

**Autodétermination
ou comment exercer son libre choix ?**

Lieu :
Arras – Artois Expo

Journée régionale des Droits des usagers de la santé du **mardi 7 avril 2026**

*Animée par Thierry CARDINAEL
Grand témoin : Dr Alain de BROCA*



AUTODÉTERMINATION
ou comment exercer son libre choix ?



PROGRAMME DE LA JOURNÉE

Mardi 7 avril 2026

ARRAS - ARTOIS EXPO

Journée animée par Thierry CARDINAEL



AVEC POUR GRAND TÉMOIN, Dr ALAIN DE BROCA

8h30 > Accueil

9h30 > Ouverture officielle

- **Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Hauts-de-France (CRSA)
- **Hugo GILARDI**, Directeur général de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France (ARS Hdf)
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, Philosophe, Ancien Directeur ERER Hauts-de-France

10h > PREMIÈRE TABLE RONDE

Autodétermination : de quoi s'agit-il et comment la vivre ?

- **Pr Georges FAURÉ**, Professeur de Droit, Président honoraire de l'Université de Picardie Jules Verne, Vice-Président du conseil d'orientation de l'ERER des Hauts de France
- **Dr Nicolas ROBIN**, Praticien Hospitalier en Médecine Polyvalente Coordination DU éthique et santé UPJV Amiens Président du comité d'éthique du CHAM
- **Geoffroy VANDEVILLE**, Usager et **Marie DZIURA**, Coordinatrice à l'Établissement d'Accueil Médicalisé (EAM) de Bailleul-sur-Thérain (Fédération APAJH)
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, Philosophe, Ancien Directeur ERER Hauts de France

11h > DEUXIÈME TABLE RONDE

Autodétermination : le rôle du professionnel dans l'accompagnement de la personne

- **Marie-Thérèse TIEFFINE**, Résidence les Acanthes, **Vitaliano BAGNATO**, Résidence l'Amitié et **Sophie HUBERT**, Responsable des résidences autonomie de Soissons
- **Gérard DESSEAUX**, Usager et **Pr CHOUKROUN**, Professeur des universités et Praticien Hospitalier, chef du service de Néphrologie Médecine interne Dialyse et Transplantation au CHU d'Amiens
- **Un membre du collectif des Raavisseurs** et **Pauline TURSI**, Coordinatrice du projet RAAVI

12h30 > « Forum des initiatives » / Pause déjeuner

14h > TROISIÈME TABLE RONDE

La pair-aidance : un levier d'aide à l'autodétermination

- **Sabrina DIAS ALVES**, Accompagnatrice Pair Aidante au Club Réussir 02 et **Eric SADIN**, Directeur général de l'association Espoir 02, spécialisée dans l'accompagnement du handicap psychique
- Un usager et **Sandy PONTZEELE**, Directrice CIPD, CAARUD & CJC Oxygène
- **Marjolaine RAYER**, Intervenante-pair et **Clément BAILLEUL**, Coordinateur du Pôle Participation, CREA Hauts-de-France

15h30 > Synthèse et clôture

- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, Philosophe, Ancien Directeur ERER Hauts-de-France
- **Christine TREPTE**, Présidente de la commission spécialisée droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France

DÉROULÉ DE LA JOURNÉE

MATINÉE

Accueil

> Ouverture officielle

- **Dr Martine LEFEBVRE-IVAN**, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Hauts-de-France (CRSA)
- **Hugo GILARDI**, Directeur général de l'Agence régionale de santé Hauts-de-France (ARS Hdf)
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

> Première table ronde

Autodétermination : de quoi s'agit-il et comment la vivre ?

- **Pr Georges FAURÉ**, Professeur de droit, président honoraire de l'Université de Picardie Jules Verne, vice-président du conseil d'orientation de l'ERER des Hauts-de-France
- **Dr Nicolas ROBIN**, Praticien hospitalier en Médecine polyvalente, coordination DU Éthique et Santé UPJV Amiens, président du comité d'éthique du CHAM
- **Geoffroy VANDEVILLE**, Usager et Marie DZIURA, Coordinatrice à l'Établissement d'accueil médicalisé (EAM) de Bailleul-sur-Thérain (Fédération APAJH)
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

> Deuxième table ronde

Autodétermination : le rôle du professionnel dans l'accompagnement de la personne

- **Marie-Thérèse TIEFFINE**, Résidence Les Acanthes, **Vitaliano BAGNATO**, Résidence L'Amitié et **Sophie HUBERT**, Responsable des résidences autonomie de Soissons, gérées par l'AMSAM
- **Vanessa CHAPELLE**, Présidente du Mouvement Personne d'abord – ASBL belge, et **Gwendoline**, sa personne-ressource
- **Pr Gabriel CHOUKROUN**, Professeur des universités et praticien hospitalier, chef du service de Néphrologie, Médecine interne, Dialyse et Transplantation au CHU d'Amiens
- **Pauline TURSI**, Coordinatrice du projet RAAVI - Repenser l'autodétermination, agir pour une vie inclusive
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

« Forum des initiatives » / Pause déjeuner

APRÈS-MIDI

> Troisième table ronde

La pair-aidance : un levier d'aide à l'autodétermination

- **Sabrina DIAS ALVES**, Accompagnatrice pair-aidante au Club Réussir 02, **Éric SADIN**, Directeur général de l'association Espoir 02, spécialisée dans l'accompagnement du handicap psychique, et **Virginie LAMANT**, psychologue, cheffe de service du pôle Insertion professionnelle à Espoir 02
- **Fabien**, usager, et **Sandy PONTZEELE**, Directrice CIPD, CAARUD & CJC Oxygène, à Hellemmes
- **Marjolaine RAYER**, Intervenante-pair et **Clément BAILLEUL**, Coordinateur du Pôle Participation, CREA Hauts-de-France
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

> Synthèse et clôture

- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France
- **Christine TREPTE**, Présidente de la Commission spécialisée Droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France

OUVERTURE

Thierry CARDINAEL salue les participants et leur souhaite la bienvenue à cette journée dédiée aux Droits des usagers de la santé, sur le thème « *Autodétermination ou comment exercer son libre choix ?* ». Il propose de commencer par une étape peu courante au moment d'une ouverture puisqu'il tient à formuler des remerciements, adressés à **Calypso et Léa**, qui se trouvent à ses côtés, qui vont signer toute la journée et que le public est invité à applaudir. (*Applaudissements.*) Il remercie également **Julien DUBOIS**, retranscripteur, qui préparera le compte rendu de la journée, ainsi que la SARL Voxa Direct, qui s'occupe de la retranscription en direct. (*Applaudissements.*) Enfin, il aimerait remercier les équipes d'Artois Expo, car c'est grâce à elles et notamment à la régie que la journée bénéficiera de son et de lumière ; la qualité de leur prestation peut d'ores et déjà être applaudie (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL partage quelques règles du jeu qui s'appliqueront ce jour. Chaque participant a pu récupérer, à l'entrée du bâtiment, un tote-bag dans lequel se trouvent plusieurs éléments : le programme de la journée, le rapport relatif aux droits des usagers 2024, ainsi que de petits cartons appelés « cartes émotion ». Thierry CARDINAEL s'assure que chacun a bien reçu ces cartes qui lui permettront de réagir avec les différents intervenants qui se succéderont toute la journée au cours des diverses tables rondes. Il invite les membres de l'assemblée à partager immédiatement l'état d'esprit dans lequel ils se trouvent actuellement, puis se réjouit de constater que la technique semble fonctionner, au regard des nombreuses cartes levées – cœurs, pouces en l'air, interrogations.

Après les avoir remerciés de leur participation à ce premier mouvement, Thierry CARDINAEL propose d'introduire la journée avec trois intervenants, qu'il leur demande d'accueillir chaleureusement : (*Applaudissements.*)

- Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) de la région Hauts-de-France ;
- Hugo GILARDI, directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) des Hauts-de-France ;
- Le Dr Alain de BROCA, médecin, philosophe, ancien directeur de l'Espace de réflexion éthique régional (ERER) Hauts-de-France.

➤ [Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, Présidente de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie Hauts-de-France \(CRSA\)](#)

Thierry CARDINAEL observe qu'il était déjà présent, avec le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, lors de la journée régionale des Droits des usagers 2025, organisée à Amiens sur le thème des représentants des usagers. Il demande d'ailleurs aux membres du public de se signaler en levant la main s'ils ont assisté à la journée l'année passée, puis observe que l'événement réunit de fidèles habitués.

Cette année, le choix s'est porté sur le thème de l'autodétermination ; le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN est invitée à partager les raisons de ce choix.

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN reconnaît, en toute sincérité, qu'elle ignore s'il existe une raison particulière à ce choix pour cette année. Particulièrement attachée aux valeurs de la démocratie, en tant que présidente, élue, de la CRSA, elle estime que ce sont les membres de la Commission spécialisée Droits des usagers qui ont à choisir le thème de leur journée annuelle, sans qu'elle le leur impose, sans qu'elle intervienne dans ce choix. En revanche, si la question est de savoir si elle trouve que le sujet est pertinent, elle répondra clairement par l'affirmative.

D'une certaine manière, le libre choix est inscrit dans la Constitution française, puisque les Français sont libres de penser ce qu'ils veulent, d'exprimer leurs idées et opinions, toujours dans le respect de l'autre et du droit à la différence, ce qu'il convient de ne pas oublier.

Dans ce contexte, la question est la suivante : pourquoi l'utilisateur n'aurait-il pas le droit de choisir ?

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN s'intéresse à cette thématique depuis très longtemps. C'est d'autant plus important quand la personne est en période de vulnérabilité : il faut lui offrir une information claire, honnête, argumentée, sur les différentes voies qui lui seront proposées, tant pour son parcours de vie que pour son parcours de soins. Parfois, une aide à comprendre peut être nécessaire mais, *in fine*, la décision de l'utilisateur doit être « sa » décision.

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN souhaite rapporter un cas tout à fait particulier, tiré de son expérience. Il y a une vingtaine d'années, une amie s'est vu diagnostiquer, à l'âge de cinquante-deux ans, un cancer gynécologique extrêmement agressif et métastasé. Elle a demandé, avec une amie infirmière, à rencontrer l'oncologue qui s'occupait d'elle ; elle l'a interrogé sur les différentes hypothèses thérapeutiques, sur les pronostics, puis elle lui a dit qu'elle reviendrait le voir huit jours plus tard. Après ces huit jours, elle l'a informé qu'elle renonçait à suivre ces voies parce qu'elle préférerait profiter des quelques mois de vie qu'il lui restait, en particulier pour dire à ceux qu'elle aimait, qu'elle les aimait. Sa seule demande était de bénéficier d'un accompagnement pour ne pas trop souffrir. Pendant les sept à huit mois qui ont suivi, elle a d'abord réalisé un voyage au Canada, dont elle rêvait depuis longtemps ; elle a organisé une grande fête réunissant famille et amis, et il a même fallu la forcer à entrer dans la voiture à quatre heures du matin pour qu'elle rentre chez elle ; elle a assisté à des concerts avec ses deux grands adolescents et son mari. Est ensuite arrivé un moment où la question ne se posait pas.

Cet exemple, caricatural mais vrai, reste pour le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN le symbole de l'autodétermination. C'est aussi pour cela que, tout comme elle mène un combat pour que le malade psychiatrique soit un citoyen à part entière dans la société, depuis des années, elle défend les modalités des directives anticipées, en psychiatrie : même le malade devenu totalement incapable de décider, peut avoir eu des idées tout à fait respectables auparavant.

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN donne donc un grand oui à l'autodétermination que, l'âge avançant, elle réclame pour elle aussi.

Thierry CARDINAEL remercie le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN (*Applaudissements.*)

Observant que vient d'être entendu l'intérêt de la thématique, il se tourne vers Hugo GILARDI, qu'il interroge sur les objectifs de la journée régionale des Droits des usagers de la santé, en particulier pour l'ARS.

➤ **Hugo GILARDI, Directeur général adjoint de l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France (ARS Hdf)**

Hugo GILARDI indique que le premier objectif est, déjà, de saluer l'ensemble de la communauté régionale des personnes qui soutiennent les droits des usagers dans la région des Hauts-de-France. Chaque année, est visé cet objectif commun, qu'il partage aussi, de se réunir pour évoquer une thématique qui a trait, à la fois, au travail que chacun mène au quotidien et à des éléments de réflexion plus générale. Il se trouve que l'autodétermination appelle des notions de philosophie, d'éthique, de droit et de médecine et il y a aujourd'hui probablement de nombreuses réflexions à mener autour de ce sujet complexe mais passionnant.

Dans la mesure où le directeur général de l'ARS a aussi pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs, y compris ses équipes, et de veiller à la qualité de la démocratie au sein de la région, il en profite pour saluer Pierre-Marie LEBRUN, président de la délégation régionale de France Assos Santé, le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN, présidente de la CRSA, Christine TREPTE, présidente de la Commission spécialisée Droits des usagers, et l'ensemble des associations et de la salle. Il tient aussi à remercier infiniment les intervenants qui ont accepté de prendre sur leur temps pour contribuer, animer, apporter leur science à la réflexion de ce jour.

Hugo GILARDI souligne que la journée est régulièrement organisée à proximité de la journée européenne des Droits des patients, du 18 avril. Chaque année, c'est un moment pour mettre en lumière les principes de démocratie sanitaire et promouvoir la défense des droits des usagers. C'est un combat qui n'est jamais terminé ; certes, plus l'on avance, moins c'est un combat, mais cela le reste. Ce sont, comme l'indiquait la présidente de la CRSA, des droits et des principes qui sont inscrits dans la loi et qui, quelque part, constituent un pilier du système de santé, en couvrant à la fois des droits individuels, tels que le droit à l'information, le consentement libre et éclairé ou encore le respect de la volonté de la personne, et des droits collectifs, notamment le droit des usagers d'être représentés et associés aux décisions qui concernent l'organisation du système de santé. Chaque année, il est observé que ces droits, en particulier les droits collectifs, restent assez méconnus du grand public et parfois même insuffisamment utilisés. Chaque année, cette journée sert donc aussi à se rappeler collectivement qu'il leur appartient de porter ces droits individuels et collectifs et de trouver les voies et moyens pour que, précisément, ils soient portés dans le système de santé par l'ensemble des acteurs.

Ces principes d'association, de représentation, de consentement et d'autodétermination, constituent un socle de valeurs partagées entre eux et qui sont portées par des textes fondamentaux, y compris au niveau international puisque l'Organisation des Nations unies rappelle que chaque individu doit pouvoir être acteur de sa santé.

Ce sont aussi des valeurs auxquelles Hugo GILARDI est personnellement très attaché. Les interlocuteurs représentants des usagers pourront en témoigner : l'Agence régionale de santé des Hauts-de-France s'efforce précisément de promouvoir, de manière transversale, dans toutes ses actions, le et les droits des usagers, en lien avec les représentants des usagers et leur regard parfois très exigeant. Depuis son arrivée, Hugo GILARDI a répété que cette exigence était nécessaire, pour que l'Agence s'interroge aussi sur ses pratiques et sur la manière dont elle peut mobiliser l'écosystème.

Cette journée marque aussi l'engagement très concret de l'Agence. L'on doit se féliciter, tous les ans, du dynamisme de la démocratie sanitaire dans la région des Hauts-de-France. L'on peut d'ailleurs apporter quelques éléments de preuve en se disant qu'a été renouvelé, en 2025, l'ensemble de la représentation des usagers dans les conseils de surveillance. Il se trouve que la mobilisation a été particulièrement surprenante, d'une certaine manière, puisque le PRS a commencé avec environ deux cent cinquante usagers représentants et leur nombre s'élève aujourd'hui à quatre cents. Le pari a été réussi quant à ce renouvellement dans l'ensemble des conseils de surveillance, ce qui montre à la fois que l'on a su mobiliser, trouver les mots pour le faire et trouver dans la région un vivier pour faire vivre la représentation des usagers dans ces instances. Hugo GILARDI y voit la preuve du dynamisme régional. Il salue également la qualité des échanges qui peuvent se tenir entre les représentants des usagers et ses collaborateurs, qui forment les équipes de l'ARS. Il tient d'ailleurs à souligner plus particulièrement le travail conséquent de Noémie POULAIN, qui a décidé de rejoindre d'autres fonctions et qui, bien qu'absente ce matin, était là à chacune des précédentes journées, et qui a été l'un des piliers des relations de l'Agence avec les représentants des usagers.

Cette démarche de démocratie sanitaire ne se réduit pas à des mots ou au fait d'entretenir de bonnes relations, même si c'est bienvenu. Il faut voir précisément ce que cela donne, concrètement, et il semble possible d'affirmer qu'ils arrivent à la faire vivre dans les territoires, à travers les conseils territoriaux de santé ou les contrats locaux de santé, par exemple. Ce n'est donc pas qu'aujourd'hui que sont fixés des objectifs pour la démocratie sanitaire : c'est aussi tous les jours, dans le fonctionnement quotidien du système de santé, avec des groupes de citoyens, l'association des habitants aux réflexions locales sur la santé ou encore le soutien des médiateurs en santé, dont le rôle est d'aller vers les populations les plus éloignées du système de soins. Il y a encore aujourd'hui des personnes, notamment dans la région des Hauts-de-France, qui sont trop éloignées du soin et qui, quelque part, renoncent non seulement à leurs droits, mais aussi à des soins, ce qui est encore plus grave.

Hugo GILARDI profite à nouveau de son intervention pour remercier la CRSA, dans son ensemble. Il souligne la chance de pouvoir bénéficier d'une instance dynamique dans toutes ses composantes. Il salue d'autant plus la CRSA que, ces derniers jours, quelques interrogations ont pu être soulevées sur son avenir et leur avenir. Les directeurs généraux d'ARS et les présidents des différentes CRSA de France ont pu rappeler ce qu'était le travail conduit par les conférences régionales et, à cette occasion, il est apparu qu'il y avait probablement un travail conséquent à faire pour expliquer ce qu'est la démocratie sanitaire et la manière dont tous la font vivre dans chacune des régions. Cette période, dont ils sortiront probablement indemnes, aura au moins appris qu'il convient de réitérer les explications, de manière pédagogique, sur ce qui est fait. La présente journée est aussi un moyen de le mettre en lumière et d'être efficace.

Sur la question plus précise de l'autodétermination, le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN en a déjà dit beaucoup et il n'est pas à douter que, fort de son expérience et de ses compétences, le Dr Alain de BROCA en dira encore davantage. Aux yeux du directeur général de l'ARS, mettre le sujet sur la table, c'est traduire une évolution importante de la manière de penser la place des usagers dans le système de santé, avec, en quelque sorte, le passage d'une logique de prise en charge des personnes, dans un mouvement descendant, à une logique plus transversale, plus partenariale, plus associative, plus participative ; c'est traduire une évolution importante de la manière dont sont vues les relations entre les usagers, le système de santé et les professionnels de santé. Cela consiste à reconnaître à chacun sa capacité et le droit de faire des choix éclairés concernant sa santé, son parcours de soins et, plus largement, son projet de vie. L'exemple partagé par la présidente de la CRSA est particulièrement illustratif en la matière.

« Patient » ne signifie pas « passif » : il faut donner ou redonner à chacun les moyens d'être acteur de sa santé et placer cet objectif au cœur de ce que l'on appelle l'éthique du soin.

Cela suppose que les personnes disposent des informations nécessaires. Chacun fait l'expérience, dans ses parcours de soins, que l'information et sa disponibilité sont capitales dans la compréhension de sa propre pathologie et dans la construction de ses propres choix à l'égard de son état de santé.

Cela suppose aussi des conditions de dialogue et des espaces de participation qui leur permettent d'exercer réellement les choix.

C'est donc un enjeu majeur pour le système de santé, qui doit être à la fois plus attentif aux attentes des personnes et plus respectueux de leur capacité d'agir.

En synthèse, les objectifs et attendus de la journée sont de faire vivre, concrètement, les droits des personnes dans le système de santé, rappeler et promouvoir les droits des usagers, valoriser les initiatives de terrain, valoriser la dynamique et le dynamisme de la région et la qualité des relations, et favoriser le dialogue entre l'ensemble des acteurs du système de santé, usagers, professionnels, associations et institutions. Les droits des usagers sont aussi consolidés par la capacité des professionnels de santé à se mettre ensemble pour organiser des parcours de soins et des épisodes de soins les plus efficaces et fluides.

