

Accompagner vers l'autonomie dans la voie du rétablissement un groupe de pairs-aidants.

« C'est un livre ouvert qui s'écrit au fil du temps avec des personnes qui livrent leurs vécus, leurs expériences pour construire un ouvrage commun. Ce chemin vers l'autonomie de l'association de pairs aidants n'est pas toujours aussi simple à mettre en œuvre. Chacun doit s'y retrouver individuellement sans se mettre en difficulté pour permettre une dynamique collective. Chaque membre doit se saisir de sa responsabilité de vouloir changer le cours de l'histoire des personnes qui vivent un trouble psychique et cela ne peut s'inscrire que dans une organisation démocratique. C'est pourquoi, il faut mettre un système relationnel équilibré afin que chacun trouve du sens à œuvrer collectivement. La clarification du rôle et de la place de chacun est nécessaire avec prise en compte des personnalités et des troubles. La clarté intérieure de l'association « Pouvoir d'agir 53 » permet une tranquillité dans la relation. Aujourd'hui, l'auteur/facilitateur veille à tous les équilibres pour éviter que l'énergie fournie par les membres ne s'amenuise pas avec le temps. »

Pascal, Auteur/facilitateur de l'association « Pouvoir d'agir 53 »

Introduction

Ce texte entend dresser le compte-rendu de notre expérience auprès « Pouvoir d'agir 53 », association de Pairs aidants et d'autoreprésentation de personnes vivant avec un trouble psychique dans le département de la Mayenne. Il se présente comme un rapport d'étonnement suite à deux rencontres avec cette association organisée à l'initiative du Centre Ressources Handicap Psychique des Pays de la Loire (Crehpsy).

« Pouvoir d'agir 53 » se déploie sur le modèle du plaidoyer et pose comme *a priori* son autodétermination par rapport au pouvoir médical et à l'impact des décisions des associations de familles, des institutions sanitaires et médico-sociales dont il entend constituer un « maillon complémentaire » dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique. Par son action de « plaidoyer » ou de « lobbying » pour reprendre la terminologie employée, l'association se fixe comme objectif la lutte contre l'exclusion sociale et politique (stigmatisation) et le développement du *pouvoir d'agir* des personnes concernées entendu comme : « *la possibilité pour les personnes de peser sur les choix qui les concernent et de maîtriser ce qui est important pour elles, dans leur vie et leur environnement (emploi, éducation, santé, logement, cadre de vie, citoyenneté etc. ...)* ». Cette philosophie de l'action commune au modèle de l'*empowerment* conduit l'association à mener diverses actions visant la transformation des représentations et des pratiques des militants, professionnels et élus, tant au niveau local que national par la participation aux Conseils Locaux de Santé Mentale, colloques, programmes de recherches et à contribuer à la réalisation d'un mémoire universitaire sur la légitimité, etc.

Parallèlement à cette dimension politique, la fonction d'aide assurée *par* et *pour* les personnes concernées par un trouble mentale délimite un espace où le « nous » est mis en valeur par l'usage appuyé de vocables tels que le *consentement*, la *gouvernance partagée* ou, « *Rien sur nous, sans nous* », *leitmotiv* utilisé au niveau national. Ainsi, dans le fonctionnement de l'association, toutes les décisions sont présentées comme l'émanation directe de ce « nous » démocratique. L'entraide se déploie *dans* et *à travers* le partage d'expériences (hospitalisation, clochardisation, addiction, perte

de repères) entre pairs. Ce partage au contact des habitués faciliterait la parole des nouveaux arrivants et la prise de conscience qu'il est possible « *de ne pas laisser tout le pouvoir à sa maladie* », « *d'envisager une vie satisfaisante* » et « *d'avoir le droit d'exister autrement* ». Il est attendu de cette fonction de support et de son efficacité théorique que chacun « *retrouve espoir* », « *sorte de l'isolement* » et « *entre dans une dynamique de rétablissement* ». Comme l'écrivent les membres de l'association : « *On apprend de notre expérience et cette expérience est mise au service des autres (professionnels et pairs). Cette aide, elle-même, permet d'aller mieux.* ». Pour les membres de « Pouvoir d'Agir 53 », l'entrée dans cette dynamique exige cependant un changement d'attitude face à leur trouble et aux obstacles rencontrés dans la vie quotidienne. Il consiste, pour reprendre leur propre expression, à « *passer de l'incapacité à la compétence* », un parcours conduisant à la mise à distance réflexive de la maladie et de l'expérience de vie (par un travail sur soi et une formation académique)¹ aboutissant à ce qu'il est admis d'appeler aujourd'hui un « savoir expérientiel ».

