

L'intervention par les pairs en Nouvelle-Aquitaine

Etat des lieux des dispositifs et dynamiques institutionnelles dans le cadre du projet EPoP

Etude réalisée par le CREAI Nouvelle-Aquitaine pour l'ARS Nouvelle-Aquitaine



Septembre 2022

L'intervention par les pairs en Nouvelle-Aquitaine

Etat des lieux des dispositifs et dynamiques institutionnelles dans le cadre du projet EPoP

Etude réalisée par les conseillères techniques du CREAI Nouvelle-Aquitaine Lucie Bordeau Agathe Soubie Elisabeth Laplagne

Septembre 2022

Remerciements

Nous tenons à remercier les porteurs de projets qui ont répondu favorablement à nos sollicitations pour partager leur expérience de l'intervention par les pairs. Nous remercions également les institutions qui ont accepté de participer à cette étude pour leur disponibilité et pour l'intérêt porté à ce projet.

Nous espérons que ce rapport mettra en lumière les dynamiques territoriales en cours illustrées par la diversité et la richesse des initiatives repérées sur le terrain en Région Nouvelle-Aquitaine et que le projet EPoP favorise à déployer.

Nous remercions enfin très chaleureusement les équipes projets d'EPoP régionales en Nouvelle-Aquitaine et Hauts-De-France pour leur expertise et aide précieuse tout au long de la réalisation de cet état des lieux. Nous espérons que les outils développés ont pu accompagner favorablement le déploiement d'EPoP en région.

Résumé de le la démarche

Initié en 2021, le projet EPoP vise à généraliser le recours par les pairs dans tous les domaines et lieux de vie pour renforcer la participation et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

Dans le cadre du déploiement de ce projet, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a sollicité le CREAI Nouvelle-Aquitaine pour réaliser un état des lieux des dispositifs et dynamiques institutionnelles existants plus spécifiquement, sur les trois territoires d'expérimentation : la Gironde, le Lot-et-Garonne et la Vienne.

Le recueil par questionnaire et entretien (auprès des institutionnels et porteurs de projet), loin d'être exhaustif, a cependant permis de montrer les différentes dynamiques territoriales en cours autour de l'intervention par les pairs et ce, malgré les grands principes posés dans la loi. Il a permis de mettre en avant le décalage qui existe entre les axes inscrits dans les schémas ou feuilles de route (principalement orientés en santé mentale ou maladies chroniques) et leur déploiement peu effectif encore sur le terrain.

Les acteurs interrogés partagent cette difficulté à mettre en œuvre de manière concrète l'intervention par les pairs sur le terrain mais soulignent tous leur adhésion et leur volonté de développer l'« expertise d'usage » sur leur territoire et d'inscrire cet axe dans leurs orientations stratégiques.

Ils expriment ainsi le souhait d'être soutenu dans leur démarche et dans sa mise en œuvre (méthodologie, outils, ressources) notamment en s'appuyant sur une ressource comme le projet EPoP.

Cet état des lieux offre ainsi une première photographie de la diversité des actions déployées en Nouvelle-Aquitaine bien que, la majorité concerne le handicap psychique (9 sur 11) et que celles les mieux repérées (les plus déployées) par les acteurs interrogés concernent les GEM et les MSP (médiateurs santé pairs).

Les premières mesures de l'effectivité, de l'efficacité, de la faisabilité, de l'efficience et de l'accessibilité d'un échantillon d'actions publiées met en évidence les freins (absence de reconnaissance, temps d'intégration, besoin d'outils, de ressources et de reconnaissance, etc.) et les leviers (formation, processus de recrutement, communication, etc.) à la mise en œuvre de l'intervention par les pairs.

L'analyse de ces éléments permettent à ce stade, d'identifier 3 catégories d'action dont le niveau de maturité va engendrer des besoins différents en termes de perspectives d'amélioration de la qualité et de développement (illustrées par les 3 vignettes présentées dans ce rapport p20 à 23) :

- a) **Les actions avancées,** dont le besoin se situe au niveau de la mesure d'impact pour objectiver les effets de l'intervention par les pairs tels que formalisés.
- b) **Les actions émergentes,** dont le besoin se situe au niveau des ressources et de la mise en visibilité de leur action pour pouvoir la déployer à une plus grande échelle.
- c) Les actions en développement, dont le besoin se situe au niveau de l'accompagnement méthodologique pour savoir comme formaliser et rendre effectif l'intervention par les pairs.

Malgré l'absence de recul sur ce type d'interventions, tous les acteurs interrogés s'accordent pour dire qu'il s'agit de quelque chose de nouveau, qui bouscule les pratiques et demande un temps de mise en place, d'élaboration, d'appropriation, de diffusion ou d'acceptation pour lequel tout reste encore à construire.

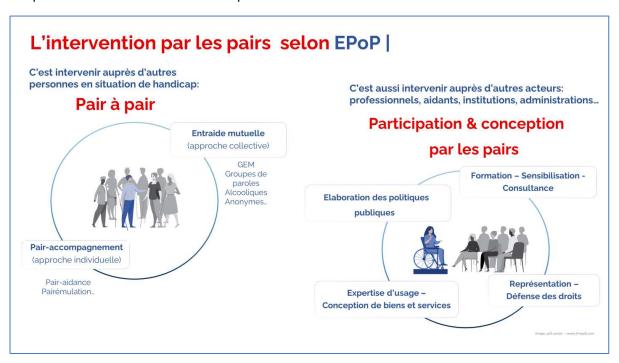
Autant d'enjeux qui renforcent la pertinence du projet EPoP dans l'optique de : produire de la connaissance, accompagner à la formalisation/modélisation des actions, capitaliser ces expériences issues du terrain ou soutenir le transfert (méthode, outils, ressources).

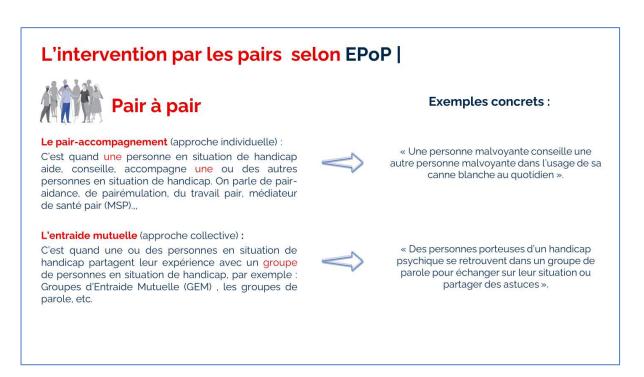
Sommaire

1.	Le c	ontexte	6
2.	La n	néthodologie	8
3.	L'int	tervention par les pairs dans les politiques publiques et territoriales	. 10
3.1	L.	Les grands principes posés	. 10
3.2	2.	Un déploiement timide des politiques territoriales	. 11
3.3	3.	Une vraie volonté de reconnaitre, valoriser et développer « les savoirs expérientiels »	. 14
4.	Vers	s un premier état des lieux	. 15
4.1	L.	Une diversité de dispositifs	. 15
4.2	2.	Les GEM et MSP	. 17
5.	Vers	s une qualification des actions	. 18
5.1	L.	Leviers et freins au développement de l'intervention par les pairs	. 18
5.2	2.	Trois illustrations, reflets de la diversité des interventions possibles	. 19
Vign	ette	1 : une action avancée ACT Un Chez Soi d'Abord - Médiateur Santé Pair	. 20
Vign	ette	2 : une action émergente Journée de sensibilisation au handicap	. 22
Vign	ette	3 : une action en développement Pair aidance en ESAT	. 23
6.	Con	clusion et perspectives	. 24
Anne	exe		. 26
GLO	SSAI	RE	. 28

1. Le contexte

EPOP est un projet pour développer l'intervention par les pairs, piloté en Nouvelle-Aquitaine par LADAPT, la Croix-Rouge Française et la FISAF. Le projet EPOP pour "Empowerment and participation of persons with disabilities" peut se traduire en français par "Pouvoir d'agir et participation des personnes en situation de handicap ". EPOP vise à généraliser le recours à l'intervention par les pairs, dans tous les domaines et lieux de vie, pour renforcer la participation, l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.





L'intervention par les pairs selon EPoP |



Participation & conception par les pairs

Exemples concrets:

Formation:

C'est lorsqu'une personne en situation de handicap est formatrice



« Une personne en situation de handicap intervient en tant que formatrice dans la formation des éducateurs spécialisés,»

Sensibilisation:

C'est lorsqu'une personne en situation de handicap conçoit et participe à des actions de sensibilisation.



« Une personne en situation de handicap partage son quotidien auprès d'élèves. »

La consultance :

C'est lorsqu'une personne en situation de handicap partage ses savoirs expérientiels avec des familles, des professionnels, etc.



« Des parents viennent d'apprendre que leur enfant est porteur d'une déficience intellectuelle. Ils consultent un intervenant pair concerné par le même handicap pour mieux comprendre, mieux accompagner leur enfant. »

Elaboration des politiques publiques :

Apports de savoirs expérientiels par des personnes en situation de handicap à l'élaboration, le suivi et l'évaluation des politiques publiques.



« Avant un vote, un député auditionne des personnes en situation de handicap pour comprendre les impacts d'une loi sur leur vie quotidienne. »

L'intervention par les pairs selon EPoP





Participation & conception par les pairs

Expertise d'usage:

Participation de personnes en situation de handicap à l'amélioration de la qualité de biens ou de services de leur point de vue d'usager.



