales, parcours biographiques et posture professionnelle d'accompagnement

Nadine HASCHAR-NOE, Jean-Charles BASSON, Université Paul Sabatier-Toulouse 3

*Nadine HASCHAR-NOÉ, Sociologue, MCU (HC),  
Université de Toulouse, IFERISS (FED 4142),  
CRESCO, LaSSP*



*Jean-Charles BASSON, Politiste, MCU (HC),  
Université de Toulouse, dir. IFERISS (FED 4142),  
dir.adj. CRESCO, LEASP, LaSSP*



L'action publique de lutte contre les inégalités sociale de santé érige la médiation en réponse aux défis que pose leur réduction (Haschar-Noé, Lang, 2017). Participant de nouveaux modes de gouvernement des sociétés contemporaines (Basson, Honta, 2018), elle est définie comme un processus de « l'aller vers » et du « faire avec » visant une plus grande équité en santé et l'accroissement du pouvoir d'agir des personnes vulnérables (HAS, 2017). Soumise à des usages variés (Faget, 2015), sa professionnalisation reste inachevée et incertaine (Divay, 2005 ; Demailly, 2014). Suite à la loi de 2016 et au rapport Saout (2015), l'appel d'offres issu de l'arrêté du 17 mars 2016 encourage l'expérimentation de projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé. Nous présentons ici les premiers résultats d'une recherche engagée en 2017 sur l'un de ces projets : celui de la Case de Santé de Toulouse<sup>9</sup>. Mobilisant des médiateur·trice·s de santé-pair·e·s (Roelandt, Staedel, 2016), ce projet constitue une forme d'innovation sociale issue d'initiatives locales, ascendantes et non gouvernementales (Haschar-Noé, Basson, 2019) relevant d'une triple dimension sociale, sociétale et organisationnelle (Richez-Battesti et al., 2012). Il s'ancre dans une démarche d'expérimentations collectives, inclusives et participatives menée en inter-professionnalité, selon une organisation auto-gestionnaire, dans une visée de changement social (Chevallier,

<sup>9</sup> Association créée en 2006, la Case de Santé combine un centre de santé communautaire de premier recours et un pôle Santé-Droits. En 2019, elle emploie 27 personnes : cinq médecins généralistes, deux psychologues, une sage-femme, quatre assistant·e·s de service social, six médiateur·trice·s en santé, quatre accueillant·e·s, un coordonnateur administratif et deux assistant·e·s, une chargée de projet-pilote et un agent d'entretien. En 2018, la file active compte plus de 3 200 personnes : 85 % sont en situation de vulnérabilité sociale, 90 % de nationalité étrangère et 75 % ont la CMU ou sont bénéficiaires de l'AME. Son projet pilote s'intitule « Médiation en santé et santé communautaire combinées à un service de santé de premier recours pour une plus grande autonomie en santé des personnes » (2017-2021). Il repose sur trois axes complémentaires : dynamique de santé communautaire, médiation en santé, formation et construction d'un référentiel pour un « nouveau » métier de médiateur·trice en santé de premier recours.

2005) et de démocratie en santé (Laville, 2014). Dans ce cadre, pourquoi et comment devient-on médiateur·trice·s pair·e·s en santé et quelle posture professionnelle d'accompagnement adoptent-il·elle·s ? Empruntant à une méthodologie socioethnographique (Dubois, 2012) et une recherche collaborative avec la Case de Santé (Basson et al., 2019), nous avons recueilli et analysé plusieurs types de données : des documents produits par ses professionnel·le·s ; des observations participantes de réunions de travail et de dispositifs de médiation ; onze entretiens biographiques (20 heures) avec quatre médiateur·trice·s-pair·e·s en santé. Ils ont fait l'objet d'une analyse de contenu de type compréhensif (Kaufmann, 1996) pour reconstruire la singularité de leurs histoires de vie, dégager leurs expériences communes et fonder leur posture professionnelle.

### Devenir médiateur·trice·s en santé pair·e·s : des histoires de vie singulières

La première équipe de médiation recrutée au début du projet pilote est constituée de trois hommes et d'une femme<sup>10</sup> : deux ont quitté leur pays d'origine en raison de graves problèmes de santé pour eux-mêmes ou leur conjoint (MSP2 et MSP3) et trois ont été patient·e·s ou usager·e·s de la Case de santé (MSP1, 2 et 3). Suite à la question initiant nos entretiens, « Comment et pourquoi es-tu devenu·e médiateur·trice en santé à la Case de Santé ? », les histoires de vie que racontent ces médiateur·trice·s sont présentées comme singulières.

MSP 1, un ex-patient de la Case. Titulaire d'un CAP et travailleur manuel en intérim pour de « petits boulots »<sup>11</sup>, il a des problèmes d'addictions dont il souhaite « se débarrasser » mais ne trouve aucun lieu pour « se soigner » jusqu'au jour où il rencontre un médecin de la Case de Santé. Une posture « bienveillante et non moralisatrice » et un accueil « ouvert et convivial » constituent un *turning point* (Hugues, 1996) lui permettant de « se guérir », de recréer du lien social, de s'engager bénévolement auprès de toxicomanes et d'être recruté comme « accueillant » à la Case de Santé. Après avoir intégré avec succès une formation d'aide-soignant, il devient médiateur-pair en santé.

MSP 2, une ex-usagère de la Case. Ayant « fuit » précipitamment son pays d'origine avec son mari pour de graves raisons médicales le concernant, elle devient « accompagnante » et prend en charge les aspects administratifs de son parcours de soins. Son mari une fois « sauvé » par un chirurgien hospitalier, elle est orientée vers la Case pour régulariser leur situation de migrants, leur accès aux droits et le suivi médical et social de son mari. Cette « découverte » l'incite à s'engager bénévolement dans un collectif d'étrangers malades puis à participer à des plaidoyers portés par la Case et ses partenaires. Correspondant au profil « polyglotte » recherché (français, anglais et arabe), elle est recrutée comme médiatrice-paire en santé après l'obtention d'un titre de séjour et d'une autorisation de travail.

MSP 3, un parcours migratoire de santé. Originaire d'Afrique noire et opéré en France d'une malformation cardiaque à l'âge de huit ans, il fait des études de professeur dans son pays qu'il poursuit en Belgique et Angleterre. À l'âge de quarante ans, il revient en France suite à une aggravation de son état cardiaque mais subit plusieurs refus d'opérations. Un chirurgien de la PASS de Toulouse accepte d'intervenir et « me sauve alors que j'étais mourant ». Bénéficiant d'aides et d'un hébergement en ACT, il s'implique dans le Collectif des étrangers malades de la Case de Santé et en devient l'animateur principal. Il s'engage bénévolement dans différentes autres associations d'aides aux enfants défavorisés puis, après obtention d'une autorisation de travail, est recruté par la Case de Santé sur un poste de médiateur-pair à l'accueil.

MSP 4, une « suite de ruptures radicales ». Issu d'un milieu populaire et rural, il est marqué par le fort engagement associatif, politique et sportif de « figures masculines familiales ». « Toujours en échec scolaire », il pratique dès le plus jeune âge le rugby, « progresse vite » et entame une carrière semi-professionnelle dans des clubs parisiens, dont les sponsors

<sup>10</sup> Pour des raisons de confidentialité, les médiateur·trice·s en santé pair·e·s interviewée·e·s sont nommé·e·s MSP et numéroté·e·s de 1 à 4.