Dans son fonctionnement quotidien, l'association a mis en place divers « outils » de contractualisation et de régulation des liens : le *Plan bien-être* et le *Plan de crise* que tous les membres siégeant dans le collège 1 et 2 doivent établir et s'engager à respecter.² Leur établissement et leur respect sont à la fois condition de l'intégration de chacun et garant du bon fonctionnement du groupe. Rédigé à la première personne le plan bien être défini « *les moyens qui me permettent d'être mieux et de me mettre en mouvement* ». Le plan de crise pose quant à lui les signes par lesquels chacun manifeste son état de crise et les mots et gestes pouvant lui être adressés lorsqu'elle survient et comment il convient d'agir et de réagir. Le collectif a également rédigé une « charte relationnelle » qui entend poser les règles de la relation et de la communication lors de situations d'interactions avec les différents acteurs que les membres sont susceptibles de rencontrer (la mettre peut-être en annexe).

L'association « Pouvoir d'agir » est accompagnée par Pascal qui se présente comme l'auteur et le facilitateur.

« Être l'auteur de cette volonté de voir cette association autonome est une responsabilité et je me dois de ne pas décevoir les cofondateurs. Ma carrière de directeur Médico-social et mes constats (difficulté pour les personnes d'être entendu et de faire valoir leurs compétences par le savoir expérientiel) m'ont amené à écrire le projet et à penser à une autre posture : celle de facilitateur. Elle n'est pas encore bien définie, elle se construit « pas à pas » et cela par des échanges qui amènent des ajustements. Le premier préalable de l'auteur/facilitateur est de ne pas être décisionnaire mais seulement apporter un savoir-faire, un regard et une aide quand les troubles sont plus présents. Aujourd'hui, la jeunesse du projet et ma position d'auteur m'amène à élaborer certains textes afin de retraduire et d'organiser leurs pensées. Ce texte ne s'impose pas, il doit recevoir le consentement des pairs aidants. J'apprends à me laisser enseigner. Voilà pourquoi, j'ai fait le choix de contribuer à

¹ Action de formation actuellement en cours de construction pour et en direction du collectif.

² Il existe cinq collèges. 1) Les pairs aidants investis ayant une responsabilité dans l'organisation, 2) Les futurs et les pairs aidants actifs dans l'organisation du système. Ce sont ces deux collèges qui sont garants du rétablissement et sont dans l'obligation de faire un plan bien être et un plan de crise, 3) Les Aidés qui souhaitent apporter leurs regards sur la dynamique et qui intègrent le concept du rétablissement, 4) Les partenaires ressources qui apportent leurs expériences, leurs compétences techniques (ce collège est forcément coordonné par un GEM), 5) Des professionnels ressources qui sont des facilitateurs. Ce collège n'a pas de subordination et pas le droit de vote dans la décision, il fait apparaître les objections raisonnables afin qu'elles soient traitées avant une décision. (Indications données par les membres de l'association)

leur autonomie en me servant de mon expérience dans l'organisation et la structuration. Je suis en apprentissage de cette démarche et je la travaille pour « dire ce que je fais et faire ce que je dis ».

Contextes des rencontres

Nous avons rencontré les membres de l'association à deux reprises. La première préparait la seconde. Ainsi, le Centre Ressource Handicap Psychique des Pays de la Loire organisait une journée sur les thématiques de la pair-aidance et du savoir expérientiel. Le programme de cette journée prévoyait notamment un échange avec certains membres volontaires de « Pouvoir d'agir 53 », échange sur l'estrade d'un amphithéâtre qui devait être filmé. L'autre rencontre, qui eut lieu quelques semaines avant en fixait le cadre, les objectifs et les modalités. C'est au cours de ces deux occasions que nous sommes entrés en relation avec les membres de l'association. Elles ont été l'occasion d'observer tout l'enthousiasme des membres pour participer à cette interview préparée. Le fait qu'elle se déroule sur l'estrade de l'amphithéâtre du CHU était à la fois excitant et source de stress ce qui poussa certains à faire marche arrière à l'approche du jour-J.

