

# Ces vécus qui en aident d'autres



Afin de participer à la réduction des inégalités de langage et favoriser une écriture plus respectueuse de la place du féminin (et donc des femmes), la présente publication pratique **l'écriture inclusive**. Pour assurer une meilleure lisibilité, nous n'avons pas eu recours, cette fois, au point médian (citoyen·ne), tant certains termes reviennent fréquemment dans le présent texte : pair·e-aidant·e, expert·e du vécu, patient·e expert·e, soutien par les pair·es, usager·es... Nous avons donc, dans la mesure du possible, opté pour une version variable, utilisant la double forme (pair-aidant et paire-aidante, ils et elles...), l'alternance masculin-féminin (les soignants et les professionnelles) et les termes neutres (les personnes paires-aidantes...).



**Réalisation** Question Santé asbl - Service Education permanente

**Texte** Céline Teret/Question Santé

**Graphisme** Carine Simon/Question Santé

**Remerciements à** Charlotte Honhon et Anne-Laure Jacquemond, paires-aidantes bénévoles en santé mentale et membres de l'asbl En Route ; Pierre Faignoy et Aurélien Vitiello, pairs-aidants et accompagnateurs-formateurs pour le Peer And Team support (PAT) de l'asbl Smes ; Ingrid Poetter, paire-aidante à Brise Le Silence ; Philippe Derweduwen, pair-aidant chez Infirmiers de Rue ; Johnny Kean, expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale du SPP Intégration sociale ; Noellie Denomerege, facilitatrice en prévention des inégalités au Réseau wallon de lutte contre la pauvreté (RWLP) ; et Anhthi Nguyen, patiente experte en oncologie à l'Hôpital Jules Bordet.

**Avec le soutien** de la Fédération Wallonie-Bruxelles

**Editeur responsable** Mathieu Seron – 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles

D/2023/3543/4

# Il était une fois...

Noellie, Pierre, Charlotte, Anne-Laure, Anhthi, Johnny, Aurélien, Philippe, Ingrid.

Des parcours différents. Des lignes de vie singulières.

Un élément commun relie cependant ces neuf protagonistes. Toutes et tous partagent **un parcours de vie semé de difficultés psychologiques, de souffrance physique et/ou d'exclusion sociale.**

Et toutes et tous ont décidé et ont eu l'opportunité **de faire de ces difficultés du passé leur force d'aujourd'hui, pour soutenir d'autres personnes qui traversent des tourments similaires.** En étant à leur écoute, en les accompagnant dans leur rétablissement, en les aidant à faire valoir leurs droits fondamentaux.

Toutes et tous contribuent donc, à leur façon et à leur échelle, à repenser et réhumaniser les pratiques d'aide et de soins, à œuvrer pour plus de démocratie en santé, pour plus de justice sociale.

Les histoires de Noellie, Pierre, Charlotte, Anne-Laure, Anhthi, Johnny, Aurélien, Philippe et Ingrid vous les découvrirez dans les pages qui suivent.

Les personnes qui témoignent ici, nous les avons rencontrées individuellement ou en groupe, lors d'échanges croisés. Elles s'expriment en tant **que paire-aidante, experte du vécu, facilitatrice en prévention des inégalités, ou encore patiente experte.** Des dénominations différentes qui ont pour point commun d'aller mobiliser le « savoir expérientiel » pour soutenir d'autres personnes. La plupart des personnes qui témoignent ici travaillent dans le secteur social-santé, certaines sont bénévoles.

Vous le verrez, **le « champ du vécu » est vaste**. Il varie selon les secteurs d'activités, les statuts, les pathologies... les histoires aussi. Pour la présente publication, nous n'avons pas voulu nous restreindre à aborder uniquement la pair-aidance ou l'expertise du vécu ou toute autre appellation. Ce qui fait cœur, ce qui lie tous les témoignages qui suivent, c'est cette idée de vécus difficiles qui, une fois devenus forces, viennent en soutien à d'autres. Et cette question centrale, qui se décline tout du long :

En quoi s'appuyer sur son propre vécu  
peut être **utile pour soi-même,**  
**aider d'autres personnes**  
et **servir la collectivité, les institutions,**  
voire **faire évoluer la société ?**

Parce que les réponses des personnes rencontrées parlent d'elles-mêmes, parce que leurs mots sont percutants, la présente publication reprend, pour l'essentiel, **de longs extraits de ces témoignages récoltés auprès de personnes concernées**. Tel un recueil de paroles, brutes, justes et poignantes de sincérité. Expertes et porteuses. Des bribes de parcours au service d'autres.

Merci à elles et eux d'avoir partagé leurs histoires.



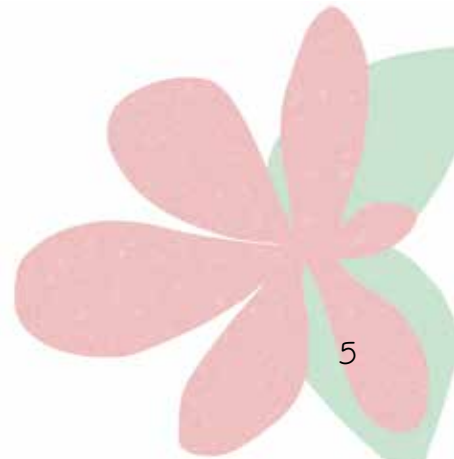
## Mobiliser le savoir expérientiel

Pair-aidance, expertise du vécu, expertise du patient, soutien par les pairs... Les termes varient pour qualifier différentes approches, portant chacune leurs spécificités. Ce qui les relie, cependant, c'est le fait qu'une personne (un pair ou une paire) va **mobiliser son savoir expérientiel** pour aider une autre personne ou pour améliorer les services d'aide et de soins.

### Le savoir expérientiel... c'est quoi ?

C'est l'ensemble des différents savoirs, savoir-faire et savoir-être, acquis « en vivant dans une situation complexe mais aussi en cheminant vers un mieux-être : connaissance sur l'organisation du réseau d'aide et de soins, codes sociaux partagés par les individus, ressentis émotionnels, stratégies de débrouille... »<sup>1</sup>

Derrière ces différentes approches, il y a donc l'idée commune de **transformer sa propre expérience** - de la maladie, des troubles psychiques, de l'addiction, des violences sexuelles, de la grande précarité... - **en un savoir, et de mobiliser ce savoir pour accompagner des personnes fragilisées et aider à améliorer leur prise en charge.**





## Soutien par les pairs, en route vers le pouvoir d'agir

S'appuyer sur son propre vécu pour en aider d'autres, ça ne date pas d'hier.<sup>2</sup> **Le soutien par les pairs s'exerce de manière informelle depuis bien longtemps**, au cœur des familles, entre amies, dans les institutions, dans la rue...

Mais à partir du 20e siècle, **des groupes de soutien entre pairs commencent à se formaliser**, notamment dans le domaine des assuétudes. Aux États-Unis, des groupes entre personnes confrontées à l'alcoolisme se réunissent et donnent naissance, en 1935, au mouvement des Alcooliques Anonymes. Outre-Atlantique, toujours, dans les années 60 et 70, le slogan « Nothing about us without us » (« Rien pour nous sans nous ») du mouvement *Survivors of Psychiatry* se déploie, marquant la volonté des patients d'être impliqués dans les politiques de soins. Et dans les années 80, la pandémie de sida fait naître des mouvements et revendications. Les malades seront au centre des actions de prévention et de défense de leurs droits.

Des mouvements d'entraide par et entre pairs fleurissent aussi côté européen. Dans le courant du 20e siècle, **différentes initiatives voient le jour, dans des domaines tels que les assuétudes ou la santé mentale**. Les usagers et ex-usagers de drogues, par exemple, s'organisent dans des groupes dits d'auto-support pour s'entraider en se basant sur leurs propres savoirs et expériences.