« Des personnes accompagnées participent à l'écriture du projet de leur établissement.»

Exemples concrets:

Conception universelle:

Mobilisation de l'expertise d'usage des personnes en situation de handicap dans le design de biens et de services accessibles à tous.



« Une personne concernée, experte de l'accessibilité numérique, travaille pour un éditeur de logiciel.»

Représentation :

Être nommé ou élu pour représenter le point de vue de ses pairs auprès de structures et d'instances.



« Une personne en situation de handicap, impliquée dans une association est élue à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de son département. »

Défense des droits :

Actions de défense des droits des personnes en situation de handicap à l'échelle individuelle et collective.



« Des personnes en situation de handicap lancent une pétition auprès de la mairie pour rendre accessible le théâtre de la ville.»

L'objectif d'EPoP est de repérer ces démarches, les soutenir à travers la mise à disposition de moyens dédiés, que ce soit de la formation, des outils techniques et juridiques ou l'animation d'une dynamique territoriale.

La démarche régionale est soutenue par l'ARS Nouvelle-Aquitaine et se déploie jusqu'en 2023 dans trois territoires : les départements de la Gironde, du Lot et Garonne et de la Vienne. Elle a démarré en 2021 avec le déploiement d'une formation « Intervenants pairs » et d'une formation « Référent intervention par les pairs » et des expérimentations territoriales.

Dans le cadre de ce projet l'ARS a souhaité que le CREAI Nouvelle-Aquitaine contribue à cette dynamique régionale en conduisant un certain nombre de travaux en appui du COPIL régional et de la chefferie de projet EPoP.

2. La méthodologie

L'objectif de ce travail est de réaliser un état des lieux des dispositifs/outils (médiateurs santé pairs, GEM, formateurs pairs...) et des dynamiques institutionnelles (ARS, MDPH, territoires 100% inclusifs etc.) qui se sont déployés autour de l'intervention par les pairs sur le territoire Nouvelle-Aquitaine et plus spécifiquement dans les trois territoires concernés par l'expérimentation : Gironde, Lot-et-Garonne et Vienne.

Cet état des lieux vient en appui des opérateurs chargés de la mise en œuvre de EPoP sur le territoire (FISAF, LADAPT, Croix-Rouge). Les différentes étapes de réalisation de cet état des lieux et les outils développés dans ce cadre ont été présentés au COPIL régional du projet et coconstruits avec les chefferies projet EPoP régionales et nationale.

Cette démarche a pour objectif de :

- quantifier les actions ayant recours à l'intervention par les pairs déployées sur le territoire dans différents champs d'application (sanitaire, médico-social ou du droit commun).
- mieux qualifier la nature de ces actions, leur modalité de mise en œuvre et les bonnes pratiques (conditions de réussites ou les freins) dans un but de capitalisation et d'essaimage.
- faire connaître la démarche et de faire en sorte que les institutionnels se saisissent de EPoP et s'y investissent.

Cette étude s'est déroulée de juin 2021 à juillet 2022 à partir de plusieurs sources :

1. Etat des lieux des politiques institutionnelles en matière d'intervention par les pairs

- Analyse des politiques publiques et des documents institutionnels: au niveau national, schémas et plans territoriaux des trois territoires concernés Gironde, Lot-et-Garonne, Vienne (PRS, Schémas départementaux, PTSM, dispositifs spécifiques: territoire 100% inclusif, RAPT...),
- Entretiens institutionnels (DD ARS, CD/MDPH, PTA/DAC¹, CTS/CRSA² Fédérations hospitalières) en coanimation avec la chefferie de projet Nouvelle-Aquitaine et pour certains entretiens avec une intervenante pair.

<u>Voir en annexe</u> Guide d'entretiens institutionnels

2. Etat des lieux des initiatives publiques et privées récentes visant à développer la participation des personnes en situation de handicap

a. Recensement des actions ou dispositifs

- Identification de personnes / structures ressources et relais d'information sur l'ensemble de la région Nouvelle-Aquitaine pour faire remonter les initiatives.
- Mise à disposition d'un formulaire « fiche-action » d'appel à initiatives afin de recueillir les actions ou dispositifs concernés.
- Recueil et traitement des réponses : mise en ligne des initiatives évaluées pertinentes menées sur les territoires (selon critères de sélection)

¹ La loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé du 24 juillet 2019 crée les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) en soutien à la population et aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes. En Nouvelle-Aquitaine, les DAC correspondent aux plateformes territoriales d'appui (PTA) déployées, depuis 2016, par l'Agence régionale de santé. https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/dispositifs-dappui-la-coordination-de-nouvelle-aquitaine-les-plateformes-territoriales-dappui

² Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie : Composée de 120 membres qui représentent les élus, les usagers, les conseils territoriaux de santé, les partenaires sociaux, les acteurs de la cohésion et de la protection sociale, les acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé et les offreurs de services de santé, la CRSA est une instance clé de concertation. https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/installation-au-mois-doctobre-et-de-novembre-de-nouvelles-instances-de-democratie-en-sante-en

Un site dédié https://pair-initiative.fr/ a été élaboré intégrant plusieurs fonctionnalités :

Un moteur de recherche qui permet de rendre accessible à tous le recours à l'intervention par les pairs dans le champ du handicap.

Un outil pour rendre visible et valoriser les initiatives ayant recours à l'intervention par les pairs qui existent en Nouvelle-Aquitaine.

Un moyen pour mettre en lien les différents acteurs qui ont recours à l'intervention par les pairs. Ce site a été lancé officiellement le 21 mars 2022 auprès d'une liste d'acteurs issus du médico-social, sanitaire et du droit commun via un courriel, une affiche, les réseaux sociaux et un communiqué de presse.



Un COPIL régional de validation des fiches a été constitué, il est composé de : Chefferie projet EPoP régionale, CREAI NA, Intervenant pair, ARS NA.

Ce COPIL s'est réuni trois fois sur cette période en 2022 (le 04/04, 13/05, 30/06) pour : valider la publication des projets reçus sur la base d'une grille de sélection, sélectionner les projets pertinents à qualifier et décider des actions de communication à mener pour faire connaître la démarche.

Grille de sélection des fiches projets reçues :

- Existence :
 - o L'action doit être effectivement mise en œuvre ou programmée (pas une simple idée).
- Pertinence :
 - L'action relève d'une (ou plusieurs) forme(s) de participation (pair accompagnement, représentation, conception universelle, expertise d'usage, etc.)
 - o L'actions est déployée sur l'un des 3 départements concernés (ou sur la région NA)
- Cohérence :
 - L'action est portée par un acteur impliqué dans les secteurs sanitaire, du médico-social (en établissement ou à domicile) ou du milieu ordinaire
- Perception:
 - L'action participe au développement d'une société inclusive et à la transformation de l'offre médico-sociale.
 - o L'action renforce l'autodétermination et le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap.

b. Qualification des initiatives recensées

Des entretiens qualitatifs ont été organisés avec un échantillon de porteurs de projet (remplissage du niveau 2 du formulaire) dans le but de mieux qualifier les actions et de positionner l'action en fonction de plusieurs critères, évalués par une note sur 5.

Guide d'entretien des fiches projets retenues :

- Effectivité: l'action est opérationnelle et mise en œuvre de façon significative sur les territoires (action pérenne ou ponctuelle)
- Efficacité : changements ou non observés/constatés (méthode de mesure d'impacts sur les pratiques, les représentations, la qualité de vie, QVT, ...)
- Faisabilité/reproductibilité: leviers / freins / axe d'amélioration / perspectives de développement

- Efficience: coût/ressource/financement/partenaires
- Accessibilité : accès restreint ou non (public, profil, nombre, ...) et niveau de participation (faible à élevé)

Les entretiens complémentaires qualitatifs auprès des porteurs de projets sélectionnés doivent permettre de mieux qualifier les actions déployées dans une optique de modélisation et d'essaimage de bonnes pratiques.

3. L'intervention par les pairs dans les politiques publiques et territoriales

3.1. Les grands principes posés

S'appuyant sur les principes établis par les lois des années 2000, et sous l'influence de courants internationaux en faveur de l'inclusion des personnes handicapées au sein de la société, les nouvelles orientations politiques prises dans le secteur du handicap (Réponse Accompagnée Pour Tous, territoire « 100 % inclusif », réforme SERAFIN-PH...) visent à faire évoluer l'offre pour accompagner les parcours des personnes handicapées en favorisant leur pleine citoyenneté et inclusion dans la cité.

La loi du 2 janvier 2002, pour le droit de choisir des conditions de vie décentes et libres, le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité; celle du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » ; et la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées de 2006 pour la capacité juridique, l'autonomie et la liberté de faire ses propres choix, viennent en effet appuyer ce processus collectif actuel qui se veut de participer au respect des droits des personnes et permettre de renforcer leur effectivité.

La place centrale des personnes accompagnées dans tout dispositif d'accompagnement par un établissement ou un service est alors affirmée. Cette place se traduit par un droit de la personne accompagnée à participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets la concernant à l'intérieur de la structure ou avec ses partenaires. La personne accompagnée est également invitée à s'exprimer sur son degré de satisfaction quant aux prestations qui lui sont offertes et à être force de proposition pour améliorer ces prestations le cas échéant. Le renforcement de l'auto-détermination et du pouvoir d'agir est alors une conséquence de cette transformation mais également une condition de réussite.

