

Bulletin délégation UNAFAM ISERE

Union Nationale de Familles et Amis de Personnes Malades et/ou Handicapées Psychiques
Association reconnue d'utilité publique

N°62
juillet 2024



Dans ce numéro

- | | |
|---|---|
| 1 | Edito - Pascal Crouzaud |
| 2 | Dossier :
La pair-aidance professionnelle :
La pair-aidance aux côtés des usagers
La pair-aidance du côté des usagers |
| 3 | La pair-aidance du côté des soignants |
| 4 | Pair-aidante famille professionnelle |
| 5 | La pair-aidance non professionnelle :
StrataGEM
UNAFAM |
| 6 | Atelier d'entraide Prospect
Assemblée Annuelle Unafam 38 |

Chères adhérentes, Chers adhérents,

Est-ce que je peux me dire « pair-aidant » ?

Lorsque le thème de ce bulletin a été choisi, c'est LA question que je me suis posée.

Aujourd'hui, nous pouvons dire que nous avons entendu parler de « pair-aidance ».

En avons-nous tous entendu parler, peut-être pas ?

L'accès à la pair-aidance est encore trop partiel, trop complexe, pour que chacun puisse en parler de manière simple.

Dans les pages qui suivent, vous allez découvrir ces différentes notions, vous allez découvrir les acteurs de ces métiers, vous allez pouvoir mettre des mots (ou des concepts) sur des impressions, sur des ressentis que vous avez.

Afin de nous permettre ces découvertes, nous avons demandé aux acteurs (chacun de leur point de vue) de nous parler, de nous décrire ce qu'ils font dans ce cadre.

Ce (ces) métier(s), encore en jachère, mérite(nt) un numéro à lui (eux) tout seul(s) !

J'ai une première certitude, ce numéro consacré à la pair-aidance, devra être suivi par d'autres.

Une seconde certitude que je partage avec vous : Je crois pouvoir dire que, malgré les difficultés, les tâtonnements, les erreurs « je suis pair-aidant ».

Pas un professionnel (surtout pas), mais un pair-aidant familial.

Je vous laisse découvrir ce numéro, et je vous propose que nous parlions (entre autres) de ce Bulletin lors de notre réunion de rentrée le 28 septembre.

Permettez-moi de vous souhaiter un été aussi apaisé que possible
au nom de la Délégation Isère et en mon nom.

Pascal Crouzaud
Délégué Départemental de l'Unafam

La délégation sera fermée du 05 au 28/08 inclus mais une **permanence téléphonique** sera maintenue ainsi que certains **accueils sur RDV**. Contact au 04 76 43 12 71

1- La Pair-aidance professionnelle

La pair-aidance aux côtés des usagers

Olivier, médiateur de santé-pair au C3R

A ce jour, la pair-aidance est en train de se développer dans différentes structures.

Le C3R, Centre Référent de Réhabilitation sociale et de Remédiation cognitive (Centre Hospitalier Alpes Isère), à Grenoble, compte quatre pairs-aidants dans l'équipe. Le pair-aidant est un ex-usager en santé mentale qui vit avec un trouble psychique ou neurodéveloppemental dont il est rétabli. Enrichi avec un parcours de formation, ce professionnel s'appuie sur son savoir expérientiel pour accompagner les usagers dans leur parcours de rétablissement. (ndlr. Pour consulter les formations de pair-aidant et médiateur santé pair, [cliquez ici](#))

La particularité du service est que les pairs-aidants (ex-usagers de ce service) accompagnent chacun une partie des usagers en fonction de leur trouble, de leur vécu. Cette organisation amène selon moi un plus.

Concrètement les pairs-aidants peuvent accompagner les usagers en individuel ou en co-animant et co-crédant des ateliers thérapeutiques. Egalement en faisant le lien soignant/soigné.

Ce qui me vient à l'esprit en premier en terme de mission

est de redonner espoir aux usagers.

Le pair-aidant incarne la possibilité de se rétablir.

Plus largement les sujets d'échanges entre l'usager et le pair-aidant peuvent être le rétablissement et l'empowerment (retrouver le pouvoir d'agir), le diagnostic, la gestion des symptômes, les besoins ou envies, la vie

quotidienne... L'idée est d'aider l'usager à trouver des stratégies et outils, parfois très concrets, ou d'avoir des discussions plus larges (vision de la maladie par exemple).