C'est bien de cette coopération entre les acteurs que naissent les pratiques les plus pertinentes et les plus respectueuses des droits des personnes, qui sont les conditions de l'autodétermination dont il sera question ce jour.

Cette journée est donc un moment de partage, de réflexion collective, de valorisation des démarches qui font progresser concrètement la place des usagers dans le système de santé. C'est donc la journée de l'ensemble des participants, à qui il souhaite une agréable journée, une journée fructueuse, une journée intéressante, une journée d'expertise, une journée de compétences, une journée de partage.

Hugo GILARDI remercie l'assemblée pour son écoute et souhaite à chacun une bonne journée des Droits des usagers.

Thierry CARDINAEL remercie à son tour Hugo GILARDI. (*Applaudissements.*)

➤ [Dr Alain de BROCA, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France](#)

Thierry CARDINAEL présente succinctement le Dr Alain de BROCA, médecin, philosophe, ancien directeur de l'Espace de réflexion éthique régional, à qui il est confié une fonction un peu particulière puisqu'il sera le Grand Témoin de la journée. Cela signifie qu'il sera présent à toutes les tables rondes et qu'il bénéficie d'une carte blanche : il peut intervenir lorsqu'il l'entend, sur le sujet qu'il souhaite, dans une forme de coanimation de la journée des Droits des usagers.

Thierry CARDINAEL interroge le Dr Alain de BROCA sur les raisons pour lesquelles il est important d'être présent ce jour. Des mots forts ont été entendus en introduction de cette journée et sa première question est de savoir pourquoi le sujet de l'autodétermination revêt, pour lui, une importance particulière.

Le Dr Alain de BROCA remercie Thierry CARDINAEL de ces quelques mots de présentation et espère que la mission de Grand Témoin qui lui a été confiée n'effraie pas trop ses interlocuteurs. Il élargit ses remerciements aux précédents intervenants, qui ont déjà présenté les enjeux et les thèmes qui seront abordés, à Christine TREPTE et à la commission qui lui ont accordé leur confiance. Il espère être à la hauteur tout au long de la journée, auprès de tous, pour donner du sens à leurs vies, tout simplement. Le sens d'une vie, c'est pouvoir se sentir fier, capable, donner son avis et aussi se sentir capable d'être en relation : de son point de vue, c'est à la fois être en capacité de donner du sens à sa vie et, grâce à la manière dont on donne du sens à sa vie, permettre aux autres de trouver du sens à la leur. C'est une relation en réciprocité permanente. Ce terme de réciprocité est aussi compliqué qu'il est fort : la réciprocité, c'est que le Dr Alain de BROCA n'existe pas sans ses interlocuteurs, aujourd'hui ; eux pourraient exister sans lui ; tous se sont déplacés mais s'il n'y a pas de réciprocité, il n'y a pas de vie et pas de sens à sa propre vie.

Le mot « autodétermination » a été choisi par l'équipe ; ce n'est ni le consentement, ni l'autonomie du patient, ni l'*empowerment*. Ce mot invite à faire un pas de côté, comme l'ont très bien dit les précédents intervenants, pour exprimer l'idée que l'on voudrait trouver une autre manière d'appréhender sa capacité à se dire « je », dans une société qui, parfois, ne nous en donne pas la possibilité. Dans les pays anglosaxons, il est question de la notion d'« *autonomy* », qui n'est pas l'« autonomie » de la langue française. En anglais, « *autonomy* » se rapproche d'« *autodetermination* ». La question est de savoir si l'on s'oriente vers le mot anglosaxon, pour retenir que l'on a le droit d'être ce que l'on veut, quand on le veut, où on le veut et comme on le veut, ou s'il s'agit de la manière de pouvoir dire « je », tout en sachant que l'on est toujours en lien avec tous ceux qui nous entourent. C'est donc peut-être une vision à la française du mot « autodétermination » qui ne serait pas la même que celle que propose le terme anglais.

En d'autres termes, le même mot peut être vécu différemment et les exemples qui seront retracés ce jour, entre situations cliniques et expériences de vie, illustreront certainement combien l'on est en permanence en tension entre ces deux éléments, puisque le « moi je veux » est rendu possible par ceux qui me permettent d'être. C'est cette relation qui va nous construire et donner plus de sens à la vie en commun, dans les Hauts-de-France, la question étant finalement de trouver comment vivre le mieux ensemble pour demain.

À nouveau, le Dr Alain de BROCA remercie les organisateurs de lui avoir accordé leur confiance.
(*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie le Dr Alain de BROCA. À travers ses propos, il apparaît nettement que, toute la journée, il s'agira d'examiner cette autodétermination sous différents angles de vue, le « je », le « nous », les équipes, le collectif, l'individu.

Après avoir à nouveau remercié les premiers intervenants de la journée, Thierry CARDINAEL ouvre la première table ronde, intitulée « Autodétermination : de quoi s'agit-il et comment la vivre ? », dont il invite les participants à le rejoindre.

PREMIÈRE TABLE RONDE - Autodétermination : de quoi s'agit-il et comment la vivre ?

- **Pr Georges FAURÉ**, Professeur de Droit, président honoraire de l'Université de Picardie Jules Verne, Vice-président du conseil d'orientation de l'ERER des Hauts-de-France
- **Dr Nicolas ROBIN**, Praticien hospitalier en Médecine polyvalente, Coordination DU Éthique et Santé UPJV Amiens, président du comité d'éthique du CHAM
- **Geoffroy VANDEVILLE**, Usager et **Marie DZIURA**, Coordinatrice à l'Établissement d'accueil médicalisé (EAM) de Bailleul-sur-Thérain (Fédération APAJH)
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

Thierry CARDINAEL soumet au Pr Georges FAURÉ un petit exercice.

S'affiche à l'écran un nuage de mots qui ont été choisis, au moment des inscriptions à la journée régionale des Droits des usagers, pour définir l'autodétermination. Il est confié au Pr Georges FAURÉ le soin d'introduire la première table ronde en s'appuyant sur ce nuage de mots.

Le Pr Georges FAURÉ explique qu'il a souffert d'une extinction de voix ces derniers jours mais qu'il voulait coûte que coûte être présent ce jour ; c'était d'ailleurs une façon d'afficher son autodétermination.

Thierry CARDINAEL le remercie d'être parmi eux.

Commentant le nuage de mots, **le Pr Georges FAURÉ** reconnaît que, par sa qualité de juriste, son attention est immédiatement attirée par des termes qui ont une connotation juridique : « droits », « décision », « liberté », « acteur », « respect ». Il est aussi frappé par le caractère plus personnel de certains termes : « accomplissement », « autoréalisation ». Relevant les mots « projets » et « avenir », il observe que projeter et avoir des visions d'avenir constituent aussi une façon de s'accomplir et de s'autoréaliser. D'une vision théorique, juridique et abstraite, le curseur se trouve redéplacé vers « La Personne », dans ce qu'elle peut faire. Sont encore à noter les mots « volonté », « agir », « pouvoir », mais aussi « accompagnement » : certes, il y a la personne, mais pour qu'elle puisse se réaliser elle-même, il faut qu'elle soit parfois accompagnée, et c'est parfois la réunion de deux personnes qui permet au moins à l'une des deux de se réaliser.

Thierry CARDINAEL fait le lien avec la notion introduite par le Dr Alain de BROCA, s'agissant du « je » et du « nous », traduisant à la fois l'idée de la personne et la notion de collectif, de faire avec, de faire ensemble.

Lors de la préparation de l'intervention, le Pr Georges FAURÉ est revenu sur des notions importantes avec lesquelles Thierry CARDINAEL souhaite introduire la table ronde : il a notamment parlé de consentement du patient et a tenu à opérer la distinction entre autonomie et autodétermination. Le sujet a été effleuré avec le Dr Alain de BROCA et le Pr Georges FAURÉ est invité à partager son avis sur cette distinction.

Le Pr Georges FAURÉ précise qu'il exprimera la vision d'un juriste, étant observé que la richesse de ce type de journée est qu'elle permet de porter des regards croisés. Aucun d'eux, dans son regard individuel et thématique, n'a le monopole de la vérité : c'est une vérité qui est coconstruite, comme il l'a d'ailleurs appris de riches années de collaboration avec le Dr Alain de BROCA.

Le Pr Georges FAURÉ souligne en premier lieu un aspect étonnant, pour le juriste. Le Dr Alain de BROCA a précédemment évoqué des aspects sémantiques et il se trouve que, pour le juriste, l'autodétermination renvoie à la notion de droit des peuples à disposer d'eux-mêmes ; l'exemple peut être cité de la Nouvelle-Calédonie. Ce n'est pas cet aspect dont il s'agit ici.

Dans son regard de juriste, le Pr Georges FAURÉ aurait tendance à distinguer autonomie et autodétermination, même si les deux vont dans le même sens.

L'autonomie est une notion qui parle tout particulièrement aux étudiants de deuxième année de droit, lorsqu'il est question, en droit des contrats, de l'autonomie de la volonté. S'agissant de la relation de l'homme avec son corps et de la relation de la personne avec sa santé, c'est bien en termes de potentialité qu'il convient de s'exprimer : c'est, en quelque sorte, le « je peux décider », parce que, derrière cette autonomie, se trouve le fil rouge, déjà évoqué à plusieurs reprises, qu'est la notion de consentement libre et éclairé. L'expression à retenir est « je peux ».

Pour l'autodétermination, il n'est pas question d'une potentialité mais d'une réalité, d'une effectivité : ce n'est pas « je peux », c'est « j'ai le droit, concrètement ». Il est essentiel de remonter à cette capacité à vraiment consentir.

Thierry CARDINAEL remarque que c'est ce qui se passera toute la journée : il s'agira de parcourir et de découvrir l'autodétermination à travers différents points de vue. Après l'expression de cette vision juridique, il souligne l'importance de pouvoir donner la parole aux usagers. Il la passe donc à Marie DZIURA et à Geoffroy VANDEVILLE, afin qu'ils partagent à deux voix l'histoire de ce dernier.

Marie DZIURA retrace, avec **Geoffroy VANDEVILLE**, le parcours de ce dernier, qui s'est retrouvé en situation de handicap à la suite d'un accident de la route en 2012 et est alors retourné vivre chez ses parents. En 2021, il a sollicité un hébergement temporaire au sein de l'EAM de Bailleul-sur-Thérain. Ce n'était initialement pas son choix ; celui-ci était guidé par le besoin de repos de ses parents. Depuis, la situation a évolué car Geoffroy VANDEVILLE a créé des liens, au sein de l'établissement, avec des personnes accompagnées : c'est désormais pleinement pour lui qu'il sollicite ces hébergements temporaires, plusieurs semaines dans l'année. C'est pour lui l'occasion de pratiquer des activités, de faire des sorties et des rencontres. Il a même formulé une demande d'internat au sein de l'établissement. La décision a été prise au cours d'une réunion de projet personnalisé, où étaient présents l'APF, sa mère, ses sœurs et l'établissement : à cette occasion, Geoffroy VANDEVILLE a pu exprimer son choix de faire cette demande. À ses yeux, le fait d'exprimer ses besoins à sa famille et aux différents professionnels présents s'inscrit dans l'idée d'autodétermination, qu'il conçoit comme le fait d'être le plus autonome possible dans sa vie et dans ses choix et de pouvoir s'affirmer face à sa famille.

En conclusion, Marie DZIURA invite Geoffroy VANDEVILLE à passer un message aux différents professionnels qui se trouvent dans la salle ou qui l'accompagnent au quotidien.

Geoffroy VANDEVILLE les encourage simplement à continuer à faire ce qu'ils font ; de cette manière, tout ira bien. (*Applaudissements.*)

Après avoir remercié les deux précédents intervenants, **Thierry CARDINAEL** se tourne vers le Dr Nicolas ROBIN, dont il rappelle qu'il est praticien hospitalier en Médecine polyvalente, qu'il coordonne le DU Éthique et Santé de l'UPJV d'Amiens et qu'il préside le comité d'éthique du centre hospitalier de l'arrondissement de Montreuil. À travers le riche et intense témoignage de Geoffroy VANDEVILLE, il apparaît que l'autodétermination est un équilibre qui n'est pas toujours facile à trouver. Thierry CARDINAEL interroge donc le Dr Nicolas ROBIN sur la manière dont, dans les pratiques hospitalières au quotidien, la question de l'autodétermination des patients se pose concrètement.

Le Dr Nicolas ROBIN tient d'abord à saluer le témoignage de Geoffroy VANDEVILLE, qui est avant tout du courage. Il s'excuse par avance pour la possible violence de ses propos et précise qu'il travaille dans un service de médecine dure, avec des patients graves. Ce n'est pas un service de réanimation mais ce sont des patients qui sont ventilés, notamment. Pour illustrer son propos, il prend l'exemple d'une patiente de 230 kg, qui souffre de la vraie maladie qu'est l'obésité. Âgée de 38 ans, elle vit seize à dix-huit heures par jour avec un masque pour pouvoir respirer, avec de l'oxygène en permanence. En dehors du malade et de la défaillance d'organes, si l'on s'intéresse à la personne, il apparaît qu'elle est dépendante de ses proches, aidants principaux ; à défaut d'aidants principaux, c'est très compliqué. Elle est aussi dépendante de son environnement, selon qu'elle habite au fin fond de la campagne ou en ville. Mais en l'occurrence, si on écoute cette personne, ce qu'elle souhaite, c'est remarquer. En tant que professionnel de santé, le Dr Nicolas ROBIN fait tout ce qui lui est possible pour l'améliorer. Il est exclu de lui dire qu'elle n'y arrivera jamais : l'idée est d'avancer main dans la main. Au départ, le souhait exprimé par cette personne était de pouvoir remarquer. Après plusieurs mois de travail intense de kinésithérapie, de courage, peut-être parfois d'illusion voire d'utopie, dans son autodétermination, elle est parvenue à aller au fauteuil. Arrivée à ce stade, interrogée sur son prochain souhait, elle a répondu que cela lui suffisait car elle n'arriverait jamais à remarquer. Dans le contexte, les choses ont changé, mais il aura fallu un courage immense, plus encore que celui qu'il faut à un bien-portant pour courir un marathon.

Thierry CARDINAEL remercie le Dr Nicolas ROBIN pour l'émotion avec laquelle il partage ce cas. À travers cet exemple, l'on comprend aussi les contours de cette autodétermination, l'entourage, les capacités de la personne à se projeter, plus que la volonté, finalement. L'on entend aussi la question du temps. La question se pose alors de savoir pourquoi cette notion de temporalité est essentielle dans la prise en charge et dans la décision du patient.

Le Dr Nicolas ROBIN explique que la temporalité est fondamentale dans le soin. Il existe, certes, des impératifs, des durées moyennes de séjour, par exemple. Le soin est lié à l'acte. Mais, comme le développe d'ailleurs le livre du Dr Alain de BROCA, *Le soin est une éthique*, le soin n'est pas forcément que l'acte : de nombreux autres éléments gravitent autour. Si l'on se retrouve avec un plâtre à la suite d'une fracture de la cheville, il faudra un certain temps pour se déplacer ; si l'on a subi un accident vasculaire cérébral, il faudra peut-être un certain temps pour s'exprimer. Il y a ce temps qui, pour le soignant, est en contradiction avec la réalité. Le patient avance avec

son propre temps. Le témoignage de Geoffroy VANDEVILLE donne l'impression que c'est simple mais c'est du temps qu'il a passé à travailler.

Thierry CARDINAEL le confirme et le remercie de souligner.

Le Dr Nicolas ROBIN observe que, dans la pratique, c'est ce qui fait que, parfois, les patients ont le sentiment de n'avoir pas été écoutés : le soignant entre, fait son soin et repart. Aujourd'hui, il est demandé aux soignants de se dépêcher, au point que s'il leur était demandé d'écrire tout ce qu'ils ont fait dans la journée, ils s'apercevraient que ce n'est que ce qu'ils auront fait : ils auront passé l'essentiel de leur temps à se dépêcher. Pour les soignants, le temps est devenu un handicap.

Thierry CARDINAEL demande au Dr Nicolas ROBIN s'il constate une évolution dans la relation au temps.

Le Dr Nicolas ROBIN confirme que cela change et souligne que l'informatique y est pour beaucoup : c'est l'interface qui fait que, désormais, on n'est plus face au malade. Il espère que, dans les années à venir, avec l'intelligence artificielle, ils gagneront du temps sur les tâches administratives et la traçabilité, de manière à pouvoir passer plus de temps à écouter des patients qui ont des difficultés à s'exprimer ou à sortir ce qu'ils ont au fond du cœur. C'est important pour avoir une lueur de quelque chose. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL, s'adressant au Pr Georges FAURÉ, remarque que cette question du temps se retrouve à la fois dans les interventions du Dr Nicolas ROBIN et de Geoffroy VANDEVILLE, qu'elle soit vue par le patient, l'utilisateur, ou le professionnel de santé. Il l'interroge sur la manière dont cette notion du temps est prise en compte, d'un point de vue juridique ou éthique.

Le Pr Georges FAURÉ remarque qu'avant d'être juriste, il est lui-même homme et il trouve que, sur les problématiques de temps, que ce soit le temps objectif ou le temps subjectif, dans le cadre d'une maladie ou de soins, dans le cadre hospitalier, l'un des éléments qui apparaît le plus souvent est que le patient perd la maîtrise de son temps. Il peut s'agir de l'attente, qui peut être longue, mais plus généralement, à partir du moment où l'on est hospitalisé ou dans un établissement de soins, le temps ne s'écoule plus du tout de la même façon que chez soi. Sur cet aspect de temporalité, la présidente de la CRSA a déjà mentionné le temps qui restait ; les anciens parlaient du temps qui fuit. Le Pr Georges FAURÉ invite à regarder sur les cadrans solaires, où figure souvent l'inscription selon laquelle toutes les heures blessent, la dernière tue. Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a évoqué la mémoire de cette personne qui a vécu intensément quelques mois très forts et c'est ce temps qualitatif, ce temps subjectif, qui lui parle tout particulièrement.

Revenant à sa vision de juriste, le Pr Georges FAURÉ souligne que le juriste aime à tout rapporter en termes de temps et de délais : l'on aura six jours pour faire ceci, le président de la République sera élu dans tel délai, par exemple. Parfois, quand le juriste est impuissant, il pose, par exemple dans un contrat, qu'il faut accomplir telle diligence dans un délai raisonnable, c'est-à-dire un délai dont les contours sont flous et dont les juges auront une appréciation variable et toute relative. Dans le domaine de la santé et du Code de la Santé publique, l'on peut s'intéresser à ce qui apparaît sur l'expression du consentement, qui reste l'élément-clé au point que le consentement, précédé de l'information, relève de la dignité humaine. D'ailleurs, lors de l'intégration de la notion de dignité humaine avec la Loi Bioéthique de 1994, le Conseil constitutionnel a affirmé que la dignité humaine avait valeur constitutionnelle, rappelant le Préambule de 1946 mais aussi l'horreur nazie. Sur ce dernier aspect, il peut être renvoyé aux procès de Nuremberg, sur les notions de consentement et d'expérimentation.

Dans le Code de la Santé publique, il apparaît que cette difficulté de la temporalité a été sentie puisqu'il est clairement écrit que, lorsque le consentement est donné, il peut être retiré à tout moment. Un donneur d'organes sur la table d'opération peut tout à fait interrompre au tout dernier moment le corps médical qui, certes, ne sera pas ravi mais respectera le choix exprimé. Il est toujours possible de changer d'avis.

Sur certains sujets délicats, notamment dans le débat sur la fin de vie qui se déroule actuellement devant le Parlement, c'est d'ailleurs une question qui est problématique. Si, aujourd'hui, je dis que, sous telles conditions, je ne veux plus continuer mon existence, la question se pose de savoir si, à l'instant t, au moment où il faudrait mettre en œuvre l'action ou l'inaction, la volonté existe toujours. Le droit n'est pas très à l'aise avec le temps.

Thierry CARDINAEL note que l'histoire retiendra que, en cas de maux de gorge, prendre un micro et parler avec passion permet de faire revenir sa voix ; il remercie le Pr FAURÉ pour son énergie.

Observant qu'il n'a pas utilisé de carte blanche, Thierry CARDINAEL se tourne vers le Dr Alain de BROCA. À travers ces premiers témoignages, transparaît le difficile équilibre à trouver entre la volonté du patient, le respect, le temps qui passe. Ce sont autant de tensions qui peuvent opérer quand il est question d'autodétermination et sur lesquelles il l'invite à partager son regard.