Sur le terrain belge, **de plus en plus de structures du secteur social-santé s'intéressent au soutien par les pairs**. Hôpitaux, centres psychiatriques, associations agissant dans le domaine de la santé ou de la lutte contre l'exclusion sociale, ont recours à l'expertise des pairs-aidants et paires-aidantes pour appuyer le travail d'aide et de soins de leurs équipes professionnelles. Parallèlement, **des avancées législatives** ouvrent la voie au déploiement de nouvelles pratiques plus participatives. La loi sur les droits du patient en 2002 et la réforme de la santé mentale en 2010 marquent un tournant dans

l'implication des patients et la prise en compte de la parole des usagers dans les politiques de soins. Davantage entendre et tenir compte de la parole des patients et patientes, cela parle à **Charlotte Honhon** et **Anne-Laure Jacquemond**. Toutes deux paires-aidantes bénévoles dans le secteur de la santé mentale, elles racontent ce qui les a amenées à franchir le pas :

Je suis atteinte de bipolarité de type 1, la forme la plus extrême de bipolarité. J'ai un vécu très riche donc j'ai décidé de le mettre à profit auprès d'autres personnes pour en faire quelque chose de positif. Mon but, c'est d'essayer d'amener un peu d'humanité dans ce monde de la psychiatrie un peu dur et cruel parfois. J'ai aussi bon espoir qu'avec la casquette de paire-aidante, le secteur puisse un peu plus m'écouter. (Charlotte)

J'ai un trouble schizo-affectif et pour moi, c'est très important de dialoguer, de partager. Du fait que je me sens rétablie, je suis plus à même d'aider, d'écouter d'autres personnes qui passent par le parcours psychiatrique. Ça me fait du bien d'être paire-aidante, je me sens utile, c'est un peu comme une mission de vie. (Anne-Laure)

Charlotte et Anne-Laure sont également membres d'En Route, une association de sensibilisation à la pair-aidance. En Route désigne **la pair-aidance** comme étant « une **pratique qui repose sur l'entraide entre personnes vivant ou ayant vécu des parcours de vie en situation difficile**. Le pair-aidant a acquis une expérience avancée de rétablissement psychique ou social ou d'amélioration de la qualité de vie liée à une maladie mentale, une assuétude ou de la précarité. »<sup>3</sup>

La notion de **rétablissement** fait en effet partie des incontournables pour se lancer dans le soutien par les pairs. Pour mettre son expérience au service d'autrui, le pair-aidant doit être lui-même rétabli

ou sur le chemin du rétablissement. « Le rétablissement est avant tout une démarche personnelle pour une vie épanouie et satisfaisante. Il vient de la mise en lumière des incapacités mais surtout des capacités, inconnues ou délaissées. La notion de rétablissement est traditionnellement utilisée dans le domaine de la santé mentale mais elle peut s'appliquer dans toutes les questions du travail social. »<sup>4</sup>

Afin d'utiliser son histoire comme outil de soin et d'aide, le pair-aidant ou la paire-aidante doit aussi avoir appris à **prendre du recul** par rapport à son propre parcours. Cela peut passer par des interventions individuelles, des supervisions en groupes, des formations, du bénévolat...<sup>5</sup> Ce n'est donc pas pour rien qu'une autre notion est souvent associée à la pair-aidance : l'**empowerment**. Elle englobe l'idée de retrouver confiance en soi et de reprendre du pouvoir sur sa vie. Le pouvoir d'agir.

Qu'est-ce que la pair-aidance ?  
En quoi le rétablissement et l'*empowerment*  
sont liés à la pair-aidance ?





# Pair-aidance : du bénévolat à la professionnalisation

Le soutien par les pairs n'est donc pas une innovation en soi. Ce qui est innovant, depuis quelques années, c'est **l'émergence d'une forme de reconnaissance et de professionnalisation**. Entendons-nous bien, cependant : pour l'heure, le métier de pair-aidant n'existe pas encore officiellement en Belgique francophone. Les pairs-aidants ne disposent en effet pas de statut (contrairement aux experts du vécu, comme vous le découvrirez plus loin) et beaucoup de personnes paires-aidantes sont bénévoles.

Néanmoins, certaines institutions du secteur social-santé proposent des contrats de travail à des personnes engagées comme paires-aidantes. La tendance est même à la hausse. « *Depuis 2019, le nombre de pairs-aidants engagés double chaque année. On est aujourd'hui à une trentaine de pairs-aidants professionnels, donc sous contrat et rémunérés, en Wallonie et à Bruxelles* », explique **Pierre Faignoy**, lui-même pair-aidant professionnel dans le secteur social-santé. Le parcours de Pierre l'a mené dans différentes structures. Aujourd'hui, il partage son temps entre **Dune, association d'aide et de soin pour usagers de drogues en situation de précarité**, et le **Smes, une association réunissant des acteurs des secteurs de la santé mentale et du social**. Au Smes, Pierre est accompagnateur-formateur pour le Peer And Team support (PAT), un programme qui accompagne les organismes souhaitant engager des pairs-aidants (lire encadré p. 32). Son collègue **Aurélien Vitiello** est lui aussi accompagnateur-formateur pour le PAT. Tous deux reviennent sur leurs parcours et ce qui les a menés à la pair-aidance :

J'ai traversé une période de polytoxicomanie de 14 ans : héroïne, méthadone, cocaïne... Tout ce qui passait. Quand je me suis senti vraiment prêt, j'ai été en cure. Le jour où je suis sorti, où c'était vraiment réglé, je me souviens, je rentrais chez moi avec ma valise et j'ai eu comme une révélation. **J'avais compris beaucoup de choses et j'avais envie de les partager avec les personnes qui vivaient ce que j'ai pu rencontrer**. A l'époque, j'étais commercial. Rien à voir avec le travail social. J'ai arrêté de travailler pour me lancer dans une formation de pair-aidance à l'Université de Mons.  
(Pierre)

Je ne suis pas arrivé tout à fait par hasard dans la pair-aidance... J'étais déjà investi dans des groupes d'auto-support, des groupes d'usagers faisant de la réduction des risques à l'usage de drogues. Puis, j'ai commencé à avoir moi-même des usages problématiques. J'ai été sous méthadone. Ce produit de substitution ne me convenait pas du tout, mais je n'arrivais pas à en discuter avec les médecins. Comme j'étais passé « usager problématique », je n'avais plus aucun poids, je n'étais plus écouté. **C'est de ce manque d'écoute qu'est née ma volonté d'être pair-aidant.** J'ai continué de m'investir dans des associations. Je voulais donner mon savoir pour aider les personnes dans leur processus de rétablissement. (Aurélien)

Ce que devenir pairs-aidants professionnels leur a apporté ? Ils en parlent également :

J'ai vécu sous une chape de honte pendant 14 ans... Et dans le silence... On se cache, parce qu'on est « un drogué »... Alors, aujourd'hui, se dire que, de ce passé de merde, on a pu faire quelque chose de positif, c'est agréable. En devenant pair-aidant professionnel, **on a fait de ses difficultés une force.** Je sais que maintenant, quand je parle à des travailleurs, ils valident mon expérience et ça fait du bien, c'est valorisant. La pair-aidance, ça a apporté une certaine forme de profondeur dans ma vie professionnelle, des choses plus concrètes et plus censées. (Pierre)

Ça faisait pratiquement 10 ans que je n'avais pas travaillé. Ça a été très long, très difficile. Moi qui étais quelqu'un de très militant, de très engagé, j'ai dû arrêter tout ça pendant des années suite à la médication. Du coup, ce que ça m'apporte aujourd'hui, c'est que **je reprends enfin de l'estime de moi, de la valeur.** Je retrouve une activité. C'est aussi **sortir de cet état de précarité sociale et financière.** C'est valorisant de pouvoir dire que je me sers de mon vécu pour pouvoir faire bouger certaines lignes au niveau du travail social et de la vision qu'on a des personnes en situation de vulnérabilité. Et puis, je me dis que je n'ai pas traversé tout ça pour rien. (Aurélien)

Si la pair-aidance a particulièrement investi le secteur de la santé mentale et des assuétudes, elle est aussi présente dans d'autres domaines. **Ingrid Poetter** travaille comme paire-aidante au sein de **Brise Le Silence, association d'aide aux victimes de violences sexuelles**. Elle revient, elle aussi, sur son parcours :

Suite à une agression à l'âge adulte, j'ai levé les marges traumatiques qui réveillent de l'inceste subi enfant au niveau intra-familial. J'ai eu un début de vie adulte très compliqué, avec des comportements de mise en danger et tout ce qui peut découler du stress post-traumatique. Je suis tombée dans le surendettement, j'ai perdu mon travail, j'avais des difficultés au niveau relationnel...