Au sein de l'équipe les pair-aidants sont intégrés comme n'importe quel autre

professionnel. Ils apportent malgré tout un regard différent. La notion de complémentarité me semble importante. Les différents savoirs ou perceptions des choses peuvent se croiser. Par expérience le binôme infirmier/pair-aidant fonctionne très bien, notamment pour l'animation et la création d'ateliers thérapeutiques.

Nous avons évoqué ici les missions des pairs-aidants en lien direct avec les usagers. Pour autant il existe d'autres missions : sensibilisation et formation des professionnels, travail d'information et de déstigmatisation... et aussi, écrire un article pour l'UNAFAM 😊.

Le pair-aidant est un ex-usager en santé mentale qui vit avec un trouble psychique ou neurodéveloppemental dont il est rétabli.

La pair-aidance du côté des usagers

Témoignage de Lina, ancienne usagère C3R

Pour moi la pair-aidance consiste en l'accompagnement et le soutien d'une personne souffrant de troubles ou de handicap par une personne avec un vécu un peu similaire. En d'autres termes, une personne ayant traversé une maladie mais qui est rétablie apporte une aide à d'autres personnes dans leur processus de rétablissement.

Personnellement, cette prise en charge m'a beaucoup aidé, car j'ai pu bénéficier d'un retour subjectif sur la maladie. Bien que les professionnels de santé m'aient aidé, leur approche restait objective puisqu'ils

n'avaient pas l'expérience vécue de la maladie, contrairement au pair-aidant.

Grâce à la pair-aidance, j'ai pu voir la maladie sous un angle différent et une nouvelle perspective.

Grâce à la pair-aidance, j'ai pu voir la maladie sous un angle différent et une nouvelle perspective. Plutôt que de la subir, j'avais l'impression d'avoir un certain contrôle dessus car mon pair-aidant m'a aidé à mieux comprendre la maladie et sa manifestation grâce à la psychoéducation. De plus, le pair-aidant faisait preuve d'une grande empathie, et je ne me suis jamais sentie jugée.

Au contraire, je me suis toujours sentie comprise et soutenue, ce qui m'a vraiment fait du bien.

En outre, la pair-aidance m'a permis d'avoir un modèle positif, encourageant, motivant et porteur d'espoir sur le rétablissement. Le soutien moral, les témoignages personnels et l'histoire de vie inspirante de mon pair-aidant m'ont encouragée à aller mieux et à fournir les efforts nécessaires pour atteindre mes objectifs personnels.

De plus, la pair-aidance m'a également aidé à réduire l'auto-stigmatisation que je ressentais auparavant. Maintenant je sais que je peux avoir une vie

satisfaisante et les débats autour de la maladie sont dramatisés la rendant plus "normale" aux yeux de tous.

« **Le soutien moral, les témoignages personnels et l'histoire de vie inspirante de mon pair-aidant m'ont encouragée à aller mieux et à fournir les efforts nécessaires pour atteindre mes objectifs personnels.** »

Pour conclure, la pair-aidance m'a permis de mieux comprendre ma maladie et d'apprendre à vivre avec. J'ai gagné en confiance en moi, mes études se déroulent bien et je pense être sur le bon chemin vers le rétablissement.

Je dirais que la pair-aidance est une approche indispensable pour soutenir les individus en difficulté et favoriser leur rétablissement. Elle offre une aide précieuse et un soutien unique aux patients et je pense personnellement que plus de personnes devraient se former à la pair-aidance.

La pair-aidance du côté des soignants

Infirmiers diplômés d'Etat (IDE) du C3R

« Avoir le point de vue des pairs-aidants sur les prises en charge : en tant qu'anciens usagers, ils peuvent avoir un autre regard et nous permettre de mettre en place des actions plus pertinentes par exemple ou mieux adaptées, c'est une vraie plus-value ».

« Cela m'a rééduqué sur ma pratique et mon vocabulaire et à voir la maladie psychique différemment ».

« Il y a une certaine satisfaction au boulot de se dire qu'on est avec des personnes concernées au quotidien. Ça infuse en nous, que le rétablissement c'est possible. Et ça m'aide à mieux comprendre la définition du rétablissement. »

Amandine Rivet - ergothérapeute, coordinatrice de programme ETP au Répsy, Théo Follet, étudiant en ergothérapie

Nous travaillons ensemble à l'élaboration de contenus et l'animation de modules éducatifs. Nos collègues pairs proposent également des séances individuelles de pair-aidance, prennent part à des entretiens de coordination de parcours, participent aux évolutions du service (bilan annuel du programme ETP notamment) et à des actions d'information, de sensibilisation...