<sup>11</sup> Tous les passages entre guillemets et en italiques sont des extraits d'entretiens biographiques.

fournissent un emploi aux joueurs. Suite à des blessures et refusant les « excès de la professionnalisation », il quitte le monde du rugby mais, sans emploi ni logement, vit à la rue selon une « errance choisie et agréable ». À trente ans, de retour à Toulouse, il passe un diplôme d'ambulancier, obtient un emploi dans un hôpital et s'engage bénévolement pendant dix ans dans une association de lutte contre l'exclusion des SDF pour apprendre à « aller vers eux et les aborder ». Puis, il passe un diplôme d'aide-soignant pour obtenir un poste à l'Accueil Point-Santé de la PASS qu'il quitte au bout de cinq ans en raison de « désaccord » avec la politique de la direction de l'hôpital. Il participe à différentes animations et manifestations à la Case de Santé et se voit proposer un poste de médiateur-pair pour un an qui sera pérennisé au début du projet pilote.

### **Être médiateur·trice·s en santé pair·e·s : des expériences et une posture professionnelle communes**

L'analyse comparée de ces histoires de vie rend compte, malgré leur singularité, d'une communauté d'expériences, condition favorable à la construction collective d'une posture professionnelle fondée sur des critères éthiques et politiques (Demaillly, 2008 ; Faget, 2015) mis en œuvre dans les dispositifs de médiation : l'être avec, l'aller vers, le faire avec et le faire ensemble avec les usagers-patients (Haschar-Noé, Basson, 2019).

En effet, avoir vécu des situations sanitaires difficiles parfois douloureuses voire dangereuses pour eux-mêmes ou un proche et des périodes de vulnérabilités sociales (sans domicile ni emploi, droits ou qualification) leur permet d'aller vers des personnes dont il·elle·s se sentent proches. Il·elle·s ont rencontré des difficultés d'accès aux soins, aux droits, au travail, à l'emploi ou au logement particulièrement pour les migrant·e·s pris·es en charge avec des délais d'attente parfois importants par le système de santé ou les institutions sociales. Il·elle·s témoignent parfois de stigmatisations ou de discriminations parce que SDF, migrants et/ou malades et ont une expérience de la domination subie. En se positionnant comme médiateur·trice·s non neutres mais avec et du côté des personnes, il·elle·s deviennent passeur·se·s d'« un savoir y faire avec la domination » (Demaillly, 2014).

Lors de nos entretiens, il·elle·s décrivent des situations vécues comme autant d'obstacles et d'épreuves à franchir, de ruptures biographiques à dépasser ou de stigmates à retourner. Pour tou·te·s, ces épreuves semblent avoir généré un double travail réflexif de soi et sur soi (Darmon, 2001) mais aussi sur les inégalités de santé et leurs déterminants sociaux. Pour résister et surmonter ces épreuves, tou·te·s semblent s'être forgé·e·s un *empowerment* personnel pour se (re)construire passant par un faire avec et ensemble « et non pas seul·e·s ». Si leurs entretiens révèlent l'ambition de retrouver une forme de cohérence et de pouvoir *a posteriori* sur leur trajectoire de vie (Bourdieu 1986), il·elle·s sont marqué·e·s par des rencontres « salvatrices » de personnes (professionnels de santé, du social, pair·e·s) mais aussi de collectifs dans lesquels il·elle·s ont été et se sont intégré·e·s ; autant de figures et d'autrui·s significatifs (Berger, Luckmann, 1986) les ayant soutenu·e·s pendant des périodes difficiles. Ces appuis ont constitué des points d'ancrage et des lieux refuges mais aussi la possibilité d'un double accompagnement (Paul, 2012) : « maintien » pour améliorer leur situation présente et « visée » pour se projeter dans l'avenir, (re)créer des liens sociaux, accéder à ses droits, une formation, un emploi, etc. Ainsi, pour tou·te·s, s'engager bénévolement pour soutenir et agir auprès de populations en difficultés ou de communautés proches de leurs histoires de vie, s'apparente à un devoir moral et éthique. Leur posture professionnelle recouvre une dimension militante contre toute forme d'injustice sociale pour des populations cumulant difficultés sociales et/ou de santé et un engagement politique dans des collectifs *via* leur participation à des plaidoyers, revendications et manifestations dans l'espace public.

En combinant expériences passées comme moteurs de leur engagement personnel et critères éthiques et politiques comme supports de leurs pratiques de médiation et d'accompagnement, les médiateur·trice·s pair·e·s en santé s'inscrivent dans une posture professionnelle de tiers-aidants et d'agents socialisateurs en santé des personnes qu'il·elle·s accompagnent. Ainsi, leurs expériences et histoires de vie alimentent le sens de leur engagement dans la médiation

en santé communautaire de premier recours et les ressources qu'il-elle-s mobilisent pour construire leur posture professionnelle d'accompagnement vers l'autonomie en santé de populations vulnérables.

## Les pairs au service de l'inclusion des étudiants en situation de handicap : le cas du tutorat pédagogique

Catherine GOUEDARD, Christian SARRALIE, Université Paris 8, Laboratoire Paragraphe - Équipe C3U, Université Paris-Nanterre, Centre de recherche en éducation et formation

*Catherine Gouédard, Maître de conférences en psychologie et en ergonomie à l'Université Paris Lumières, Laboratoire Paragraphe, équipe C3U (Paris 8 Vincennes Saint-Denis). Ses recherches s'inscrivent dans le champ de la vie quotidienne, avec une attention particulière portée aux situations de handicap, ainsi que dans le domaine de l'éducation et de la formation. Ses travaux actuels portent sur l'accompagnement dans différents contextes (université, hôpital, etc.) et sont menés selon une perspective ergonomique développementale.*



*Christian Sarralié, Maître de conférences honoraire en sciences de l'éducation. Chercheur à l'Université Paris Lumières rattaché au Laboratoire CREF, équipe Savoir, rapport au savoir et processus de transmission (Paris Nanterre). Consultant/formateur sur l'adaptation des enseignements et l'accompagnement d'équipes pluri-professionnelles pour des jeunes en situation de handicap (Déficience visuelle – Déficiences motrices et cognitives – Autisme).*



Depuis la loi du 11 février 2005<sup>12</sup>, les étudiants en situation de handicap ont progressivement rejoint les universités. Pour favoriser la réussite dans leurs études, les pouvoirs politiques ont pris des mesures. Ainsi, les universités ont mis en place des services d'accompagnement et d'accueil, variables dans leurs modalités d'organisation, pour les étudiants en situation de handicap. Certains reposent sur l'accompagnement par les pairs. Par exemple, le tutorat, qui est un soutien pédagogique ou méthodologique assuré, de manière individuelle, par un pair plus avancé dans son cursus de formation que l'étudiant en situation de handicap. La mise en place de ce service invite à questionner l'activité de ces accompagnants : que dire de cette activité de médiation ? Quel est le vécu de cette activité ? Que se joue-t-il dans cette co-activité ? Comment les tuteurs-pairs s'appuient-ils sur leur expérience et la mettent-ils en œuvre dans la variété des situations d'activité et la diversité des étudiants en situation de handicap ? Quels sont les facteurs favorables ou défavorables à la réalisation de cette activité ? Ce travail explore ces questions, à partir de situations concrètes, et en articulation avec les autres services d'accompagnement selon une perspective systémique.