L'autodétermination, pour « être acteur de sa vie, (c'est) exercer le droit propre à chaque être humain de gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités »³ devient un facteur primordial de l'inclusion des personnes handicapées et un défi pour tous afin d'en garantir sa mise œuvre au-delà du concept.

Pour y parvenir, le soutien par les pairs est l'un des leviers promus par les pouvoirs publics afin de faciliter l'expression des souhaits de la personne, d'encourager ses projets en évitant l'autocensure, de faciliter le dialogue avec l'équipe de professionnel en cas d'éventuels blocages et de faire évoluer de manière systémique les représentations du handicap, afin qu'il ne soit plus appréhendé à travers le prisme de la déficience.⁴

« L'idée sous-jacente est que seul un pair, connaissant bien la maladie ou le handicap, peut réellement se « mettre à la place » pour comprendre et soutenir une personne dans une relation de pair à pair, chacun étant à des étapes différentes de son parcours. »⁵

³ Définition UNAPEI https://www.unapei.org/actions/autodetermination-concept-pratique/

⁴ Idée 58 Marina Drobi « 100 idées pour promouvoir l'auto-détermination et la pair-aidance »

⁵ Colloque Recherche Unafam 2022 : la pair-aidance, une pratique en plein essor

Au niveau régional, le Plan régional de santé de la région Nouvelle-Aquitaine⁶ intègre plusieurs axes qui visent à renforcer l'expertise d'usage et le pouvoir d'agir, dont l'axe 2 « Organiser un système de santé de qualité, accessible à tous dans une logique de parcours de santé ». Ces axes apparaissent cependant davantage déployés en santé mentale ou par les personnes atteintes de maladies chroniques.

Cet axe 2 prévoit notamment :

- « De façon générale, le développement de la pair-aidance et du pouvoir d'agir des personnes porteuses de troubles psychiques, qui participe du changement de regard sur les troubles mentaux, sera un objectif prioritaire. Le développement des groupes d'entraide mutuelle (GEM) qui luttent contre l'isolement social et favorisent la citoyenneté, les médiateurs santépairs au sein des établissements, les dispositifs innovants de recherche d'emploi (« clubhouse ») et les actions diversifiées de lutte contre la stigmatisation (semaines d'information en santé mentale, actions vers les médias, formations et stages croisés des professionnels, etc.) seront poursuivis... » (point 2.2);
- « L'Inclusion de citoyens dans l'élaboration et la mise en œuvre des contrats locaux de santé, expérimentation de budgets participatifs en santé » ; (point 2.3) ;
- « L'Inclusion d'usagers-formateurs dans les programmes de formation initiale et continue des professionnels de santé » ; (point 2.3) ;
- « L'Inclusion d'usagers experts ou de pairs aidants dans les soins relatifs aux maladies chroniques travaillant en alliance thérapeutique et dans les accompagnements médico sociaux en développant l'expertise d'usage et le compagnonnage » ; (point 2.3) ;
- « L'Expérimentation de démarches innovantes permettant l'association de citoyens et d'usagers au fonctionnement des établissements et services de santé et des établissements et services médico-sociaux (notamment les projets portés, décidés et pilotés par les représentants des usagers, les budgets participatifs au sein des établissements, etc.). » (Point 2.3).

3.2. Un déploiement timide des politiques territoriales

La lecture des schémas/feuilles de route/projets territoriaux des trois départements concernés par l'expérimentation (Gironde, Lot-et-Garonne et Vienne) ainsi que les entretiens complémentaires avec les acteurs institutionnels (Conseil département et MDPH) mettent en lumière des dynamiques différentes en fonction des territoires.

La dimension la plus présente concerne le développement de la participation des personnes concernées aux différentes instances de décision :

- Assurer la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à la construction des politiques qui les concernent. Engager une démarche de « design » des services publics pour recueillir la parole des usagers et évaluer la mise en œuvre de nos politiques (Schéma 33 départemental d'organisation sociale et médico-sociale 2017-2021; Orientation 1 axe 2);
- Renforcer le rôle des citoyens dans les politiques de l'Autonomie du Département en créant des comités d'usagers sur chaque territoire en responsabilité des PTS (Schéma départemental 33 du vivre à domicile – fiche action 5);
- Développer la participation citoyenne dans les instances de décision (Conseil de vie sociale, CA des entreprises, Bureau des associations, institutions) et développer une interface Gironde 100% Inclusive sur la plateforme numérique MOBALIB pour appeler à la participation et aux contributions des personnes en situation de handicap. (Département 33 Feuille de route territoire 100% inclusif axe 5);

L'intervention par les pairs en Nouvelle-Aquitaine – ARS et CREAI Nouvelle-Aquitaine

⁶ Projet régional de santé *Nouvelle-Aquitaine* (*PRS*) 2018-2028

- La mise en place d'un Comité départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA). Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap 2016-2020 (47) Un collectif « tous handicap » regroupant 17 associations a été créé « dont les objectifs sont de représenter toutes les personnes en situation de handicap auprès des instances départementales, de faire valoir leurs droits et de changer le regard porté sur elles » ;
- Promouvoir la participation des usagers : améliorer la qualité du service rendu aux usagers Etudier la création d'un Conseil représentatif des Personnes Accompagnées (CDRPA) dans la Vienne afin d'avoir une instance partenariale identifiée (Schéma des Solidarités 2020-2024 du 86 axe 2).

Le schéma des Solidarités 2020-2024 du 86, plus récent, contient des actions plus détaillées et précisées sur le volet de la participation :

- Impliquer les usagers dans l'élaboration des documents les concernant (créer un groupe usager/professionnel pour la relecture des courriers papiers et dématérialisés, simplification du langage administratif ...); impliquer les usagers, y compris ceux en établissements et services médicosociaux, dans l'élaboration des documents de communication (chartes, informations dématérialisées, plaquettes, livrets d'accueil...) etc. (axe 2 Fiche action n° 2-2-1)
- Associer l'usager à son accompagnement : Inviter systématiquement les personnes aux commissions qui les concernent en commençant par expérimenter sur certains dispositifs (MASP, ASLL, EP...) et territoires ; mettre en œuvre la référence de parcours qui place la personne au centre de son accompagnement ; former les professionnels à ces modalités de co construction ; renforcer l'association des représentants d'usagers au sein des différences instances des solidarités ; création d'un livret pédagogique participatif pour que les représentants d'usagers puissent jouer leur rôle de délégué... (axe 2 Fiche action n° 2-2-2)

De même, dans la Feuille de route territoire 100% inclusif (Gironde), l'axe 2 fait spécifiquement référence à l'intervention par les pairs « Identifier les outils de participation pour favoriser l'expression des personnes (nouveau métier de facilitateur, Conseils de la Vie Sociale, pair aidance) et les intégrer au sein des pratiques professionnels des ESMS ».

Sur ce sujet, les acteurs institutionnels interrogés n'ont cependant repéré que peu d'offres effectives et celles-ci concernent avant tout la santé mentale, avec notamment les GEM (sur lesquels les MDPH soulignent pouvoir s'appuyer) ou les médiateurs de santé-pairs. Ils n'ont que très peu de visibilité sur ce qui se fait sur le terrain, notamment au sein des ESMS.

« L'expérience par les pairs est beaucoup associée aux démarches en santé mentale et aux dispositifs portés par le sanitaire (Rénovation/ARI) où les personnes ont un statut de salarié (reconnaissance de leur expertise). »

Les Projets Territoriaux de Santé Mentale de la Gironde (PTSM – juin 2019) et de la Vienne (PTSM novembre 2019) comportent, comme au niveau régional, davantage de propositions détaillées sur ce sujet :

et renforcer leur pouvoir d'agir afin de déstigmatiser la santé mentale dont l'Axe 4 : le développement des modalités de soutien par les pairs, avec notamment le développement des GEM et le recrutement de pairs aidants... avec l'ambition de valoriser le travail des médiateurs de santé / pairs pour leur apporter soutien et reconnaissance institutionnelle : « L'action des pairs aidants est reconnue et se traduit par des recrutements (CH de Cadillac, Association Rénovation, Association ARI et GCSMS « un chez soi d'abord ») ». Les GEM répartis sur le territoire et le Clubhouse de Bordeaux œuvrent à la défense des droits des usagers » ;

PTSM 86: Priorité - Le respect et la promotion des droits des personnes présentant des troubles psychiques, le renforcement de leur pouvoir de décider et d'agir et de la lutte contre la stigmatisation des troubles psychiques. (Fiche action 12 ou 20). Développer la pairaidance et s'appuyer sur les groupes de pairs pour accompagner les personnes, développement de la fonction de Médiateur en Santé Pair.

Rien de spécifique sur l'intervention par les pairs n'est indiqué dans le PTSM du 47.