Cette collaboration offre une précieuse complémentarité entre nos expériences et connaissances respectives, entre nos savoirs expérientiels, académiques, cliniques.. Les personnes ressources partagent d'autres regards, pistes et perspectives qui permettent un meilleur accompagnement des bénéficiaires et une compréhension plus fine de leurs besoins. Elles favorisent ainsi l'enrichissement et l'élargissement de nos pratiques orientées rétablissement.

Plus globalement, les apports de nouvelles idées, de points de vue décalés permettent de **faire évoluer les**

valeurs des services et institutions en santé mentale et de **remettre en question certaines habitudes ou pratiques encore trop souvent stigmatisantes.**

Les bénéficiaires expriment également l'utilité de la pair-aidance qui favorise l'espoir, le sentiment d'appartenance, de légitimité et d'être « compris sans avoir besoin de tout expliquer ».

En somme, l'intégration au sein des équipes de personnes ressources ayant elles-mêmes vécu un parcours en psychiatrie nous semble être une évidence. Le déploiement de la pair-aidance constitue en effet une étape essentielle pour proposer des services davantage axés vers le rétablissement.

Cette démarche n'est pas simple à concrétiser et gagne à être mise en place de manière réfléchie et co-construite, avec humilité. Il s'agit pour les équipes soignantes de reconnaître et valoriser les compétences des personnes ressources, en facilitant l'expression de leurs potentialités.

Le soutien par une Pair Aidante Famille Professionnelle

Flore Verdillon, Pair-aidante familiale

En 2022, j'ai suivi en tant que proche concernée le programme « **Connexions Familiales*** » au C3R où était également suivie ma fille pour son trouble de la personnalité borderline. Ce groupe était le tout premier qui se faisait en Isère.

A la suite d'une demande des animateurs, je me suis portée volontaire pour co-animer bénévolement les sessions suivantes avec eux et se rapprocher ainsi du modèle original américain et canadien qui est animé par des pairs. Ayant été beaucoup aidée par ce programme, c'était une manière pour moi d'apporter ma contribution au soutien d'autres familles. C'est au cours de cette expérience, que j'ai découvert la **pair-aidance familiale** et que j'ai été embauchée par le CHAI début 2023 pour l'exercer au C3R. En plus de mon savoir expérientiel, j'ai suivi un **Diplôme Universitaire en Pair-Aidance Familiale**, ce qui me permet d'ajuster ma posture professionnelle et d'avoir une solide base de connaissance sur les ressources pour aider les familles.

Mon rôle en tant que Pair-Aidante Famille est d'**accom-**

pagner l'entourage de personnes concernées par un trouble psychique ou du neuro-développement.

En accompagnement individuel, je les reçois et écoute leur vécu en lien avec le trouble de leur proche. Je partage avec eux des stratégies que j'ai pu mettre en place dans mon propre parcours de proche concernée, si elles font écho avec leur propre parcours. Je partage des informations et des outils pouvant leur être utiles et les oriente vers des ressources en fonction de leur besoin.

En accompagnement collectif, je co-anime avec des soignants des programmes de psychoéducation, tels que BREF ou Connexions Familiales.

Les familles ou l'entourage apprécient cet accompagnement par un pair au sein de l'institution médicale. Le fait d'exercer mon métier dans une structure de soin permet par exemple de **renforcer l'alliance tripartite personne concernée / soignants / proches**. Cela permet de faire rentrer le vécu des familles au sein de l'institution et de mieux le prendre en compte.

* [Le programme « Connexions Familiales » s'adresse aux proches de personnes concernées par un Trouble de la Personnalité Borderline. Il vise à expliquer aux proches le trouble dans son mode de fonctionnement, ses symptômes et également à donner à l'entourage les moyens d'agir sur son propre bien être et d'améliorer sa relation avec le proche concerné. Programme en cliquant ici](#)

Avec le recul de ces 4 sessions, quels sont les bénéfices que nous voyons à cette co-animation ?

La mise en confiance et l'accélération de l'alliance thérapeutique (qui démarre avec l'entretien pré-groupe), à moins de jugements réels ou imaginés, de sentiment de stigmatisation, sentiment d'être compris, d'être en terrain « amis »

Apport dans l'adaptation du contenu du programme (plus prendre en compte le point de vue et les attentes des proches concernés)

Faciliter la diffusion et l'appropriation de certains messages (entourage invalidant) certains concepts et/ou compétences avec des exemples vécus

Libérer la parole, le partage et renforcer le processus d'empowerment des familles (l'espoir se transmet de pair à pair et pas de soignant à personnes concernées).