La préparation

Nous avons tout d'abord travaillé à la préparation de l'interview à partir de questions et de réponses convenues à l'avance. Cette démarche poursuivait deux objectifs : d'une part de limiter les effets de l'appréhension induite par la prise de parole en public pouvant conduire certains à se perdre dans un discours loin du sujet selon « l'auteur-facilitateur », d'autre part à assurer à ce dernier l'expression d'un discours « clair » sur le fonctionnement et les objectifs de l'association. Un rendez-vous fixé dans les locaux de l'association « Pouvoir d'agir 53 » - un appartement composé de plusieurs pièces (cuisine, chambres-bureaux, salon, salle de bain) - nous a permis de présenter le projet et d'en fixer le cadre. Cette réunion préparatoire a rassemblé 9 membres de l'association, l'auteur-facilitateur, une cadre du Crehpsy et moi-même. Un tour de table où chacun est invité à dire quelques mots sur son état d'esprit, son humeur et ce que chacun attend de la rencontre - ce qu'ils appellent le « point météo » - permet de faire connaissance et met en évidence un des moyens ritualisés de régulation des interactions, dont la préparation de cette interview fait partie. La ritualisation des échanges, garantissant l'ordre de l'interaction tout en rassurant les participants, trouvent de nombreuses expressions. Ce tour de table amène, par exemple, l'un des membres à se présenter comme le *gardien du temps*, c'est-à-dire celui qui est garant des pauses lorsqu'il estime, après observation des participants, que l'attention a besoin d'un peu de répit. Les plans bien-être et de crise évoqués plus haut sont deux autres moyens de cadrer les interactions.

Ainsi, à partir de la thématique de la pair-aidance et du savoir expérientiel, ont été définies dans un premier temps les questions qui allaient structurer la progression de l'interview. Dans un deuxième temps, les membres avec l'auteur/facilitateur ayant pris soin d'y répondre par écrit, ont attribué à chacun des membres volontaires et désignés les questions que je leur poserai le jour J.

Au cours de cette réunion préparatoire, les échanges sont nourris, chacun souhaitant faire part de son expérience avec enthousiasme. Les deux heures que durent cette réunion sont exigeantes pour tous : il faut sans cesse être attentif et contenir des discours pouvant parfois digresser et sortir du

cadre attendu. Dans la mesure où l'interview est une situation source d'inconfort et que s'observe une disparité dans la maîtrise des émotions et du discours parmi les membres de l'association, le rôle de l'auteur/facilitateur est incontournable lors de cette phase préparatoire. Il guide les échanges, distribue la parole et oriente vers les discours qu'il estime les plus pertinents. La désignation de ceux qui participeront à l'interview se fera parmi les volontaires qui se sont manifestés lors de cette rencontre afin que chacun ait le temps de mesurer les répercussions sur lui-même.

Le jour J

Au final, quatre pairs-aidants prendront une part active à l'interview. Le jour de l'évènement, les membres gèrent le trac et l'appréhension de différentes manières : certains avec humour, d'autres exprimant des hésitations et des inquiétudes quant à leur capacité à prendre la parole en public. Il semble que ma propre gestion du stress ait redoublé le leur comme l'explique Virginie : « Vous nous avez transmis votre stress lors du moment du repas qui devait être un moment de repos... Vous nous posiez beaucoup de questions par rapport à l'organisation et à l'interview du médiateur qui a eu lieu le matin. Nous avons donc ressenti votre stress que vous nous avez communiqué. » Pour elle, plus de sérénité aurait été apportée par l'organisation d'une autre réunion préparatoire.

L'habitude acquise par Émilie de communiquer sur son humeur et son état la conduit à dévoiler au micro des informations intimes. Le but étant de se mettre à l'aise, elle explique qu'elle est « en phase basse », raison pour laquelle elle aura00 « besoin de lire ses notes ».