Le projet de la feuille de route MDPH 2022 pour le « renforcement de la participation des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants pour améliorer l'expression du projet de vie et le choix du parcours de chaque usager »⁷ apparait difficile à mettre en œuvre pour les MDPH, notamment dans le cadre de l'axe 3 avec la « Création d'une dynamique d'accompagnement par les pairs » dans le cadre d'une « réponse accompagnée pour tous » (loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 article 89)⁸. Cet axe, qui a comme objectif de valoriser l'expertise des personnes en situation de handicap mais aussi de leurs familles et des associations, n'a quasiment pas été déployé par les MDPH.⁹

MDPH 47 « En 2019, rencontre du collectif inter associatif 47 (association d'usagers du 47 : Trisomie 21, AFM, APF France handicap, UNAFAM...); ils avaient mis en place une permanence d'accueil à la MDPH, mais ça n'a pas fonctionné. Il a été proposé à ce collectif de créer un réseau de conciliation des pairs, mais pas de mobilisation ; une seule personne s'est proposée comme conciliatrice, puis la vacance de poste a suspendu ce mouvement. Un projet de formations croisées MDPH / APF France handicap serait à relancer... ».

Les MDPH expriment ainsi le fait de se sentir un peu « démunies », de ne pas savoir comment procéder en étant confrontées à plusieurs difficultés :

- Comment être au plus près des besoins et trouver, dans le cadre des PAG par exemple, « des intervenants pairs pour des situations avec des troubles du comportement importants ou des déficiences profondes » ? Comment identifier les intervenants pairs ? Comment ne pas s'appuyer toujours sur les mêmes personnes ? Comment aller au-delà des associations bien constituées avec toujours les mêmes personnes représentantes ?
 - « Peut-être la pairaidance est-elle plus ou moins facile à mettre en œuvre selon le type de handicap, notamment plus difficile pour certains handicaps psychiques. Tout dépend du niveau d'autonomie de la personne et de sa capacité à transmettre, à se positionner en tant que pair aidant. »
- Comment dépasser la réticente des professionnels (de la MDPH) « à partager l'évaluation avec des usagers experts, et plus particulièrement chez les professionnels médicaux » ? Les MDPH observent des écarts d'acceptation de l'expertise d'usage entre : l'organismes gestionnaires, les territoires et les professionnels.
 - « Il convient de définir, de délimiter les missions possibles du pair aidant, car celui-ci ne peut, ne doit pas se substituer aux professionnels. » ; « Les missions et champs d'intervention de chacun (pair aidant / professionnel) doivent être clairement définis. Ceux-ci doivent être partagés et permettre que chacun conserve sa bonne place. »

⁷ Action 19. Participation des personnes : projet de vie, parcours personnel et instances de la MDPH https://handicap.gouv.fr/dossier-feuille-de-route-mdph-2022

⁸ Cette action repose sur 4 axes, reprenant l'essentiel des préconisations issues du rapport Piveteau « Zéro sans solution » :

[•] Axe 1 : la mise en place d'un dispositif d'orientation permanent • Axe 2 : le déploiement territorialisé d'une réponse accompagnée pour tous • Axe 3 : la création d'une dynamique d'accompagnement par les pairs • Axe 4 : l'accompagnement au changement des pratiques

⁹ Etude CREAI NA pour l'ARS NA, septembre 2021 « Bilan de la mise en œuvre de la démarche Réponse accompagnée pour tous par les MDPH de Nouvelle-Aquitaine » https://creai-nouvelle-aquitaine.org/bilan-de-la-mise-en-oeuvre-de-la-demarche-reponse-accompagnee-pour-tous-par-les-mdph-de-nouvelle-aquitaine/

 Comment mener tous les chantiers en même temps ? « Au sein de la MDPH, la pairaidance a été abordée en commission exécutive, mais la MDPH est davantage mobilisée par les communautés 360. »

3.3. Une vraie volonté de reconnaître, valoriser et développer « les savoirs expérientiels » mais tout reste à faire

De manière positive, tous les acteurs institutionnels considèrent que « l'expertise d'usage » est une notion/un concept connu par beaucoup et sur lequel les agents sont sensibilisés et incités à s'acculturer. Par exemple, en participant à des colloques animés par des ESMS ou par la CNSA. « En interne, le principe est acquis/partagé ». Que ce soit au niveau des CTS/CRSA ou des fédérations hospitalières, ils évoquent tous l'importance de développer cette approche dans les pratiques, dans les grandes orientations stratégiques et d'en faire la promotion.

Les MDPH évoquent quelques dispositifs ou pratiques déjà développés dans ce sens :

- La MDPH 47 évoque le rôle d'une conciliatrice qui intervient dans les conciliations entre la MDPH et les usagers, pour leur expliquer les raisons des refus après les décisions MDPH. C'est une personne qui mobilise son expertise d'usage, elle est mère d'un enfant porteur d'un handicap lourd. « Le responsable du pôle évaluation est en lien avec la conciliatrice qui est en quelque sorte le référent de la pair-aidance au sein de la MDPH. »
- L'idée pour la MDPH 33 de faire les PAG autour et avec les personnes concernées ou leurs représentants. « Nous aménageons les modalités d'intervention pour que les personnes puissent y participer. »

Tous soulignent ainsi leur volonté de s'appuyer sur l'expertise d'usage et de l'inclure dans les futurs schémas ou feuilles de route à venir mais en ayant au préalable identifié les priorités, la méthodologie pour le faire et les ressources à disposition. Il reste cependant selon eux tout à construire.

« S'appuyer sur l'expertise d'usage fait vraiment partie des grandes lignes d'orientation politique. Il faut maintenant déterminer les priorités pour les 5 prochaines années (renouvellement du schéma voté en 2022). » (33)

« La démarche est naissante, il n'y a donc à ce jour pas de partenariat engagé. Toutefois la réflexion et l'envie des acteurs sont présentes. Tout est à construire. » (47)

« L'envie est très présente mais tout reste à construire. EPoP va aider les acteurs à initier et mettre en œuvre les actions. » (86)

Les CD/MDPH ainsi que les Fédérations hospitalières et les CRSA/CTS évoquent ainsi plusieurs chantiers possibles sur lesquels EPoP pourrait être une vraie ressource :

- La MDPH (47) souhaite à l'avenir développer un réseau de conciliateurs-trices, qui pourraient peut-être intervenir lors des GOS mais plus largement renforcer l'expertise des personnes concernées lors des évaluations;
- En termes de formation, les agents participent à des formations en intra avec le CNFPT (accueil tous publics, accueil des personnes à profil complexe...); la question a été abordée avec le CNFPT de faire intervenir des personnes avec expertise d'usage : elles pourraient se mettre en place en 2022, en sollicitant par exemple les usagers qui siègent en CDA. (MDPH 47)
- Continuer la sensibilisation/la formation des agents à l'intervention par les pairs notamment en s'appuyant sur EPOP, pour les outiller, leur expliquer leur rôle, leur place dans EPOP, « pour que tout le monde entende la même chose ». Ces interventions permettraient aux professionnels de modifier leurs pratiques, de faire évoluer leur position.

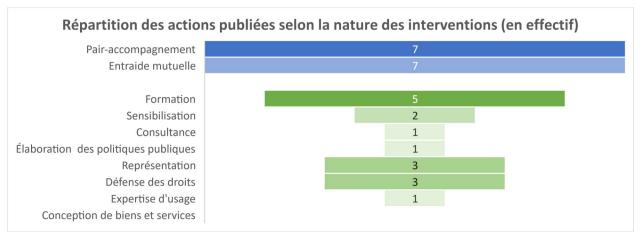
- Un rôle à jouer auprès des ESMS pour qu'ils se saisissent de ce sujet en les incitant à inscrire cette pratique dans leur CPOM. « Le conseil départemental (47) n'a pas encore déployé une réelle politique d'intervention par les pairs. Il est conscient de son rôle pour « pousser » les OG à se saisir, à « banaliser » cette nouvelle manière de travailler : il peut les inciter à inscrire cette notion dans leurs CPOM, dans les fiches actions. »
- Communiquer sur les initiatives (retour d'expérience, témoignage, etc.) et venir présenter le projet EPoP aux adhérents (Fédérations hospitalières) ou aux membres des commissions spécialisées (CTS/CRSA) et continuer à pouvoir suivre les COPIL EPoP.

4. Vers un premier état des lieux

4.1. Une diversité de dispositifs

Le recensement lancé de fin mars 2022 à juillet 2022 (avec une relance mi-avril) s'appuyant sur le site pair-initiative.fr et la diffusion d'un formulaire auprès de l'ensemble des acteurs du champs médicosocial, sanitaire et du milieu ordinaire (sur toute la région Nouvelle-Aquitaine) a permis de recevoir et publier 11 actions qui ont recours à des interventions par les pairs :

- 2 actions en Dordogne, 5 en Gironde et 4 en Lot-Et-Garonne.
- 9 concernent le handicap psychique et 2 tous types de handicap adulte
- Plus de la moitié des actions concerne des interventions de pair à pair (pair-accompagnement et entraide mutuelle), près de la moitié la formation et près d'une sur 3, la représentation ou la défense des droits. La majorité (9 actions sur 11) fait référence à plusieurs types d'interventions pour une même action publiée.



 $Source\ site\ pair-initiative. fr-Exploitation\ CREAI\ Nouvelle-Aquitaine$

- Dans la majorité des actions présentées les intervenants pairs sont pour tout ou partie bénévoles (9 sur 11 actions). Dans 4 actions, les intervenants pairs sont exclusivement (ou pour une partie de l'équipe d'intervenants pairs) salariés, par exemple, en tant que médiateur santé pair ou que formateur.