Le Dr Alain de BROCA déclare qu'il y porte un regard de complexité. Évoquant Edgar MORIN, il estime que cela montre que l'humain n'est pas une machine ou un robot ; alors qu'un objet cassé est jeté et remplacé par un autre, par chance, l'humain vient avec toute sa dignité, sa fragilité, sa vulnérabilité. On naît vulnérable mais on peut l'être à tout moment de sa vie – les grands professeurs et juristes peuvent aussi avoir mal à la gorge ; l'on peut être inopérant et l'on peut se trouver vulnérable dans sa vieillesse ou à cause d'accidents. Ce qui est absolument indispensable, c'est que tous vivent, en tant que personnes, amis, aidants, parentèle, soignants, professionnels, et cherchent la manière de gérer cette vulnérabilité, pour qu'elle soit accueillie, pas comme une pauvreté, mais comme une richesse, en ce qu'elle crée une relation.

Le Dr Alain de BROCA tient en tout cas à remercier les quatre intervenants qui ont si bien su présenter les choses.

Avant de passer à la diffusion de diapositives qui seront commentées par le Dr Alain de BROCA, **Thierry CARDINAEL** explique que, à la fin de chaque table ronde, il sera pris une quinzaine de minutes pour un jeu de questions-réponses, pour lequel des micros circuleront dans la salle. Si un participant souhaite faire part d'une interrogation, formuler une remarque ou mettre en débat un propos, il ne doit pas hésiter à se manifester à ce moment.

La parole est laissée au Dr Alain de BROCA pour la présentation d'un court diaporama.

Le Dr Alain de BROCA indique que ces diapositives l'ont beaucoup aidé et qu'il pourra les laisser à la disposition de ses interlocuteurs.

Pour la première diapositive, il est parti d'un philosophe, Martin BUBER, qui a beaucoup parlé du « je » et du « tu ». Le « je » désigne la personne, capable ou pas de discernement, et de nombreux cercles concentriques convergent vers ce « je ». Par chance, le « je » est accompagné de divers « tu » : ce sont ceux qui m'aiment, ceux que je peux connaître ; ma famille, ma communauté, mon village, mon quartier, mon immeuble. Ce sont des gens avec qui je vais vivre tous les jours, qui vont peut-être pousser mon fauteuil roulant pour monter une marche dans la rue. Ces « tu » sont en permanence avec moi et me permettent de vivre, tout simplement. Il y a aussi les « tu » soignants, qui sont tous ceux qui sont au service du soin, au sens professionnel. L'on est aussi soignant lorsqu'on est un parent envers son bébé mais, en l'occurrence, le terme est à comprendre dans sa dimension professionnelle. Ces « tu » sont là pour aider, pour essayer de donner le maximum, peut-être pas pour remarquer mais pour être capable d'aller au fauteuil après plusieurs mois, comme dans l'exemple partagé par le Dr Nicolas ROBIN. Il s'agit de la manière dont peut être travaillée cette capacité de discernement, grâce à toutes les personnes qui vont m'aider ; chacun avec son regard va apporter sa pierre. Un gardien d'immeuble peut avoir un regard quasi professionnel pour m'aider à vivre dans mon immeuble. Il convient de les remercier et de se rendre compte que le « je » n'existe pas sans ces « tu ».

Il est aussi question du « vous » : c'est un système, un communautarisme. Il y a une attention particulière à la communauté. Ce n'est pas du tout ostraciste mais, par exemple, dans le monde gitan ou dans certaines communautés très fortes, il existe un « je », mais qui se trouve un peu dans une soumission, qui n'est pas à prendre dans un sens négatif mais qui est liée au fait que l'on se trouve dans une communauté où chacun doit agir avec un rôle particulier. C'est un peu déterminé mais il faut savoir que, pour certaines personnes, leur autodétermination s'inscrit dans ce contexte. Le Dr Alain de BROCA a pu rencontrer plusieurs parents d'enfants africains qui venaient à Amiens ; quand un petit enfant devait être opéré ou avoir une action particulière, l'on ne s'adressait pas au père mais à l'oncle de la filiation maternelle en Afrique, pour avoir ou non l'accès à la possibilité de faire un acte. Ce n'est pas forcément négatif ; c'est une question de culture.

Enfin, il y a le « ils » : c'est la loi. Jusqu'à aujourd'hui, l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas permis. Quand il lui était demandé, en soins palliatifs, de faire un acte autour d'une « aide à mourir » et pas de l'« accompagnement du mourir », le Dr Alain de BROCA rappelait qu'aujourd'hui, en France, ce n'est pas possible, que ce soit pour les enfants ou pour les adultes. Demain, l'on sera peut-être dans une autre perspective. Le « ils » s'impose donc à moi et, en même temps, il me permet de vivre car c'est la communauté française qui vit ensemble et qui s'ajuste pour essayer de faire en sorte que chaque culture puisse vivre. Le « ils » est castrateur et, en même temps, il permet de vivre et d'être présent aujourd'hui avec les gens qui permettent d'être là.

Le « on » est, quant à lui, un élément terriblement perturbateur de l'autodétermination. C'est le « il n'y a qu'à », « il faut que », « on m'a dit », « j'ai lu sur *Facebook* ». Les réseaux sociaux sont terribles car, autant il en existe qui sont très positifs, autant d'autres sont extrêmement délétères et propagateurs de *fake news*. Quand un patient arrive pétri de certitudes sur son état de santé, la question est toujours de savoir d'où cela vient. Le rôle du « tu » positif est alors de débricoler les choses, en lui demandant où, comment et pourquoi il a su cette information. Il peut arriver que ce soit vrai mais ce n'est pas forcément tout à fait le cas.

Cela fait plusieurs années que le Dr Alain de BROCA garde ce schéma à l'esprit et, depuis, il essaie d'être en interrelation avec le « je » pour essayer de savoir d'où part son intention, son désir, sa motivation, sa « *motion* », selon le terme anglais.

La seconde diapositive illustre le fait que, selon la temporalité, les compétences cognitives diffèrent. À trois ans, les enfants savent plein de choses mais considèrent le monde autrement qu'à sept, dix ou quinze. Le Dr Alain de BROCA ne vit pas le monde de la même manière qu'avant de devenir un grand-parent.

La question se pose aussi de savoir qui je suis, de mon intériorité, de ma pudeur, de ma gestion du manque et de la jalousie, qui constitue le défaut le plus partagé au monde puisque l'on veut toujours le jouet ou le cadeau de l'autre ; cela vaut quel que soit l'âge d'ailleurs, même s'il est plus tard question de la maison ou de la voiture de l'autre. Désir, soumission, sublimation, refoulement représentent le travail de toute une vie. Sont encore évoquées la puissance, la potentialité d'adaptation, la capacité de symbolisation, la curiosité, ou encore la gestion des deuils. Le Dr Alain de BROCA considère que sa vie n'est faite que de deuils successifs puisque, depuis tout petit, il doit passer des étapes de vie ; il n'existe aujourd'hui que parce qu'il a compris qu'il avait encore des potentialités, même s'il a perdu de nombreuses compétences au long de sa vie. S'y ajoutent les deuils de gens qui l'ont entouré, notamment de ceux qui se sont suicidés, et la manière dont il les a vécus. La conclusion est que sa détermination est aussi liée à toute son histoire

La dernière diapositive est l'occasion de revenir sur la notion de temporalité. Au début d'une maladie, il peut y avoir des aggravations. On peut se casser une jambe pendant une maladie grave ; ce n'est apparemment qu'une jambe cassée mais cela peut remettre en question tout ce que l'on s'est dit avant.

Le Dr Alain de BROCA invite à garder à l'esprit que, dans le train de la vie, au-delà du parcours de soins, se trouvent plusieurs gares et que, à chacune d'elles, on a le droit de regarder le monde autrement, de se déterminer autrement. Comme le remarquait le Pr Georges FAURÉ, l'on peut dire non à quelque chose, puis accepter demain. De son expérience de médecin de soins palliatifs pédiatriques, il a pu constater que l'on pouvait baisser les bras à un moment donné, puis les relever ou, au contraire, avoir l'air d'être vigoureux et soudainement dire que l'on n'en peut plus. Il a dressé le même constat en psychiatrie, puisqu'il était aussi neuropédiatre.

En conclusion, le Dr Alain de BROCA encourage à rester serein et calme, mais disponible à l'autre dans sa recherche. En adoptant cette posture, l'on peut s'adapter à un enjeu. Prenant l'exemple de Geoffroy VANDEVILLE, il remarque qu'il a pu être un peu forcé, à un moment donné, mais qu'en même temps, il a su y trouver du bon, peut-être du plaisir, et cela peut devenir sa propre capacité de penser que cela convient, voire d'exprimer la volonté d'aller au-delà, ce qui pourrait même effaroucher ceux qui l'y avaient initialement incité à y aller de manière temporaire. C'est aussi cela, la beauté de la présence de professionnels qui ont su accompagner l'autre, jour après jour, mois après mois, en avançant à la mesure de chacun, mais aussi à la mesure des autres. Les soignants ne sont pas non plus des robots ; ils ont aussi le droit d'être fatigués, le droit – au sens de capacité – de penser autrement. Une expérience bonne ou malheureuse il y a trois mois peut leur faire voir les choses autrement demain, pour un autre patient, selon la manière dont aura été vécue une situation analogue.

L'on en revient à l'idée de l'interaction et de la réciprocité ; c'est le cadeau que l'on nous fait parce que nous sommes des humains et pas des machines. (*Applaudissements.*)

Pour conclure cette première table ronde, **Thierry CARDINAEL** invite chacun des participants à répondre, en deux ou trois mots, à une dernière question qui est loin d'être facile : que fait-on pour accélérer son autodétermination ?

À la suite de cette question, sera ouvert un temps de questions/réponses avec le public, qu'il invite à applaudir à nouveau **Calypso et Léa**, qui retranscrivent les interventions en langue des signes, afin de les encourager dans cette belle mission. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL interroge d'abord le Pr Georges FAURÉ sur la manière dont on peut accélérer ou mieux placer l'autodétermination au centre des propos.

Le Pr Georges FAURÉ croit beaucoup aux forces de l'éducation. Il faudrait, déjà en terminale et *a fortiori* dans l'enseignement supérieur, une forme d'instruction juridique médicale. La connaissance de ses droits est assez essentielle et l'on n'apprend jamais assez tôt ses droits. Sa préconisation serait de proposer des modules en ce sens.

Thierry CARDINAEL retient que le Pr Georges FAURÉ propose une réforme de l'Éducation nationale, ce à quoi il reconnaît qu'il ne s'attendait pas. Après l'avoir remercié, il passe la parole au Dr Nicolas ROBIN.

Le Dr Nicolas ROBIN estime, pour sa part, que la clé est le travail : il faut que tous travaillent, au niveau de l'écoute, de la compréhension, mais aussi sur la distinction entre la défaillance d'organes et la personne. Il n'a pas encore été question des patients qui ont des troubles cognitifs, notamment.

Thierry CARDINAEL observe qu'il en sera question ultérieurement.

Le Dr Nicolas ROBIN insiste sur le fait que la personne est fondamentale.

Thierry CARDINAEL se tourne vers Geoffroy VANDEVILLE et Marie DZIURA.

Marie DZIURA fait part de la réflexion qu'elle a eue avec **Geoffroy VANDEVILLE** : pour pouvoir faire ses choix, il faut déjà bien se connaître. Il est donc indispensable d'aider les personnes en situation de handicap à bien se connaître.

Interrogé à son tour, **le Dr Alain de BROCA** remarque que les précédents intervenants ont déjà tout dit.

Thierry CARDINAEL souligne que c'est aussi le rôle du Grand Témoin que de reformuler les propos des différents participants.

À l'instar du Pr Georges FAURÉ, **le Dr Alain de BROCA** estime que l'éducation est fondamentale mais il se placerait bien en amont de sa proposition. Dès l'âge de six ou sept ans, le bien, le mal, le bon, le mauvais, la mort, sont des questions que se posent les enfants. Nous sommes des êtres somatiques, psychosociaux, qui évoluent dans un environnement, mais aussi des êtres spirituels, au-delà du religieux, en ce sens que nous existons aussi dans une dimension qui nous dépasse. La relation à la philosophie est la façon d'apprendre aux gens à se contredire entre eux ; la *disputatio* est la capacité à parler, à exposer des raisonnements, qui seront peut-être contredits car l'on n'a pas toutes les connaissances. Ce serait vraiment une révolution dans l'Éducation nationale mais, entre le sport, les arts lyriques, où l'on apprend à s'écouter, à vivre ensemble, qu'il soit aussi question de la *disputatio*, de la capacité à argumenter, pour que l'on comprenne que l'autre est différent et voit le monde différemment, serait vraiment un cadeau, que certains professeurs font dès la maternelle mais que d'autres ne peuvent pas faire pour diverses raisons. Il faut essayer d'innover et les parents d'élèves ne doivent pas hésiter à dynamiser ces aspects dans les écoles de leurs enfants.

Thierry CARDINAEL relève qu'un message est adressé à Madame la Présidente : l'année prochaine, il conviendra de coconstruire la journée avec l'Éducation nationale.

Le Dr Nicolas ROBIN revient sur l'idée de la personne. Il pense à l'un de ses patients, qui s'est récemment sauvé et s'est retrouvé dans un rond-point, dans son fauteuil, en pyjama bleu, au milieu de tous les véhicules qui passaient. Il ajoute donc le souci de l'autre.

Thierry CARDINAEL invite à applaudir à nouveau tous les participants de la première table ronde puis ouvre le temps des échanges en observant qu'un micro est arrivé entre les mains du Dr Martine LEFEBVRE-IVAN.

Échanges avec la salle

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN approuve pleinement les propos du Dr Alain de BROCA. Personnellement, elle ne parle pas d'Éducation nationale, mais d'enseignement national. Ce devrait être comme cela. L'éducation commence très tôt. Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN a deux petits-enfants, de cinq et sept ans, et cela fait déjà deux ans que la plus âgée lui a posé des questions sur sa mort, lui demandant si elle serait dans le ciel. Elle lui a répondu que ce serait le cas et que c'était normal ; la mort est ainsi devenue quelque chose de normal, dès cinq ans. L'éducation compte beaucoup et il convient aussi d'apprendre très tôt que l'erreur est parfois une marche vers la réussite. Élever un enfant, c'est lui montrer l'exemple et les grands-parents ont un rôle très important à ce niveau, et tout cela s'apprend très tôt. C'est un autre débat mais, dans le même ordre d'idée, la prévention – qui est pour elle un autre combat de longue date – ne se fait pas à l'âge adulte : elle se fait dès l'école primaire. (*Applaudissements.*)

Les membres du public sont invités à se saisir du micro s'ils le souhaitent. Il leur est demandé, lorsqu'ils prennent la parole, de s'identifier succinctement, en précisant éventuellement leur structure ou leur organisme.

Jean-François HILAIRE, RU au CH de Wasquehal, partage l'avis exprimé sur l'éducation et se demande s'il ne faudrait pas déjà commencer par toutes les écoles de soins. Actuellement, il est très régulièrement question d'éthique, de représentants des usagers, de l'autodétermination, mais dans les écoles, l'on en parle finalement très

peu. Depuis quarante années qu'il exerce dans ce milieu, quand il discute avec les jeunes étudiants, il constate qu'aucun QCM, en médecine, ne concerne tous ces sujets, ce qui est vraiment regrettable. Cela ne les intéresse pas. Une table ronde est organisée dans les universités de médecine, bien souvent, pour leur expliquer comment faire ceci ou cela, mais ils seront vingt à s'y intéresser, sur cent cinquante ou deux cents. Avant de parler de l'école maternelle ou primaire, il conviendrait déjà de former ceux qui sont au contact, en permanence, avec les usagers, à avoir les bons réflexes.

Thierry CARDINAEL propose aux participants de la table ronde de réagir s'ils le souhaitent.

Le Dr Nicolas ROBIN observe que cela revient à la distinction qu'il invite à opérer entre la personne et la défaillance d'organes : pendant les études médicales, il faut apprendre à soigner, à savoir associer à une maladie, un remède ; c'est ainsi depuis Hippocrate. Mais en effet, il faut aussi prendre en considération tout ce qui se trouve autour de la personne, tout ce qui est le médico-social, tout ce qui est la vie autour, qui est fondamentale. L'on peut faire les meilleurs soins, si la personne est toute seule, sans aidant, et présente des troubles cognitifs, cela n'ira pas. Il est certain que cela représente de nombreux sujets à aborder. Le Dr Nicolas ROBIN signale toutefois quelques modifications, avec de la philosophie et, au niveau de la première année de médecine, le passage d'un examen oral. Les professionnels sont également là pour essayer d'impulser, chez les jeunes, le fait qu'il faut aussi réfléchir, écouter les gens.

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN rapporte qu'elle a eu la chance de compter, parmi ses professeurs, Michel RIBET, qui était un excellent technicien, qui le premier à faire des greffes de rein, à Lille, et qui lui a fait l'honneur de son amitié jusqu'à sa mort. Il disait qu'être soignant, c'est accompagner toujours, écouter toujours, soulager toujours, guérir le plus souvent possible. C'est très important. La technicité et la science ont progressé, et c'est une bonne chose, mais le « guérir le plus souvent possible », bien qu'étant une priorité, ne doit pas être la seule priorité.

Vanessa CHAPELLE, présidente du Mouvement Personne d'abord, se dit assez intriguée. À son sens, l'éducation doit commencer dès la petite enfance. Il y a une façon de le faire, dans la bienveillance, tout en permettant de conscientiser les enfants, en exprimant que chacun a ses besoins et a sa différence. Si on le conscientise dès le début, même les professeurs, même les professionnels, cela conduit à une vraie évolution de la société avec le temps. Le travail de sensibilisation mené auprès des médecins revêt une grande importance. Chacun doit être considéré dans son individualité et a ses propres besoins. C'est tout à fait crucial. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie Vanessa CHAPELLE, qu'il aura le plaisir de retrouver lors d'une prochaine table ronde.

Une participante explique qu'elle a la chance de faire partie du dispositif de soutien à l'autodétermination des Hauts-de-France. Observant qu'ils sont peu connus, elle précise qu'ils sont des facilitateurs de projets et parcours de vie. Leur travail recouvre précisément tout ce qui a été évoqué lors de la table ronde : accompagner les gens, les soutenir de manière inconditionnelle, dans ce qu'ils veulent pour eux, essayer d'appivoiser l'environnement dont il a été question à travers le « tu », le « ils », essayer de marcher à leurs côtés et qu'ils fassent leurs propres expériences. Ils ne sont pas là pour leur dire qu'ils ne pourront pas marcher mais qu'ils sont à leurs côtés, qu'ils peuvent peut-être essayer et, peut-être, un jour, se rendront-ils compte qu'ils peuvent seulement faire cinq mètres et que ce n'est pas grave. L'intervenante tient simplement à signaler qu'elle tiendra un stand, avec ses collègues, lors du forum de la pause déjeuner. Le dispositif s'inscrit dans la mouvance qui a été décrite et peut aussi accompagner les gens dans leurs accompagnements médicaux, si c'est trop complexe pour eux. Les participants ne doivent pas hésiter à venir à leur rencontre pour des explications plus détaillées. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL rebondit sur cette annonce pour apporter quelques précisions sur les différents stands. Durant la pause méridienne, qui s'ouvrira après la deuxième table ronde, les participants auront la possibilité de déjeuner dans la salle où a été pris le café mais aussi de rencontrer des professionnels dans les stands qu'ils tiendront :

- Les facilitateurs de projets et parcours de vie ;
- Le CREAL des Hauts-de-France ;
- Le projet RAAVI ;
- CAARUD Oxygène ;
- France Assos Santé Hauts-de-France ;
- ADHAP ;

- L'EAM Fédération APAJH ;
- La FAM La Villa Normande ;
- Le GCSMS du Pays de l'Artois,
- ADH-Association pour le développement de l'hémodialyse ;
- UNAPEI Hauts-de-France ;
- Espoir 02 ;
- Le CH de Saint-Amand-les-Eaux.

Thierry CARDINAEL relève une autre demande d'intervention dans la salle.