Jusqu'au dernier moment, l'implication et la place de l'auteur/facilitateur resteront indéterminées. L'enjeu est pourtant de taille dans la mesure où c'est la première fois que le groupe se retrouve en autonomie, c'est-à-dire sans la présence de l'auteur/facilitateur à leurs côtés. Ainsi, dans un premier temps, les membres de l'association ont souhaité que ce dernier les accompagne jusqu'au micro, proposition qu'il refusera puisqu'il s'agit bien de les conduire vers l'autonomie. Jusqu'où et à quoi les accompagner ? Il y a là une question délicate que ne manque pas de se poser toute personne occupant une fonction d'accompagnement à l'instar de Pascal qui explique : « Il faut trouver la bonne distance, le bon dosage entre une direction trop resserrée qui ne laisserait que peu de place à l'autonomie pourtant visée et une laisser-faire qui les conduirait, par manque de maturité, à des situations d'échec. » Un compromis rassurant est finalement trouvé : il se placera stratégiquement au fond de l'amphithéâtre de sorte que les interviewés puissent rencontrer facilement son regard et « être régulés » si besoin grâce à ses indications.

En effet, tout au long de l'interview, son rôle restera important : il rassurera et jouera une fonction de modérateur muet faisant parfois des signes lorsque les prises de parole lui sembleront trop longues ou hors de propos. Une auditrice présente à la journée exprimera cependant son agacement de voir sans cesse Pascal (sans connaître son rôle) gesticuler de la manière dont les entraîneurs sportifs réclament un temps-mort. Ce dernier explique rétrospectivement qu'il était ce jour-là « soucieux du bon déroulement de l'interview afin que chacun en retire une expérience positive sachant, rappelons-le, que c'était la première fois qu'il avait refusé d'être à leurs côtés et que chaque intervention, même en sa présence, est une épreuve ». Sa présence est néanmoins nécessaire et rassurante pour les interviewés qui, par les coups d'œil réguliers jetés en sa direction, cherchent son

approbation et quelque indication comme chacun peut le faire dans une situation similaire en s'appuyant sur une personne familière présente dans une assemblée.

Nous déroulons tous l'ordre des questions/réponses établies et je dois moi-même parfois interrompre les propos qui sortent du cadre prédéfini afin de tenir le temps qui nous est imparti ce qui fut « très perturbant » pour certains membres. Au cours de l'interview les acteurs de cette scène donnent l'illustration pratique du soutien mutuel qu'ils s'apportent en aidant celui qui rencontre une difficulté : ainsi on souffle le nom de la personne dont le nom échappe, on complète la réponse de celui qui perd le fil de sa pensée, etc. Cependant, au cours de l'interview, je commets une erreur en ne donnant pas explicitement la parole à celui ou à celle à qui était attribuée à l'avance telle ou telle question. Je me contente de poser les questions en pensant que chacun prendra la parole au moment convenu. Cette erreur a eu pour effet de déstabiliser les interviewés comme l'explique Fanny : « Cela a perturbé en effet les membres qui avaient préparé préalablement l'intervention en se distribuant les rôles et les places de chacun, nous avons essayé de bien structurer l'intervention afin que chacun soit rassuré et sache à quel moment intervenir. Cela nous a donné un sentiment de déception, d'étonnement et l'impression que le travail réalisé en amont n'a pas été pris en compte (temps de préparation, mail envoyé, échange avant l'intervention avec l'animateur sur le temps du midi, énergie dépensée avant, pendant et après). » Émilie, autre membre de l'association, ajoute dans le même sens : « la plupart du temps, on avait comme une impression de faire un exposé à l'école, de ne se contenter que de nos notes car nous étions coupés lorsque l'on voulait s'exprimer plus librement. » Elle va cependant plus loin que le témoignage précédent :

« Nous avons ressentis un moment où tout semblait presque trop robotisé si je puis dire. Il faut savoir que chaque individu fonctionne différemment des autres : parfois certains ont besoin de lire leur notes quand d'autres peuvent faire sans car leur envie de s'exprimer ne passe pas par un texte. Certains membres auraient souhaité dire ne serait-ce qu'un mot, qu'une phrase qui aurait pu compléter et nourrir le discours de ses pairs. Certains membres auraient aussi souhaité donner leur avis par rapport à une expérience qu'ils ont vécu. En effet, notre expérience et notre ressenti sont beaucoup plus intéressants, enrichissants et touchants par rapport à un texte lu comme à l'école. Il faut donc veiller prendre en compte nos différences. C'est pourquoi il est très important de trouver des compensations que chacun pourra mettre en place, afin de minimiser l'intervention et de ne pas se mettre trop de pression. Sans cela on pourrait aller vers un échec et une déception. Effectivement, nous pouvons parfois nous contenter de lire le texte sans rien y ajouter quand on est en phase basse. Mais il faut savoir que c'est déjà un grand pas en avant que de sortir de chez soi, se lever tôt le matin pour aller à Angers... C'est là une facette du rétablissement c'est-à-dire, *apprendre à se mobiliser même si parfois l'on n'en a pas envie* [c'est Émilie qui souligne]. »