Après une thérapie, j'ai réussi à retrouver un cadre de vie structurel. J'ai repris une formation, retrouvé un boulot et apuré mes dettes. Le chemin s'est éclairci à moi. Outre ma thérapie individuelle, j'ai participé à des groupes d'expression proposés par l'asbl Brise Le Silence. Le fait d'être en groupe, avec des paires, ça aura un effet salvateur sur moi.

A un moment donné, **j'ai senti que j'avais le désir de parler ou de faire quelque chose de mon histoire**. J'ai donc fait du bénévolat pendant trois ans à Brise Le Silence, en témoignant pour sensibiliser et en co-animant des groupes de parole. Aujourd'hui, j'y suis employée en tant que paire-aidante. C'est hyper enrichissant. C'est aussi **rendre un peu ce qu'on m'a donné, ce qu'on m'a insufflé**, parce que j'ai eu la chance, à un moment donné dans ma vie, de pouvoir être soutenue, aidée, accompagnée. Tout ce que j'ai à donner, je le donne avec mon cœur et ça se ressent, forcément. Et puis, pour moi, c'est important aussi de véhiculer un message d'espoir. Je comprends que c'est difficile de se lever le matin, je suis passée par là. Mais j'ai aussi envie de dire que la vie vaut la peine malgré tout... (Ingrid)

Quant à **Philippe Derweduwen**, il est pair-aidant chez **Infirmiers de Rue, organisation médico-sociale de lutte contre le sans-abrisme**. Engagé par l'association en tant que travailleur, il est passé par un parcours proche de celui des patients et patientes qu'Infirmiers de rue accompagne au quotidien :

Je n'ai pas été à l'école très longtemps. J'ai commencé à travailler assez jeune, dans les métiers manuels. J'ai développé des problèmes d'addiction à l'alcool, je me suis retrouvé au CPAS, au chômage et puis, à la rue... J'ai été en psychiatrie parce que je délirais dans mes produits. Les produits dirigeaient ma vie et forcément, j'étais hors cadre psychologiquement par rapport à la société. J'avais plus grand-chose dans ma vie, quoi... Jusqu'à ce que l'abstinence vienne...

Grâce aux Alcooliques Anonymes, j'ai pu réorienter mon existence, ça a mis des années. Je continue à avoir un traitement, avec un psychiatre et ça se passe très bien.

Je suis abstinent depuis pas mal d'années, ce qui m'a permis d'être engagé chez Infirmiers de rue en tant que pair-aidant pour le service logement.

Ce que ce boulot m'apporte ? C'est que je n'ai pas envie de retourner là où j'étais avant ! Quand je vois un patient qui se trouve là où j'étais, ça me confronte et ça me permet d'avoir **une barrière pour ne pas rechuter dans le produit**. Ce que ça m'apporte aussi, c'est **ce dialogue de l'humain avec des gens qui eux n'en ont plus**. C'est un métier taillé sur mesure pour moi. C'est un des meilleurs jobs que j'ai fait dans ma vie ! (Philippe)

## Un choix réfléchi

« Tous les usagers ou ex-usagers n'ont pas envie de devenir pair-aidant, souligne Pierre. Être pair-aidant, ce n'est pas simplement être un ex-usager, c'est quelqu'un qui a envie de faire ce boulot, parce qu'il a compris des choses, parce qu'il a envie de transmettre des choses. » Pour Ingrid aussi : « C'est un choix, un désir propre à chacun. Ça demande une certaine force aussi. Parfois, il y a des choses compliquées à entendre et tout le monde n'est pas amené à savoir entendre et supporter ça. »

Alors, pour se préparer, il existe bien quelques formations. En Belgique francophone, jusqu'il y a peu, le Service des Sciences de la Famille de l'Université de Mons proposait une formation gratuite : « La pair-aidance en santé mentale et précarités »<sup>6</sup>. Faute de moyens, elle n'a plus lieu pour l'instant. Mais dans la même lignée, une formation « Exploration expertise du vécu » a démarré en septembre 2023, à l'initiative de l'Académie du Rétablissement et de l'Expertise du Vécu (AREV)<sup>7</sup>. Il existe d'autres pistes pour se former. Anne-Laure, par exemple, suit la formation « Les voix(es) de la participation » avec l'asbl Psytoyens<sup>8</sup> : « On y évoque la pair-aidance, l'entre-aidance, les droits du patient, la participation usagère... Et je vais bientôt faire un stage d'immersion dans un club thérapeutique. »

Comme le fait remarquer Aurélien : « Il n'y a pas qu'une seule manière de devenir pair-aidant. Moi je n'ai pas fait de formation spécifique. Je suis d'abord passé par le volontariat. C'est aussi une piste pour se tester en tant que pair-aidant, voir comment on s'y sent. Car la pair-aidance, c'est une implication personnelle, c'est un boulot épuisant émotionnellement. Ça doit donc être pensé, réfléchi... »

Est-ce que « tout le monde »  
peut devenir pair-aidant ?  
Comment le devient-on ?

# Les experts du vécu, ces porte-paroles d'un genre nouveau

On a beaucoup évoqué jusqu'ici la pair-aidance, mais d'autres pratiques, connues sous d'autres appellations, ont recours au savoir expérientiel. C'est le cas de l'expertise du vécu. En Belgique, le service public fédéral SPP Intégration sociale s'est emparé du terme « experts du vécu ». Son « service Experts du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale » a développé une méthodologie dans le domaine et coordonne le recrutement et la formation des experts et expertes du vécu.

Quels chemins mènent à l'expertise du vécu ?

En quoi consiste le travail des experts du vécu ?

Et en quoi est-ce différent de la pair-aidance ?

Selon le SPP Intégration sociale, **les experts du vécu** sont « **des personnes qui ont une expérience de la pauvreté et de l'exclusion sociale**, et qui la mettent en œuvre pour **améliorer l'accessibilité des services publics pour tous les citoyens, en particulier pour les personnes vivant dans la pauvreté.** »<sup>9</sup> Intégrés au sein de services publics fédéraux et de partenaires du secteur de la santé (INAMI, DG Handicap, ONEM, hôpitaux...), les experts du vécu ont pour mission l'amélioration de l'accès aux droits sociaux fondamentaux en agissant comme le « chaînon manquant entre les personnes en situation de pauvreté et les services publics ». <sup>10</sup> Si les experts et expertes du vécu accompagnent parfois les usagers et bénéficiaires, l'essentiel de leur travail consiste à intégrer le point de vue des ayants droit au sein des services publics et des organisations de santé partenaires. Les experts du vécu détectent les freins à l'accessibilité aux droits et aux services, ils proposent des pistes d'amélioration et participent à la mise en place de ces améliorations. Il peut s'agir de simplification administrative de documents ou de procédures ou encore de communication.