Christine TREPTE voudrait jeter un pavé dans la mare en s'adressant aux intervenants de cette première table ronde, en leur demandant si bientraitance et autodétermination peuvent aller de pair, du point de vue du professionnel – soignant, éducateur, assistance sociale. Elle imagine l'hypothèse dans laquelle une personne partagerait son souhait de réaliser tel projet. Le professionnel peut dire que cela n'arrivera jamais, qu'il ne sera jamais possible de tout mettre en place. Dans ce cas, la question est de savoir si le professionnel peut encore se considérer comme bientraitant ou s'il doit prendre le risque de dire que la personne peut essayer. La personne pourrait aussi considérer que le professionnel n'a que faire de ses envies, de ses projets, parce qu'ils ne sont pas réalisables.

Thierry CARDINAEL observe que la question est celle du professionnel de santé qui sait, en fait, et de la possibilité de concilier bientraitance et autodétermination.

Le Pr Georges FAURÉ remarque que c'est facile, pour le juriste, mais que ça l'est moins pour le professionnel. Pour le juriste, la réponse est positive mais, dans la pratique, c'est peut-être plus compliqué.

Le Dr Nicolas ROBIN rebondit sur l'exemple qu'il a précédemment exposé du patient qui se retrouve sur son fauteuil au milieu du rond-point, en pyjama bleu : tout le monde passe et tout le monde s'en fiche. C'est un patient initialement traumatisé crânien, qui avait une famille, un travail, qui a perdu son travail, sa famille, à l'exception de son épouse, qui a compris que ses troubles du comportement et son handicap n'étaient « pas de sa faute », en quelque sorte. A suivi une problématique de consommation d'alcool. Il est aujourd'hui amputé. Or sa femme devait se faire opérer et il n'y avait aucune structure pour le prendre, parce qu'il a un comportement très particulier, étant précisé qu'il n'est pas sous tutelle. Son autodétermination est celle-là : ce qu'il veut, c'est être libre, totalement libre, qu'on le laisse tranquille pour faire ce qu'il a envie de faire. Ce patient a fini dans le service du Dr Nicolas ROBIN car personne d'autre ne pouvait le prendre pour quelques semaines. De là, il a navigué dans tous les services, jusqu'au bloc opératoire, ce qui dérangeait l'institution : il fallait courir après le patient et se posait un problème de responsabilité. Le Dr Nicolas ROBIN l'a ramené du rond-point jusque dans son service et la question a été soulevée : que fait-on ? La simplicité – et c'est là qu'est interrogée la notion de bientraitance – aurait été de le mettre dans un fauteuil sans roue, pour qu'il arrête de se sauver et d'aller à droite, à gauche. Il a fallu en discuter. Le patient a écrit qu'il voulait qu'on le laisse tranquille et être totalement libre. À deux heures du matin, le Dr Nicolas ROBIN a dû aller le suturer parce qu'il avait réussi à se sauver mais s'était blessé. Ce que dit Christine TREPTE renvoie à ce dilemme entre, d'un côté, le soignant qui veut bien faire, et de l'autre, ce que veut le malade. Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN évoquait dans sa précédente intervention l'idée de guérir. L'on pourra mettre tout ce que l'on veut, comme traitement ; si le patient ne veut pas, l'on n'y arrivera pas. Le plus frustrant reste quand le patient veut mais que l'on n'y arrive pas. C'est plus compliqué. Quoi qu'il en soit, pour le Dr Nicolas ROBIN, les notions d'autodétermination et de bienveillance vont ensemble.

(Applaudissements.)

Thierry CARDINAEL remercie les participants de la première table ronde et note que leurs dernières interventions constituent une transition tout à fait adaptée vers la deuxième table ronde, intitulée « Autodétermination : le rôle du professionnel dans l'accompagnement de la personne », qui sera l'occasion d'approfondir le sujet. Chacun est remercié de sa participation et du respect de son temps de parole.

(Applaudissements.)

DEUXIÈME TABLE RONDE - Autodétermination : le rôle du professionnel dans l'accompagnement de la personne

- **Marie-Thérèse TIEFFINE**, Résidence Les Acanthes, **Vitaliano BAGNATO**, Résidence L'Amitié et **Sophie HUBERT**, Responsable des résidences autonomie de Soissons, gérées par l'AMSAM
- **Vanessa CHAPELLE**, Présidente du Mouvement Personne d'abord – ASBL belge, et **Gwendoline**, sa personne-ressource
- **Pr Gabriel CHOUKROUN**, Professeur des universités et praticien hospitalier, chef du service de Néphrologie, Médecine interne, Dialyse et Transplantation au CHU d'Amiens
- **Pauline TURSI**, Coordinatrice du projet RAAVI - Repenser l'autodétermination, agir pour une vie inclusive
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

Thierry CARDINAEL accueille les participants de la deuxième table ronde. (*Applaudissements.*)

S'adressant à Marie-Thérèse TIEFFINE, qui vit en résidence autonomie depuis environ six ans, il aimerait comprendre, à travers son expérience, ce qui l'a conduite à choisir cette résidence et ce que cela change pour elle, au quotidien.

Marie-Thérèse TIEFFINE indique que cela change beaucoup pour elle et pour ses enfants : la résidence autonomie apporte la tranquillité d'avoir autour d'elle des personnes qui peuvent l'aider, qui peuvent prévenir les enfants en cas de difficulté. Elle est venue aux Acanthes alors qu'elle était veuve depuis deux ans ; elle habitait auparavant en appartement en ville mais ses enfants n'avaient jamais l'esprit tranquille, craignant qu'il puisse lui arriver quelque chose alors qu'elle était toute seule. Depuis longtemps, elle avait dit à son entourage que si elle se retrouvait un jour seule, elle irait en résidence. Elle ne souhaitait pas, dans la mesure du possible, aller tout de suite en EHPAD et la résidence autonomie lui paraissait adaptée. Elle souligne la totale liberté d'action dont elle y dispose, tout en étant conseillée et aidée quand elle en a besoin, dans le respect de tous, des autres, y compris de la religion. Les choix sont sollicités et respectés : si l'on a besoin d'aide, on la reçoit mais si l'on est capable de faire comme on en a envie, on est toujours libre de ses choix. La proximité de la ville est également un atout, qui fait que la résidence autonomie correspond à tout ce que Marie-Thérèse TIEFFINE souhaitait.

Thierry CARDINAEL relève l'attachement de Marie-Thérèse TIEFFINE au libre choix et lui demande si, à son sens, c'est ce à quoi correspond l'autodétermination : choisir ce qu'elle veut faire.

Marie-Thérèse TIEFFINE répond par l'affirmative : il lui est possible d'exercer son choix, à n'importe quel moment de la journée. Si elle a envie de sortir, nul ne va l'en empêcher. Le résident peut être conseillé si l'on s'aperçoit qu'il va prendre un risque, si la météo est mauvaise, s'il y a un risque de chute. Mais dès lors que l'on est jugé capable de le faire, on est totalement libre de faire ce que l'on veut, à tout moment.

Thierry CARDINAEL note qu'il est question d'un libre choix éclairé : le résident reçoit les informations pour pouvoir décider. Il suppose que cela signifie que des interactions avec les professionnels sont régulières.

Marie-Thérèse TIEFFINE affirme que ces interactions sont permanentes et quotidiennes. Une veilleuse de nuit est même présente pour visiter ceux qui en expriment le besoin, le soir. À titre personnel, Marie-Thérèse TIEFFINE ne l'a pas souhaité car elle est totalement autonome.

Thierry CARDINAEL remarque que c'était aussi son choix.

Marie-Thérèse TIEFFINE le confirme. Il y a deux ou trois ans, elle a été hospitalisée pendant deux à trois semaines et, à son retour, il lui a été conseillé que quelqu'un passe la voir pendant quelques temps, ce qu'elle a accepté volontiers car c'était pour son bien. De la même manière, le choix lui est laissé de prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur car, tant qu'elle le peut, elle préfère emprunter les escaliers. Les choix sont vraiment respectés à tous points de vue et à tout moment. Si elle éprouve quelque difficulté, elle prend la rampe et cela ne pose pas de problème.

Thierry CARDINAEL remercie Marie-Thérèse TIEFFINE de ce témoignage. (*Applaudissements.*)

Se tournant vers Vitaliano BAGNATO, qui a aussi choisi d'intégrer une résidence autonomie également située à Soissons, il pose la même question de ce qui a motivé ce choix et de ce que cela change dans son quotidien.

Vitaliano BAGNATO explique qu'il ne pouvait plus rester seul chez lui, ayant d'importants problèmes de vue. Il était forcé d'aller dans une maison autonomie comme la résidence L'Amitié, qui est un établissement beaucoup plus grand et où se trouvent de petits jardins, de nombreuses fleurs, des arbustes, ce qui lui permet de s'occuper.

Thierry CARDINAEL observe que Vitaliano BAGNATO a évoqué une forme d'absence de choix puisqu'il dit qu'il devait y aller. Il lui demande si c'est lui-même qui a dressé ce constat.

Vitaliano BAGNATO le confirme. Il indique qu'initialement, il s'est adressé à la même résidence que Marie-Thérèse TIEFFINE mais, après échanges avec la coordinatrice, compte tenu de son profil, elle a préféré qu'il aille à la résidence L'Amitié.

Thierry CARDINAEL, relevant l'emploi du terme « préféré », demande des précisions sur la manière dont cela s'est passé et, en particulier, si la coordinatrice lui a donné des informations pour qu'il puisse décider.

Vitaliano BAGNATO répond par l'affirmative.

Thierry CARDINAEL l'interroge sur ce que cela change, dans son quotidien, d'être dans cette résidence.

Vitaliano BAGNATO indique qu'il est toujours occupé ; il apporte aussi son aide à certains résidents plus âgés que lui, il leur rend des services pour des activités qu'ils ne peuvent pas accomplir seuls, ne serait-ce que pour planter des fleurs ou faire de petites courses.

Thierry CARDINAEL imagine une journée-type : Vitaliano BAGNATO se trouve avec d'autres personnes, qu'il peut aider, et c'est lui qui décide de la journée qu'il va passer.

Vitaliano BAGNATO ajoute qu'il y a toujours des animations, de la gym ; les résidents sont bien occupés.

Thierry CARDINAEL lui demande si c'est lui qui décide d'y participer.

Vitaliano BAGNATO souligne que les résidents sont tout à fait libres : ils ont le libre choix sur tout.

Thierry CARDINAEL relève que Sophie HUBERT est responsable des deux résidences autonomie évoquées, et veille donc sur les deux précédents intervenants. Il l'interroge sur la manière dont elle travaille, avec les résidents et avec ses équipes, pour permettre aux premiers d'être libres dans leurs choix.

Sophie HUBERT tient à remercier les résidents présents ce jour qui, à travers leurs témoignages, ont déjà montré que le libre choix est l'un des priorités. Ce libre choix commence avant l'admission, comme ils l'ont exprimé : pendant la procédure d'admission, une rencontre est organisée à leur domicile, pour essayer de connaître au mieux leurs habitudes de vie et leurs souhaits. La chance est de pouvoir proposer deux résidences qui sont situées à un kilomètre l'une de l'autre mais proposent un habitat vraiment différent : l'une est très proche des commodités du centre-ville, l'autre se trouve dans un quartier plus excentré. C'est déjà un premier choix possible.

La procédure d'admission permet de préparer l'accueil car, même si c'est un libre choix, intégrer une résidence autonomie signifie quand même laisser derrière soi sa maison, ses habitudes de vie, sa vie avec un conjoint, les enfants ; c'est une page qui se tourne. L'idée est donc de faciliter l'arrivée en résidence. Toute la procédure d'accueil est construite pour aider et rassurer. La priorité est d'être à l'écoute. Pour cela, avant l'arrivée dans la résidence, est nommé un référent, au sein de l'équipe, pour être présent le jour J, pour l'aider à s'intégrer au sein de l'établissement, des autres résidents, de l'équipe. Une équipe de nuit est présente mais tous ne connaissent pas les veilleurs, comme l'a souligné Marie-Thérèse TIEFFINE. Il est important que tout le monde puisse connaître le rôle joué par chaque acteur de la résidence.

La première priorité est donc de favoriser l'accueil. Suit toute la procédure réglementaire de la réalisation du projet d'accueil personnalisé, qui vise à répondre au mieux aux attentes mais aussi à faire vivre le projet. Lorsque c'est possible, le projet est coconstruit avec les partenaires, s'il y a lieu, les enfants, s'ils le souhaitent, et le résident s'il veut le réaliser lui-même. Il s'agit de laisser le résident libre de ses choix puisque, même s'il y a une petite vulnérabilité, les résidents sont autonomes. L'équipe est principalement là pour rassurer, sécuriser et favoriser le bien-être. Les résidences évoluent aussi en fonction des nouveaux profils : y sont accueillis des résidents assez jeunes, en situation de handicap, mais aussi des étudiants. L'objectif est de faciliter la cohabitation, en respectant le choix de chacun.

Thierry CARDINAEL, avant de revenir sur le sujet des questionnaires de satisfaction, passe la parole au Dr Alain de BROCA : il a le sentiment, à écouter les trois derniers intervenants, qu'apparaît nettement la différence entre autonomie et autodétermination : les personnes prennent leur choix, mais dans un « nous ». La notion de collectif et d'équipe est présente et agit, d'après les témoignages de Marie-Thérèse TIEFFINE et Vitaliano BAGNATO.

Le Dr Alain de BROCA souligne que l'on ne peut pas tout comprendre tout seul : c'est la base de tout. Du témoignage de Marie-Thérèse TIEFFINE, il retient qu'elle avait déjà envisagé cette solution depuis longtemps. Cela montre qu'il faut peut-être prévoir, aussi, en ce sens que la détermination peut être anticipée. Il n'est pas possible de tout construire dans sa vie d'humain, pour le futur, car on ignore ce qui va se passer, mais l'on peut quand même proposer, dans le champ des possibles, des stratégies. Il a été question de la famille, de la parentèle et, de l'avis du Dr Alain de BROCA, cela illustre que l'autonomie n'existe pas « seul ». Au XVIII^e siècle, Emmanuel KANT parlait de l'autonomie de la raison, de la loi que l'on peut se donner parce que l'on a de la morale en soi, ce qui n'est pas du tout la définition que l'on donne aujourd'hui de l'autonomie, qui est la capacité de choisir : ce n'est pas une loi morale en nous qui nous fait choisir. Il faudrait déjà essayer de comprendre tout cela. Cela veut dire que, aujourd'hui, on est davantage dans la « konomie ». Par ce néologisme, il s'agit d'illustrer l'idée d'une autonomie qui se dit avec ses alliances : c'est la capacité de prendre un choix, que l'on prend soi, mais parce que les autres nous y ont aussi aidé et ceux qui nous aiment pourront comprendre notre choix. Il y a une relation positive, en quelque sorte. Si l'on fait cela, c'est un cadeau et, si on l'anticipe, il semble, à écouter Marie-Thérèse TIEFFINE, que cela se passe toujours bien avec les enfants, la famille.

Marie-Thérèse TIEFFINE ajoute que, quand elle travaillait encore, elle avait déjà dit à ses collègues que, au cas où, ce serait son choix d'aller en résidence.

Thierry CARDINAEL retient deux mots qui n'avaient pas encore été évoqués mais qui sont importants : l'anticipation et les alliances.

Marie-Thérèse TIEFFINE observe que tant ses collègues que sa famille étaient au courant de ce choix.

Le Dr Alain de BROCA a noté, lors de l'intervention de Vitaliano BAGNATO, qu'il avait été question d'un conseil, pour savoir vers où aller. Cela montre que l'on peut nous aider à construire un choix.

Vitaliano BAGNATO confirme que c'est la coordinatrice des Acanthes qui l'a conseillé, par rapport à ses interrogations sur sa vie à son domicile, d'aller à la résidence L'Amitié.

Le Dr Alain de BROCA a l'impression que, dans une relation positive, le conseil est positif. Le futur résident ne sait pas tout de la résidence A ou B et il convient de lui présenter, dans le champ des possibles, ce qui pourrait à leurs yeux, lui convenir, même s'il reste toujours possible que cela ne convienne pas.

Vitaliano BAGNATO explique qu'il a pu y retrouver des activités qu'il faisait chez lui, notamment grâce aux jardins.

Le Dr Alain de BROCA avance qu'il n'y a peut-être pas d'autonomie sans conseil. Le soignant, le professionnel, la direction d'un EHPAD ou d'une résidence pour les séniors, sont aussi là pour conseiller. Une précédente intervenante a employé le terme de « veiller ». Christine TREPTE a évoqué la notion de bientraitance, qui implique d'être dans une action, puisque traiter, c'est « avoir une action sur ». Veiller, c'est une disponibilité à. Pour ce qui le concerne, dans le cadre du diplôme d'université sur l'éthique, il préfère travailler sur la stratification de bienfaisance, bientraitance et bienveillance. Il n'est pas possible de bien traiter ou bien faire si l'on n'a pas été en veille préférentielle. Le parent doit veiller avant de savoir s'il faut donner un biberon ou masser le ventre de son bébé qui pleure. Il faut donc être en veille, être attentif à. En tant que médecins, on leur demande tout de suite de faire, parce qu'ils arrivent souvent pour des catastrophes ou des aspects aigus, mais les précédentes interventions soulignent combien l'autonomie se donne parce qu'ils sont en veille pour écouter l'autre et, éventuellement, faire, traiter, être dans l'action. Ces termes qu'il s'est permis d'extraire de leurs propos peuvent aussi aider à éclairer le fait que l'autonomie se dit dans la relation.

Thierry CARDINAEL revient vers Sophie HUBERT au sujet des questionnaires de satisfaction qui sont réalisés au sein de ses établissements et de l'intégration des résidents dans la préparation et l'animation des activités. Il aimerait l'entendre sur ce point.

Sophie HUBERT explique que, pour faire vivre le projet initial à l'arrivée du résident, ce projet est réinterrogé tous les ans. D'autres outils sont utilisés pour connaître les besoins et attentes des résidents.

Tous les ans, est réalisé un questionnaire de satisfaction, par rapport à la vie en général au sein de la résidence, par rapport aux animations, la qualité d'accueil, l'entretien, autant de critères qui permettent aux équipes de

s'améliorer, de développer d'autres initiatives, de parfaire leur plan d'action. Dans cette démarche, les résidents sont leurs premiers alliés.

Est également cité le conseil à la vie sociale, dont les deux représentants élus sont Marie-Thérèse TIEFFINE et Vitaliano BAGNATO. Les représentants des familles permettent aussi d'avoir un recueil venant de l'extérieur pour croiser les regards. Un professionnel est aussi élu au CVS, pour bénéficier de son propre regard. Il est ainsi possible de procéder à des ajustements et à des améliorations en continu des actions.

Des réunions d'expression sont organisées chaque trimestre. La parole y est libre, que ce soit sur du positif ou du moins positif, voire du négatif. C'est l'occasion d'entendre les résidents, sur ce qu'ils ont à partager.

L'outil principal reste l'écoute au quotidien. Il est vrai qu'ils ne sont pas toujours tous présents mais la confiance avec les professionnels permet de faire remonter les sujets, de traiter facilement les petits dysfonctionnements et de les pallier rapidement.

Thierry CARDINAEL invite à applaudir Marie-Thérèse TIEFFINE, Vitaliano BAGNATO et Sophie HUBERT, qu'il remercie à nouveau de leurs témoignages.

La parole est cédée au Pr Gabriel CHOUKROUN, professeur des universités et praticien hospitalier, chef du service de Néphrologie, Médecine interne, Dialyse et Transplantation au CHU d'Amiens, qui aurait dû être accompagné de Gérard DESSEAUX, usager et président de France Rein Picardie, qui n'a malheureusement pas pu être présent ce jour et pour qui il a une pensée positive.

Thierry CARDINAEL tient à poser au Pr Gabriel CHOUKROUN une question qui fait écho à la conclusion de la table ronde précédente, concernant la manière de trouver un équilibre entre expertise médicale et respect du choix des patients. C'est une interrogation qui revient car, en même temps, un médecin peut savoir ce qu'il y a de mieux pour son patient, et comprendre que le patient a libre choix.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN souligne que, en tant que médecin, l'on croit savoir ce qu'est le meilleur choix thérapeutique ou le meilleur processus de suivi ou d'accompagnement qu'il convient de proposer à tel ou tel patient. L'élément le plus important est la communication, l'information et l'écoute. Les choses ont beaucoup changé depuis trente ans, même si Gérard DESSEAUX aurait pu raconter que sa maladie a débuté il y a trente ans, que cela fait vingt-cinq ans qu'il est greffé du rein et que, déjà à l'époque, sa priorité était de garder son autonomie, continuer à travailler, partir en vacances, notamment. Les médecins qui l'ont pris en charge à l'époque ont permis tout ceci.