« Notre enfant (en refus de soin) n'étant pas encore suivi par le C3R, je ne pense pas que nous aurions pu avoir accès à la structure en l'absence de la paire-aidante famille du programme. De plus au moment de l'entretien, nous étions encore très tâtonnants dans la compréhension des troubles de notre enfant, mais aussi très éprouvés par plusieurs années d'errance diagnostique et de recherche déçue d'appui et de conseil médicaux. Le fait d'avoir pu parler de façon simple avec la pair-aidante, d'être écoutés, d'évoquer avec elle les symptômes de notre enfant sans avoir l'impression d'être jugés et sans que nos intuitions soient relativisées, et d'envisager les perspectives d'aide possible, nous a beaucoup apaisés. Cet entretien nous a permis d'attendre avec un peu d'espoir, et de façon un peu plus sereine, les quelques mois qui nous séparaient du début de la prochaine session de Connexions Familiales. »

2- La Pair-aidance non professionnelle

StrataGEM, un Groupe d'Entraide mutuelle (GEM)

les membres de StrataGEM

StrataGEM est un nouveau Groupe d'Entraide Mutuelle qui a ouvert des portes à Voiron. Il a pour objectif de proposer des moments de rencontre, de parole et d'activités aux personnes en souffrance psychique (dépressions, bipolarité, schizophrénie, troubles anxieux, consommation addictives, troubles alimentaires...) pour rompre l'isolement et reprendre confiance dans un cadre bienveillant.

Un GEM est piloté par ses adhérents. Ce sont les personnes qui en bénéficient qui s'organisent et décident des activités, des sorties, des projets... et qui se soutiennent les unes les autres, avec l'appui de 2 animatrices.

12, rue Grande tel 09 55 95 24 79 *Plus d'informations en cliquant sur le flyer*



« StrataGEM est un lieu de rencontre où je me retrouve un peu comme dans une famille. On a tous notre personnalité mais je trouve de la compréhension et surtout pas de jugement. C'est un lieu d'écoute et de partage. C'est un moyen de réaliser un projet que j'ai depuis longtemps : déstigmatiser les souffrances psychiques. Et ça ouvre des portes : quand on reste seul dans son coin, on reste enfermé à l'intérieur de soi. Les rencontres, les échanges ne sont pas les mêmes dans le GEM et dans des milieux de soin. Et on sait qu'on peut se revoir en dehors du parcours de soin, même si on cesse par exemple d'aller à l'hôpital de jour. C'est une expérience très positive et ça permet de dédramatiser la maladie parce qu'on se rend compte qu'on n'est pas seul dans notre situation. »

« Le GEM est un bon moyen de rompre la solitude. Il y a des activités auxquelles on peut participer, et chacun peut en proposer aussi. L'idée c'est de s'entraider, et aussi de créer des liens avec d'autres associations. »

« Depuis que je vais au Rigodon et au GEM, mes proches me disent que je suis plus épanouie. C'est bien d'avoir un endroit où on peut parler librement de soi, de la maladie. »

L'aidance, à l'UNAFAM, comment en parler ?

Françoise N., bénévole Unafam38

Nous, qui pour mieux accompagner des proches en difficultés psychiques, sommes parfois présents aux conviviales, aux groupes de paroles, aux formations, aux conférences proposés par l'UNAFAM, nous considérons nous pairs-aidants ?

Adhérents, bénévoles actifs ou non, par notre présence nous apportons autant à l'autre que ce que nous recevons.

Peut-on parler de pair-aidance au sein de l'UNAFAM ?

Ce qui nous soutient, nous apaise, nous redonne courage et espoir, ce n'est pas tant le contenu de ce qui nous est proposé qu'il s'agisse des formations, des rencontres conviviales et autres réunions d'informations, ou conférences diverses.

Les conseils de l'un ou de l'autre, les échanges, l'écoute

de chacun envers l'autre, le partage, le respect, la bienveillance, l'empathie de celui qui est près de nous et que nous ne connaissons pas, tout cela n'est pas toujours palpable et pourtant bien présent et contribue à donner à l'UNAFAM sa raison d'être et d'agir. Entre pairs, face à la souffrance, face à l'impuissance, on ne se sent plus seuls.