Contrairement aux pairs-aidants, les experts du vécu disposent d'un statut défini, qui existe depuis 2004. Ils sont engagés comme contractuels de la fonction publique, par le SPP Intégration sociale, et détachés dans les services. Actuellement une cinquantaine de personnes travaillent sous ce statut en Belgique. **Johnny Kean** est l'un d'eux. Il explique comment il en est arrivé à devenir **expert du vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale du SPP Intégration Sociale**, détaché à la Caisse auxiliaire d'assurance maladie - invalidité (CAAMI) :

J'ai eu quelques difficultés psychologiques, des problèmes de santé mentale dans ma vie. J'ai fait beaucoup d'automutilation, je pensais au suicide, je prenais des médocs, un peu de tout... J'avais des petits boulots, pas fixes, mal rémunérés... Un jour, j'ai voulu plus de stabilité et devenir éducateur. Le problème c'est que je savais bien lire, mais pour écrire c'était compliqué... J'ai suivi des cours en alphabétisation. J'ai commencé à militer dans l'associatif. J'ai passé les tests pour devenir expert du vécu au SPP Intégration sociale, j'ai réussi et maintenant je travaille comme expert du vécu. Pour moi, ce boulot, c'est comme si j'avais gagné au Lotto ! **Ce travail fait partie d'un chemin sur lequel je suis remonté.** Dès que j'ai fait cette formation comme expert du vécu, j'ai trouvé un sens à ma vie. **Toutes mes difficultés sont devenues mes forces.** Je suis devenu mon propre outil de travail et je trouve ça extraordinaire. Je suis aussi **reconnu par les personnes avec qui je travaille** et ça, c'est très important pour moi. Depuis que j'ai commencé ce travail, je dis enfin « J'existe ». (Johnny)

Certaines structures ont recours à des experts du vécu qui ne relèvent pas du SPP Intégration sociale. Elles les nomment alors autrement et adaptent la fonction à leurs réalités de terrain, même si leurs missions sont assez proches. **Le Réseau wallon de Lutte contre la pauvreté (RWLP)**, par exemple, nomme ses expertes et experts du vécu, les **« facilitateurs en prévention des inégalités »**. L'association en compte huit à ce jour, toutes et tous engagés en tant que travailleurs au sein de l'équipe de permanents. **Noellie Denomerenge** en fait partie. Elle raconte comment son chemin a croisé celui de l'expertise du vécu :



Je viens d'Inde. J'ai été adoptée à l'âge de 7 ans. Je suis Belge sur le papier, mais je ne suis pas toujours Belge par ma couleur de peau... Et parce que je suis de couleur noire, j'ai un parcours semé de discriminations. Toute ma vie, j'ai vécu cette réalité qu'est la difficulté de trouver une place quand on est étranger. Lorsque j'ai tenté de trouver un emploi et un logement, j'ai essuyé de nombreux refus. J'ai dû accepter des logements très précaires, des emplois mal rémunérés... J'ai élevé mes deux filles toute seule, avec toutes les difficultés qu'on peut rencontrer en tant que maman solo. Mais, au final, je m'en suis bien sortie et mes filles aussi. J'ai commencé à militer au sein du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, puis j'y ai été engagée en tant que facilitatrice en prévention des inégalités. Mon parcours un peu mouvementé fait que les discriminations et les problèmes de logement, d'emploi, de précarité, je peux en parler et je comprends ce que c'est. **Jamais je n'aurais pensé qu'un jour j'aurais un boulot en lien avec mon vécu, parce qu'en général, quand on galère, on essaie de s'en cacher.** On va parler de nos réussites, mais pas de ce qui ne va pas. (Noellie)

Ce que ce travail lui apporte, Noellie l'évoque également :

L'essentiel de mon travail repose sur la récolte de vécus. Je vais à la rencontre de personnes en situation de pauvreté, pour récolter leur parole et apporter leurs histoires auprès des institutions et des politiques. Et **ces rencontres que je fais, ça m'enrichit énormément.** C'est un cadeau que ces personnes me font, de m'accorder leur confiance, de partager leur vécu, parfois leur intimité. Il y a vraiment un échange de pratiques, dans la survie qu'on peut avoir. J'ai aussi appris que j'étais en réalité une personne qui avait galéré. Je n'avais pas vraiment conscience de ça avant. Et **j'ai appris les droits, que tout le monde avait des droits.** Comme on m'a toujours dit que je n'avais pas de droits, pas le droit d'exister, pas le droit de parler, je n'ai jamais saisi mes droits. Et puis, utiliser l'outil informatique, faire des rapports, prendre la parole, parler en public, participer à des rencontres européennes... Ce sont des apprentissages qui sont valorisants pour moi. Et aussi, désormais, **je suis rémunérée correctement, ce qui me permet de vivre beaucoup mieux.** Même si l'incertitude reste qu'un jour je pourrais à nouveau manquer d'argent... (Noellie)

## Pair-aidant et expert du vécu, quelle différence ?

Malgré leurs racines communes, les fonctions de pair-aidant et d'expert du vécu sont très différentes, selon l'asbl En Route : « Le travail du **pair-aidant** est le plus souvent orienté vers la personne et ses problématiques. Au travers de son propre vécu, il va aider une personne qui se retrouve dans le même type de vécu. L'**expert du vécu**, quant à lui, se retrouve plutôt au sein des administrations pour relever les obstacles de processus qui augmentent l'exclusion ou la difficulté d'accès aux droits et ne sont pas nécessairement perçus par les services publics. »<sup>11</sup>

Ce qui se dit aussi pour les différencier, c'est que la personne paire-aidante agit davantage en **première ligne**, en ce sens qu'elle est directement au contact des usagers, patientes, bénéficiaires... Alors que l'experte du vécu, même si elle accompagne elle aussi les personnes, se situe davantage en **deuxième ligne**, à savoir en lien avec des institutions, administrations, services sociaux...

# Quand la patiente devient experte

Non loin de cette idée d'expertise du vécu et de savoir expérientiel, il y a aussi **les patients experts**, qui sont **passés par l'épreuve de la maladie et proposent leur aide à d'autres patients**. Parfois même, mais encore très rarement, ces patients experts sont intégrés à des équipes hospitalières.

Patient expert, de quoi s'agit-il ?

Quelles sont les autres pratiques favorisant la participation des patients et permettant de défendre leurs droits ?

**Anhthi Nguyen** est **patiente experte en oncologie à l'Hôpital Jules Bordet**. Elle est l'une des seules en Belgique francophone à avoir été engagée comme telle au sein d'une institution hospitalière. A 43 ans, elle revient sur son parcours :

Il y a 20 ans, j'ai eu une grosse boule sur le rein, une tumeur cancéreuse. J'ai fait deux récurrences, dont une quinze ans après, alors que j'allais être maman. Les deux premières fois que ça m'est arrivé, j'ai fait un déni. Mais la troisième fois, je me suis dit qu'il n'y avait pas de hasard, qu'il y avait quelque chose que je n'entendais pas. Ça faisait 15 ans que je vivais avec la maladie, j'avais appris beaucoup de choses. J'ai aussi eu la chance d'avoir été bien entourée, d'avoir pu m'informer, d'être aiguillée et donc d'avoir pu faire des choix éclairés qui se sont avérés être des bons choix dans l'évolution de ma maladie. **Cette expérience acquise, j'avais envie de la partager, pour permettre à d'autres gens de ne pas rester seuls**, dans ces réflexions autour de la maladie, la vie, de la cellule familiale, de l'intimité... J'ai suivi une formation à l'Université des patients à la Sorbonne, à Paris, pour devenir patiente experte et en apprendre davantage sur la maladie, sur l'écoute active, sur l'accompagnement en oncologie...