Tableau récapitulatif des actions publiées (point au 01/09/2022)

Intitule de l'action	Nom porteur de l'action	Dpt	Statut intervenant	Mode d'intervention
Paire Aidante en santé mentale au C2A https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/paire-aidante-en-sante-mentale-au-c2a	C2A, Club Action Avenir de Bergerac	24	Salariat	Pair-accompagnement/ Formation/ Entraide mutuelle/Défense des droits/ Élaboration des politiques publiques
Pairs ressources en santé mentale https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/pairs-ressources-en-sante-mentale	Association ESPAIRS DORDOGNE	24	Bénévolat + défraiement	Entraide mutuelle/Formation/Consultance/ Défense des droits
ACT Un Chez Soi d'Abord - Médiateur Santé Pair https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/act-un-chez-soi-dabord- mediateur-sante-pair	GCSMS UCSD	33	Salariat	Pair-accompagnement/ Entraide mutuelle/Formation
Clubhouse Bordeaux https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/clubhouse-bordeaux	Clubhouse France	33	Bénévolat	Entraide mutuelle/Représentation
Groupes de parole et d'entraide entre pairs en santé mentale https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/groupes-de-parole-et-dentraide-entre-pairs-en-sante-mentale	Association Psy'hope	33	Bénévolat	Pair-accompagnement/ Entraide mutuelle
Journée de sensibilisation au handicap https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/journee-de-sensibilisation-au-handicap	Intervenant pair	33	Bénévolat	Sensibilisation
Programme global d'ETP pour le rétablissement des personnes avec troubles psychiques https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/programme-global-deducation-therapeutique-du-patient-pour-le-retablissement-des-personnes-avec-troubles-psychiques	C2RP –Tour de Gassies – UGECAM Aquitaine	33	Bénévolat & Salariat)	Pair-accompagnement
Pair aidance https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/pair-aidance	ESAT Agnelis - ALGEEI	47	Autre	Pair-accompagnement/Formation / Entraide mutuelle
Intervention de pairs - https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/intervention-de-pairs- dispositif-lessor-terres-dalbret-et-du-lot	Dispositif L'Essor Terres d'Albret et du Lot	47	Bénévolat & Salariat	Pair-accompagnement/ Formation / Entraide mutuelle
La Commission Sociale https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/la-commission-sociale	Dispositif L'Essor Terres d'Albret et du Lot	47	Bénévolat	Expertise d'usage/ Représentation/ Défense des droits
Loisir Essor Association https://nouvelleaquitaine.pair-initiative.fr/action/loisir-essor-association	Dispositif L'Essor Terres d'Albret et du Lot	47	Bénévolat	Pair-accompagnement/Représentation/ Sensibilisation

Source site pair-initiative.fr — Exploitation CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les entretiens réalisés ont permis de repérer d'autres initiatives pour lesquelles les porteurs de projet seront contactés afin de les inciter à publier leur action sur le site pair-initiative.fr :

- Compagnons maladie rare « une personne ressource qui intervient auprès des malades ou/et des familles concernées par une maladie rare » https://compagnonsmaladiesrares.org/
- L'espace des usagers au CHU de Poitiers qui « caractérise la volonté d'un partenariat fort avec les associations de patients. » https://www.chu-poitiers.fr/espace-des-usagers/
- La co-rédaction d'un livret d'accueil ou le dispositif de délégués d'atelier https://www.esat-castille.org/Democratie-en-sante.html

4.2. Les GEM et MSP

De manière générale, les deux dispositifs les plus cités (et les plus développés) sont :

- **Les GEM** au nombre de 115 en 2021 en Nouvelle-Aquitaine (18 en Gironde, 9 en Lot-et-Garonne et 6 dans la Vienne)

Répartition des GEM selon le type de public en Nouvelle-Aquitaine (en 2021)					
	Troubles psychiques	Cérébrolésés	TSA	Total*	
Charente	5	2	3	7	
Charente-Maritime	9	4	4	16	
Corrèze	3	3	1	7	
Creuse	4	0	0	4	
Dordogne	9	0	2	11	
Gironde	16	9	5	18	
Landes	6	2	2	7	
Lot-et-Garonne	8	5	5	9	
Pyrénées-Atlantiques	11	3	1	15	
Deux-Sèvres	6	2	1	9	
Vienne	5	1	0	6	
Haute-Vienne	4	4	3	6	
Nouvelle-Aquitaine	86	35	27	115	

Source ARS – Exploitation Handidonnées CREAI Nouvelle-Aquitaine

- Les médiateurs santé pairs

Depuis 2018, l'ARS Nouvelle-Aquitaine a participé au déploiement de la pair-aidance en santé mentale avec l'aide au financement (rémunération et formation) et au recrutement de 21 médiateurs de santé pairs (MSP) au sein de services hospitaliers de psychiatrie adulte et d'établissements médico-sociaux.

En novembre 2022, l'Université de Bordeaux proposera avec le soutien de l'ARS Nouvelle-Aquitaine, une Licence Professionnelle, mention Intervention sociale : accompagnement de publics spécifiques « Parcours médiateur santé pair ». Elle s'adressera aux acteurs de la santé mentale, de la précarité notamment ACT, Un chez soi d'Abord ou EMPP, aux personnes avec conduites addictives (CAARUD, troubles des conduites alimentaires) et aux Troubles Neuro-développementaux/TSA.

En 2022 également, l'ARS Nouvelle-Aquitaine aspire au financement de 8 médiateurs de santé pairs au sein des structures sanitaires (établissement de santé public, ESPIC et privé) et 8 MSP en structures médico-sociales (SAMSAH, CSAPA, CAARUD...).

^{*} Un même GEM peut accueillir des profils de publics différents

5. Vers une qualification des actions

5.1. Leviers et freins au développement de l'intervention par les pairs

Des entretiens complémentaires (concernant 9 actions¹⁰) ont été réalisés dans le but de mieux connaître et mieux qualifier les interventions par les pairs repérées en Nouvelle-Aquitaine. Ces entretiens, ainsi que ceux menés auprès des institutions (DD ARS, CD/MDPH, PTA/DAC, CTS/CRSA Fédérations hospitalières), mettent en avant plusieurs freins et leviers dans le déploiement de l'intervention par les pairs.

Les freins évoqués :

- Le déploiement géographique et l'accessibilité des actions parfois restreints (Exemple des GEM déployés surtout en zone urbaine et peu accessibles en zone rurale),
- La crise sanitaire (qui a freiné des projets/des collaborations émergentes),
- La difficulté à communiquer/diffuser les connaissances (capitalisation et transfert),
- L'absence de reconnaissance des intervenants pairs bénévoles ou de modèle économique pérenne,
- La fatigue des intervenants pairs ou plus globalement leur singularité, dont il faut tenir compte dans le cadre de leur mission,
- Le temps nécessaire d'intégration au sein des équipes de professionnels (« une *montée en charge progressive* »),
- L'absent de lieu ou cadre d'exercice (statut, rémunération, fiche de poste, etc.) et le manque de ressources et d'outils à disposition des intervenants pairs.

Plusieurs leviers soulignés :

- La formation initiale et continue des intervenants pairs comme préalable, l'analyse de pratiques ou la supervision¹¹,
- La reconnaissance des intervenants pairs (statut, rémunération, fiche métier, intégration dans les équipes, moyens matériels, mise à disposition, etc.),
- Le processus de recrutement : hors patients accompagnés, faire un entretien de recrutement des intervenants pairs « Pas de condition de diplôme pour s'inscrire, il faut juste être rétabli ou en cours de rétablissement d'un trouble psychique »,
- La mobilisation des patients (dans le sanitaire) avec le soutien des PTA,
- La communication autour des projets développés (formalisation, structuration et valorisation des actions),
- L'accessibilité des interventions par les pairs (proximité géographique et facilité de déplacements),
- L'accompagnement au changement de pratiques nécessaire (place et rôle de chacun, ajustement et co-construction), « Les professionnels n'avaient pas cette culture d'accueillir un ancien patient comme collègue. Donc, il était important de recruter un MSP hors patients. Il y a eu également un travail important de préparation des équipes pour l'accueil du MSP. »
- La sensibilisation/formation des professionnels et la mise en place de formations croisées,

¹⁰ Paire Aidante en santé mentale au C2A, Pairs ressources en santé mentale, ACT Un Chez Soi d'Abord - Médiateur Santé Pair, Journée de sensibilisation au handicap, Programme global d'ETP pour le rétablissement des personnes avec troubles psychiques, Intervention de pairs, La Commission Sociale, Loisir Essor Association, Pair aidance (Voir tableau p26)

¹¹ Cf. Le programme expérimental de recrutement, formation et mise en situations des ex patients en psychiatrie comme pair-aidants (appelés dans ce programme « médiateurs de santé-pairs ») piloté et évalué en 2011 par le CCOMS (centre collaborateur OMS pour la santé mentale) et porté par le Ministère de la santé, l'ARS (Ile-de-France, Nord-Pas-de-Calais et la région PACA) et l'Université Paris VIII. https://www.epsm-lille-metropole.fr/le-ccoms?q=programme-%C2%AB%C2%AOm%C3%A9diateur-de-sant%C3%A9pairs%C2%AO%C2%BB trutrutr

- L'intégration des intervenants pairs en binôme dans les formations des professionnels (pour faire connaître son rôle et ses missions), formation de référents professionnels dans les structures médico-sociales,
- L'intégration des intervenants pairs dans la recherche, exemple avec l'INCA « La participation des patients à travers, entre autres la formation d'un groupe de travail de patients et proches aidants, doit permettre de garantir que les perspectives et préoccupations de ces derniers soient au centre des réflexions menées par le consortium, tant dans le cadre de la recherche que tout au long du parcours de soins. »¹²

Le travail d'étude mené pendant un an ne permet pas une analyse exhaustive et complète de l'intervention par les pairs en Nouvelle-Aquitaine mais cela nous permet de commencer à en dessiner les contours, et à donner un premier aperçu de la diversité des actions et des changements en cours.