Comment donner du sens aux épreuves rencontrées, aux impasses qui parfois se présentent à nous en un mur infranchissable ?

Une main tendue, un sourire, une phrase chaleureuse, une douce tape sur l'épaule, un silence qui vaut bien des mots, c'est

cela l'aidance.

L'expérience de chacun contribue à s'accompagner les uns, les autres, à ne plus être seuls face à ce qui nous dépasse.

« Une main se tend, c'est peut-être la vôtre, c'est peut-être la mienne. Cette main est semblable à une corde qui nous tient vaillants, solides, assurés face à l'adversité qu'est la maladie psychique. »

Les ateliers d'Entraide Prospect : un modèle de la pair-aidance non professionnelle

Michelle P., bénévole Unafam 38

L'atelier d'Entraide Prospect - à prononcer « prospecte », nous a-t-on dit lors de notre formation et non « prospé », comme on l'entend si souvent !

Et voilà qu'à changer de prononciation, tout un monde s'ouvre à nous !

Prospectez ! Prospectons ! Tel le chercheur d'or, suivons le filon qui va nous conduire vers des perspectives d'avenir et oser le changement.

Ces perspectives, nous y avons renoncé en chemin, embourbés dans notre propre souffrance, miroir de celle de notre proche.

Aspirés dans cette spirale de dépendance et de solitude, nous avons abandonné toute maîtrise de notre vie au risque de sombrer.

L'atelier d'entraide nous autorise à nous pencher sur nous et nous permet de reprendre les commandes, de nous repositionner en tant qu'acteur, en nous donnant la possibilité de forger les outils qui vont nous aider à avancer.

Dans ces ateliers, j'ai rencontré des personnes magnifiques, épuisées à force de bravoure et d'abnégation, égarées de souffrance mais conservant aussi le désir de mettre de la légèreté dans leur quotidien, de conserver l'humour ou attachées à pointer les bons moments, à penser l'instant présent, à nourrir l'espoir.

Notre expérience commune de pairs nous rassemble, tant animateurs que participants. Nous nous reconnaissons dans notre expérience d'aidants

Notre expérience commune de pairs nous rassemble, tant animateurs que participants. Nous nous reconnaissons dans notre expérience d'aidants, nos mêmes questionnements, nos mêmes errances; Mêmes remises en cause, même vigilance exacerbée.

Nous ne sommes pas tous à la même étape sur le chemin, chacun fait ce qu'il peut. Certains ne sont pas

encore prêts au changement ou au lâcher prise mais tous, nous sommes à l'écoute, respectueux des fragilités de chacun, des incertitudes, des moments de latence nécessaires, « A chacun son rythme de chagrin ». C'est la richesse de ces ateliers, nous construisons notre route grâce à notre introspection et chacun bénéficie du témoignage d'un autre pair, qui nous montre que "la Nuit n'est jamais complète, (qu') il y a toujours au bout du

chagrin, une fenêtre ouverte, une fenêtre éclairée, une main tendue, une main ouverte ..."

Merci à vous, mes alter ego, pour tout ce que vous nous apportez, tout ce que vous m'offrez pendant ces ateliers et qui me donnez oui, vraiment, l'envie de continuer à cheminer avec vous ! Et pour cheminer ensemble [cliquez ici](#) 😊

L'Assemblée Annuelle de l'Unafam Isère

Michelle P., bénévole Unafam 38



Malgré un temps pluvieux, plus de 80 personnes sont venues nous retrouver, samedi 15 juin, à l'Espace Ninon Vallin autour de la thématique 'Troubles psychiques et Addictions' pour suivre les Pr Dondé chef de Pôle au CHAI,



Dr Jenny, responsable de l'inter-secteur d'addictologie et les témoignages émouvants de «**VSA2- Vivre Sans Addiction-Alcool** »

L'après-midi nous déployions notre Bilan d'Activité sous forme d'ateliers et nous avons le plaisir de recevoir les **GEM : OxyGEM** de Villefontaine et **L'Abeille Vie** de Bourgoin-Jallieu venus nous présenter leurs activités.

Un grand merci à nos partenaires pour leur interventions qui ont suscité un vif intérêt et aux proches, venus nombreux, nous retrouver.

Bravo à Vinciane notre salariée et à nos bénévoles qui ont contribué à la réussite de cette journée.

Au plaisir de vous revoir nombreux, pour notre **Journée de Rentrée le samedi 28 septembre**.