Être patiente experte, ça m'apporte du sens, parce que je sens que ça a un impact sur les personnes. Le cancer, c'est un trou noir, on coule, ce n'est pas linéaire... On se sent seule et on a besoin de se raccrocher à quelque chose. Et de penser que je puisse être le truc auquel on se raccroche juste le temps d'une heure, ça me fait du bien, je me sens vraiment utile. Devenir patiente experte, ça m'a aussi fait prendre le temps et prendre conscience que je voulais prendre une autre place dans la société. (Anhthi)

Et aussi

Outre les patients experts, il y a aussi les **patients partenaires** qui coopèrent et sont en dialogue régulier avec les professionnels de la santé, afin de tenter de mieux comprendre une situation de santé qui les rassemble. Le patient est donc alors considéré comme « partenaire de ses propres soins » et impliqué dans l'amélioration de la qualité des soins, parfois même dans la formation des soignants et dans la recherche.<sup>12</sup> Et puis, sur le terrain de l'expertise du vécu et de la pair-aidance, on pourrait également inclure les **associations de patients** qui, la plupart du temps, ont vu le jour à l'initiative de personnes elles-mêmes touchées par une maladie ou une situation de souffrance. Au cœur de ces associations, existent bien souvent des **groupes de parole**, ces espaces où il est possible de déposer, d'échanger, de se soutenir mutuellement. Ou encore des formes de **parrainage** d'un usager ou une patiente par une personne de référence, elle-même passée par une situation difficile d'addiction, en santé mentale ou en santé. Sans oublier aussi les **groupes d'auto-support**, des groupes constitués par des patientes ou des usagers pour valoriser leurs propres savoirs basés sur leur expérience, favoriser leur autonomie pour se soigner, s'aider et défendre leurs droits. Ces groupes se sont développés dans différents domaines, de la réduction des risques à l'usage de drogues, aux collectifs de défense des travailleurs et travailleuses du sexe.

On le voit, **le champ d'action est très large.**

# S'appuyer sur son vécu, ce que ça apporte aux autres

Pairs-aidants, expertes du vécu, patientes expertes,  
qu'apportent-ils et elles de « plus » aux usagers, aux patientes, aux bénéficiaires ?  
En quoi la relation est différente  
en cas de soutien par un pair ou une paire  
ayant vécu quelque chose de similaire dans sa vie ?

Ces questions ont été posées à nos différents intervenants. En voici quelques bribes rapportées, des constats glanés, des émotions ressenties, sur le terrain, lors de leurs interventions et de leurs rencontres.

Il y a plus de **colère** qui peut être exprimée et moins de **honte** peut-être. Il y a peut-être plus de confiance et de crédibilité envers le pair-aidant, parce que c'est la personne qui est passée par là. Quand on est dans la pair-aidance, il n'y a pas de **jugement**, on prend la personne dans son entièreté, dans sa globalité. (Anne-Laure)

Une difficulté, une souffrance... On ne peut pas comprendre ça sans l'avoir vécue... On peut l'imaginer, mais la comprendre vraiment et se rendre compte de toutes les conséquences, ce n'est pas la même chose. Il y a un **respect** qui est instauré et une **douceur** aussi, qui manque bien souvent dans les rapports avec les professionnels. Il y a un passé de souffrance commun qui nous lie, même si les parcours ne sont pas tout à fait les mêmes. (Charlotte)

Il a une autre **écoute**. Le pair-aidant n'entend pas les mêmes choses que le milieu médical ou celui des travailleurs sociaux. Les usagers et les bénéficiaires savent ce qui est bon pour eux, il faut donc qu'on écoute ce qu'ils veulent nous dire. L'intervention d'un pair-aidant permet que les choses soient mieux entendues et comprises. (Aurélien)

Quand on arrive auprès du patient en tant que pair-aidant, il y a une **franchise** qui est différente. Pour être passé par la rue, je vais aussi veiller à ne pas culpabiliser ou juger les gens. Ça n'a pas de sens d'aller dire à un patient : « Si tu es dans la rue, si tu te drogues, c'est de ta faute. » (Philippe)

Lors de permanences proposées par l'espace d'accueil de l'asbl Dune, Pierre rencontre régulièrement des usagers et usagères de drogues en situation de précarité. Cet ex-usager aujourd'hui pair-aidant raconte le lien qui se crée :

Au fil des discussions, les personnes se rendent compte que j'ai aussi un parcours lié aux assuétudes et donc elles se sentent **plus libres dans l'échange**, dans ce qu'elles veulent dire. Il y a un lien qui se crée et qui se crée peut-être plus rapidement qu'avec d'autres travailleurs. Et quand j'explique aux bénéficiaires que pendant dix ans, tous les matins, j'avais envie de me suicider, je me demandais pourquoi j'étais toujours en vie, que je prenais plusieurs grammes d'héroïne, de la bière, des doses de cheval de méthadone... Et que maintenant, je suis papa, j'ai un logement, j'ai un travail, je ne prends plus de substances... Ça donne **beaucoup d'espoir aux personnes** qui se disent que c'est possible d'y arriver. Et en même temps, l'idée n'est pas de leur mettre une quelconque pression. Le chemin vers le rétablissement, ça prend **beaucoup de temps**. Il faut savoir le dire aussi ça. (Pierre)

Noellie, facilitatrice au Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, constate elle aussi que son parcours joue dans la relation :

Je ne vais pas d'emblée expliquer mon parcours, mais à un moment donné, je vais pouvoir dire « Ça va, je sais, je comprends ». C'est petit à petit que la relation va se construire. Et du fait que j'ai ce vécu, **les personnes se confient plus facilement à moi et oseront être authentiques**, elles ne vont pas tricher, se cacher derrière ce qu'elles ne sont pas. (Noellie)



Elle qui va à la rencontre des personnes afin de récolter leurs témoignages, ajoute encore ceci :

Il y a des personnes qui sont tellement en difficulté avec la société ou avec les administrations, qu'elles n'ont plus confiance. Leur donner la possibilité de s'exprimer, c'est faciliter la rencontre avec des personnes que la société a mises à l'écart. C'est une façon de dire : « **Tes mots, tes réflexions, ton expertise de vie sont importants.** » Ces personnes se sentent alors valorisées. Et en allant à la rencontre des personnes, on tente aussi de les **sortir de la culpabilité** dans laquelle la société les plonge constamment. L'échec est perçu comme quelque chose de très négatif. Pourtant, l'échec peut être une étape dans la vie et peut être positif pour mieux savoir ce qu'on veut et ce qu'on ne veut plus. (Noellie)

D'écoute et de prise en compte de la parole, il est aussi question dans le travail d'Anhthi, la patiente experte qui accompagne, à l'hôpital, les personnes atteintes d'un cancer. Elle écoute, relève les points nébuleux, les zones d'ombre, afin de préparer au mieux, avec les patients, les consultations avec les oncologues. Le but étant que les patients aient toutes les informations nécessaires et les outils en main pour faire des choix éclairés. Car bien souvent, comme l'explique Anhthi, « *l'effet blouse blanche tétanise les patients* ». Lors des consultations avec les médecins, les informations médicales se mêlent à l'affect. Dès lors, tout n'est pas compris, tout n'est pas dit, certaines questions ne sont pas posées :

**Les patients n'osent pas, ils n'ont pas envie de déranger,** ils ont peur de passer pour des ignares, car quand un médecin parle, il parle de façon tellement affirmative, qu'on ne remet rien en cause. Si les choses ne sont pas comprises, le patient a le sentiment que c'est de sa faute. Les soignants ne se rendent pas toujours compte de toute la culpabilité qu'il y a dans la tête d'un patient, notamment celle de ne pas comprendre ce qui est en train d'arriver. (Anhthi)



La relation qu'Anhthi tisse avec les patients est d'un autre ordre que celle entre patients et soignants :