Les premières actions identifiées sont pour la plupart bien formalisées, car elles existent depuis plusieurs années notamment, comme déjà évoqué, en santé mentale. Le degré de maturité des projets impacte de fait, leur mise en visibilité et la capacité pour les porteurs de projet de pouvoir communiquer à leur sujet.

Ce premier aperçu, nous montre des différences entre les actions concernant :

- Le statut des intervenants : bénévole, volontaire, salarié,
- Le domaine d'intervention : sanitaire, médico-social ou milieu ordinaire,
- Le type d'intervention : sensibilisation/formation, représentation, pair-accompagnement, entraide mutuelle, etc.,
- Le niveau de formalisation de la démarche (cahier des charges, projet d'établissement, mise en œuvre informelle),
- Le niveau de coordination avec les équipes professionnelles ou autres intervenants pairs,
- Les ressources et outils mis à disposition (formation, locaux, etc.).

L'analyse comparative de ces éléments permettent, à ce stade, d'identifier 3 catégories d'action dont, le niveau de maturité va engendrer des besoins différents en termes de perspectives d'amélioration de la qualité et de développement :

- a) **Les actions avancées,** dont le besoin se situe au niveau de la mesure d'impact pour objectiver les effets de l'intervention par les pairs tels que formalisés.
- b) **Les actions émergentes,** dont le besoin se situe au niveau des ressources et de la mise en visibilité de leur action pour pouvoir la déployer à une plus grande échelle.
- c) Les actions en développement, dont le besoin se situe au niveau de l'accompagnement méthodologique pour savoir comment formaliser et rendre effectif l'intervention par les pairs.

En voici 3 illustrations dans le chapitre suivant.

5.2. Trois illustrations, reflets de la diversité des interventions possibles

 $^{^{12} \} Projet \ europ\'een \ T2EVOLVE \ \underline{https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-la-recherche/Projets-europeens-et-internationaux/T2EVOLVE}$

Vignette 1 : une action avancée ACT Un Chez Soi d'Abord - Médiateur Santé Pair			
Organisme	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) composé de l'Association pour la Réadaptation et l'Intégration (A.R.I.), du Centre d'Accueil, d'Information et d'Orientation (C.A.I.O.), du Centre Hospitalier Charles Perrens, du Comité d'Etude et d'Information sur la Drogues et les addictions (C.E.I.D.) et de LA CASE		
Lieu de l'action	Appartements de Coordination Thérapeutique (A.C.T) « Un Chez-Soi d'Abord » (UCSD) Bordeaux Métropole (28 communes) + dans différentes villes en France (Marseille, Lille, Paris, Toulouse, etc.)		
Bénéficiaire	Personnes présentant des troubles psychiques (entre 90 et 105 personnes)		
Objectifs	Permettre à des personnes majeures, durablement sans-abri et atteintes d'une ou de plusieurs pathologies mentales sévères, d'accéder sans délai à un logement, en location ou sous-location, de s'y maintenir et de développer leur accès aux droits et à des soins efficients, leur autonomie et leur intégration sociale.		
Description	Pour remplir cette mission, le Dispositif favorise le processus de rétablissement dans lequel s'engagera chaque personne qu'il accompagne. Avec une double ambition : accorder au choix de la personne un rôle pivot autour duquel s'articulent les interventions et renforcer les compétences personnelles des personnes, leur estime d'elles-mêmes, leur capacité à diriger le cours de leur vie.		
	Rencontre du locataire par un binôme de professionnels : MSP + professionnel. Pas de règles d'interventions figées : cela se fait généralement en binôme mais réponse en fonction des besoins exprimés. Tout le monde travail avec tout le monde. Le MSP a le même rôle que le professionnel. L'arrivée des MSP est venue nourrir leur définition d'un accompagnement « orienté Rétablissement » et questionner la place des spécificités dans la multi référence.		
Domaine d'intervention	Santé mentale, insertion, Médico-social		
Type d'intervention Statut des intervenants pairs	Pair-accompagnement, formation, entraide mutuelle Salariat (recrutement au sein de l'équipe)		
Financement	Etat		
Niveau de formalisation /d'évaluation	Cahier des charges un chez soi d'abord, Pas d'évaluation d'impact objectivée, Observation sur la durée d'une baisse de la consommation/addiction, Questionnaire de satisfaction non ciblé sur l'intervention des MSP.		
Niveau de coordination	Articulation avec l'ensemble des ressources, sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire, dans le cadre d'un parcours de vie de qualité et sans rupture (CH, CCAS, CAF, MDPH, Handamos!, ESAT, GEM, etc.) Approche en binôme : MSP + professionnel Composition de l'équipe : 2 MSP, 1 médecin psychiatre, 1 médecin généraliste, 2 IDE, 5 éducateurs spécialisés, 1 AVS et 1 AMP + équipe		

administrative (direction, coordinateur et secrétaire comptable). Des

professionnels mis à disposition de différentes structures.

Ressources et outils	Organisation de journées d'échanges (professionnels/MSP/Locataires), Adaptation, niveau de tolérance (absence de jugement) par rapport à certains parcours de vie. Par exemple, certains MSP ont du mal à arriver à l'heure Formation au rétablissement et à ses outils, Les MSP bénéficient d'entretiens et de visio entre eux très régulièrement ainsi que de formations. Assemblée des locataires (CVS).
Leviers	 Partager authentiquement un vécu personnel avec une visée de soutien, une compétence qui peut être développée par chaque membre de l'équipe. Expérience et désir de travailler autrement. Approche en binôme intéressante, « angles d'attaque » différents et complémentaires. En fonction du point abordé, les personnes seront plus attentives aux propos tenus par le MSP. Le MSP a le même parcours / addiction / trouble psy. L'importance et la place de la parole quand celle-ci vient des pairs. Formation et période d'essai des MSP. Personnalité du MSP : quelqu'un de super ouvert, capable d'entendre les différents regards et points de vue. Il faut avoir la capacité de travailler en équipe car organisation en multi référence, donc même si les approches sont différentes, il faut être d'accord sur le projet global porté par l'équipe.
Freins	 Rôle et place des MSP au sein de l'équipe de professionnels. Pas si évident d'avoir comme mission première le partage d'une expérience intime. Cela peut ne pas convenir. Exemple : une MSP recrutée qui n'a pas convenu car sa vie personnelle prenait trop le pas sur l'accompagnement. Elle n'avait pas le recul suffisant. Ça vient bousculer les pratiques au niveau des partenaires car les informations concernant la personne accompagné ne sont transmises qu'avec son accord.
Axes d'amélioration	Un groupe de partage d'expérience MSP en NA. Le niveau d'exigence va monter en lien avec le déploiement de ce type de poste/profil, des missions/le cadre et le développement des formations.

« La présence des MSP au sein de l'équipe vient bousculer les pratiques avec parfois des tensions mais cela apporte une autre vision, c'est très positif, ça fait bouger les choses. »

Effectivité (4/5): action opérationnelle et mise en œuvre de façon significative à différents endroits du territoire, 2 MSP recrutés (action pérenne).

Efficacité (2/5): changements observés au niveau des pratiques professionnelles/partenaires et sur la consommation/addiction des personnes accompagnées (commentaires personnes ou observations informelles). Intervention en binôme (MSP/Professionnel). Questionnaire de satisfaction sur l'accompagnement global.

Faisabilité/reproductibilité (4/5) : procédure de recrutement et d'intégration (formation, période d'essai, groupe de partage d'expérience, binôme, ...). Transversalité et multi-référence : l'intervention par les pairs est indissociable de la notion de rétablissement, de la médiation. Ça bouscule les pratiques.

Efficience (4/5): financement public pérenne, partenariat GCSMS (partenariat soins, accès aux droits, logement, activité professionnel, inclusion citoyenne). Intégration des MSP dans la composition de l'équipe.

Accessibilité (3/5): public cible (sans-abri/sans logement, présenter une pathologie mentale sévère et des besoins élevés, être en demande d'intégrer le dispositif), respect des choix.