### Contexte de la recherche et cheminement

La recherche prend place à l'université Paris 8 (Ile de France). Relativement à ses 22 000 étudiants, celle-ci accueille 230 étudiants en situation de handicap (déclarés) qui peuvent

<sup>12</sup> Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la citoyenneté et la participation des personnes handicapées, Journal officiel n°36 du 12 février 2005.

bénéficier d'un accompagnement. Pour l'accessibilité pédagogique, le service handicap pilote notamment deux dispositifs. Le premier concerne la prise de notes : un étudiant inscrit dans le même cours qu'un étudiant en situation de handicap est chargé de prendre des notes pour son pair. Le second est celui des tuteurs pédagogiques : un tuteur est un étudiant, inscrit au moins en troisième année de Licence, dont la mission est d'apporter un soutien au travail, à la révision des cours, à la préparation des travaux pratiques et des examens. Le recueil de données pour la recherche a cheminé selon différentes étapes : après avoir mené plusieurs entretiens auprès des étudiants en situation de handicap relativement aux services d'accompagnement, l'attention s'est portée sur les preneurs de notes (Gouédard et Sarralié, 2014, 2016), et s'est élargie aux professionnels impliqués dans l'accompagnement (acteurs du service handicap et médecins de l'université qui valident ou ajustent les aménagements), puis aux étudiants tuteurs pédagogiques. En effet, les résultats des recherches initiales montraient que certains preneurs de notes étaient plus que de simples preneurs de notes : ils apportaient également leur soutien pédagogique à leurs pairs en situation de handicap pour expliquer le cours et préparer les examens. Ils redéfinissaient leur mission institutionnelle pour lui donner du sens : l'élargissement de leur activité fait que celle-ci se rapproche alors, d'une certaine manière, de celle des tuteurs pédagogiques. Ce constat conduit donc à étudier de plus près l'activité spécifique des tuteurs pédagogiques.

### Méthode

Six entretiens semi-directifs ont été menés auprès de tuteurs afin de recueillir des éléments sur leur travail et ce qui les a amenés à l'accomplir, d'en décrire les aspects les plus intéressants ou les plus difficiles, d'expliquer leurs liens avec le service handicap et ce qu'ils retirent de cette expérience de tuteur. Les tuteurs interrogés sont tous étudiants en Master et font leur tutorat dans leur discipline de formation ou non, avec un suivi ponctuel de quelques heures ou plus régulier sur l'année. Ils ont une expérience de tutorat de deux ans au maximum. Deux d'entre eux ont une expérience de preneur de notes. Deux sont étudiants en situation de handicap et ont bénéficié d'un tutorat dans le passé. Pour l'analyse, la méthode de cas multiples prenant en compte toute la complexité et la diversité du réel est apparue adaptée à cette recherche exploratoire. S'appuyant sur l'étude du singulier, elle est aussi à même de pointer des phénomènes pouvant avoir une portée plus générale. Pour présenter les résultats, deux cas sont développés ci-après. Ces deux cas, soulevant à la fois des phénomènes semblables et contrastés, permettront d'illustrer des dimensions émergentes de l'activité qui traversent également les autres cas.

### Présentation des deux cas choisis pour illustrer les résultats

*Marc* a cumulé de multiples expériences (preneur de notes, secrétaire d'examens, etc.) avant de devenir tuteur pédagogique, son souhait depuis la rencontre du service handicap. « Le service handicap, c'est comme chez moi », dit-il : « Je me sens à l'aise dans mon élément, et au fur et à mesure de mon parcours... Je mets un point d'honneur à construire une relation de confiance avec les étudiants ». Familier du service handicap, les savoirs expérientiels élaborés tout au long de son parcours lui donnent de l'assurance et il souligne l'importance de la relation. Marc sait s'entourer et n'hésite pas à communiquer avec les preneurs de notes qui, même en essayant de bien faire, peuvent manquer de clarté. Il mobilise aussi d'autres ressources collectives pour mener à bien son activité : « Lorsque je travaille, je ne suis pas tout seul, il y a toute une constellation autour de moi, je ne me base pas que sur mes connaissances personnelles, car, qui suis-je moi pour pouvoir dire *je vais vous aider* ? Mais, en fait, je m'appuie sur tout le personnel comme les preneurs de notes ». Face aux empêchements repérés au cours de l'activité, des genèses instrumentales se développent. Marc explique, par exemple, que pour une étudiante aveugle, un dispositif ingénieux a été inventé (de manière conjointe avec elle, un ingénieur informatique et lui-même), afin qu'elle puisse lire des tableaux en statistiques. Son souci était en fait l'accessibilité à son cours : « Cette étudiante avait des difficultés à lire les tableaux. Elle est devenue autonome grâce à un dispositif que nous avons élaboré. Pour moi c'est une petite victoire ». Il souligne plusieurs tensions dans l'activité : « C'est relativement complexe à gérer... » ; en particulier, les tensions

entre les objectifs qu'il se donne (faire en sorte que les étudiants en situation de handicap puissent terminer les exercices, dans le temps imparti) et l'impossibilité de les pousser au-delà de leurs limites (faire avec leur fatigabilité) : « Je ne peux pas les pousser pour qu'ils aillent plus vite qu'ils pourraient aller ; je ne peux pas non plus leur donner les réponses ».

*Faïta*, quant à elle, a rencontré le handicap, un peu par hasard *via* une copine qui lui a parlé de ce possible travail rémunéré à l'université. Elle découvre depuis peu la complexité de cette activité. Évoquant sa première expérience, ses propos indiquent combien elle s'est sentie non préparée et désorientée lors de la rencontre du premier interlocuteur qu'elle devait accompagner pour un cours d'anglais. En plus de l'imprécision du travail à faire, se rajoutent sa gêne et sa peur de ne pas savoir s'y prendre « avec le handicap » : « C'était lent. Et je ne savais pas trop. Une fois qu'on a commencé à écrire le texte je savais où on allait, mais avant j'avoue que je ne savais pas trop comment faire et où aller vu qu'il n'y avait aucun cours. Je ne m'attendais pas à ça ». Elle évoque une autre situation avec une jeune aveugle qu'elle devait accompagner pendant le cours où des étudiants travaillaient autour de propositions pour un site Internet : « J'essayais de lui décrire les propositions du groupe. En fait c'était impossible, ça allait beaucoup trop vite. Décrire un site c'est hyperdifficile... ». Dans une activité avec une personne en situation de handicap, la variable temps est l'une des dimensions les plus difficiles à gérer ; et, très vite, des difficultés liées à la fois aux caractéristiques de l'activité et aux conséquences du handicap peuvent venir l'entraver. Le positionnement est tout aussi complexe : « On a besoin de lui (l'enseignant), je ne savais pas si c'était à moi de l'appeler ou si je devais laisser faire l'étudiante aveugle... Il y a eu des situations comme cela assez gênantes où je ne savais pas en fait quel était mon rôle ». *Faïta* s'est sentie déstabilisée dans ce moment.