**Moi, je n'ai pas de blouse blanche, ça change déjà tout.** Quand les patients arrivent, ils savent que je suis moi-même une ancienne patiente et quelque chose se joue là. Il y a des barrières qui tombent tout de suite. Ils me permettent d'accéder à leur intimité, parce qu'il y a une grammaire qui est la même. Quand je reformule ce qu'ils disent, je vois dans leur regard que **je vais utiliser des mots qui sont ceux qu'ils ont en tête.** Ils me disent souvent « C'est exactement ça ». Quand on a soi-même ressenti dans ses tripes ces moments de solitude, ces moments où on a peur d'être oubliée dans un couloir, ces moments où on a froid... On déchiffre facilement ce qui se passe dans la tête d'un patient. Pour le patient, se dire qu'**il n'est pas tout seul à penser, à ressentir tout ça,** ça fait énormément de bien, les épaules se relâchent. (Anhthi)

Au cœur de ces nouvelles formes d'aide et de soins, il est donc question de liens nourris par un langage commun, de postures différentes et, quelque part, d'une reconnaissance mutuelle. D'autres intervenants l'évoquent aussi :

Il y a **une façon de dire les choses,** il y a **un vocabulaire,** des **codes** et des **postures.** Les usagers se reconnaissent un peu dans tout ça. (Aurélien)

Je n'ai pas la même posture que les travailleurs sociaux. Je ne me mets pas dans un fauteuil, je m'assieds à côté. Je ne juge pas, je n'ai pas de préjugés. Et parfois, j'ai l'impression qu'**on se reconnaît.** Il y a quelque chose, peut-être physiquement, dans la gestuelle. Ça se passe dans cette écoute et parfois dans mon expérience et de pouvoir dire « Oui, j'ai vécu ça aussi, je vous comprends, je sais que c'est dur. Regardez, quelque part, je m'en suis sorti. » Même si ça ne veut pas dire que je ne peux pas replonger, je suis comme tout le monde... (Johnny)

# Prendre soin de soi pour prendre soin des autres

Replonger dans son passé pour tenter de maintenir à bout de bras d'autres personnes ou leurs droits, ce n'est pas de tout repos. **Emotionnellement, c'est quelque chose....**

J'ai cette flamme en moi, cette envie d'aider, de changer les choses, mais je dois faire attention de ne pas me laisser envahir. (Charlotte)

Noellie évoque la difficulté, parfois, d'être confrontée à des personnes en grande détresse, qui ont des pensées suicidaires. Ou de se retrouver face à une personne au vécu similaire au sien et qui la plonge dans son histoire sans qu'elle ne parvienne à apporter de solutions concrètes. Elle se sent alors impuissante et ça la ronge. Pour Philippe, les décès, qui arrivent assez régulièrement dans le monde du sans-abrisme, sont toujours des moments extrêmement difficiles à encaisser. Quant à Johnny, l'expert du vécu, il s'interroge parfois :

En tant qu'experts du vécu, on écoute beaucoup, on absorbe beaucoup, mais qui nous écoute nous parfois ? (Johnny)

Quand on puise dans son vécu difficile pour en aider d'autres,  
comment se préserver ?

Où aller chercher du soutien  
en cas de coups durs, d'épreuves difficiles ?

De l'avis de toutes et tous, dans ces moments de coups durs, le soutien de l'équipe agit comme une bouée de sauvetage. Dans beaucoup d'équipes, des binômes pair-aidant et travailleur social, par exemple, permettent de s'épancher, de ne pas se sentir seul.

En équipe et en binôme, on connaît nos limites, on prend soin les unes des autres.  
(Ingrid)

Pour Noellie, disposer d'espaces et de collègues auprès de qui « déposer ce sac qui est parfois trop lourd », c'est essentiel. Philippe, le pair-aidant d'Infirmiers de rue, est du même avis : « Heureusement qu'il y a le soutien de l'équipe, sinon je serais là seul en train de cogiter, de rester avec l'annonce de ces décès. Avec le temps, j'apprends aussi à prendre du recul par rapport à ça. » Il souligne aussi **l'importance des intervisions**, ces moments au cours desquels des pairs-aidants issus de différentes structures se réunissent pour échanger autour de leurs pratiques, de leurs difficultés et des solutions à y apporter. Echange de vécus et d'expertises, là encore.

Pour garder le cap, outre se tourner vers le soutien de leurs collègues ou de leur équipe, nos intervenants disent **aller puiser dans leurs ressources personnelles**. Philippe tente de retenir le positif du travail : « Les personnes ont des difficultés, mais je vois aussi les évolutions, les situations qui s'améliorent... Et quand il y a des rechutes, ça fait partie du job, on continue à accompagner les personnes. » Le pair-aidant poursuit : « Faire du sport, de la médiation, partir en vacances... C'est nécessaire. Ça dure le temps que ça dure, mais on revient ressource. »

Il faut prendre soin de soi pour pouvoir prendre soin des autres. (Ingrid)

# Au-delà des craintes, un nouveau souffle pour les équipes

C'est un combat de tous les jours d'expliquer notre travail d'expert du vécu et pour-quoi on est là... (Johnny)

Si l'intérêt pour les nouvelles formes d'interventions basées sur le vécu est grandissant, intégrer, voire engager, une personne paire-aidante ou experte du vécu au sein des équipes psycho-médico-sociales en est une autre.

Qu'apportent les pratiques basées sur le vécu  
aux travailleurs sociaux et aux soignants ?  
Comment dépasser les craintes  
des professionnels de la santé et du social ?

Dans le cadre du projet PAT (lire encadré p. 32), Pierre et Aurélien accompagnent des structures du secteur social-santé qui franchissent le pas de la pair-aidance. Et leur constat est sans appel : ils n'y voient que du positif.

La pair-aidance amène un **nouveau souffle** aux travailleurs sociaux, aux soignants, aux équipes, dans la façon de voir les choses et d'effectuer leur travail. Par ailleurs, en tant que pair-aidant professionnel, on peut aussi faire remonter **la parole des travailleurs vers les usagers**. Tout le monde le sait, pour l'instant, le secteur social-santé est sous pression... Quand un travailleur social dit à un usager qu'il a plein de boulot, il l'entend d'une manière, mais il l'entend souvent mieux quand c'est un pair-aidant, donc un ex-usager, qui lui explique. Le pair-aidant **fait lien dans les deux sens**, il est porteur de parole tant pour l'équipe que pour les usagers. (Pierre)

La pair-aidance **réhumanise le travail social**, qui a tendance à devenir beaucoup trop administratif, trop procédurié, et parfois à perdre sa dimension humaine. Et questionner la place de la pair-aidance dans les équipes professionnelles, c'est aussi questionner **le bien-être au travail**. Intégrer au sein d'une équipe une personne qui a affiché ses vulnérabilités, c'est aussi questionner le bien-être au travail et les vulnérabilités de l'ensemble des travailleurs. (Aurélien)

Ingrid, paire-aidante à Brise Le silence, souligne combien la pair-aidance comme fondement de l'association imprègne les pratiques, dans l'intérêt tant des bénéficiaires que des travailleuses :

L'association a été créée par une personne elle-même victime de violences sexuelles, devenue paire-aidante. Elle a donc mis en place **une méthodologie de travail basée sur son vécu**, sur ce qu'elle a pu vivre de positif et de négatif en termes d'accompagnement. Nos pratiques reposent par exemple sur une horizontalité avec les personnes. Les psychologues et travailleuses sociales aussi se mettent au même niveau que les personnes qu'on accompagne et cela convient à tout le monde. (Ingrid)

Pour Noellie, du Réseau wallon de lutte contre la pauvreté, la place accordée aux facilitateurs et facilitateuses, au même titre que les autres travailleurs, sans distinction aucune, participe au bon fonctionnement de l'intégration de l'expertise du vécu dans l'institution :

Chez nous, on fait partie intégrante de l'équipe. La direction ne fait **aucune différence entre les personnes, les diplômés, les compétences**. Elle part toujours du principe que chacun apporte quelque chose à l'autre. (Noellie)

Mais pour certaines structures, ces nouvelles pratiques, ça bouscule. Aurélien, du projet PAT, le remarque :