Pour aider les patients, les accompagner et les laisser choisir le meilleur mode de traitement, qui sera le plus adapté à leur cadre de vie, à leurs souhaits de vie, il est essentiel de partager l'information, de façon claire, objective et adaptée à chaque patient, afin de leur proposer ce que le professionnel pense être le mieux pour eux. L'idée est de choisir, ensemble, le traitement qui leur convient. Il faut évidemment s'adapter au patient : certains sont très demandeurs d'informations et de choix, quand d'autres sont plus passifs.

À nouveau, le Pr Gabriel CHOUKROUN affirme que le plus important réside dans l'accompagnement et l'information. Depuis des dizaines d'années, ont été mises en place, dans les équipes, des structures souvent bâties autour de psychologues et d'infirmiers et infirmières qui permettent de délivrer ces informations de façon peut-être plus objective, certainement plus adaptée et qui sont plus à l'écoute des patients que ne le sont habituellement les médecins.

Thierry CARDINAEL suggère d'employer le terme de dialogue entre les équipes, les professionnels et les patients, pour décrire ce qui fonde l'autodétermination, à travers les propos du Pr Gabriel CHOUKROUN. En lien avec la notion de temporalité précédemment évoquée, il se demande s'il est facile, pour les professionnels, de prendre du temps, si cela rentre dans un agenda. Il s'interroge également sur la manière dont réagissent les professionnels par rapport à la pression du quotidien.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN reconnaît que ce n'est pas facile mais, à son sens, ce n'est pas le temps qui est le plus difficile, même s'il est important. Le plus difficile est de trouver les bons mots pour bien expliquer les choses, afin que le patient puisse décider pour lui. De nombreux exemples pourraient être cités ; il existe des maladies complexes et des traitements de plus en plus performants mais aussi de plus en plus compliqués à expliquer puisqu'ils agissent sur des systèmes cellulaires précis. Il est difficile de dire simplement à un patient qu'il y a un nouveau traitement qui est un anticorps monoclonal dirigé contre tel élément, qui fera que la cellule ne produira plus les anticorps qui sont responsables de sa maladie ; il faut trouver les mots simples et pertinents qui permettent au patient de comprendre et de choisir. Les options thérapeutiques sont de plus en plus nombreuses, dans telle ou telle maladie.

Il reste vrai que le temps est important. Une consultation médicale est souvent prévue pour quinze ou vingt minutes ; elle peut déborder quand c'est compliqué mais ne permet pas de faire passer toutes les informations. Il s'agit de répéter les consultations. Sont évoquées, notamment, les consultations d'annonce, que d'autres spécialités ont mis en place de manière bien plus formalisées que dans sa discipline. Mais l'idée est aussi de s'aider de groupes de parole ou d'autres types de consultations, telles que les consultations qui ont été mises en place avec des infirmières dédiées, formées au préalable, qui passent parfois une heure avec le patient, pour aller beaucoup plus loin dans les informations.

Thierry CARDINAEL rapporte l'un des propos de Gérard DESSEAUX lors de la préparation de la journée : lui-même engagé dans France Rein Picardie et représentant d'usagers, Gérard DESSEAUX a souligné l'extrême importance, dans l'autodétermination, des associations qui permettent ces groupes de parole, car elles compensent le temps que les professionnels de santé n'ont pas toujours. Cette coordination entre associations, professionnels de santé et patients forme une nouvelle équipe, un nouveau collectif.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN n'aurait peut-être pas employé le terme « compenser », mais c'est une réalité. Le mot lui semble fort car il a la faiblesse de penser qu'ils essaient de faire bien. Il privilégie donc le terme « compléter ». Il y a de plus en plus d'associations de patients dans de nombreuses spécialités. Ainsi, dans sa discipline qu'est la néphrologie, il y a globalement deux traitements que les gens connaissent de nom mais insuffisamment pour pouvoir choisir, pour ce qui est du stade autrefois appelé « terminal », désormais désigné par l'expression « défaillance rénale ». En d'autres termes, les reins ne fonctionnent plus. Globalement, ces deux traitements sont la dialyse ou la transplantation. Les associations de patients connaissent bien ces sujets car elles sont généralement composées de patients qui ont eux-mêmes été dialysés ou transplantés et qui en savent donc les procédures, les contraintes, les avantages, la vie en tant que dialysé, la vie en tant que transplanté, la possibilité de partir en vacances et de continuer à travailler. Tout ceci est probablement expliqué un peu rapidement au patient par le professionnel de santé et les associations de patients sont là pour compléter cette information, la développer, rassurer, participer aux groupes de parole. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL note que l'intervention suivante s'inscrira dans la continuité de ces propos puisqu'il va être question du projet RAAVI, dont il confie à Pauline TURSI le soin de le présenter succinctement.

Pauline TURSI explique que le projet RAAVI, pour Repenser l'autodétermination, agir pour une vie inclusive, a été initié par le pôle Enfance Jeunesse de l'Aisne d'APF France Handicap, qui travaillait depuis un certain temps sur une approche environnementale et développementale de l'autodétermination. Le sujet était de trouver comment accompagner les enfants, les familles, dans le développement des compétences d'autodétermination.

Avec le soutien de la direction régionale d'APF France Handicap, le pôle Enfance Jeunesse de l'Aisne a pu chercher des partenariats et déposer un appel à projets auprès d'un fonds européen, Interreg VI. Autour de ce projet, se trouvent l'Université de Lille, l'Université de Liège, PLS-Pour la Solidarité, qui est un *think tank* bruxellois, l'AVIQ et la VAPH, qui sont les administrations wallonne et flamande en charge des politiques publiques du handicap, qui sont opérateurs directs. S'y ajoute un ensemble de partenariats très larges, avec des associations, des centres de ressources, des associations de personnes, des centres de formation, notamment. Le projet s'appuie également sur un groupe de travail composé uniquement de personnes concernées, qui s'appellent les Raavisseurs, qui nourrissent le projet de leurs savoirs expérientiels. Le point de départ est le constat que les politiques publiques, autant en France qu'en Wallonie et en Flandres, imposent la thématique de l'autodétermination de manière très importante mais que, sur le terrain, les professionnels, les directions, sont parfois en difficulté pour décliner la notion de manière opérationnelle. Dans le cadre de RAAVI, l'objectif qu'il s'agit de chercher à atteindre est de créer des outils divers et variés, des démarches, des ressources, pour aider autant les professionnels de l'accompagnement que les équipes de direction à faire évoluer leurs postures, leurs pratiques et leurs organisations, pour soutenir l'autodétermination.

Thierry CARDINAEL note qu'il s'agit de remettre les personnes concernées au cœur, de les faire réfléchir et travailler ensemble. Avant d'interroger Pauline TURSI notamment sur les différences qu'elle voit avec les partenaires, il souhaite passer la parole à Vanessa CHAPELLE, présidente du Mouvement Personne d'abord, qui est une ASBL-Association sans but lucratif belge. Le projet présenté par Pauline TURSI place les personnes concernées au cœur ; Vanessa CHAPELLE est invitée à se présenter et à partager, concrètement, ce que cela change d'être au cœur des pratiques et ce que signifie l'autodétermination pour les personnes en situation de handicap.

Vanessa CHAPELLE précise qu'elle s'exprimera pour la déficience intellectuelle. À son sens, s'autodéterminer, c'est prendre l'information, dire son opinion, parler en « je », au sens de « je veux mes droits, je veux faire quelque chose de ma vie, j'aimerais faire comme tout le monde, avoir ma place et que ma voix compte ». (*Applaudissements.*)

Vanessa CHAPELLE, invitée à expliquer la manière dont l'environnement permet ou pas l'autodétermination, indique que l'environnement n'aide pas toujours l'autodétermination : quand l'on se trouve sous administration judiciaire des biens et de la personne, ce sont les administrateurs, les avocats, les parents, qui ont l'autorité sur soi. Pour les biens, financièrement, c'est compliqué de gérer : c'est alors l'administrateur qui décide. Par exemple, si Vanessa CHAPELLE veut se faire une nouvelle garde-robe, si elle veut avoir une nouvelle machine, elle ne peut pas prendre la décision toute seule : elle est obligée de demander l'accord à l'administratrice et au juge de paix. Quand elles sont en institution, la voix et les droits des personnes ne sont pas respectés. Vanessa CHAPELLE a vécu en institution durant vingt-deux ans et elle peut affirmer qu'elle n'y avait pas ses droits ; il ne lui était pas possible de se positionner, ni même de comprendre qu'elle avait des droits. Les professionnels ne lui laissaient pas le droit à l'erreur. En institution, c'est un mot qui n'est pas connu : on ne connaît pas ses droits. En revanche, il leur est dit qu'ils ont des devoirs. En procédant de cette manière, on ne leur apprend pas à être responsable.

En d'autres termes, les personnes en institution ont le droit d'avoir des droits mais, trop souvent, elles ne le savent pas. Pour sa part, Vanessa CHAPELLE ne savait pas qu'elle avait le droit de dire ce qu'elle voulait pour sa vie. Cela reste, pour elle, une source d'incompréhension : elle se demande pourquoi cela ne leur est pas expliqué, pourquoi on ne les forme pas. Un droit, c'est plus qu'une intention : c'est une responsabilité. Mais pour cela, il faut apprendre, ce qui n'est pas fait en institution. Pourtant, les personnes en situation de handicap veulent vivre comme monsieur et madame Tout-le-monde. Vanessa CHAPELLE explique que, si elle tombe, elle apprend, elle a envie de s'améliorer, mais les professionnels ne lui laissent pas ce droit à l'erreur. C'est avec le mouvement Personne d'abord qu'elle a appris à vivre sa vie, son autonomie, qu'elle a appris qu'elle avait droit à des erreurs, qui lui ont beaucoup appris. Elle a été manipulée mais elle apprend à ne plus être influençable ; maintenant, elle comprend que cela veut dire faire ce que l'autre veut que l'on fasse. Elle est très curieuse et cela lui donne envie d'aller voir ; elle se trouve alors happée puis elle se rend compte qu'elle a fait une erreur et elle descend de son nuage. *(Applaudissements.)*

Thierry CARDINAEL comprend, à travers ce témoignage, ce que cela change de pouvoir partager son expérience, de pouvoir être écouté, pour toutes les personnes.

Vanessa CHAPELLE le vit comme un soulagement : elle peut donner sa voix. Cela se fait dans le cadre d'un projet européen, dont fait partie l'AVIQ, en région wallonne de la Belgique : c'est leur projet RAAVI. Cela signifie que les pouvoirs publics veulent peut-être aussi aider à faire évoluer les mentalités de l'institution.

Vanessa CHAPELLE ne veut plus d'éducateurs qui se moquent d'elle, qui mangent sa nourriture, qui décident à sa place ; elle ne veut plus être déplacée d'une institution à une autre comme un objet ; elle ne veut plus qu'on l'arrache. Elle espère que son intervention aidera à faire réfléchir les travailleurs sociaux, à travailler autrement, en respectant les personnes, qu'on leur apprenne à s'autodéterminer. C'est enrichissant d'entendre le vécu des autres, lors des réunions avec les Raavisseurs, car ils vivent un peu la même chose qu'elle. Vanessa CHAPELLE n'est pas seule et c'est la preuve que, dans de nombreux endroits, cela fonctionne de la même manière que ce qu'elle a vécu. En tant que personne qui présente une déficience intellectuelle, ce n'est pas facile car l'on comprend plus lentement ; le langage technique des professionnels n'aide pas à la compréhension. La patience est de mise : il faut prendre le temps d'apprendre. À RAAVI, on prend ce temps d'apprendre. Ce sont les pouvoirs publics qui prennent cela en main. L'on peut avoir plus d'espoir que cela changera. L'apprentissage se fait par étapes, en y revenant tout le temps, pour ne pas oublier. C'est du travail et tout le monde n'a pas envie de le faire. Le rythme et les désirs de chacun doivent être respectés. *(Applaudissements.)*

Thierry CARDINAEL tient à faire part au public, qui est plus éloigné, de l'intensité du lien de complicité qu'il observe entre Vanessa CHAPELLE et sa personne-ressource, Gwendoline. Impressionné par la beauté et l'émotion de leur relation, il invite à les applaudir très chaleureusement. *(Applaudissements.)*

Vanessa CHAPELLE souhaite partager les raisons de cette complicité. À son sens, c'est normal car Gwendoline la connaît depuis des années. Elle est son soutien, son bras droit, quand elle a besoin de comprendre les choses. Ce soutien est particulièrement important pour qu'elle se sente égale à tout le monde. Elle entend souvent le terme d'accompagnement mais elle n'apprécie pas ce mot qui, à ses yeux, revêt deux facettes. Cela dépend de l'intention : accompagner, c'est parfois avoir un jeu de pouvoir sur la personne et c'est probablement son vécu qui explique qu'elle n'aime pas cette idée d'accompagnement, qui s'est souvent réduite à décider à sa place. Quand la relation se fait dans le bon sens, Vanessa CHAPELLE préfère utiliser le terme de soutien, plutôt que celui d'accompagnement. *(Applaudissements.)*

Thierry CARDINAEL retient que Gwendoline est son soutien.

Vanessa CHAPELLE le confirme : elle est son soutien, sa personne-ressource, dont elle ne peut se passer. *(Applaudissements.)*

Thierry CARDINAEL observe que c'est un exemple probant, pour toutes les personnes qui cherchent du sens au travail.

Vanessa CHAPELLE précise que Gwendoline est une assistante sociale, initialement.

Thierry CARDINAEL remarque que ce n'était pas prévu mais il aimerait que Gwendoline réagisse aux propos de Vanessa CHAPELLE.

Gwendoline considère que Vanessa CHAPELLE a tout dit et qu'elle explique bien la manière dont elle souhaite être soutenue au quotidien : elle veut que ce soit elle qui prenne les décisions ; c'est elle qui veut faire ses choix, elle a le droit à l'erreur et, comme elle l'a relevé, quand elle fait une erreur, elle apprend. Gwendoline a seulement à être en soutien, à l'informer, puis Vanessa CHAPELLE prend la décision.

Thierry CARDINAEL souligne que c'est un très beau message.

Vanessa CHAPELLE observe que c'est elle qui l'informe et qui l'engage, puisqu'elle est la présidente et, à ce titre, l'une des grandes cheffes. (*Rires et applaudissements.*) L'avantage de son association est qu'il s'agit d'une association de personnes : ce sont eux les patrons, qui engagent les personnes-ressources. Ce sont eux qui décident de leur propre chemin et de leurs projets. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL relève que Vanessa CHAPELLE est entrepreneuse.

Vanessa CHAPELLE le confirme mais ajoute qu'elle n'est pas seule : elle a ses administrateurs, qui sont d'ailleurs présents ce jour.

Thierry CARDINAEL propose d'allumer la salle pour que tout le monde les voie, puis invite à les applaudir.

Vanessa CHAPELLE précise qu'il s'agit de Xavier, administrateur de Verviers, et David, vice-président.

Thierry CARDINAEL en conclut que David est aussi un peu le patron.

Vanessa CHAPELLE le qualifierait plutôt de bras droit.

Thierry CARDINAEL remercie Vanessa CHAPELLE, qui a été parfaite. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL prévient le Dr Alain de BROCA qu'il aura de nombreuses questions à lui poser tout à l'heure, notamment sur le rôle de la personne tierce qui décide, notamment lorsque l'on n'a plus la possibilité de prendre les décisions. Avant cela, il aimerait à nouveau échanger avec Pauline TURSI, autour de Raavisseurs. Le témoignage de Vanessa CHAPELLE l'a montré de manière assez claire mais il aimerait l'entendre à son tour sur les raisons pour lesquelles il est important que les personnes concernées participent à la création des outils, au-delà du fait de les utiliser. En d'autres termes, il s'agit de préciser en quoi il est important qu'elles soient là dès le départ.

Pauline TURSI renvoie tout simplement au « rien sur nous sans nous », qu'un certain nombre d'associations utilise comme slogan. Elle pense en particulier à l'association Nous Aussi, dont certains représentants sont peut-être présents aujourd'hui. Pour innover, créer de nouvelles choses, il existe un vrai trépied, avec de l'expertise professionnelle chez les professionnels de terrain, de l'expertise scientifique portée par des universitaires et des travaux de recherche, et de l'expertise d'usage des accompagnements médico-sociaux. Or seules les personnes qui ont vécu un tel accompagnement portent cette expertise d'usage et les savoirs expérientiels : elles seules savent ce que c'est de vivre avec un handicap et des situations de handicap. Cet aspect ne peut pas être inventé ou lu dans les livres : ce sont ces personnes qui le portent.

Pauline TURSI a quasiment toujours travaillé sur les questions d'autodétermination ; elle a beaucoup lu, elle a assisté à de nombreuses conférences, mais dans les dernières réunions des Raavisseurs, ce sont eux qui lui ont permis de comprendre un certain nombre d'éléments qu'elle n'avait pas encore perçus, sur les stratégies à mettre en place et sur la façon dont tout cela se vit. Cette expertise est fondamentale, pour des raisons éthiques mais aussi, tout simplement, pour des raisons d'efficacité. Sans eux, le risque est grand de produire des outils qui ne seront pas efficaces. L'efficacité est aujourd'hui un élément important dans les questions de santé et, sans leur participation, l'on encourt le risque de passer à côté.

Thierry CARDINAEL fait le lien avec l'intervention de Sophie HUBERT : l'on retrouve la même idée quand elle explique qu'elle travaille avec les résidents pour pouvoir coconstruire les programmes d'animation. C'est cette

expertise d'usage qui se retrouve au cœur des pratiques. Les personnes concernées participent à la création des outils. Thierry CARDINAEL sollicite des précisions à ce sujet auprès de Pauline TURSI.

Pauline TURSI indique que, dans le projet RAAVI, la participation des personnes concernées se retrouve dans les instances de pilotage et de gouvernance habituelles. Au-delà, il a été souhaité créer un groupe de travail dédié, où des associations, comme le Mouvement Personne d'abord, mais aussi des collectifs français et flamands, se réunissent juste entre eux. C'est l'occasion d'un temps d'échanges un peu plus long, où le croisement des expériences de chacun va produire de la richesse et du savoir expérientiel qui pourront être réinjectés dans les espaces de pilotage. C'est un temps important pour pouvoir confronter et enrichir les expériences des uns et des autres, et en tirer des éléments tangibles pour nourrir les travaux. Cela correspond au fonctionnement en routine du projet, qui s'étend sur quatre années. En parallèle, viennent d'être lancées des communautés de pratiques, qui réuniront des personnes concernées, des professionnels et des cadres issus des trois territoires d'action, pour construire ensemble ces outils. Il s'agira donc à nouveau d'une construction partagée, en se nourrissant aussi des retours que pourront faire les instances de pilotage classiques et les Raavisseurs.

Thierry CARDINAEL revient sur un aspect du projet RAAVI, qui s'intègre dans le cadre européen Interreg VI. Il propose de ne pas entrer dans les détails techniques et de simplement retenir qu'il s'agit d'un projet européen qui leur permet d'échanger entre Français, Belges flamands et Belges wallons. Il demande à Pauline TURSI si elle constate des différences de perception sur l'autodétermination au-delà de la frontière ou si l'approche est similaire.

Pauline TURSI souligne que c'est différent puisque ce sont les provinces qui définissent leur façon de faire, ce dont il résulte que, entre les provinces wallonne et flamande, les types de politiques diffèrent. Ce qui l'a le plus marquée est l'entrée par les droits en Belgique, où l'on s'appuie vraiment beaucoup plus sur la CIDPH-Convention internationale des droits des personnes handicapées. En France, l'on parle aussi des droits, avec notamment la charte des Droits et libertés mais, à ses yeux, cet appui sur une convention internationale des droits des personnes change l'approche du sujet.

Thierry CARDINAEL lui demande si elle trouve cela mieux ou moins bien.