### Dimensions émergentes des analyses

Que tirer de ces deux cas à propos de l'activité du tuteur ? Ils montrent tout d'abord que pour comprendre cette activité de service, il s'agit d'analyser à la fois la situation d'une séance de tutorat et la relation observée entre les deux étudiants. L'accompagnement s'appuie en séances de tutorat sur la co-activité qui se met peu à peu en place dans le décours de l'activité, où des ajustements sur les supports, les tâches ou l'activité sont nécessaires pour que l'étudiant en situation de handicap participe pleinement au travail proposé. Ces moments sont des occasions de développement, tout autant pour l'étudiant en situation de handicap que pour le tuteur. En effet, ce dernier développe une activité méta réflexive sur sa posture et ses méthodes, qui doivent être constamment ajustées à l'autre, ainsi que sur ses représentations du handicap. À partir de ces deux cas et relativement aux autres analysés, un certain nombre de facteurs incidents sur l'activité peuvent être relevés. Le rapport au handicap est bien souvent présent et rapidement à l'œuvre. Ainsi, *Faïta* rapporte avec une intense émotion son oubli de se rendre à une séance de tutorat : « J'ai oublié d'y aller, c'était horrible ! ». Aurait-elle eu une réaction aussi prononcée comme tutrice d'un étudiant lambda ? La diversité l'est également et elle se trouve dans toutes les dimensions du travail de tutorat : profils des tuteurs, caractéristiques de l'étudiant en situation de handicap, situations de tutorat, tâches à travailler, etc. Les caractéristiques du support sont prégnantes, car une grande partie du travail des tuteurs consiste à faire que le support soit accessible. C'est un préalable pour que puissent se développer les compétences des étudiants en situation de handicap. Le parcours des tuteurs joue également un rôle essentiel. L'orientation de l'activité est en lien avec leur vécu. Certains utilisent leur expérience de preneur de notes, d'autres celle d'avoir eux-mêmes été étudiants tutorés, d'autres encore celle d'une relation dans leur entourage avec une personne en situation de handicap. Être tuteur, comme beaucoup d'entre eux le relèvent, participe à donner du sens à sa vie, à construire son identité personnelle, sociale ou professionnelle. L'isolement du tuteur est un des points marquants : les échanges ne se mettent pas en place entre tuteurs, seuls quelques mots sont échangés dans la salle de travail commune où ils peuvent se croiser : « Chacun est dans son coin ». Or, la confrontation sur les manières de mener son activité est aussi une occasion de développement.

## Discussion

Maître mot dans le champ du handicap aujourd'hui, l'accompagnement s'associe le plus souvent à l'idée d'aide. Peut-on considérer qu'il s'agit d'un héritage des notions d'assistance et de charité, qui ont longtemps soutenues les relations aux personnes en situation de handicap, ou d'un signe de l'avènement d'un « *faire avec et aller vers* » qui considère l'autre comme actif, autonome et responsable ? L'accompagnement se construit dans une tension entre pouvoir d'agir et capacité d'agir (Rabardel, 2005) et reste une action parfois périlleuse. Il ne peut consister en règles de choses à faire ou à ne pas faire et l'accompagnant est sans cesse renvoyé à une interrogation sur sa façon personnelle de se positionner et d'agir. En référence au paradigme inclusif, il semble aujourd'hui inopportun de parler de spécificité à propos de handicap. Or, le fait qu'un service spécifique soit mis en place dans le service handicap, alors qu'il existe des services de tutorat ouverts à tout étudiant dans des unités de formation à l'université, suscite le questionnement. Le tuteur pour l'étudiant en situation de handicap est-il un tuteur spécifique ? Cette spécificité apparaît se définir dans la relation que le tuteur construit avec l'étudiant en situation de handicap, toute empreinte de la prégnance du handicap, et dans le fait que le tuteur est amené à faire des adaptations. Se questionner sur l'évolution des services d'accompagnement nécessite de s'appuyer sur l'identification des points de tensions et des contradictions entre systèmes d'activités, qui tiennent compte des articulations entre acteurs impliqués. En effet, les cas examinés montrent que les pairs peuvent souvent se trouver dans des activités empêchées à l'instar de quelques rares études qualitatives menées sur ce sujet (voir, par exemple, Morand et al., 2015). Le tuteur peut ainsi difficilement accomplir sa mission d'explication de cours s'il doit travailler à partir d'une prise de notes illisible. Cela suppose aussi de considérer comment les acteurs eux-mêmes inventent leurs activités, transforment les frontières de leurs rôles et les redéfinissent pour mener à bien leur activité : les ressources, constituées dans l'activité, nous renseignent sur les conditions favorables au développement et, donc sur les leviers d'action pour l'évolution des services.

En conclusion, le processus d'inclusion à l'université porte des défis et des enjeux. Défis, car si l'accès à l'enseignement supérieur est favorisé par les politiques inclusives, il demeure cependant difficile. En effet, les résultats montrent que, pour les étudiants en situation de handicap comme pour leurs accompagnants, l'obstacle peut vite surgir, imprévisible et déstabilisant. Deux écueils sont à éviter : une centration excessive sur les besoins particuliers et l'illusion d'une « accessibilité universelle » facilement à portée de main. Enjeux, car s'intéresser à la réussite de ces étudiants c'est aussi travailler l'une des problématiques actuelle et plus générale de notre société, celle du comment « vivre ensemble » pour que tout un chacun se sente pleinement inclus à l'université.

**En quoi l'accompagnement par les pairs  
est-il concerné par les inégalités sociales  
et de genre ?**

## Expérience de groupe de parole sur la sexualité avec des femmes handies moteur

Justine MADIOT, Laboratoire d'études de Genre et de Sexualité

*Justine MADIOT est doctorante en Études de genre Spécialité sociologie au Laboratoire d'Études de Genre et de Sexualité (LEGS) de l'Université Paris 8 Vincennes Saint-Denis. Ses thèmes de recherches sont le genre, le handicap, la sexualité, la maternité et les technologies biomédicales.*



Ce type de recherche, dans laquelle le chercheur est impliqué dans son objet, a longtemps été considéré comme trop subjectif, non scientifique. Nous manquons encore de supports méthodologies spécifiques pour construire des enquêtes de terrain mettant en jeu des relations de pair-e-s entre chercheur-e et enquêté-e. Cette expérience de terrain entre paires soulève donc les questions des limites et des apports du travail de recherche sur ses pairs, pour ses pairs, avec ses pairs.

L'identification et la formulation claire des enjeux à la fois de la recherche et des relations de terrain ont été les premières étapes, devant permettre d'analyser la relation d'enquête. Au cours de l'enquête, j'ai occupé des positions multiples : chercheuse, paire, animatrice du groupe, participante du groupe. Cela a pu créer des déséquilibres, de la réciprocité et de la verticalité, en fonction des échanges, des enquêtées, du contexte. Il a s'agit de le conscientiser et de l'analyser.

Les enquêtées ont plutôt fait abstraction de ma position de chercheuse en fondant nos relations sur nos expériences communes de femmes handies. Nos relations de paires nous ont permis de créer un espace de souplesse et de confiance dépassant la relation classique chercheur-enquêté. Contrairement à ce qui avait été envisagé en amont, les paires-enquêtées ont pris beaucoup d'initiatives sur le terrain. Cela a nécessité des réaménagements méthodologiques au cours de l'enquête et d'accepter de perdre le contrôle d'une partie du terrain. Le groupe de parole a en effet largement été constitué et contrôlé par les femmes handies enquêtées, sur un principe d'auto-organisation et de volonté d'adhésion. La responsabilisation et l'autonomisation du groupe ont permis d'approfondir les discussions sur des thématiques intimes, et d'aborder des thématiques non anticipées en amont du terrain.