La pair-aidance vient remettre en question les pratiques institutionnelles. Elle va questionner la place du médecin, du soignant, du travailleur social... Je pense que c'est une bonne chose. C'est certain que ça crée des craintes, **mais les craintes c'est bien aussi, c'est signe de changements.** (Aurélien)

Les questions et réticences des équipes psycho-médico-sociales sont alors de tout ordre :

« *La pair-aidance/l'expertise du vécu ne risque-t-elle pas de remettre en question notre méthodologie de travail ?* »

« *Cette personne paire-aidante/experte du vécu est-elle suffisamment qualifiée ?* »

« *Vais-je perdre une partie de mes tâches, notamment les liens humains avec les patients, si une patiente experte rejoint notre équipe ?* »

Des initiatives, comme le projet PAT du Smes ou comme l'accompagnement du service Experts du vécu du SPP Intégration sociale auprès de ses partenaires, permettent aux équipes de déposer ces craintes et de les dénouer. De faire aussi un pas de côté pour envisager les apports de ces nouvelles pratiques et de ces recrues d'un genre nouveau dans leur travail. De voir aussi combien le savoir expé-rientiel du pair-aidant ou de l'experte du vécu est complémentaire au savoir de la travailleuse sociale ou du soignant. Et balayer ainsi tout soupçon de concurrence.<sup>13</sup>

C'est parfois compliqué pour les travailleurs qui se disent « Un pair-aidant va débarquer, mais qu'est-ce qu'il a fait comme études, qu'est-ce qu'il connaît ? » Les formations proposées par le projet PAT visent à déstigmatiser et à faire prendre conscience aux travailleurs sociaux et aux soignants que **la plus-value d'un pair-aidant, c'est de connaître concrètement le rétablissement du côté usager.** (Pierre)

Certains travailleurs sociaux ou soignants se sentent « en danger » avec la pair-aidance, parce qu'ils ont l'impression par exemple que le lien sera plus favorable avec le pair-aidant. **Il ne s'agit pourtant pas de remplacer quoi que ce soit ou qui que ce soit, c'est un nouvel outil.** (Aurélien)

Arrêtons-nous un instant sur une crainte qui revient souvent au sein des équipes professionnelles et sur laquelle nos intervenants ont apporté leur point de vue : « **Qu'en est-il du risque de rechute ?** »

Nous, on a des réponses concrètes à ce genre de craintes. Une assistante sociale peut, par exemple, faire un burn-out... **Ça arrive pour d'autres travailleurs**, comme ça peut arriver pour le pair-aidant. Tout comme nous rassurons les équipes en expliquant que non, les travailleurs ne vont pas devenir les soignants du pair-aidant, ils ne vont pas devoir « s'en occuper ». Car le pair-aidant, il a déjà **ses propres ressources et son réseau de soins.** (Pierre)

Mon trauma ne me définit plus comme il a pu me définir à un moment donné. Aujourd'hui, je peux avoir des moments plus compliqués, mais **j'ai assez de recul pour pouvoir identifier quand ça sera tumultueux.** J'ai appris à me connaître et à me donner des limites qu'avant je n'avais pas. (Ingrid)

Autre inquiétude qui règne parfois dans le monde du soutien par les pairs : reste-t-on expert de son vécu lorsqu'on a décroché depuis 10 ans, qu'on ne vit plus en rue depuis des années, qu'on est stabilisé ? En gros : **quelle légitimité, à long terme, quand on a rejoint les rangs des personnes « sorties d'affaire » ?** Pierre répond à cela très simplement :

Moi personnellement, il y a 14 ans que j'ai décroché, mais les émotions que j'ai ressenties à l'époque, comme la honte ou les envies de mourir, elles feront encore partie

de moi dans 20 ans... Je n'en souffre plus, mais je les connais. Quand je vois la honte dans les yeux d'un bénéficiaire, je la connais parce que je l'ai vécue aussi. Les pairs-aidants sur le terrain, je ne pense pas qu'ils oublient ce genre de chose. Ce n'est pas quelque chose qui disparaît, mais il y a des choses à faire pour rester en lien avec sa profession. Pour ça, il y a par exemple les intervisions, ces moments de rencontre entre pairs-aidants, qui sont d'une richesse incroyable. (Pierre)

## Le PAT : accompagner les équipes et revendiquer un statut

*« Si on veut que la pair-aidance fonctionne correctement, il faut que les équipes soient préparées, lance Pierre Faignoy. C'est sur base de ce constat qu'est né le projet PAT. »* PAT pour Peer And Team support (soutien aux pairs et aux équipes). Coordonné par l'asbl Smes<sup>14</sup>, le PAT propose une méthodologie pour accompagner les organisations qui souhaitent intégrer un pair-aidant ou une paire-aidante dans leur équipe. *« Souvent, les équipes arrivent avec des réticences et des tas de représentations, poursuit Pierre. On en parle ensemble, on déstigmatise, on amène des réponses. Toutes ces craintes finissent par sauter assez facilement et le changement s'opère. »*

Le PAT organise aussi des formations à la pair-aidance, des journées d'immersion, et des intervisions. Il plaide également pour une meilleure reconnaissance de la pair-aidance. *« Notre objectif est de créer des contrats professionnels rémunérés. Car plus il y aura de travailleurs professionnels pairs-aidants, plus il y aura de chance de créer un statut. »* Pour l'heure, même si des contrats fleurissent timidement, les pairs-aidants sont la plupart du temps bénévoles. *« Je n'ai rien contre le bénévolat, mais ça doit être une expérience pour se tester. Il y a des structures qui profitent des pairs-aidants bénévoles et je trouve ça dramatique... Il faut que les pairs-aidants s'émancipent. Et au niveau politique, il faut qu'un statut soit créé. »* Pierre et son équipe ont bon espoir. Depuis peu, les choses commencent à bouger sur le terrain législatif. A suivre donc.





## « Notre force, ce sont nos histoires »

Ces pratiques reposant sur le savoir expérientiel font bouger les lignes. Et elles le font à différents niveaux, individuel, collectif, sociétal.

En quoi les interventions basées sur le vécu  
servent-elles à la collectivité ?

Participent-elles à faire évoluer  
les institutions, les politiques, la société ?

On l'a vu, le soutien par les pairs et l'expertise du vécu semblent avoir un effet bénéfique tant pour les experts du vécu et pairs-aidants eux-mêmes que pour les bénéficiaires. Pour les équipes professionnelles et les institutions qui se lancent dans l'aventure, aussi. En ce sens, ces pratiques invitent à **repenser et réinventer de nouvelles façons d'aider et de soigner les personnes en souffrance sociale, psychique et/ou physique**. Elles permettent de « faire du travail social de manière plus juste », comme le soulignent les auteurs du guide méthodologique *La pair-aidance en Fédération Wallonie Bruxelles* : « Nous ne naissons pas égaux·ales face à certains risques. Et certainement pas face à ceux de l'exclusion sociale, de la maladie mentale ou des dommages potentiels de la consommation de substances. La position subalterne du ou de la "pair·e", de l'"usager·ère" ou de l'"allocataire" doit être envisagée à la lumière des processus de domination sociale et de reproduction des inégalités. En ce sens, la pair-aidance permet de **réinstaurer une certaine forme de justice sociale au sein de nos métiers de l'aide et du soin** »<sup>15</sup>

En proposant aux structures de se questionner et d'établir un changement dans leurs façons de procéder, on est dans **une remise en question de la société**. (Philippe)

Parce qu'elles entendent favoriser l'écoute et la prise en compte de la parole des patients et bénéficiaires, ces pratiques font **voler en éclat certains travers, empreints de paternalisme, de rapports de domination, de hiérarchie des savoirs**. Tel un coup de pied dans la fourmilière d'un système où, trop souvent encore, le médecin sait et le patient acquiesce et subit. Un système où, trop souvent encore, le service social impose et le bénéficiaire culpabilise et courbe l'échine. Un système au sein duquel les professionnels de la santé et du social se sentent eux aussi, bien souvent, pris en étau, étouffent et en souffrent.