Pauline TURSI considère que cela renforce le sujet. Des discussions ont pu avoir lieu, au sein des Raavisseurs, notamment avec des Flamands qui ont expliqué que, bien qu'utilisant le mot « autodétermination », ils lui préféreraient le terme « appropriation ». L'idée est que l'on a déjà les droits ; la question est celle de la manière dont on nous soutient dans l'appropriation de nos droits. C'est une approche qui, à son sens, est vraiment différente. C'est aussi comme cela qu'est né le nom des Raavisseurs : l'idée est de se dire qu'ils vont aller ravir leurs droits, qui existent mais qui nécessitent du soutien pour se les approprier pleinement.

Thierry CARDINAEL pose une dernière question à chacun des participants de la table ronde : il les invite à exprimer en quelques mots ce qui aide vraiment une personne à exercer son autodétermination. La parole sera ensuite confiée au Dr Alain de BROCA.

Interrogée en premier lieu, **Vanessa CHAPELLE** signale à Thierry CARDINAEL qu'il est allé trop vite et qu'il a oublié une question qu'ils avaient préparée.

Thierry CARDINAEL remarque qu'il a bien compris que Vanessa CHAPELLE était la cheffe et lui propose de faire la question et la réponse.

Vanessa CHAPELLE met Gwendoline à contribution pour lire la question.

Gwendoline l'interroge sur les raisons pour lesquelles elle a voulu participer au projet RAAVI et sur ce qui lui en a donné envie.

Vanessa CHAPELLE répond qu'elle a été motivée par les partages, les rencontres, l'évolution : c'est l'occasion de rencontrer d'autres personnes, de découvrir d'autres lieux, d'aller à la rencontre des autres. Elle est aussi intéressée par les informations, les sujets, et par l'idée de donner de sa voix, pour que cela soit porteur. Elle note toutefois qu'il est bien dommage d'avoir à en arriver là pour avoir l'information et se former. Enfin, elle évoque la notion de respect.

Thierry CARDINAEL suppose que le respect est important.

Vanessa CHAPELLE abonde en ce sens : le respect est crucial. Elle y ajoute la bienveillance. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL la remercie et l'invite à présent à répondre à sa précédente question, qui était de partager, en un mot, ce qui permettrait d'aller plus vite sur l'autodétermination, ce qu'il conviendrait de faire sans tarder pour

aller plus loin en la matière. Il la laisse réfléchir quelques instants et propose à Pauline TURSI d'y répondre en premier.

Pauline TURSI souligne la complexité de la question : il y a beaucoup de choses. Mais si elle devait prioriser, elle préconiserait vraiment le changement de regard. Il a précédemment été échangé autour de la personne de soutien. D'autres professionnels, notamment les Éclaireurs, ont développé des approches différentes, un regard différent, sur son positionnement et la façon dont elle est en soutien. Ce sont des sujets qu'il faudrait essayer de développer davantage, de modéliser et d'exporter, en quelque sorte.

Pauline TURSI ajoute la possibilité d'avoir des espaces d'échanges entre pairs, pour aussi conscientiser que si l'on vit des situations difficiles, de manque de respect de ses droits, ce n'est pas sa faute : ce sont des questions systémiques, de discrimination notamment. Il y a d'autres intérêts à l'existence de ces espaces d'échanges entre pairs ; il lui semble d'ailleurs qu'il en sera question dans la troisième table ronde.

Thierry CARDINAEL le confirme et retient le changement de regard et les échanges entre pairs.

Vanessa CHAPELLE considère que, pour pouvoir accélérer sur le sujet de l'autodétermination, il convient déjà de trouver sa place. Trouver sa place est une chose et pouvoir mettre sa voix et apposer son empreinte sur son autodétermination, dire ce que l'on veut dans sa vie, est la clé du changement qui permettra d'aller plus vite.

Thierry CARDINAEL note qu'il s'agit de trouver sa place et de laisser une empreinte.

Sophie HUBERT trouve, pour sa part, qu'il faudrait accompagner davantage les équipes dans cette démarche.

Thierry CARDINAEL l'interroge sur la manière de les y accompagner : il imagine que cela signifie leur donner plus de temps, les former davantage, mettre à leur disposition plus d'outils.

Sophie HUBERT évoque un accompagnement par le biais des formations. Certes, il y en a déjà mais renforcer cet axe serait favorable.

Thierry CARDINAEL demande à Vitaliano BAGNATO ce qui, à son sens, permettrait d'aller plus vite en matière d'autodétermination.

Vitaliano BAGNATO observe que, pour sa part, tout va bien puisqu'il ne rencontre pas de difficulté.

Thierry CARDINAEL en conclut que, à son sens, il ne faut rien changer.

Marie-Thérèse TIEFFINE espère quant à elle qu'il y ait encore plus de personnes qui les rejoignent dans les résidences.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN déclare que, de son point de vue, il y a encore beaucoup de problèmes et qu'il reste beaucoup à faire. S'il ne fallait retenir qu'un mot, il sélectionnerait l'écoute. Il y ajoute toutefois le partage d'information car ce sont deux concepts liés. Du point de vue des soignants, il y a encore beaucoup à faire pour permettre l'autodétermination des patients.

Avant de passer la parole au Dr Alain de BROCA, **Thierry CARDINAEL** rappelle que, à l'issue de son intervention, les lumières seront rallumées et un micro circulera dans la salle pour que ceux qui le souhaitent puissent réagir, poser des questions ou apporter de nouveaux éléments au débat.

Des propos forts ont été tenus par tous les participants ; la première question qu'il adresse au Dr Alain de BROCA concerne ce qui lui semble le plus à retenir de cette deuxième table ronde.

Le Dr Alain de BROCA commence par remercier tous les intervenants, dont il souligne à son tour la force des témoignages. Cela montre combien il faut être attentif à l'autre. Il a noté qu'il avait beaucoup été question des droits. Il n'est pas juriste mais il sait qu'il y a eu des progrès depuis la Loi Kouchner de 2002, notamment. Il espère que le Pr Georges FAURÉ pourra rebondir sur ce qu'il en est aujourd'hui de l'appropriation de ces droits. La question peut être posée, que ce soit au Pr Georges FAURÉ ou à eux tous : tous ont des droits mais, normalement, dans une vision un peu rousseauiste, il n'existe pas de droit sans devoir. Or aujourd'hui, le droit en arrive quasiment à être « j'y ai droit », « il n'y a qu'à » ; « il faut que » et « vous me devez ».

Thierry CARDINAEL relève que Vanessa CHAPELLE souhaite réagir à cette intervention.

Vanessa CHAPELLE observe qu'il lui a souvent été dit, par des professionnels, qu'elle avait des devoirs, quand elle disait qu'elle avait des droits. Les devoirs sont une question de responsabilité. Mais il faut déjà pouvoir apprendre ses droits ; à défaut, l'on ne peut pas faire ses devoirs et exercer ses responsabilités. À défaut d'information, il n'est pas possible d'aller dans son autonomie. (*Applaudissements.*)

Le Dr Alain de BROCA note que c'est un vrai sujet de philosophie de baccalauréat.

L'on constate aujourd'hui, grâce à l'action de tous et grâce au droit, que le mode associatif a complètement changé de modalités, ou de modèle. Ce phénomène n'est pas tout récent ; il a été observé notamment dans les années 1980, avec le SIDA, quand les patients se sont pris en main. Mais il aura fallu une vingtaine d'années avant d'aboutir à la Loi Kouchner. Aujourd'hui, l'on sent une nouvelle évolution, selon laquelle la plupart des associations sont prises en main par les personnes elles-mêmes atteintes ou touchées par ce qui les amène à avoir une vulnérabilité particulière. Le Dr Alain de BROCA le vit comme un cadeau, même si, derrière, cela peut bousculer.

Le Dr Alain de BROCA souhaite terminer avec les mots « conseil » et « tuteur » ; quand un arbre ne monte pas droit, il lui faut des tuteurs mais ce n'est jamais le tuteur qui donne la vie à l'arbre. Le tuteur est un soutien et représente la capacité à aider l'autre à tenir face aux vents, face à la tempête, à apporter cette aide. Il est peut-être aussi possible de travailler sous cette forme. Le professionnel peut être plus un tuteur, dans le bon sens du terme.

Thierry CARDINAEL renvoie à la notion de soutien.

Le Dr Alain de BROCA préfère utiliser l'allégorie du tuteur, car l'on ne sait pas toujours bien ce qu'est le soutien alors que l'on voit clairement ce que représente un tuteur pour un arbre qui doit grandir. À un moment donné, le tuteur doit s'en aller ; sinon, l'arbre ne grandit plus. L'on pourrait à l'inverse imaginer que le soutien est toujours là.

Vanessa CHAPELLE souhaite revenir sur la métaphore du tuteur, que privilégie le Dr Alain de BROCA par rapport au soutien, dont on ne sait pas toujours ce qu'il représente. Les gens qui soutiennent la personne peuvent être une forme de tuteur. À son tour, Vanessa CHAPELLE utilise la métaphore de l'arbre et invite à laisser l'arbre de vie de la personne fleurir ; l'arbre et son tuteur évoluent ensemble, indépendamment du soutien qui se trouve à côté.

Thierry CARDINAEL remercie à nouveau les participants de la table ronde et donne la parole au public. (*Applaudissements.*)

Échanges avec la salle

Se réjouissant du nombre important de demandes d'intervention, **Thierry CARDINAEL** confie d'abord le micro au Pr Georges FAURÉ.

Le Pr Georges FAURÉ observe que les interventions ont été riches d'éléments très intéressants.

Par rapport à la question qui lui a été lancée, à propos des droits et des obligations, il peut dire en synthèse que, dans la mesure où les droits tendent à une égalité, si cette égalité est réelle, à partir de là, il y a le corollaire des obligations. Dans une situation dans laquelle il y aurait une asymétrie dans les droits, l'on pourrait effectivement se poser la question de l'obligation.

Par rapport au témoignage de Vanessa CHAPELLE, il propose une comparaison entre le système belge et le système français. Il a été question de l'administration judiciaire des biens et des personnes, qui existe en Belgique ; en français, ce système est appelé la protection des majeurs. Sur le plan de la terminologie, il est d'ailleurs intéressant de noter l'évolution par rapport aux législations précédentes, qui utilisaient l'expression d'« incapables majeurs » : certes, la notion d'incapacité était à entendre dans son acception juridique mais il reste qu'elle n'était pas heureuse. Depuis une loi fondamentale de 2007, il est désormais question, en droit français, de la protection des majeurs, pour désigner les personnes qui ont une vulnérabilité par rapport à un problème d'altération de leurs facultés mentales. Le Pr Georges FAURÉ relève que l'expression déplaît à Vanessa CHAPELLE mais il explique que c'est ce critère qui est retenu dans les textes pour permettre de déployer le parapluie de la loi.

Dans la législation, l'on opère une distinction entre, d'une part, ce qui concerne la protection des biens, du patrimoine, de l'argent et, d'autre part, ce qui concerne la personne. Pour ce qui concerne la personne, le principe est le suivant : que la personne soit protégée ou pas, elle a une égalité absolue de prérogatives. Si l'on transpose sur le terrain de la santé, cela signifie que c'est à elle de décider. Deux hypothèses sont envisagées. La première est celle où l'on veut lui imposer quelque chose ; c'est alors l'idée du *Noli me tangere*, « ne me touche pas ». Il peut certes y avoir des stratégies de contournement mais, devant le refus de la personne, même s'il s'agit d'une

personne protégée, c'est-à-dire sous tutelle ou curatelle, il s'agit de s'en tenir à sa décision. À l'inverse, si l'on se trouve dans la seconde hypothèse, dans laquelle c'est la personne qui formule la demande, alors il s'agira parfois de compléter, avec une assistance du protecteur. Le juge, en tout état de cause, depuis la loi de 2007, dispose d'une boîte à outils dont la finalité, clairement établie dans la loi, est l'autonomie de la personne. En d'autres termes, l'on doit prendre des mesures qui aident le plus possible la personne à l'autonomie. Pour ce faire, il existe une grande variété de mesures. L'on peut quasiment faire du cousu main. Tout n'est pas parfait mais les choses évoluent.

Enfin, le Pr Georges FAURÉ fait part de la position de la Cour de Cassation : à chaque fois qu'il existe un doute dans la loi de 2007 sur la protection des majeurs, l'on se doit de privilégier l'interprétation qui accorde le plus de droits à la personne protégée. À nouveau, il peut être affirmé que tout n'est pas parfait mais que l'on est en bon chemin.

Thierry CARDINAEL remercie le Pr Georges FAURÉ pour cet éclairage.

David DALIER, vice-président du Mouvement Personne d'abord, aimerait mettre en avant son association. Les personnes-ressources constituent un grand soutien, psychologique mais aussi au-delà. Elles sont présentes au quotidien pour leur apprendre ce qu'est la vie. Grâce au soutien des personnes-ressources, les personnes concernées gèrent elles-mêmes leur association et, si cela fonctionne, c'est parce qu'on laisse la chance aux personnes qui ont une déficience intellectuelle d'essayer selon leur volonté, et qu'on leur accorde le droit d'échouer. Cela fait treize ans qu'il fait partie du Mouvement et tous évoluent de plus en plus. (*Applaudissements.*)

Vanessa CHAPELLE souhaite réagir à l'analyse du Pr Georges FAURÉ, dont elle a noté qu'il était juriste et à qui elle indique qu'elle n'est pas d'accord avec la moitié de ses propos. En particulier, elle n'aime pas le mot « mental » et privilégie l'expression de « déficience intellectuelle ». En Belgique, on dit que les étiquettes sont pour les pots de confiture ; elle demande donc qu'il ne soit pas apposé de cliché ou d'étiquette sur les personnes.

Par ailleurs, Vanessa CHAPELLE fait part d'une expérience personnelle. Elle a voulu se marier et les avocats – son mari et elle-même ayant des avocats différents – lui ont dit qu'elle devait faire une demande particulière, pour passer devant le juge de paix, pour avoir le droit de se marier. Cela a pris deux ans. On lui disait qu'elle n'était pas capable de se marier ou de choisir sa vie, mais elle leur a montré le contraire.

Thierry CARDINAEL remercie Vanessa CHAPELLE et souligne qu'apparaît le décalage entre la lettre des textes juridiques et l'usage. C'est tout l'intérêt de ces journées de pouvoir rapprocher ces éléments et de faire naître le dialogue.

Pauline TURSI aimerait rebondir sur la question des droits, des devoirs et des responsabilités. Déjà, s'entendre dire que l'on a des devoirs alors que l'autre ne respecte pas la moitié de ses droits, ce n'est pas facile. L'intérêt de l'approche par la notion de responsabilité est qu'elle ouvre le droit à l'erreur. Elle illustre son propos de la manière suivante : vous ne me pensez pas capable, mais laissez-moi le droit à l'erreur ; si j'échoue, ce sera ma responsabilité et je l'assumerai.

Thierry CARDINAEL donne la parole à un membre du public.

Yvon LEMARQUAND, représentant des usagers, souhaite partager une réflexion. L'on entend régulièrement – et ce fut le cas lors des interventions de la matinée – l'usage du déterminant possessif « nos » : dans les institutions, on parle de « nos » patients, « nos » résidents, « nos » usagers. Or ils ne sont pas objets d'appartenance ou de possession. Dès lors qu'ils appartiennent à une institution, une équipe, leur condition de sujets s'éloigne.

Yvon LEMARQUAND voulait partager ce commentaire avec l'assemblée car, à ses yeux, il fait sens avec le thème de l'autodétermination.

Thierry CARDINAEL propose à Sophie HUBERT de commenter cette remarque, par rapport à l'utilisation de ces déterminants possessifs.

Sophie HUBERT se rend compte qu'elle parle en effet de « nos » résidents, tout comme elle parle de « notre équipe ». Elle le perçoit plutôt sous l'angle d'une valeur.

Thierry CARDINAEL évoque la valeur d'inclusivité.

Sophie HUBERT le confirme : c'est le moteur et l'impulsion qu'ils veulent aussi apporter à « nos résidences ». Au contraire, elle a l'impression de s'inscrire dans une logique de protection de « nos résidents » et c'est dans un esprit de bienveillance qu'elle l'utilise. Cela étant, elle reconnaît à chacun la liberté d'employer, ou pas, ces termes. À titre

personnel, on ne lui avait jamais fait de remarque à ce sujet, même s'il reste vrai qu'elle ne s'était jamais posé la question ni vraiment aperçu qu'elle le faisait.

Thierry CARDINAEL observe que c'est aussi l'intérêt de cette journée, de remettre au débat, de faire prendre conscience ; il est vrai que les résidents ne « nous » appartiennent pas.

Céline GUILLEMOT, directrice d'une clinique en santé mentale, est venue aujourd'hui avec l'envie de découvrir ou d'avoir des outils pour accompagner les personnes avec qui elle travaille au quotidien pour que, en lien avec cette autodétermination dont il est discuté, le soignant puisse laisser la place à l'usager et lui permette de verbaliser cette autodétermination. C'est un enjeu dont elle est intimement persuadée. En écoutant Vanessa CHAPELLE, qu'elle trouve formidable, elle se dit qu'il n'y a que des personnes comme elle, avec ses mots, avec son vécu, qui pourraient vraiment avoir un impact sur la manière dont le soignant pourrait laisser cette place à la verbalisation de l'autodétermination. Céline GUILLEMOT tenait à la remercier car ses propos résonnent en elle et la touchent profondément et il n'est pas à douter qu'ils toucheraient de nombreuses autres personnes, grâce à l'expression de ce vécu. Il y a quinze ans, elle a été formée à l'éducation thérapeutique, ce qui a, à l'époque, changé ses pratiques de cadre de santé. Elle évoque la première fois qu'elle est arrivée dans cette formation : la personne qui l'a formée était une médiatrice en santé-pair, qui a commencé en expliquant qu'elle allait les former mais qu'elle était malade, qu'elle avait été malade dans son parcours de vie. Cette femme a donné un virant dans son parcours professionnel. Si elle veut s'appliquer, demain, à aider ses soignants à être à l'écoute des usagers, il lui semble indispensable qu'ils soient formés par des personnes comme Vanessa CHAPELLE, à qui elle renouvelle ses remerciements. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL, après avoir remercié Céline GUILLEMOT, fait le lien avec la table ronde prévue l'après-midi même, qui aura pour titre « La pair-aidance : un levier d'aide à l'autodétermination ».

Marie-Thérèse BRAQUENIER, représentante des usagers, aimerait savoir pourquoi la France est si en retard sur l'autodétermination par rapport au Canada.

Thierry CARDINAEL observe qu'il n'est lui-même pas en mesure de répondre à cette question et propose à qui le souhaite d'intervenir à ce sujet, que ce soit pour comparer avec le Canada ou avec un autre pays.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN reconnaît que la France est probablement en retard sur de nombreux pays, mais souligne qu'elle est en avance sur d'autres. Il ne cherche pas à défendre le système français par principe. Il ne connaît pas précisément le système canadien mais pour avoir travaillé quatre ans aux États-Unis, au début des années 1990, il peut affirmer que si l'on parle d'autodétermination brute, l'on a beaucoup de retard. Cependant, le système américain est très différent et y intervient de façon forte la responsabilité du praticien. Il est donc facile de dire que, finalement, c'est à vous, usager, de prendre la décision et, s'il y a un problème, c'est votre faute. Le Pr Gabriel CHOUKROUN admet que c'est un peu caricatural du système américain car ce n'est pas tout à fait cela mais, dans la mesure où une armée d'avocats se tient derrière les bureaux à attendre le problème pour intervenir, cela complique un peu les relations entre le patient et le médecin ou le praticien de santé en général.

Le Pr Gabriel CHOUKROUN déclare que la France a certainement du retard par rapport au système canadien qui, à bien des égards, est un modèle dans de nombreux domaines, mais il ne faut pas non plus imaginer que tout doit être copié de façon stricte. Les pratiques, en France, ne sont certainement pas parfaites et doivent être améliorées mais il ne faut pas toujours regarder l'assiette du voisin. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL invite le Dr Alain de BROCA à partager quelques mots sur cette comparaison.