L'objectif du groupe était de recueillir la parole de femmes handies moteur sur les thématiques de la sexualité et du handicap. À partir du partage de leurs savoirs expérientiels, les enquêtées ont engagé un véritable travail de conscientisation et de politisation sur les questions de genre. Elles ont activement participé à l'analyse de leur propre vécu, et de leurs propres stéréotypes intériorisés en particulier sur la sexualité féminine. Elles ont identifié les représentations socioculturelles négatives du handicap et du genre auxquelles elles avaient toutes été confrontées. La réflexion collective engagée a permis de questionner le pouvoir normatif des représentations dominantes, d'éveiller une conscience féministe et de penser l'interaction des stéréotypes capacitiste et sexiste.

Les participantes ont notamment établi un lien de causalité entre les représentations négatives de la sexualité handie et féminine, et les difficultés d'accès aux soins sexuels pour les femmes handies. Parmi les sujets discutés, j'ai pu distinguer deux tendances :

- l'identification de discriminations et de violences symboliques : dans le vécu des participantes, elles ont le plus souvent lieu dans des relations interpersonnelles et entraînent un sentiment de dévalorisation sociale. Les participantes ont insisté sur le fait que les femmes handies sont renvoyées à un statut d'infériorité spécifique du fait du sexisme et du capacitisme ;
- l'identification d'obstacles et de violences matérielles dans l'accès à l'information et aux soins sexuels : l'inaccessibilité des infrastructures (espace public, moyens de transport, cabinets médicaux, etc.) et du matériel de soin (fauteuil gynécologique, mammographie) a entraîné pour toutes les participantes des difficultés d'accès à la mobilité et aux soins, en particulier aux soins sexuels. Ces femmes ont donc été contraintes à plusieurs reprises, soit de renoncer aux soins, soit d'accepter des solutions qui ne leur convenaient pas (ex : anesthésie générale pour la pose d'un stérilet faute de matériel gynécologique adapté).

## L'expérience en Activité Physique (AP) de patients masculins atteints d'un cancer de la prostate : un accompagnement par les pairs

Nathalie BARTH, Laboratoire SNA-Epis St-Etienne (EA 4607) ; Laboratoire L-Vis Lyon 1, Système Nerveux Autonome - Epidémiologie, Physiologie, Ingénierie, Santé, Equipe PRéduCAN, CHU de St-Etienne/URCIP, CHU de St-Etienne

Bien que les bénéfices de l'activité physique (AP) chez les patients atteints de cancer soient actuellement bien établis dans la littérature scientifique (Hupin et al, 2015 ; Biswas et al., 2015), plusieurs études ont montré que cette population n'était pas suffisamment active (Blanchard, 2004 et Coups, 2005). Or, informer sur les bénéfices de la pratique ne suffit généralement pas à engager les personnes dans un style de vie plus actif (Barth et al, 2014...). Renforcer l'adhésion des patients aux conseils de prévention par l'AP apparaît comme un nouvel enjeu d'une prise en charge personnalisée en cancérologie (Inca, 2014-2019 : 2017). L'étude interventionnelle *Acti-pair* envisage un suivi innovant d'accompagnement par les pairs de personnes atteintes d'un cancer de la prostate (Homme vieillissant fragilisé par la maladie et les stéréotypes associés (Bardon, at al, 2006), le plus souvent à distance des associations sportives de patients).

### Méthode

*Acti-pair* est une étude de faisabilité d'une action de promotion de l'AP (Loire) en trois étapes. La première consiste à identifier, à travers les récits d'expérience de la maladie Cancer et de l'AP, les représentations et stéréotypes associés à cette recommandation de pratique, les freins mais aussi les leviers à un engagement durable dans une pratique d'AP. 28 entretiens qualitatifs ont été réalisés auprès de 28 hommes diagnostiqués d'un cancer depuis plus d'un an (profil « sédentaire », moyenne d'âge de 76 ans, cumul de pathologie pour 79 % d'entre eux). La seconde étape a consisté à recruter et former des « patients » pairs (communiqué de presse CHU, 2019). 13 récits d'expériences de patients pairs complètent le corpus initial (profil « actif », moyenne d'âge de 68 ans). La mise en place de l'intervention (appareillage et accompagnement par les pairs) constitue la dernière étape du projet.

### Résultats

Nous présenterons les résultats des études qualitatives compréhensives auprès des 41 hommes interrogés (28 patients « sédentaire » + 13 « pairs accompagnant »). Si l'analyse comparative des deux profils semble une entrée intéressante pour comprendre les dynamiques de la pair-aidance dans le champ de la cancérologie, les questions du genre et des stéréotypes associés mais aussi des inégalités sociales de santé et de territoire (environnement rural/urbain et contexte d'intervention) restent centrales. Les principaux obstacles/freins rencontrés ainsi que les solutions envisagées/leviers en matière d'engagement dans une AP seront présentés.

### Discussion/Conclusion

Ces nouvelles pratiques innovantes de soutien et d'accompagnement par les pairs, chez ce public le plus souvent à distance du médical et des campagnes de prévention, pourraient être un levier pour un changement de mode de vie vers un style de vie plus actif, mais aussi un élément de motivation pour maintenir l'engagement initial sur le long terme. À partir de l'analyse de l'intervention, nous évaluerons et serons alors en mesure de discuter les effets en pratique de la participation des pairs.

## Traitement de l'obésité : quelle place pour les associations de patients ?

Estelle GRIDAINE, Centre Nantais de Sociologie

*Estelle Gridaine est ATER à l'UFR de sociologie de l'Université de Nantes et doctorante au CENS. Sa thèse s'intéresse aux tensions internes et externes qu'impliquent les transformations des corps obèses pour l'ensemble des acteurs qui gèrent cette maladie (les patients, leurs familles, les équipes médicales et les associations de patients). L'enquête est localisée sur le territoire angevin.*



Dans la mesure où les associations de patients ont acquis une place essentielle et reconnue dans le monde médical, cette contribution interroge les enjeux singuliers induits par la participation des pairs dans l'accompagnement du traitement de l'obésité.

### Éléments de la structure socio-démographique des associations locales

Du fait même de leur objet, ces associations présentent la particularité de recruter largement parmi les femmes issues des classes populaires. Cependant, les proportions s'inversent dans la composition des bureaux : les classes moyennes y sont majoritaires. Cette inversion s'explique par un sentiment d'illégitimité partagé par la majorité des actrices issues des classes populaires pour remplir des fonctions de représentativité ; une rationalisation de l'activité qui se traduit par une mobilisation des compétences professionnelles et associatives acquises par ailleurs.

Malgré une volonté de s'adresser à l'ensemble des personnes obèses, ces associations ne rencontrent pas l'adhésion des patients inscrits en éducation thérapeutique qui considèrent leurs programmes comme un doublon du suivi médical. Ainsi 98 % des adhérents sont issus du parcours de chirurgie bariatrique. L'inscription est d'ailleurs simultanée à la phase pré-opératoire, motivée par un besoin de mesurer les effets de l'opération.

### Une offre particulière

En partant du principe que les modalités de l'engagement associatif varient en fonction du territoire, de la maladie qui fédère mais aussi de l'identité de chaque organisation, nous nous attachons à définir les missions que se donnent ces associations, aux actions qu'elles mettent en place, et à la façon dont elles sont perçues par leurs différents interlocuteurs, qu'ils soient médecins, patients ou adhérents.