Vignette 2 : une action émergente			
Jo	urnée de sensibilisation au handicap		
Organisme	Education nationale		
Lieu de l'action	Collège de Cadillac (33)		
Bénéficiaire	Elèves de 6 ^{ème} et 5ème		
Objectifs	Sensibiliser les jeunes aux handicaps (multiples handicaps) pour changer le regard et les stéréotypes, voir le handicap « comme une force et non plus comme un échec ».		
Description	Actions, témoignages et mise en situation d'un petit groupe de personnes en situation de handicaps différents, auprès de collégiens. Proposition de plusieurs ateliers (handisport, handiparentalité, chien d'aveugle, etc.) à des petits groupes de collégiens. Par exemple : présentation de son histoire (type de handicap, pourquoi en situation de handicap, etc.) puis démonstration des gestes techniques ou de la vie quotidienne (exemple les transferts) puis mise en situation des élèves (utilisation du fauteuil, monter une pente, etc.).		
Domaine d'intervention	Milieu ordinaire		
Type d'intervention	Sensibilisation		
Statut des intervenants	Bénévolat		
pairs			
Financement	Action gratuite		
Niveau de	Retour très positif de la part des élèves, l'action est reconduite sur		
formalisation	l'année scolaire 2022-2023.		
/d'évaluation	Changement de regard : "ne pas se moquer", une meilleure compréhension de ce que les personnes en situation de handicap vivent.		
Niveau de coordination	Articulation avec la professeure d'EPS, à l'origine de l'initiative, et avec les autres intervenants en situation de handicap		
Ressources et outils	Intervention au sein du collège. Possibilité d'utiliser les différents espaces extérieurs.		
Leviers	 Rencontrer d'autres personnes avec d'autres types de handicap, de témoigner, aider et faire changer les représentations. Classe ULIS dans l'établissement. 		
Freins	Bien préparer les intervenants à être devant des élèves et les guider en amont, pour celles et ceux qui le souhaitent, à savoir comment prendre la parole, témoigner devant des élèves, etc.		
Axes d'amélioration	Plus de personnes pour témoigner (encore plus de handicaps différents) dans plus d'écoles. Autre proposition à l'extérieur de l'école : randonnée valides/non valides.		

« Les enfants, après ça, sont plus réceptifs. »

Effectivité (2/5) : action isolée non coordonnée sur un ensemble d'établissements en concertation avec l'éducation nationale. Dépendante des personnes qui se mobilisent pour la mettre en place.

Efficacité (2/5): pas de mesure spécifique d'impact mais un retour à chaud des réactions positives des élèves.

Faisabilité/reproductibilité (4/5) : peu de freins à sa mise en place. Temps d'organisation, de coordination et de préparation à prendre en compte. Modèle qui peut être dupliqué dans chaque école.

Efficience (5/5) : gratuité de l'action, partenariat avec l'éducation nationale pour sensibiliser les élèves au handicap.

Accessibilité (5/5) : sensibilisation à différents handicaps sous forme d'ateliers adaptés aux élèves ; pas de critères spécifiques d'inclusion.

Vignette 3 : une action en développement Pair aidance en ESAT		
Organisme	Etablissement et Service d'Aide par le Travail (E.S.A.T.) Agnelis A.L.G.E.E.I	
Lieu de l'action	Foulayronnes (47)	
Bénéficiaire	Adultes en situation de handicap de 18 à 65 ans (150 places)	
Objectifs	Mettre l'usager au cœur du dispositif, lui permettre d'être acteur de sa vie et de venir en aide à l'autre ; Renforcer et valoriser les savoirs des usagers ; Favoriser la confiance en soi et l'autonomie des personnes accompagnées.	
Description	Nous sensibilisons les personnes en situation de handicap à « aider » l'autre, en étant volontaires pour le faire. Exemples :	
	- Par le biais de la nomination d'un usager « parrain / tuteur » pour les primo arrivants,	
	- L'apprentissage technique et le développement des compétences professionnelles,	
	- L'expérience du milieu ordinaire de travail ou de la retraite.	
Domaine d'intervention	Médico-social	
Type d'intervention	Pair-accompagnement, Entraide mutuelle, formation	
Statut des intervenants	Volontariat	
pairs		
Financement	ARS / DG dotation globale	
Niveau de	Rien de défini, de formalisé.	
formalisation	Pas d'évaluation, de mesure d'impact auprès des personnes accueillies	
/d'évaluation	et des tuteurs.	
Niveau de coordination	Mise en œuvre informelle, pas de suivi ni coordination des projets.	
Ressources et outils	Pas de groupe de travail, ni de document de référence.	
	Axe du Projet d'établissement "devenir pair accompagnant".	
	Rencontres avec d'autres structures pour voir comment se met en	
	place l'intervention par les pairs dont le pair-accompagnement.	
Leviers	Formation mixte (travailleurs/professionnels) pour devenir tuteur.Formalisation, communication et reconnaissance des tuteurs.	
Freins	- Action expérimentale et non officielle. Manque de méthodologie.	
- 101113	- Manque de communication, d'information et de sensibilisation.	
	- Manque de reconnaissance des tuteurs.	
	- Réticence de certains moniteurs.	
Axes d'amélioration	Développer la pair-aidance dans divers domaines (formation,	
	communication, formalisation du dispositif, etc.).	
	, , , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	

[«] La démarche n'est pas institutionnalisée. Tous les moniteurs ne sont pas au courant de la démarche. Cela ne concerne que quelques personnes. »

Effectivité (1/5) : démarche pas institutionnalisée et peu développée (communication faible sur les actions initiées : formation mixte, tuteurs, etc.).

Efficacité (1/5): pas de mesure spécifique d'impact, pas de suivi des actions.

Faisabilité/reproductibilité (3/5) : volonté de développer le pair-accompagnement et de s'appuyer sur l'expertise des personnes en situation de handicap (expériences en milieu ordinaire ou le passage à la retraite).

Efficience (3/5) : axe à développer dans le projet d'établissement, temps de formation et pour les groupes de travail à mettre en place.

Accessibilité (1/5): action à structurer qui ne concerne aujourd'hui que très peu de personnes.

6. Conclusion et perspectives

Cette étude offre une première photographie de la diversité des interventions par les pairs sur le territoire Nouvelle-Aquitaine. Malgré l'absence de recul sur ce type d'interventions, tous les acteurs interrogés s'accordent pour dire qu'il s'agit de quelque chose de nouveau, qui bouscule les pratiques et demande un temps de mise en place, d'élaboration, d'appropriation, de diffusion ou d'acceptation et pour lequel tout reste encore à construire.

« Ça modifie quand même les places de chacun mais dans le bon sens. »

Dans ce contexte, la réalisation de cet état des lieux des initiatives institutionnelles s'est heurtée à plusieurs difficultés qui ont pu limiter le travail de recueil des initiatives sur le territoire Nouvelle-Aquitaine :

- Le périmètre de recueil des initiatives centré intervenants pairs en situation de handicap. Quel recueil, quelle intégration possible d'interventions qui concernent un autre public. Par exemple : les proches aidants, les professionnels (comme référent/facilitateur), les personnes âgées, etc.
- La place des intervenants pairs dans le recueil d'information et leurs besoins dans la mise en visibilité de leur action lorsqu'ils interviennent de manière indépendante (hors cadre institutionnel), l'accessibilité de l'outil de recueil (site internet) à différents types de handicap, la sécurité des données publiées, etc.
- L'utilisation d'un nouveau vocable élaboré dans le cadre du projet EPoP, du temps nécessaire pour sa diffusion, sa compréhension et son appropriation (Cf. infographie EPoP p 6 et 7)
- La maturité des projets, le niveau de formalisation et de mise en œuvre des interventions,
- L'intérêt limité et la motivation faible, le peu de temps à dédier pour remplir une fiche, l'absence de valeur ajoutée et de bénéfices perçus de la part des porteurs de projets,
- Le support de recueil utilisé qui doit inclure un temps d'échange et d'accompagnement à la démarche, au remplissage,
- La multiplicité des supports existant (observatoire/annuaire) avec le risque de répétitions/doublons. Par exemple :

ETHNA – Education thérapeutique du patient en Nouvelle-Aquitaine https://ethna.net/

GEM https://www.psycom.org/sorienter/les-groupes-dentraide-mutuelle/

OSCARS: Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé.

https://www.oscarsante.org/

ODAS. Laboratoire de l'Autonomie. https://odas.labau.org/

Observatoire de l'Innovation en Santé [ORIS] https://oris-nouvelle-aquitaine.org/

C2RP/CRPS https://www.retab.fr/accueil/index.php

L'observatoire FEHAP de l'innovation http://novap.fehap.fr/les-laureats/

Répertoire des interventions efficaces ou prometteuses en prévention et promotion de la santé https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/services/interventions-probantes-ou-prometteuses-en-prevention-et-promotion-de-la-sante

Le carrefour des innovations sociale https://www.carrefourdesinnovationssociales.fr/fr
UNCCAS - La Banque sociale de l'action locale https://www.unccas.org/-banque-d-experiences-#.YyB7MbTP3IU

A partir de cette première expérience, plusieurs leviers pourraient être activés pour avoir une meilleure visibilité des initiatives déployées sur le terrain :

- **Renforcer la communication** notamment avec le soutien de l'ARS NA (publication sur son site, relais auprès des DD ARS, appui du pôle démocratie en santé, etc.) avec des contenus actualisés, illustrés d'exemples et de témoignages,
- **Créer des événements** sur cette thématique pour susciter de l'intérêt à partager ces expériences dans une optique de connaissance et de transfert : webinaire, atelier ou animation d'une journée régionale pilotée par EPoP présentant la démarche et illustré d'expériences, etc.
- Accompagner les porteurs de projet à la formalisation de leur action. Proposer un premier contact avec les porteurs de projet pour un pré-remplissage des fiches avant validation finale et publication,
- Faire le lien avec les autres observatoires/annuaires pour éviter les doublons et enrichir un espace ressource,
- Recueillir le besoin des intervenants pairs (formés par EPoP) pour rendre visible leurs actions et développer un annuaire dédié sur le site (Cf. le travail initié par les Hauts-de-France dans ce sens https://hauts-de-france.pair-initiative.fr/action/).