Émilie avoue également que la communication d'un pair aidant le matin-même les a beaucoup déstabilisée. Ce dernier, jugé par les membres de l'association comme étant très avancé dans son parcours de rétablissement, est considéré comme disposant d'un grand recul par rapport à son expérience. De plus il fait pour eux la démonstration d'une grande maîtrise de soi, de ses émotions et de son discours. Émilie justifie ainsi le relatif échec de sa propre communication : « la plupart des choses qu'il disait, nous devons nous aussi les exposer » étant sous-entendu qu'il l'aurait fait bien mieux qu'elle. « Ceci, poursuit-elle, nous a amené à un stress plus intense et pour certains membres à une perte de confiance ; comme une impression de répéter ce qu'a dit le médiateur par le matin et l'impression d'aborder tous les sujets déjà exposés, donc une sensation d'être usé et de ne pas intéresser

les invités... » Elle regrette que leur intervention n'ait pas eu lieu le matin ce qui aurait allégé la « pression » éprouvée toute la matinée et au moment du déjeuner car « il est dur pour nous de se concentrer autant de temps. »

Après le jour J

Juste après l'interview, Émilie m'écrit pour me faire part d' « une immense sensation d'échec, de désespoir, de remise en questions de ne pas avoir été à la hauteur de ce qu'ils avaient imaginé. » Elle ajoute qu'une fois la « pression retombée, les membres de l'association, on partagé leur avis. A-t-on suffisamment préparé les questions ? Nous ne pouvions pas développer avec nos propres mots car nous avons un temps très court et l'animateur ne nous laissait pas de temps pour exprimer nos ressentis ou pour expliciter un moment vécu. C'est pourtant bien ce qui attire principalement plus les gens à écouter car effectivement notre vécu partagé peut toucher certaines personnes... La sensation la plus récurrentes, conclue-t-elle, est de s'exprimer toujours sous un certain contrôle, qui n'est peut-être pas toujours nécessaire... »

Fanny ajoute qu'elle a eu « l'impression de s'être mobilisée pour répondre à une demande institutionnelle » qui, au-delà de cette journée, n'a pas été suivi du soutien escompté, une sorte de « laissé-tombé » de la part de l'équipe organisatrice. Cette remarque souligne les attentes fortes de la part de l'association qui se heurtent parfois à des routines institutionnelles et des comportements inconscients nourrissant chez certains pairs-aidants l'idée selon laquelle ils seraient maintenus dans un rôle de simples témoins et à une place presque accessoire.

Conclusion

Ainsi, même si un consensus large admet l'usage de notions telles que l'autodétermination, l'autonomie, l'*empowerment*, c'est dans les pratiques que se déploie une réalité plus nuancée où peut apparaître une tension entre la philosophie de l'action telle qu'elle est revendiquée et certaines logiques pratiques internes et externes à l'association. Cette autonomie guidée montre l'importance de l'apprentissage (dans la gestion des émotions et la maîtrise du discours par exemple) et de la socialisation dans la dynamique du rétablissement. De cette place de simples témoins évoquée plus haut, l'association serait-elle entrée dans une nouvelle phase de la participation ? Si les personnes avec un trouble psychique ne sont plus silencieuses, leurs récentes revendications vont dans le sens d'une réalisation effective de leur volonté de prendre leur pouvoir d'agir et d'une meilleure écoute de leurs besoins spécifiques. Il s'agit simultanément pour eux d'instaurer un réel travail en partenariat avec les divers acteurs du champ médical et médico-social. Cette nouvelle phase passe cependant par une plus large reconnaissance conceptuelle et pratique du rétablissement et des savoirs expérientiels au sein des équipes qui accompagnent ces personnes.

Julien JUPILLE, sociologue au CREPHSY PL

Membres de l'association « Pouvoir d'agir 53 »