Le Dr Alain de BROCA pense que le mode anglo-saxon est utilitariste : c'est le maximum de biens pour le maximum de personnes, laissant sur le côté tous ceux qui ne vont pas dans le système. En France, l'on parle beaucoup des plus vulnérables ou de vulnérabilité, dans une vision sociétale qui est complètement différente du système américain, que le Pr Gabriel CHOUKROUN vient d'évoquer. Il faut sûrement changer notre regard, donner la place aux personnes qui présentent cette vulnérabilité, pour les mettre en avant. Le Dr Alain de BROCA a précédemment cité les années SIDA ; depuis cette époque, quasiment toutes les associations ont pour présidents des personnes qui ont la maladie qui fait l'objet de l'association. Il accompagne depuis quarante ans des familles endeuillées ; les associations de personnes endeuillées sont aujourd'hui toujours faites par les personnes endeuillées elles-mêmes, animant des formations et des informations. Cela a complètement changé notre regard du monde. Les soignants, qui ne sont pas parfaits, commencent à mieux comprendre l'interaction et cette réciprocité. Le tuteur apporte son soutien pour que l'autre puisse grandir à sa mesure, dans la bienveillance.

Pour le Dr Alain de BROCA, les Canadiens sont certainement gentils mais ils sont quand même très anglosaxons ; il a vécu longtemps au Québec, à Montréal, pour les soins palliatifs pédiatriques, et il peut affirmer qu'on ne vit pas la même chose et qu'on n'est pas dans le même corpus. Si l'on veut garder encore une certaine vision sociétale,

sociale, française, c'est à nous de nous adapter, à travers nos lois, nos mots. Le Dr Alain de BROCA préconise de travailler sur ce que nous vivons plutôt que de regarder comment les autres font, dans la mesure où les bases philosophiques et anthropologiques ne sont pas les mêmes que celles que l'on veut conserver dans notre pays. Il s'agit de trouver en nous les résonances qui nous parlent, sans toujours vouloir regarder ailleurs ce que l'on pourrait copier. De la même façon, l'on pourrait dire que les Chinois font mieux que nous ; certes, mais la philosophie chinoise n'est pas la nôtre. La question n'est pas de rester franco-français mais de savoir si l'on veut rester dans la nature de notre histoire, ce qui est à ses yeux un vrai souci.

Thierry CARDINAEL propose de ne pas forcément répondre à la question sur le Québec mais d'avoir un regard sur la Belgique.

Vanessa CHAPELLE indique qu'en Belgique, s'il y était consacré plus de moyens, il serait possible de pratiquer différemment. À son sens, ils sont au même stade mais ils travaillent différemment.

Pauline TURSI ajoute, après en avoir discuté avec Vanessa CHAPELLE, que c'est aussi la capacité d'inclusion de la société, qui joue. Si l'on était dans une société plus ouverte, plus tolérante par rapport à la différence, et si le handicap était simplement une différence comme une autre, les choses se passeraient autrement.

Vanessa CHAPELLE insiste sur l'idée de partager, de sensibiliser et de faire en sorte que les personnes puissent sensibiliser les citoyens. C'est particulièrement important. Cela change le monde d'avoir l'esprit ouvert.

Thierry CARDINAEL retient que tout le monde doit changer : chacun est concerné.

Vanessa CHAPELLE abonde en ce sens. Cela concerne chaque personne, chaque citoyen. Ce n'est pas une personne seule qui va faire bouger le monde mais la société dans son intégralité qui doit se remettre en question et se mettre en place avec l'ouverture d'esprit, plus de partage, plus de réflexion, plus de travail en communauté et en solidarité.

Thierry CARDINAEL conclut qu'en France, au Québec, le message est le même : finalement, chacun doit faire un pas.

Vanessa CHAPELLE évoque la diversité de la Belgique, de la France et de toute l'Europe. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL donne la parole au Dr Martine LEFEBVRE-IVAN.

Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN souhaite réagir sur deux points.

D'abord, elle revient sur l'intervention de Vanessa CHAPELLE. Elle a travaillé pendant dix-neuf ans sur la coopération franco-belge et elle se souvient que Alain DAMBROISE, directeur de L'Albatros, à Petite-Chapelle, disait toujours qu'il fallait se poser la question de savoir si ce sont ces personnes différentes qui ne sont pas adaptées à notre société ou si c'est notre société qui est incapable de s'adapter à leurs différences. La question se pose aussi en France.

Ensuite, le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN souhaite répondre à Céline GUILLEMOT. Rappelant qu'elle est présidente de la Fédération régionale de recherche en psychiatrie et santé mentale des Hauts-de-France, elle constate un important problème. La personne qui est porteuse d'un handicap psychique subit une stigmatisation calamiteuse dans notre pays. Déjà, entre les premiers signes d'une pathologie, en particulier d'une psychose, et le diagnostic, il faut encore aujourd'hui sept ans, parce que les personnes, les familles, ne veulent pas en entendre parler. Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN compte parmi ses amis Claude FINKELSTEIN, présidente de la FNAPSY-Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie. Il s'agit d'une fédération des usagers, directement, et pas des familles. Or, malheureusement, dans les régions, ces associations sont très peu nombreuses car les personnes concernées ont peur de dire qu'elles sont schizophrènes ou bipolaires. Nicolas DEMORAND doit d'ailleurs être remercié pour son livre *Intérieur nuit*. Le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN illustre son propos par un petit exemple. Un soir, invitée à dîner chez des amis, elle a reçu un appel d'une autre personne qui lui a demandé si elle allait s'y rendre, ce qu'elle a confirmé. Comme elle s'étonnait de la question, son interlocuteur lui a précisé qu'une invitée allait venir avec son fils schizophrène. Cet exemple rejoint les conclusions d'une étude récente qui prouve qu'il y a encore en France, pays de l'égalité, de la fraternité et de la liberté, une personne sur cinq qui refuserait de manger avec un schizophrène stabilisé.

L'on a fait beaucoup de projets sur la personne qui a une déficience intellectuelle ou un handicap mental, quelle que soit l'expression utilisée. Mais, menant ce combat depuis plus de vingt-cinq ans, le Dr Martine LEFEBVRE-IVAN peut affirmer que, pour la personne qui a un problème de psychiatrie, c'est encore tout à fait autre chose. Il

lui arrive encore d'entendre des gens s'interroger sur son investissement auprès de « gens comme ça, qui n'en valent pas la peine et qu'il faudrait enfermer ». Le rôle des médias est parfois aussi à pointer. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL relève d'autres demandes d'intervention.

Élisabeth KORAL, représentante des usagers dans un hôpital du sud de l'Avesnois, à Fourmies, observe que leur rôle de représentant d'usagers est de défendre et de s'assurer que les droits des usagers sont bien respectés. Pour que ces droits soient respectés, il faut qu'ils soient connus. Dans son hôpital, Élisabeth KORAL a pris l'initiative de lancer une information auprès du personnel. Elle se rend régulièrement dans les services et discute, avec le personnel qui veut bien être présent à ce moment-là, des droits des patients. Si l'on veut que les membres du personnel respectent les droits des patients, il faut qu'ils les connaissent. Il est notamment insisté sur le fait que, lors de la présentation du livret d'accueil, l'usager doit être informé qu'en cas de souci ou de question à laquelle le personnel ne peut pas répondre, il est possible de contacter les représentants des usagers. Ils ont leurs coordonnées, leurs numéros personnels, leurs adresses électroniques, et il est travaillé avec le personnel et les usagers, qui les contactent régulièrement pour leur parler de leurs problèmes. Ils font des plaintes et réclamations, selon l'expression consacrée, et l'idée est de chercher à résoudre ces situations pour mettre en place des actions d'amélioration en vue d'éviter des problèmes semblables.

L'hôpital compte un service de psychiatrie et de santé mentale. La première formation qu'a faite Élisabeth KORAL a été proposée dans ce service, avec le personnel et les patients. Les patients connaissent les représentants d'usagers, qui ne les stigmatisent pas ; ils ne sont pas des représentants d'usagers d'associations de patients souffrant de maladies mentales, mais des représentants d'usagers « lambda », qui vont dans les services, discutent avec eux et rapportent leurs problèmes. Les patients les contactent directement, leur écrivent, les appellent au téléphone, viennent à leur rencontre lors des permanences. Un combat a été mené avec le service de psychiatrie pour obtenir un poste de patient médiateur. L'actuel médiateur patient pair est un schizophrène complètement équilibré, qui a fait sa formation à la faculté de Bordeaux.

En conclusion, Élisabeth KORAL souligne l'absence de stigmatisation : toutes les personnes ont les mêmes droits, quelle que soit leur pathologie, quel que soit leur âge. Les représentants des usagers vont aussi dans l'EHPAD de l'hôpital ; ils font partie du CVS et transmettent aussi les réclamations des résidents quand ils sont insuffisamment entendus par le personnel, par manque de temps. Ils jouent, en quelque sorte, un rôle de médiateur entre le personnel et les patients. Il arrive qu'il y ait des problèmes dans le service qu'ils ne parviennent pas à résoudre. Les représentants des usagers les encouragent à les appeler, dans ce type de situation, car ils seront peut-être en mesure de les aider, en parlant avec l'usager, le patient. Ils font en tout cas ce qu'ils peuvent dans ce rôle d'intermédiaire et de médiateur. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie Élisabeth KORAL, dont le témoignage alimente le propos. Il a été démontré, au cours de la matinée, que cette médiation permettait aussi l'autodétermination.

Gérard ABRAHAM précise que c'est coiffé de sa casquette de personne qualifiée qu'il s'exprimera ce jour. Il est médiateur départemental et, au cours de ses nombreuses rencontres et à travers les sollicitations auxquelles il a répondu, il a identifié un important problème, qui est celui de la communication. Il évoque la communication entre les professionnels et les personnes concernées ou les familles, mais il y ajoute un problème de communication entre professionnels. Il y a des interfaces qui travaillent encore en silos ou en tuyaux d'orgue et la communication est insuffisante.

Gérard ABRAHAM souhaite terminer son intervention par la citation suivante : les paroles ont des conséquences, les silences aussi. (*Applaudissements.*)

Une participante revient sur la remarque du Dr Martine LEFEBVRE-IVAN concernant le refus des parents de voir la schizophrénie de leur enfant. Elle partage cet avis mais tient à souligner que, parfois, les parents sont aussi très mal soutenus dans la découverte de la maladie de leur enfant. Ils sont d'autant moins aidés qu'il est décrété que, à partir d'un certain âge, il ne faut pas leur dire ce qu'il se passe avec leur enfant, ce qui est parfois bien dommage.

Par ailleurs, en écho aux propos de Vanessa CHAPELLE, la même participante remarque que la représentativité est une vraie difficulté. La Ville d'Arras a la chance et la fierté de compter une personne en situation de trisomie 21 au Conseil municipal mais il est « rigolo » que, dans les instances de prise de décision, comme l'Assemblée nationale, il n'y ait personne en situation de handicap, à part, peut-être, une ou deux personnes en fauteuil roulant ; il n'y a en tout cas personne pour représenter les gens qui souffrent de problèmes psychiques ou de déficiences. Les décisions « sur nous, sans nous » sont source d'interrogation. L'on se poserait peut-être aussi la question du vocabulaire si toutefois ces personnes pouvaient participer à des décisions aussi importantes ; l'on pourrait s'interroger sur l'usage de termes tels que maladie mentale ou déficience. Il serait intéressant que les personnes

concernées aient leur mot à dire sur ces sujets et, en la matière, il reste beaucoup de chemin à faire. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL, après avoir remercié l'intervenante, indique que Vanessa CHAPELLE veut lui répondre.

Vanessa CHAPELLE confirme qu'il y a beaucoup de travail à faire. Pour sa part, elle participe à des comités wallons pour la personne en situation de handicap mais l'on y trouve peu de personnes en situation de handicap. Il est difficile de pouvoir parler avec des personnes qui n'ont pas les mêmes difficultés qu'elle ; elle y est pratiquement la seule à avoir une déficience intellectuelle. Elle essaie néanmoins de faire entendre toutes les voix et de taper du poing sur la table quand elle est mécontente. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL, avant de céder la parole à Christine TREPTE, relève d'autres demandes d'intervention dans la salle.

Fanny, infirmière en IME-Institut médicoéducatif, salue les témoignages qui ont été proposés au cours de la matinée mais elle s'interroge sur le cas particulier des enfants et sur la limite de leur autodétermination. L'IME dispose d'un CVS, des projets personnalisés sont réalisés avec les attentes des enfants, dont la parole est recueillie, mais dès l'instant où l'autorité parentale est à prendre en considération, la question de l'autodétermination se pose, si les parents sont en désaccord avec la décision de l'enfant. L'intervenante se demande s'il est possible de parler d'une vraie autodétermination dans ce cas.

Pauline TURSI confirme que, en cas de minorité, c'est la responsabilité légale des parents qui s'impose. Elle évoque toutefois l'expérience développée au niveau des SESSAD de Guise et Athies-sous-Laon, qui portent le projet : le sujet a été réfléchi sous un angle qui consiste à rechercher la manière d'accompagner les parents à soutenir le développement des compétences d'autodétermination, mais aussi de soulever la surprotection qui peut se poser très rapidement. Il s'agit également de proposer aux enfants des espaces collectifs pour développer, dans le cadre d'ateliers proposés par des professionnels, ces compétences d'autodétermination.

L'autodétermination n'est pas synonyme d'anarchie ; ce n'est pas faire uniquement ce que l'on veut, mais c'est prendre des décisions dans un environnement qui s'impose à soi, en toute connaissance de cause et en étant outillé pour prendre une décision éclairée. En ce qui concerne les enfants, il en va de même : ils prennent des décisions dans la limite de la responsabilité parentale.

Vanessa CHAPELLE considère que cela doit commencer dès l'enfance, dès que l'enfant sait parler et a la façon de comprendre, tout en prenant en considération la capacité de comprendre et d'être informé.

Thierry CARDINAEL invite le Pr Georges FAURÉ à exposer succinctement ce qui dit la loi.

Le Pr Georges FAURÉ s'excuse par avance si ses propos ne plaisent pas à Vanessa CHAPELLE mais il précise qu'il ne fait que rapporter ce que dit la loi.

S'agissant d'un mineur, la loi précise que les parents n'ont pas la toute-puissance ; le Code de la santé publique ajoute que l'on doit rechercher le consentement du mineur, à partir du moment où il est apte à exprimer sa volonté. Les textes ne définissent pas vraiment de seuil. Simplement, il faut que ce mineur puisse exprimer quelque chose de valable.

Avant de passer le micro à un autre participant, **Thierry CARDINAEL** informe le public que les intervenants seront présents à la pause déjeuner et qu'ils pourront avoir des échanges avec eux dans un format plus restreint.

Daphné DERCOURT précise qu'elle est cadre de santé en addictologie au centre hospitalier de Saint-Amand, après avoir exercé un certain temps en psychologie et psychiatrie. Elle voulait remercier Vanessa CHAPELLE pour d'innombrables raisons et, d'abord, pour la grande leçon de soins qu'elle a donnée, en remettant au centre le débat du sujet et pas de l'objet. Pour sa part, elle est très touchée et comprend le sens de l'autodétermination. Elle aimerait l'adopter dans son organigramme pour la placer en tant que cheffe, en inversant l'organigramme de son institution. Elle la remercie également sur l'aspect de représentation et pour son expression sur les étiquettes. Elle conclut en l'assurant que son pari de laisser une empreinte est réussi.

Thierry CARDINAEL remercie Daphné DERCOURT et propose d'écouter une dernière intervention avant de céder la parole à Christine TREPTE pour quelques mots de conclusion de la matinée.

Nathalie LEDRU, cheffe de service dans le secteur enfance, dans l'Aisne, pour la fondation Savart, explique qu'au niveau de l'autodétermination, dans sa structure, il est travaillé sur l'expérience. À ses yeux, pour pouvoir faire des choix de vie, il faut avant tout savoir de quoi l'on parle. Au niveau des enfants, l'expérience est indispensable pour

pouvoir faire des choix par la suite. Certes, il y a les responsables légaux ; certes, ce ne sont que des enfants, mais il convient de leur apprendre à faire des choix et à être responsables des choix qu'ils font. Ensuite, ils pourront être et s'autodéterminer.

Thierry CARDINAEL remercie Nathalie LEDRU et note une réaction de Pauline TURSI sur les outils.

Pauline TURSI souhaitait faire un peu de communication sur ce qui est produit dans le cadre de RAAVI. Il est question de développer la conception de deux boîtes à outils pour les professionnels et les cadres dans le secteur médico-social mais il a déjà été mené un très grand travail de recensement des outils existants. Il existe en effet partout de très nombreuses petites pépites très intéressantes, qui permettent de soutenir l'autodétermination. Il a donc été conçu une banque de ressources, qui comprend plus de trois cents entrées d'outils français et belges qui permettent, sous diverses formes et autour de différentes thématiques, de soutenir l'expression ou la démarche d'autodétermination. L'ensemble est accessible directement sur le site internet de RAAVI, qu'elle invite chacun à consulter.

Thierry CARDINAEL remercie Pauline TURSI pour cette belle information et passe la parole à Christine TREPTE. Dans la mesure où il a été pris un léger retard sur le programme, il lui propose que son intervention soit, en quelque sorte, le message de conclusion de la matinée. Il partagera ensuite quelques indications pour la pause méridienne.

Christine TREPTE pense que quelques mots s'imposent. L'intervention de leur amie belge était très poignante mais elle est d'avis qu'il faudra ajouter un petit bémol, ce qui pourrait d'ailleurs paraître étonnant venant d'une personne qui est également en situation de handicap. À son sens, l'autodétermination ne peut pas se faire tout seul. Elle considère qu'elle a toujours le droit de dire « je veux », mais elle peut aussi être consciente que l'entourage est impacté, qu'il s'agisse de l'entourage familial, l'entourage professionnel, l'entourage médical. Christine TREPTE remercie d'ailleurs le Pr Gabriel CHOUKROUN d'avoir parlé du fait qu'il faut expliquer mais que, en dernier, c'est le patient qui fait son choix.

Christine TREPTE estime que le message s'adresse à la fois aux citoyens en situation de handicap et aux personnes âgées, car ces dernières peuvent rencontrer des difficultés qui, bien que dues à l'âge, s'apparentent à un handicap, même si elles ne sont pas juridiquement qualifiées comme telles en France. L'on a toujours le droit de choisir son chemin de vie. Mais il faut avoir la possibilité de s'entourer de personnes qui peuvent nous aider et l'on doit aussi accepter de dire que, parfois, ce n'est vraiment pas possible.

Revenant sur l'intervention qui comparait la France au Canada, Christine TREPTE ne pense pas que la France ait du retard. Elle évoque à nouveau la notion de bientraitance à travers l'hypothèse d'un professionnel qui sait que s'il laisse faire la personne, il va devenir maltraitant. Dans ce cas, son éthique professionnelle lui interdit d'accompagner la personne dans ce qu'elle souhaite. En cela, Christine TREPTE tient à remercier particulièrement RAAVI en ce que le projet vise à permettre aux professionnels de s'armer à accompagner la personne, avec les difficultés qui sont les siennes, avec les choix qu'elle souhaite faire. Mais c'est aussi aux personnes concernées, en dehors de toute revendication, d'essayer d'avoir cette compréhension que, à un moment, il y aura une limite à n'importe quelle chose. À titre illustratif, Christine TREPTE explique qu'elle ne peut pas décider d'aller au cinéma ce soir car elle ne sait pas si elle aura un transport, elle ne sait pas si la salle est adaptée et, si elle veut voyager, elle ne le peut pas car la SNCF lui demande de s'inscrire 24 ou 48 heures avant. Mais ce sont des éléments qu'elle est obligée d'accepter, même si c'est difficile. C'est la même chose pour n'importe quelle difficulté qu'une personne peut rencontrer durant sa vie, quel que soit son âge, quelle que soit sa situation, enfant, adulte, personne âgée, personne en situation de handicap. Le but est de faire corps, ensemble, et de dire que l'autodétermination doit être considérée des deux côtés, au-delà de la seule déclaration consistant à affirmer « j'ai le droit ». Pour Christine TREPTE, c'est une vérité, sur le papier, mais ni les dispositions légales, ni les possibilités financières, ne permettent actuellement de tout faire. En acceptant cela, des deux côtés, il est tout à fait possible de travailler ensemble et d'aider les personnes qui ont besoin d'aide, comme les personnes qui les aident. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie Christine TREPTE pour ce mot de conclusion de la matinée.