Plus précisément, la question de la place et de la mise en visibilité des intervenants pairs a en effet été rapidement soulevée par les chefferies de projet en région. A l'origine, cet aspect, composant l'ADN du projet EPoP, aurait dû être déployé via la mise en ligne d'un annuaire sur le site monparcourshandicap.gouv.fr mais cette action n'a finalement pas été retenue.

Pour répondre notamment à ce besoin, une évolution du site <u>pair-initiative.fr</u> est en cours. Ce site développé en région Nouvelle-Aquitaine et financé par l'ARS était à l'origine tourné vers les pratiques institutionnelles. Le prochain site sera porté par la chefferie projet EPoP au national et devrait évoluer pour devenir le site vitrine du projet EPoP, tenir compte des obligations d'accessibilité (RGAA, FALC), intégrer un espace « boite à outils » (outils juridiques, RH, etc.) et répondre aux besoins des intervenants pairs avec la mise en ligne d'un annuaire.

Pair-initiative avait pour vocation de servir de recueillir et mettre en visibilité des interventions par les pairs qui existent sur le terrain, et ce travail doit être poursuivi.

Cependant, l'enjeu aujourd'hui, au-delà de la simple cartographie, est d'engager à partir de là, comme le propose Eléonore SEGARD dans son étude de 2022 sur le transfert des innovations dans le domaine du handicap, un travail « qui consiste à évaluer, capitaliser et transférer ce qui a fait déjà ses preuves afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre, au-delà du territoire initial et de maximiser l'impact de l'innovation. »¹³

Ces différents enjeux renforcent la pertinence du projet EPoP, dans l'optique de produire de la connaissance, d'accompagner à la formalisation/modélisation des actions, de capitaliser sur ces expériences issues du terrain et de soutenir le transfert (méthode, outils, ressources).¹⁴

-

¹³ SEGARD, E. (2022), Le transfert des innovations dans le domaine du handicap – Quelles approches opérationnelles pour soutenir le transfert sur le terrain ? FIRAH, 77 pages

¹⁴ Evaluation en cours du projet par une équipe de la FIRAH.

Annexe

GUIDE D'ENTRETIEN INSTITUTIONNELS

En vue de l'analyse de l'appropriation par les institutionnels des politiques publiques et de leur déclinaison au niveau local sur les 3 départements sélectionnés dans le cadre du projet EPOP

Cibles:

- CD et MDPH en focus group. 1 par département soit 3 entretiens
- DD ARS. Focus group pour les 3 départements soit 1 entretien
- PTA DAC Focus group pour les 3 départements soit 1 entretien
- CRSA NA (Commission médico-sociale Commission droits des usagers) + CTS soit 1 entretien
- FHF, FHP et FEHAP : focus group soit 1 entretien

Durée: 1h - 1h30

Points à évaluer formalisés autour de 4 grands questionnements

- Connaissance / diffusion / appropriation des politiques publiques par les institutionnels
- Traduction des politiques publiques dans les politiques institutionnelles
 - Intégration dans les textes et pratiques institutionnels (projets, feuilles de route, groupes de travail...)
 - o Personnels / services missionnés voire dédiés
 - o Actions encouragées ou menées en ce sens
 - Partenariats développés
- Perspectives sur le territoire
- Freins, leviers, attentes EPoP et intervention par les pairs

Tour de table 5'

Introduction de l'entretien :

Présentation du projet EPoP, de la démarche et de ses enjeux (dans les grandes lignes)

Présentation de la démarche état des lieux et de l'ordre du jour de la réunion par le CREAI NA

1. Avez-vous connaissance d'actions d'intervention par les pairs menées sur votre territoire ?

Dont milieu sanitaire, médico-social et ordinaire

Voir au fil de l'entretien les représentations de l'intervention par les pairs de nos interlocuteurs (« que projettent-ils derrière cette notion ? »)

Repères sur la notion d''intervention par les pairs (s'appuyer sur le schéma de Fathia et Margaux)

Exemples de questionnements complémentaires

- Etes-vous informé des actions d'intervention par les pairs menées sur votre territoire ?
 - o Si oui, de quelle manière?
 - Quelles actions ? (dont contact pour envoi questionnaire)
- Avez-vous des partenariats engagés sur cette thématique ? Si oui, types d'actions ?
 partenaires ? modalités du partenariat ? Si non pourquoi ?

Mesurez votre impact: Avec quels acteurs collaborez-vous déjà dans le cadre du pair accompagnement ? Si vous n'intervenez pas dans ce domaine, est-ce que vous collaborez avec des acteurs qui le font ?

- Mettez-vous en œuvre des actions d'intervention par les pairs sur votre territoire ? Si oui, lesquelles + descriptif action + contact pour questionnaire ? Si non pourquoi ?
- Menez-vous des actions de communication sur cette question sur votre territoire ?
 - o Si oui lesquelles?
 - Si non l'envisagez-vous à l'avenir ?
- Selon votre expérience et constats des actions d'intervention par les pairs menées sur votre territoire, que pensez-vous en termes de :
 - o utilité / apports :
 - pour les personnes en situation de handicap
 - pour les professionnels qui les accompagnent
 - o facilité de mise en œuvre ?
 - o freins?
 - o leviers?
 - perspectives d'avenir? Avez-vous ou connaissez-vous des actions sur la thématique prévues ou envisagées sur votre territoire? Mesurez votre impact: Quels sont alors vos chantiers prioritaires?

Cette première partie, va nous permettre d'identifier « Quelle importance y accordez-vous ? » en fonction du niveau de connaissance, d'implication, de mise en œuvre, de volonté.... Idem pour la question Si vous n'êtes pas impliqué dans ce domaine, quelles en sont les raisons ? voir questions posées en jaune plus haut

2. La question de l'intervention par les pairs est-elle inscrite dans votre politique institutionnelle ?

Exemples de questionnements complémentaires

- Est-ce que la question de l'intervention par les pairs est intégrée à votre politique et textes institutionnels ? Si oui, exemples d'intégration ? Voir état des lieux des politiques publiques mené en amont pour questionnements complémentaires
- Participez-vous à des colloques, formations, conférences en lien avec la thématique ? Exemples...
- L'encadrement et le personnel de l'institution sont-ils informés / formés / sensibilisés à cette question ? Ex. via info mail, newsletter, réunions d'équipe, d'info, formations...
- Disposez-vous d'un référent au sein de l'institution?
- Etes-vous informé de l'actualité des politiques publiques en matière d'intervention par les pairs ? Si oui, de quelle manière ?
- **Mesurez votre impact** : Quelles sont les ressources et difficultés que vous avez identifiées par rapport au soutien à la pratique du pair accompagnement ?
- 3. Quelles sont ou seraient vos attentes sur la question de l'intervention par les pairs ? Niveau d'implication souhaité ?

1 ou 2 questions sur le pilotage projet : niveau de connaissance EPoP ? rôle ? attentes et besoins ? envie de s'impliquer ?

GLOSSAIRE

AMP - Aide médico-psychologique

ARS - Agence Régionale de Santé

AVS - Auxiliaire de Vie Sociale

CA – Conseil d'Administration

CAARUD - Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues

CD – Conseil Départemental

CDCA - Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

CHU – Centre Hospitalier Universitaire

CNFPT - Centre national de la fonction publique territoriale

CPOM - contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens

C2RP - Centre Référent de Réhabilitation Psychosociale

CREAI - Centre Régional d'Etudes, d'Action et d'Information

CRSA - Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

CTS – conseil territorial de santé

CVS - Conseil de la vie sociale

DAC-PTA dispositifs d'appui à la coordination - plateformes territoriales d'appui (PTA)

DD-ARS – Délégations Départementales de l'ARS

FALC - Facile à lire et à comprendre

EPoP - "Empowerment and participation of persons with disabilities"

ESAT - établissements ou services d'aide par le travail

ESMS - Établissement ou service social ou médico-social

ETHNA - Education Thérapeutique en Nouvelle-Aquitaine

FAM – Foyer d'accueil Médicalisé

FEHAP - Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires

FISAF - Fédération nationale pour l'Inclusion des personnes en situation de handicap sensoriel et DYS

GCSMS - groupement de coopération social et médico-social

GEM – Groupe d'Entraide Mutuelle

GOS - Groupe Opérationnel de Synthèse

INCA - Institut national du cancer

MDPH - maison départementale des personnes handicapées

MSP - Médiateur Santé Pair

OG - Organisme Gestionnaire

OMS - Organisation Mondiale de la Santé

OSCARS - Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé

PE – Projet d'établissement

PTSM - Projet territorial de santé mentale

PTS - Plateformes territoriales solidaire

RAPT - Réponse Accompagnée pour tous

RGAA - Référentiel général d'amélioration de l'accessibilité

SAMSAH - Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

TSA - trouble du spectre de l'autisme

UNAFAM - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Unapei - Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UNCCAS - Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale



Espace Rodesse

103ter rue Belleville – CS 81487

33063 Bordeaux Cedex

info@creai-nouvelleaquitaine.org

www.creai-nouvelleaquitaine.org



Pour