### Informer

Concernant les patients, le savoir vécu complète le savoir médical mais sans produire de savoir propre. Il s'agit de s'approprier et de diffuser les informations considérées comme essentielles à la réussite de la prise en charge : techniques chirurgicales et conseils hygiénico-diététiques. Les experts y ont une place centrale et sont systématiquement conviés pour animer les différentes réunions d'information.

Les associations informent également le public. Par voie de presse ou de blogs internet, les représentations sociales associant l'obésité à une déviance, il s'agit de l'expliquer comme une maladie. Les médias sont également utilisés pour faire la promotion de la chirurgie et de ses effets sur la qualité de vie. Se calquant sur le modèle de communication des pouvoirs publics, ces informations visent à expliquer les difficultés sociales liées à l'obésité mais aussi ses conséquences pathologiques. Au risque de contribuer à la stigmatisation de ceux qui ne se saisissent pas de ces avertissements.

Vis-à-vis du corps médical : contrairement aux autres associations de patients, les associations locales de patients obèses ne prétendent pas compléter le savoir médical. Le collectif n'atténue pas les rapports de domination avec les médecins. Se considérant comme inscrits dans une relation perpétuelle d'évalués à évaluateurs, voire de dette, les patients, même associés, se considèrent comme illégitimes à améliorer la connaissance sur leur maladie.

### **Soutenir**

Les femmes obèses, ayant intégré leurs déviations, excluent bien souvent de leurs habitudes de vie des pratiques considérées comme normales dans une socialisation classique. Les associations locales proposent un environnement protégé pour renouer avec ces usages : activités physiques et esthétiques, bourses aux vêtements pour « se réconcilier avec son corps » ; ateliers culinaires pour « (ré)apprendre à associer alimentation, plaisir et convivialité ».

Les associations participent également à la prise en charge. En complément d'expériences communes, les adhérents partagent un même langage où ne se joue pas le déséquilibre de relation thérapeutique. Ainsi adhérer peut participer au maintien de l'engagement.

Mais dans cet espace de l'« entre soi », les valeurs dominantes font toujours pression. Les comportements font l'objet d'appréciations, de procédures internes de contrôle : c'est le groupe de pairs qui devient entrepreneur de morale. Lorsque certaines reprises de poids sont constatées, l'équilibre interne du groupe est fragilisé.

### **Militer**

Avec le groupe comme support, certains adhérents peuvent se saisir des réunions de rencontres avec les médecins pour leur exprimer certains griefs. Souvent l'objectif n'est pas d'obtenir réparation mais de confronter les médecins à une réalité sociale et biologique dont ils sont perçus comme éloignés.

Dans l'arène publique, certaines associations peuvent mettre en place quelques rares actions ponctuelles pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion des acteurs obèses. Par exemple, afin de faire découvrir au public des variations possibles de l'esthétisme, une association a organisé des défilés de mode. En réalité, ces manifestations n'ont rencontré qu'un auditoire d'initiés et ont fait face au désaveu de nombre d'adhérents considérant que l'obésité interdit d'investir les podiums, identifiés comme le territoire d'expression des corps minces.

### **En conclusion**

Cette analyse des pratiques associatives révèle que les associations locales n'ont de légitimité que dans leurs fonctions d'entraide. Elles ne visent pas à reconstruire la représentation sociale de l'obésité pour préserver une image acceptable que les adhérents ont d'eux-mêmes, mais participent à l'étiquetage de la déviance de chacun. Leurs pratiques s'apparentent alors à une thérapie de groupe par le groupe lui-même.

## **L'accompagnement par les pairs au risque de la sexualité et de la parentalité**

## Être parents et déficients visuels, expériences et pratiques entre pairs sur les réseaux en ligne

Marion DOE, École des hautes études en sciences sociales – Iris

La parentalité des personnes en situation de handicap est la grande muette de la loi de 2005<sup>13</sup> sur les droits et la participation des personnes en situation de handicap. En effet, les personnes handicapées qui deviennent parents constituent une population « hautement invisible » (Preston, 2010) à la fois pour les politiques publiques mais aussi pour les sciences sociales. Les personnes handicapées sont principalement perçues comme des destinataires de *care* (Le Bihan-Youmou et Martin, 2006), concept usuellement traduit en français par « bienveillance, sollicitude, soin, attention à autrui » (Laugier et Paperman, 2006). Les personnes handicapées, vulnérables et dépendantes, sont donc *a priori*, peu capables d'en octroyer (Ville, Raveau et Fillon, 2015). Pourtant donner du soin, prêter attention à, s'occuper de, c'est précisément ce qui correspond à la norme majoritaire de parentalité. Cette recherche doctorale encore en cours se base sur une question matrice : le handicap et le statut de destinataire de *care* qu'il engendre prédomine-t-il sur la fonction parentale ? Les matériaux utilisés sont variés, mais je souhaite, dans la perspective d'une communication pour le colloque « EXPAIRs », présenter le volet numérique de ceux-ci. Face au vide *quasi* institutionnel lié à la question parentale pour les personnes porteuses d'un handicap, il existe des groupes de discussions, créés par des parents déficients visuels, notamment sur *Yahoo-groupe* et sur *Facebook*. Ces groupes fermés sont des espaces d'échanges, de confidences et de partages d'expériences, à la fois dans leurs dimensions pratiques mais aussi dans leurs dimensions plus intimes. Ils ont été l'objet d'une analyse sur la totalité de l'année 2018. La présentation de ces groupes de pairs en ligne constituera le premier temps de ma communication. Je catégoriserai, à des fins de clarté, les discours de ces parents mal ou non-voyants.

Le deuxième temps portera sur un des résultats de ma recherche, particulièrement saillant après l'analyse de ce matériau. Il semble que la limitation corporelle de ces personnes, et notamment des mères, exacerbe le travail de *care*, déjà traditionnellement à la charge des femmes (Cresson et Romito, 1993 ; Damamme et Paperman, 2011). Ces mères semblent subir une double épreuve, à la fois du point de vue de leur limitation visuelle (contrôler l'environnement de l'enfant, se déplacer, donner le bain...) et une épreuve davantage sociale (essuyer les commentaires diffus, les soupçons d'incompétence etc.). Cet espace d'entre soi numérique permet de dévoiler la situation de liminalité (Murphy, 1987) : les personnes handicapées sont en effet au seuil, ni tout à fait incluses, ni tout à fait exclues du monde social.

Je terminerai cette communication en évoquant l'articulation entre ce matériau, observé, analysé au prisme d'une recherche à caractère académique et ma propre expérience, intime, de mère non-voyante membre de ces groupes et y participant activement à titre personnel. La chercheuse est ici prise dans des relations de pairémulation, tantôt pairémulatrice, tantôt pairémulée. Les nombreux discours de ces groupes en ligne sont étayés de mes propres demandes d'aide ou de conseils. Je possède donc un savoir expérientiel (Gardien, 2017) et un point de vue situé (Murphy, 1987 ; Dorlin, 2008) qui sans être au centre de ma recherche, y contribue clairement.

---

<sup>13</sup> La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée le 11 février 2005.