C'est **un changement des mentalités dans toute la société** dont nous avons besoin. Pour déstigmatiser les maladies psychiatriques, améliorer les prises en charge, être davantage à l'écoute des patients... C'est en cours. (Anne-Laure)

En portant la voix des personnes fragilisées jusque dans les sphères institutionnelles et décisionnelles, ces pratiques tentent également de bousculer les politiques d'aide et de soins, et de participer à leur amélioration. Et ces paroles portées, ces histoires brandies, elles touchent, parce qu'elles viennent des tripes, parce qu'elles viennent du cœur... Parce que c'est du vécu, précisément.

Quand on rencontre les politiciens, ils ont la vraie personne devant eux, pas le chiffre ou les statistiques sur un papier. **Ils voient la colère, ils entendent les souffrances qui s'entrechoquent. Notre force, ce sont nos histoires**. Ce qu'on dénonce, ce n'est pas uniquement pour nous et pour les personnes de notre association. Quand on aide d'un côté, ça fait ricochet pour d'autres. C'est ça aussi la collectivité. Tout le monde doit être aidé. D'autant que personne n'est à l'abri. **Le combat qu'on mène, c'est pour que tout le monde ait une vie décente**. C'est un combat de tous les jours, mais il y a des choses qui bougent, heureusement. (Noellie)

C'est important, pour moi, de témoigner de mon histoire. Témoigner permet de faire bouger les lignes. Je ne vais pas pouvoir mener tous les combats, mais **j'ai le sentiment de semer une graine** et déjà ça, ça a son importance. (Ingrid)

Ces expertes du vécu, ces pairs-aidants, ces facilitatrices en prévention des inégalités,  
ces patientes expertes... Chacune et chacun, à leur façon,  
poussent les portes du changement, institutionnel, politique, sociétal.  
En participant à l'amélioration des politiques de soins et d'aide aux personnes.  
En facilitant l'accès aux droits fondamentaux pour toutes et tous.  
En œuvrant, à leur échelle, pour  
plus de démocratie en santé et de justice sociale.

## Sources et ressources

1. « L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone », Lolita Sandron et France Dujardin, *Pauvérité* n°18, Le Forum bruxellois de lutte contre les inégalités, mars 2018. Téléchargeable sur [www.le-forum.org/trimestriel](http://www.le-forum.org/trimestriel)
2. Ce bref historique s'inspire principalement des publications suivantes : « Les pairs-aidants », France Dujardin, dans *Santé conjugulée* n°94, mars 2021, via [www.maisonmedicale.org/les-pairs-aidants](http://www.maisonmedicale.org/les-pairs-aidants) ; et « L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone », *Pauvérité* n°18 - voir (1)
3. « Les définitions », article paru dans la newsletter de juin 2021 de l'asbl En Route. A lire sur <https://enrouteweb.org>
4. « L'émergence de la pair-aidance en Belgique francophone », *Pauvérité* n°18 - voir (1)
5. « Le métier de pair-aidant : quand l'intervention sociale est basée sur le vécu », D. Hotua, dans *Le Guide Social*, 17/08/2016, sur <https://pro.guidesocial.be>
6. Plus d'infos sur [www.sciencesdelafamille.be](http://www.sciencesdelafamille.be)
7. Formation développée par la Plateforme bruxelloise pour la santé mentale. Plus d'infos sur <https://platformbxl.brussels>
8. Plus d'infos sur [www.psytoyens.be/informer/les-voix-de-la-participation](http://www.psytoyens.be/informer/les-voix-de-la-participation)
9. Voir le site du Service experts du vécu du SPP Intégration sociale : <https://www.mi-is.be/fr/themes/experts-du-vecu>
10. idem 3
11. idem 3
12. « Le partenariat patient : une pratique collaborative innovante incluant le patient partenaire », André Néron, Dan Lecocq, Martine Laloux, dans *Santé conjugulée* n°88, septembre 2019, via [www.maisonmedicale.org/le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient](http://www.maisonmedicale.org/le-partenariat-patient-une-pratique-collaborative-innovante-incluant-le-patient)
13. Pour plus d'éléments de réponses à l'adresse des équipes et des organismes, voir le guide méthodologique « La pair-aidance en Fédération Wallonie-Bruxelles : Etat des lieux », Muriel Allart et Sébastien Lo Sardo, Smes et Le Forum, 2020, téléchargeable sur <https://www.le-forum.org/news/99/7/Etat-des-lieux-de-la-pair-aidance>
14. Plus d'infos au sujet du projet PAT sur le site du Smes via <https://smes.be/fr/peer-and-team-support-pat>
15. idem 13

Et aussi :

- Cartographie de la pair-aidance en Belgique francophone sur <https://cartographie-pair-aidance.be>
- *Pair-aidance, regards croisés*, film documentaire d'Eva Mazur, mars 2023, disponible sur YouTube
- *Patients-experts*, épisode 3 de la série de podcasts « La santé autrement », LSD, France Culture, mars 2023, sur [www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-la-sante-autrement](http://www.radiofrance.fr/franceculture/podcasts/serie-la-sante-autrement)



Dans la même collection « Droits des patients, paroles des usagers », Question Santé asbl vous invite à découvrir aussi :

- *Soins dentaires et précarité : quand la peur du dentiste est un moindre mal...*, 2020
- *Paroles sur... Allez hop, du boulot pour les malades !*, 2017
- *Paroles sur... Les applis santé*, 2017
- *De quoi rêve-t-on pour ses vieux jours ?*, 2016

Sur la même thématique « Solidarités », Question Santé asbl vous invite à découvrir aussi :

- *L'attention et le soin aux autres. Une affaire de femmes ?*, 2016
- *Aidants proches : indispensables mais invisibles*, 2015

Ces publications sont téléchargeables sur le site [www.questionsante.org](http://www.questionsante.org)

Le document que vous tenez en main ou affichez sur votre écran est destiné à susciter le débat ou la prise de conscience, aider à la compréhension des enjeux, développer nos capacités d'analyse critique, tout cela dans une optique de participation et d'émancipation.

Vous n'y trouverez pas de solutions toutes faites ni de points de vue définitifs sur un sujet ou une problématique. Plus qu'une publication, il s'agit d'un outil d'éducation permanente.

Maladies, troubles psychologiques, assuétudes, violences, exclusion sociale, pauvreté...  
Certains parcours de vie sont semés de souffrance sociale, psychologique et/ou physique.

Et certaines personnes, qui sont passées par ces parcours-là, franchissent le pas  
de faire de leurs difficultés du passé leur force.

Ces personnes sont paires-aidantes, expertes du vécu ou encore patientes expertes.  
Elles s'appuient sur leur vécu et leur « savoir expérientiel » pour accompagner des bénéficiaires,  
usagers et patients dans leur rétablissement et pour les aider à faire valoir leurs droits.

Elles apportent aussi un nouveau regard et une nouvelle expertise  
aux équipes professionnelles du secteur social-santé.

Au travers de témoignages poignants, cette publication vous immerge  
dans le monde du soutien par les pairs et paires.

Des paroles partagées pour s'interroger ensemble :

En quoi s'appuyer sur son propre vécu peut être utile  
pour soi-même et pour aider d'autres personnes ?

En quoi ces pratiques invitent à repenser et à réinventer  
le soin et l'accompagnement des personnes ?

Comment viennent-elles servir la collectivité et les institutions  
et participer, à leur échelle,

à plus de justice sociale et de démocratie en santé ?



Cette publication s'adresse à tous les publics.  
Elle est téléchargeable sur le site [www.questionsante.org](http://www.questionsante.org)  
Edition 2023