## Étude SEXPAIRS - Attractivité et perspectives d'une intervention menée par les pairs sur internet pour la promotion par les pairs de la santé sexuelle et reproductive des adolescents et jeunes adultes

Philippe MARTIN, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

L'objectif principal de l'étude SEXPAIRS est d'évaluer l'attractivité et les perspectives d'une intervention menée par les pairs sur internet pour la promotion par de la santé sexuelle des adolescents et jeunes adultes. Pour cela, nous souhaitons interroger les jeunes et les professionnels sur l'intérêt d'une communauté participative menée par les pairs en santé (sexuelle) sur internet et un support de type « média social ». Nous décrivons les mécanismes de recherche d'informations des jeunes de manière générale et sur internet pour trouver de l'information en santé et sur la sexualité, mais aussi les supports informationnels préférés et les interactions en ligne entre pairs pour échanger des expériences et des informations, notamment grâce aux médias sociaux en ligne. Nous interrogeons les retours d'expériences des professionnels (de santé, de la recherche, de la promotion de la santé, du terrain) sur la mise en place d'interventions de santé sur internet et les médias sociaux sollicitant la participation et l'interaction des pairs, notamment pour des questions relatives à la sexualité.

### Type de données utilisées

Données qualitatives obtenues par entretiens semi-directifs auprès des adolescents et jeunes adultes et des professionnels de santé, de la recherche et du terrain.

### Analyse

Analyse thématique des *verbatim* avec N'Vivo.

### Résultats

Nous avons déjà interviewé 20 jeunes et 20 professionnels (éducateurs, animateurs de prévention, psychologues, sexologues, chargés de promotion de la santé, Santé Publique France, Ministère de la Santé). Les jeunes posent des questions à leurs pairs lorsqu'ils ont des questions sur la santé sexuelle. La recherche d'information en ligne et l'interaction entre pairs sur internet convient aux questions relatives à l'identité/orientation sexuelle. Les pairs sur Internet ne sont pas « virtuels » mais inclus dans les réalités et les expériences des jeunes. Les jeunes souhaitent avoir une plateforme ergonomique, ludique, avec des vidéos, des forums, des actualités régulières, des influenceurs connus, des experts de santé. Ils souhaitent aussi une facilité d'utilisation. Les pairs éducateurs, s'ils sont recrutés, ne devraient pas être des « perroquets » des messages institutionnels. Les interventions des pairs doivent impérativement impliquer un modérateur, mais nous pouvons faire confiance à l'auto-modération des jeunes. La promotion de la santé sexuelle peut être envisagée dans une approche plus holistique, car les jeunes ont d'autres préoccupations. Le contenu de l'éducation par les pairs doit être défini avant le support Internet. Certains sites de réseaux sociaux ne permettent pas de mettre en œuvre une « vraie » intervention d'éducation par les pairs, mais ils peuvent intervenir comme « connecteur » à l'intervention. L'intervention nécessite une évaluation rigoureuse : (1) résultats de santé ; (2) déterminants sociaux et communautaires du changement de comportement ; (3) processus et mise en œuvre.

## Les mamans relais de l'association Handiparentalité : pratique de la pairs-émulation pour accompagner les parents/futurs parents en situation de handicap moteur ou sensoriel

Charlotte PUISEUX, Laboratoire de Changement Social et Politique

La notion de « pairs » met en avant des situations de vécu similaire entre des individus dont l'un serait en mesure de transmettre une expérience qui permettrait au second de mieux vivre cette situation donnée. Quels sont les contours de cette expérience ? Comment et dans quel cadre peut-il y avoir transmission ? Nous allons nous intéresser tout particulièrement à la situation des femmes en situation de handicap moteur ou sensoriel étant/ou allant devenir mère, à travers l'association *Handiparentalité*.

La pairs-émulation est une valeur fondamentale<sup>14</sup> de cette association qui a pour objectif d'accompagner les parents ou futurs parents en situation de handicap moteur ou sensoriel. Cette pairs-émulation se reflète notamment dans l'existence du réseau de mamans relais dont le « rôle est de partager leur expérience de maman en situation de handicap moteur ou sensoriel, de créer du lien, du soutien et d'éviter l'isolement »<sup>15</sup>.

À partir de cette définition, il s'agit donc d'étudier comment ces mamans relais s'inscrivent dans un réseau de pairs-émulation, comment leur propre expérience de l'handiparentalité peut devenir matière à enseignement mais aussi à quelles limites cette pratique peut être confrontée. Comment peut-on comprendre l'handiparentalité à travers une mise en pratique dans leur quotidien, et comment cette mise en pratique peut devenir un concept applicable à une communauté d'expériences ?

Cette étude se fera à partir de témoignages recueillis dans le cadre de ma propre intervention au sein de l'association auprès de mamans relais et de parents/futurs parents bénéficiant de cet accompagnement, ainsi qu'à partir d'une bibliographie sur le sujet de l'handiparentalité.

---

<sup>14</sup> Le partage entre pairs arrive en tête des valeurs de l'association d'après un sondage effectué sur la page privée *Facebook* de l'association en mars 2019.

<sup>15</sup> <https://www.handiparentalite.org/les-mamans-relais.html>

## Table des matières

Remerciements .....	6
Y a-t-il des conditions nécessaires aux pratiques de pair-accompagnement ? .....	12
Tensions de l'évolution d'un groupe de pairs et de ses effets sur l'organisation médico-sociale : une analyse critique .....	13
« Je n'ai rien à voir avec lui ! » ou : Qui est mon pair ? L'aide sur fonds d'expérience commune dans le programme Un chez soi d'abord .....	15
Rôles et regards croisés entre un chercheur et un pair en santé mentale .....	16
« Non mais on va quand même pas travailler avec des patients ? » .....	17
La professionnalisation des pair-accompagnants .....	18
« Faire équipe » avec des pairs aidants.....	19
Définir les pairs et les savoirs expérientiels : entre professionnalisation et dépolitisation.....	20
L'importance des dispositifs de soutien, coaching, mentorat et communauté de pratiques en soutien d'action durable des médiateurs de santé pairs .....	21
La médiation en santé : les enjeux de la participation interstitielle d'ex-pairs dans le soutien aux migrant·e·s vivant avec le VIH .....	22
Le pair accompagnement : formation et rôle économique en Afrique du Sud .....	23
Développement du pair-accompagnement en Afrique du Sud.....	23
La formation et la pratique du pair-accompagnant.....	24
Pair accompagnant ou entrepreneur social ? .....	24
Conclusion .....	24
Médiateur de santé pair ou comment associer savoirs personnels et identité professionnelle.....	26
Médiateur de santé pair en santé mentale : situations professionnelles, perspectives...26	
Perspectives, statut et manque de reconnaissance et de valorisation de la fonction.....	27
Interpréter en personne et en santé : entre maîtrise d'une langue et (re)connaissance de l'expérience .....	29
Passeur de langue : pour un interprétariat « de qualité » .....	29
Une médiation à la frontière de l'objectivation « pathologique » .....	29
La formation des professionnels, des pairs et de leurs proches .....	31
La formation des pairs, au cœur du projet Parrainage, par et pour les usager·e·s de drogues guéri·e·s de l'hépatite C .....	32
Intervention des pairs dans les dispositifs de formation en santé mentale : une comparaison Suisse-France.....	33
Le programme des patients accompagnateurs en oncologie (PAROLE-Onco) : leçons apprises de la co-construction d'une formation destinée aux patients accompagnateurs .....	34
Type de données utilisées .....	34
Modalités d'enquête .....	34
Analyse .....	34
Résultats .....	34

L'Université du Soin : de l'éducation populaire et citoyenne dans le domaine de la santé à la création du premier centre dans une faculté de médecine en France codirigé par un médecin et un patient .....	35
L'évaluation des pratiques d'accompagnement par les pairs .....	36
Apport des patients ressources accompagnateurs dans le suivi des patients ayant bénéficié de réimplantation microchirurgicale d'urgence du membre supérieur : un essai randomisé pragmatique .....	37
Type de données utilisées .....	37
Modalités d'enquête .....	37
Analyse .....	37
Résultats .....	37
Le rôle des pairs et le processus de résilience des personnes en situation de handicap dans les crises humanitaires et les conflits armés .....	38
Le tutorat par les pairs comme stratégie inclusive pour des enfants ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme .....	39
Objectif .....	39
Méthode .....	39
Résultats .....	39
Discussion .....	39
L'accompagnement par les pairs : effets d'autodétermination ou de complaisance ? .....	40
Que fait la reconnaissance des savoirs expérientiels à la relation professionnel-usager ? Réflexions sur quelques enjeux du pair-accompagnement à partir d'une recherche en cours dans des services médico-sociaux.....	41
Le savoir expérientiel en addictologie : quand la légitimité de l'expérience s'en mêle.....	43
Le rétablissement de la psychiatrie par les pairs : savoirs, pouvoirs et anticipation.....	46
Accompagnement par les pairs et construction de la maladie .....	47
Accompagnement par les pairs & aides techniques : savoirs, pratiques et enjeux.....	48
Mesurer le corps et le cœur : enjeux de l'accompagnement des proches dans les pratiques de surveillance corporelle des patients atteints d'insuffisance cardiaque .....	49
L'expérience de la prothèse : un enjeu majeur de l'accompagnement par les pairs amputés.....	50
Mettre en récit et donner à voir l'expérience du corps prothésé aux pairs nouvellement amputés .....	50
Accompagner les pairs vis-à-vis de la prothèse : du site internet aux journées organisées par l'ADEPA .....	50
Accompagnement par les pairs et appareillage prothétique : points saillants et prospectifs.....	51
Partage d'expérience et transmission de savoirs entre pairs en situation d'amputation et d'appareillage : des enjeux techniques, pratiques et identitaires .....	52
Les innovations sociales développées dans le cadre du pair-accompagnement : organisations, pratiques, ressources .....	53
L'émergence d'une culture commune autour de la pair-aidance sur le territoire dijonnais .....	54
Devenir et être médiateur·trice·s pair·e·s en santé communautaire. Innovations sociales, parcours biographiques et posture professionnelle d'accompagnement .....	55

Devenir médiateur·trice·s en santé pair·e·s : des histoires de vie singulières.....	56
Être médiateur·trice·s en santé pair·e·s : des expériences et une posture professionnelle communes .....	57
Les pairs au service de l'inclusion des étudiants en situation de handicap : le cas du tutorat pédagogique.....	59
Contexte de la recherche et cheminement.....	59
Méthode .....	60
Présentation des deux cas choisis pour illustrer les résultats .....	60
Dimensions émergentes des analyses.....	61
Discussion.....	62
En quoi l'accompagnement par les pairs est-il concerné par les inégalités sociales et de genre ?.....	63
Expérience de groupe de parole sur la sexualité avec des femmes handies moteur .....	64
L'expérience en Activité Physique (AP) de patients masculins atteints d'un cancer de la prostate : un accompagnement par les pairs .....	66
Méthode.....	66
Résultats .....	66
Discussion/Conclusion.....	66
Traitement de l'obésité : quelle place pour les associations de patients ? .....	67
Éléments de la structure socio-démographique des associations locales .....	67
Une offre particulière .....	67
Soutenir .....	68
Militer .....	68
En conclusion.....	68
L'accompagnement par les pairs au risque de la sexualité et de la parentalité .....	69
Être parents et déficients visuels, expériences et pratiques entre pairs sur les réseaux en ligne....	70
Étude SEXPAIRS - Attractivité et perspectives d'une intervention menée par les pairs sur internet pour la promotion par les pairs de la santé sexuelle et reproductive des adolescents et jeunes adultes .....	71
Type de données utilisées .....	71
Analyse .....	71
Résultats .....	71
Les mamans relais de l'association Handiparentalité : pratique de la pairs-émulation pour accompagner les parents/futurs parents en situation de handicap moteur ou sensoriel.....	72



Depuis les années 2010, l'orientation participative des politiques publiques françaises en faveur des usagers des établissements et services des secteurs sanitaire, social et médico-social a pris un nouveau tournant avec l'introduction des pairs. Ce terme désigne un type d'acteur nouvellement reconnu et légitimé par la puissance publique au nom de ses savoirs expérientiels : expérience de la vie à la rue, expérience de la maladie chronique, expérience des addictions, expérience des situations de handicap, etc. Les pairs sont ainsi recrutés au sein des équipes pluri-professionnelles de la politique publique Un Chez Soi d'Abord s'adressant aux personnes sans-abris. D'autres sont sollicités pour participer à la Réponse Accompagnée Pour Tous concernant les personnes en situation de handicap, vivant avec une maladie chronique ou un trouble de la santé mentale et leur famille. D'autres encore sont attendus pour rompre la solitude et co-construire des relations solidaires et réciproques au sein des Groupes d'Entraide Mutuelle. Certains sont inscrits dans des dispositifs de santé voire de santé publique pour participer à des programmes d'éducation thérapeutique ou de prévention de la santé, etc.

Suite à cet intérêt manifeste des politiques publiques contemporaines pour les pairs, les pratiques de l'accompagnement et du soutien par les pairs, leurs contextes et les statuts se démultiplient. Ce qui n'est pas sans interroger les enjeux sous-tendant cette participation.

Est-ce le développement de la fonction de pair-accompagnant ou bien le déploiement de politiques publiques qui est privilégié ? Est-ce une volonté de démocratisation de secteurs d'activité ciblés et d'amélioration des politiques publiques, ou, à l'inverse, est-ce l'ambition d'amener les pairs à cautionner par leur participation les politiques publiques ? S'agit-il de reconnaissance des savoirs expérientiels des pairs et de leur possible contribution à notre société ? Ou encore s'agit-il d'une nouvelle forme d'activation des citoyens ? La finalité de cette participation des pairs est-elle un élargissement des possibilités de soutien et d'accompagnement ? Est-ce un appel à des profanes permettant de limiter les dépenses publiques ? La participation des pairs a-t-elle pour objectif de rendre plus compliantes les populations ciblées par les politiques publiques ? Ou est-ce de normalisation et d'inclusion des pairs-accompagnants par une formation et une professionnalisation ad hoc dont il est question ?

Ce colloque entendait interroger les enjeux sous-tendant ces multiples formes pratiques de la participation des pairs dans les secteurs de la santé, du social, du médico-social ou encore en autogestion au-delà de leurs frontières. Il se donnait pour objectif à la fois de les discerner, de les définir et les qualifier, de clarifier leurs conséquences pratiques.

*Le colloque scientifique EXPAIRs des 14 et 15 novembre 2019, autour de 3 sessions plénières et 10 sessions d'ateliers, a rassemblé plus de 350 participants à la Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne. Ce livret rassemble les résumés ou présentations des 10 sessions d'ateliers du colloque transmis par les intervenant·e·s. Qu'ils et qu'elles en soient ici remercié·e·s.*

Maison des Sciences de l'Homme en Bretagne  
2, avenue Gaston Berger  
CS 24307 – 35043 Rennes cedex  
Tél. +33 (0)2 22 51 44 00