Les participants sont invités à se retrouver à 14 h 00 pour une table ronde intitulée « La pair-aidance, un levier d'aide à l'autodétermination », qui sera à nouveau l'occasion d'écouter à la fois la parole d'usagers et la parole de professionnels.

Il est rappelé que quinze stands, qui sont à nouveau cités, pourront les accueillir le temps de la pause méridienne.

Il leur sera également possible de visionner le film proposé par Santély, « *Les sommets du massif du Mont-Blanc* », qui retrace une aventure humaine et scientifique particulièrement inspirante, portée par Santély.

Thierry CARDINAEL souhaite à chacun un bon appétit et remercie à nouveau les intervenants.

TROISIÈME TABLE RONDE - La pair-aidance : un levier d'aide à l'autodétermination

- **Sabrina DIAS ALVES**, Accompagnatrice pair-aidante au Club Réussir 02, **Éric SADIN**, Directeur général de l'association Espoir 02, spécialisée dans l'accompagnement du handicap psychique, et **Virginie LAMANT**, psychologue, cheffe de service du pôle Insertion professionnelle à Espoir 02
- **Fabien**, usager, et **Sandy PONTZEELE**, Directrice CIPD, CAARUD & CJC Oxygène, à Hellemmes
- **Marjolaine RAYER**, Intervenante-pair et **Clément BAILLEUL**, Coordinateur du Pôle Participation, CREAL Hauts-de-France
- **Dr Alain de BROCA**, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France

Thierry CARDINAEL invite le public à s'installer afin de reprendre le fil de la journée. Il commence l'après-midi par des remerciements adressés à l'association La Vie Active, qui s'est occupée de servir le déjeuner ; à Calypso et Léa, qui continueront à signer tout au long des interventions ; à Julien, qui se chargera de la retranscription de la journée, et à la SARL Voxa Direct, vélotypiste, qui assure le sous-titrage en direct.

Les participants de la troisième table ronde de la journée sont accueillis aux côtés de Thierry CARDINAEL. Il s'agira à nouveau de parcourir différents sujets, à travers différents témoignages, avant une nouvelle séquence de questions-réponses.

Thierry CARDINAEL ouvre les échanges avec Éric SADIN, directeur de l'association Espoir 02, qu'il lui propose de présenter en introduction.

Éric SADIN explique qu'Espoir 02 est une association de parents implantée dans le sud de l'Aisne et de plus en plus départementalisée. Spécialisée dans le handicap psychique, l'association a développé différents outils et services, dont deux résidences-accueil à Laon et Soissons, et une équipe mobile d'accompagnement renforcé, qui est expérimentale depuis environ une année et intervient en milieu psychiatrique pour préparer la sortie des personnes hospitalisées depuis plusieurs années. Elle propose également des habitats inclusifs. Par convention, l'association est gestionnaire de trois GEM. Elle dispose également d'un SAMSAH-Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés psychiques, et d'un pôle Emploi, dont Virginie LAMANT est responsable. Espoir 02 est aussi un organisme de formation QUALIOP1 et accompagne différentes personnes dans leur prise en charge globale. La philosophie de l'association est celle du rétablissement.

Thierry CARDINAEL observe qu'Espoir 02 a choisi, au cœur de son projet associatif, d'intégrer la pair-aidance. Il interroge Éric SADIN sur les motifs de ce choix qui consiste à en faire un levier fort de l'association.

Éric SADIN indique que, pour l'association, la pair-aidance relève des nouveaux métiers : ce sont des professionnels qui, par leur expérience, apportent un autre regard au niveau des équipes pluridisciplinaires. Il était important d'avoir ces profils de professionnels, dont fait partie Sabrina DIAS ALVES qui, par son vécu, par sa formation, enrichit les projets personnalisés établis avec les personnes, afin de gagner en pertinence et en proximité de l'accompagnement, selon les besoins de chacune d'elles.

Thierry CARDINAEL rapporte les propos tenus par Virginie LAMANT lors de la préparation de la table ronde : l'accueil de la pair-aidance n'est pas forcément facile pour les professionnels de santé. Il arrive que naissent des tensions. Évoquant l'idée de postures, d'équilibre, il l'interroge sur la manière dont tout le monde cohabite.

Virginie LAMANT expose que, dans le projet de l'association, l'intégration d'un pair-aidant a nécessité un important travail en amont. Il était très important de sensibiliser les équipes, de repenser les pratiques et les places. Elle-même a été psychologue au sein de l'équipe du SAMSAH pendant dix-huit ans et elle a pu observer que certains professionnels ont pu ressentir la démarche comme une tentative de marcher sur leur territoire. Il a fallu trouver qui allait intervenir et comment. Cela implique un large questionnement. Le professionnel a plutôt tendance à intervenir d'un point de vue institutionnel : ce matin, il a été question du choix et de la manière d'amener les choses au niveau de la personne et, avec l'intervention de l'accompagnatrice en pair-aidance, l'on entre dans une relation horizontale, dans un réel échange, intégrant des savoirs expérientiels.

Ce travail de préparation au niveau des équipes a été très important. Le projet a été réfléchi notamment avec le CREHPSY Hauts-de-France. Aujourd'hui encore, cela reste délicat mais tous y travaillent. Apparaît d'ailleurs toute l'importance, dans le cadre de l'activité, des missions-support. Ce sont des personnes qui sont accompagnées par le SAMSAH mais qui ont un projet professionnel ou « qui tend à », qui sont orientées vers ces missions-support :

ce sont des missions de mise à l'emploi, petit bricolage, entretien d'espaces verts, entretien des locaux. Sabrina DIAS ALVES intervient sur ce dispositif avec les personnes et le bénéfice est indéniable.

Thierry CARDINAEL remarque que la notion de pair-aidance a déjà été évoquée à plusieurs reprises au cours de la matinée. Il se demande quel est le secret pour que cela fonctionne. Des propos de Virginie LAMANT, il semble que ce soit lié à une très bonne intégration entre les pair-aidants et les équipes professionnelles, avec la plus grande fluidité possible pour que les gens se parlent. L'idée serait de faire vraiment équipe, ensemble.

Virginie LAMANT confirme l'importance de la communication, d'autant plus que l'association est construite autour de différents services. La communication doit tourner. À nouveau, Virginie LAMANT reconnaît que ce n'est pas toujours simple, la démarche étant encore récente. Relevant qu'il a été question de temps, lors des échanges du matin, elle pense qu'il faut aussi du temps, au niveau de l'équipe, pour intégrer une autre manière de travailler, de fonctionner, notamment avec la personne.

Thierry CARDINAEL rappelle que Sabrina DIAS ALVES est pair-aidante professionnelle, au sein d'Espoir 02. Avant de poursuivre, il l'invite à partager son parcours.

Sabrina DIAS ALVES a eu un accident de la vie à l'âge de vingt ans, ayant eu une dépression durant ses études. Elle se destinait à travailler dans le social, en tant que conseillère ESF, et elle a dû tout arrêter. Elle a mis vingt ans à se rétablir. Aujourd'hui, elle sait qu'il s'agit de rétablissement ; auparavant, elle se disait qu'elle avançait pas à pas. Elle a voulu arrêter, puis elle a rebondi, mais jamais l'envie de travailler et de se sentir à sa place ne l'a quittée. Au moment de la pandémie de covid, ce sentiment de vouloir continuer, de vouloir être utile, de vouloir avoir sa place, est devenu très pressant. Elle s'est renseignée pour être bénévole et, en parallèle, elle a fait un bilan de compétences avec Espoir 02, qu'elle ne connaissait pas du tout alors que cela faisait vingt ans qu'elle était reconnue en tant que travailleur handicapé, avec un handicap psychique. À cette occasion, elle a fait connaissance avec la professionnelle qui est aujourd'hui sa cheffe de service, qui lui a parlé de la pair-aidance, qu'elle ne connaissait pas du tout, en 2021. Tout cela l'a beaucoup fait réfléchir, mais elle se disait que ce n'était pas le moment, ayant un autre projet de commencer à travailler avec l'association où elle est bénévole. La réflexion s'est toutefois poursuivie et il lui a semblé que son besoin de sens pouvait correspondre à cette opportunité de travailler, avec son vécu, de partager son expérience et de donner cette envie de se relever et de montrer qu'il y a des possibles. C'est une vraie philosophie de vie qu'elle avait envie de transmettre. Sabrina DIAS ALVES a donc intégré Espoir 02 en juin 2024. Tout était alors à faire : il n'y avait pas de fiche de poste, elle a dû aller se former, notamment à Grenoble, ce qui représentait un vrai défi, un peu comme s'exprimer ce jour dans le cadre de cette journée. C'est devenu son leitmotiv : pour elle, il s'agit d'essayer et de voir ce que cela donne. Si elle tombe, elle sait pouvoir compter sur ses soutiens, sa famille, l'équipe des professionnels qui l'entourent, aussi en tant que collègue, et qui partagent la même philosophie. Elle a son cercle et, aujourd'hui, la croyance dans le « moi aussi, je peux ». C'est ce qu'elle essaie de transmettre aux personnes qu'elle accompagne. Elle pense que cela fait effet boule de neige, petit à petit. Comme l'a souligné Virginie LAMANT, cela nécessite du temps. Dans le handicap psychique, chacun a sa temporalité, son fonctionnement, comme tout être humain, mais avec une vulnérabilité supplémentaire liée à ce handicap, qui fait que ce temps est différent.

Pour Sabrina DIAS ALVES, il est indispensable que chacun ait l'impression d'être entendu et c'est une vraie plus-value de pouvoir échanger avec une personne qui a vécu la même expérience. La force de la pair-aidance est le partage de cette expérience commune ; la parole se libère enfin et la personne peut reconnaître plus facilement qu'elle ne peut plus avancer, par exemple. Le pair-aidant qui reçoit cette parole peut alors se faire l'intermédiaire pour pouvoir parler aux professionnels et témoigner de ce que la personne ne peut pas, et que ce n'est pas qu'elle ne veuille pas. C'est aussi dire aux professionnels qu'il faut peut-être faire un pas de côté. Il convient également de laisser du temps aux professionnels, qui ne sont pas forcément au courant qu'il est possible de se rétablir – guérir, non, se rétablir, oui – et avancer. Personnellement, Sabrina DIAS ALVES aurait voulu être accompagnée par un pair-aidant : son rétablissement aurait été plus rapide et c'est aussi cela qui la motive.

Thierry CARDINAEL revient sur la formation qu'a évoquée Sabrina DIAS ALVES, qui apparaît vraiment importante : il apparaît que la pair-aidance est un métier et demande une formation, sur laquelle il demande des précisions.

Sabrina DIAS ALVES explique que le choix lui a été laissé de la formation. Pour sa part, elle a choisi de faire un diplôme universitaire car, à ses yeux, la licence de médiateur-santé pair était un gros bloc dans lequel elle ne se voyait pas du tout. Elle a suivi cette formation à Grenoble, étant observé que, pour elle, partir de chez elle était déjà compliqué, mais elle voyait l'importance d'avoir ce cadre de travail, au-delà de son savoir expérientiel, pour savoir comment accompagner les personnes et leur partager cette envie de se rétablir. La formation a duré six mois. Elle a été l'occasion de rencontrer d'autres futurs pair-aidants, ce qui a été un appui incroyable, et c'est encore le cas puisque Sabrina DIAS ALVES a toujours des contacts en visio avec eux. Elle trouve auprès d'eux des appuis et des ressources qu'elle n'a pas avec d'autres professionnels qui sont pourtant des professionnels du médico-social

mais qui ne peuvent pas comprendre leurs difficultés d'intégration ou leur volonté de passer tel message. Les pairs-aidants sont aussi professionnels mais ils sont anciens patients, anciens usagers. C'est compliqué mais, petit à petit, cela progresse. C'est un métier tout nouveau, comme l'a indiqué Éric SADIN. Il offre la possibilité de travailler en communauté et c'est cette relation d'horizontalité que Sabrina DIAS ALVES aimerait aussi faire découvrir aux professionnels, pour avoir moins l'impression de recevoir des consignes d'un sachant, pour s'inscrire dans une relation de partage.

Thierry CARDINAEL note qu'il est question de développer une relation avec les usagers. Il sollicite des éléments concrets sur la manière dont la pair-aidance permet à des personnes de retrouver confiance. Lors de la préparation de la journée, Sabrina DIAS ALVES a parlé de stigmatisation et d'auto-stigmatisation. La question est de savoir comment la pair-aidance permet à des personnes de redevenir actrices de leur vie.

Sabrina DIAS ALVES observe que, déjà, en étant une personne qui a vécu ou qui vit encore un trouble, le fait d'être présent montre qu'il est possible d'avoir une vie professionnelle, d'avoir des rêves et de les réaliser, mais aussi d'être entendu. Elle cite l'exemple d'un accompagnement dans lequel une personne s'est livrée et a, en quelque sorte, « tout déballé », alors qu'elle était suivie depuis près de quatre ans sans avoir jamais évoqué ces éléments. Sabrina DIAS ALVES ne prétend pas que la pair-aidance ait un quelconque effet magique. Mais pour l'avoir vécu, elle peut affirmer qu'elle permet d'accélérer la mise en confiance et, une fois que la confiance est là, il devient possible de bâtir, ensemble, un projet autour des réelles attentes de la personne. Entre ce que la personne dit pour se conformer aux attentes du professionnel et ce qu'elle veut vraiment au fond d'elle, il y a vraiment une différence. Sabrina DIAS ALVES a été « de l'autre côté » et, longtemps, elle a subi au lieu de dire clairement ce qu'elle voulait.

Thierry CARDINAEL propose à Virginie LAMANT, cheffe de service du pôle Insertion professionnelle, de compléter le témoignage de Sabrina DIAS ALVES, sur sa perception quotidienne de la manière dont la pair-aidance permet à des personnes de reprendre confiance.

Virginie LAMANT est d'avis que l'essentiel a déjà été dit, mais elle souligne qu'elle-même peut observer ce que Sabrina DIAS ALVES ne voit pas toujours, par rapport à ce qu'elle peut apporter à la personne. Son intervention permet la création d'un autre espace, à travers la mise en place d'une relation d'horizontalité ; l'exemple qu'elle a donné était d'ailleurs particulièrement probant et a constitué l'image la plus prégnante de ce que l'accompagnatrice pair-aidante pouvait apporter à la personne. C'est un constat que Virginie LAMANT dresse clairement de l'extérieur.

Thierry CARDINAEL passe la parole à Clément BAILLEUL, qui travaille au Centre régional d'études, d'actions et d'informations (CREAI) Hauts-de-France, notamment sur le dispositif régional d'intervention par les pairs. Sabrina DIAS ALVES a livré le témoignage de la formation à la pair-aidance et il aimerait l'entendre également sur la structuration de la formation des pair-aidants.

Clément BAILLEUL rapporte que le CREAI, avec son pôle Participation, porte le dispositif régional de soutien à l'intervention par les pairs, pour les intervenants pairs de la région en situation de handicap ou autre vulnérabilité. Il tient à souligner que la pair-aidance ne les a pas attendus et qu'il en existe différents niveaux. Dans de nombreux établissements, il y a de la pair-aidance informelle, qui peut être appuyée par les professionnels pour favoriser l'autodétermination. Ensuite, il y a une pair-aidance plus formalisée, qui peut se faire ponctuellement, de manière bénévole ou rémunérée. Enfin, il y a la pair-aidance professionnelle, dont il vient d'être donné un exemple.

Le CREAI se situe à partir de l'échelon de la pair-aidance formalisée pour proposer cette formation. Clément BAILLEUL confirme l'importance de donner un cadre, de donner une sécurité aux personnes qui seront intervenants-pairs. Il précise que l'expression « intervenant-pair » a été préféré à celui de « pair-aidant », afin d'être plus large. Intervenir à la tribune, c'est aussi être intervenant-pair. Il y a différentes façons de l'être. Quoi qu'il en soit, cela mérite un peu d'accompagnement et de formation pour être rassuré sur sa posture, sur les différents statuts par lesquels il est possible d'être pair-aidant.

Certaines formations sont universitaires, comme l'a rapporté Sabrina DIAS ALVES. La formation proposée chaque année par le CREAI n'est quant à elle pas certifiante : d'une durée de cinq jours, son objectif est l'accessibilité aux bases de l'intervention par les pairs.

Thierry CARDINAEL invite Clément BAILLEUL à expliquer ce qui se passe durant cette formation, pour que chacun en comprenne le fond.

Clément BAILLEUL propose de laisser la parole à Marjolaine RAYER, qui est formatrice-pair.

Thierry CARDINAEL suggère qu'avant de répondre à la question du contenu de la formation, Marjolaine RAYER se présente et partage la manière dont elle est devenue intervenante-pair.

Marjolaine RAYER est intervenante-pair depuis 2021. Elle a été formée par ce qui était auparavant appelé EPoP, devenu Intervention par les Pairs Hauts-de-France, toujours porté par le CREAL en région.

La formation de cinq jours pour les intervenants-pairs est une formation-socle qui permet d'aborder de nombreuses notions, pour avoir le bon jargon, le bon vocabulaire. C'est aussi l'occasion d'aborder la posture d'intervenant, ce que sont les savoirs expérientiels, ce qui fait qu'une expérience peut devenir ou pas un savoir expérientiel, la manière dont fonctionne le processus. Ce n'est pas une formation magique mais elle donne de nombreux outils pour que, par la suite, les intervenants puissent élaborer leur projet d'intervention et développer leur activité, qu'elle soit bénévole ou professionnelle, ou partir vers d'autres formations.

Thierry CARDINAEL interroge Marjolaine RAYER sur la façon dont elle a découvert la pair-aidance au sens global, ce que cela lui apporte et ce que cela a changé pour elle.

Marjolaine RAYER a tendance à dire qu'elle n'a jamais eu cette découverte de la pair-aidance, en ce sens qu'il n'y a jamais eu d'étincelle magique soudaine étiquetée pair-aidance : cela a toujours été là, en quelque sorte. Elle a aujourd'hui trente-deux ans et elle a cette impression que la pair-aidance a toujours existé mais qu'elle n'était auparavant pas nommée. Quand elle était elle-même collégienne et accompagnée par le SESSAD, une après-midi avait été organisée avec une ancienne jeune qui était venue cuisiner avec eux et faire les magasins et, techniquement, c'était de la pair-aidance, même si la démarche n'était pas appelée de cette manière. Plus récemment, en 2017, quand elle a commencé à faire des vidéos sur internet pour parler de handicap, il en est découlé des échanges avec des pairs et des rencontres, et c'était aussi une forme de pair-aidance. La pair-aidance a donc toujours gravité autour d'elle et l'échange entre pairs, l'entraide, la discussion, ont toujours été pour elle une évidence, sans forcément y apposer le terme de pair-aidance.

Thierry CARDINAEL indique que, en préparant la table ronde, Marjolaine RAYER lui expliquait qu'il était extrêmement important, parce qu'enrichissant, de pouvoir provoquer des échanges entre des personnes qui avaient des handicaps différents. Il lui demande en quoi les échanges entre usagers, entre patients, peuvent favoriser l'autodétermination.

Marjolaine RAYER identifie, dans la pair-aidance ou l'intervention par les pairs, une erreur que l'on a tendance à faire, qui est de résumer l'expertise des personnes à leur handicap. Par exemple, dans son cas, c'est la déficience visuelle ; pour d'autres, ce sera la santé mentale, ou les troubles du spectre autistique. Or l'expertise d'un intervenant ou d'un pair-aidant est fondée sur son expérience de vie, certes avec son handicap, mais celui-ci ne constitue pas le point central. Qu'importe le handicap : les échanges entre personnes qui vivent des situations de vulnérabilité vont permettre de développer l'autodétermination, en ouvrant le champ des possibles. Il est possible de trouver des similitudes dans les parcours même sans avoir le même handicap ; on peut échanger des conseils et des astuces. C'est aussi en cela qu'échanger avec différentes personnes, qu'importent les profils, est particulièrement intéressant et il ne faut pas cloisonner par type de handicap.

Thierry CARDINAEL remercie Marjolaine RAYER et Clément BAILLEUL pour leurs interventions. (*Applaudissements.*) Il présente à nouveau Sandy PONTZEELE, qui travaille au CAARUD Oxygène dans le champ de la réduction des risques liés aux addictions. Le sujet étant la pair-aidance, il l'interroge sur le rôle que peuvent jouer les pairs dans l'accompagnement des usagers consommateurs de drogues.

Sandy PONTZEELE fait le lien avec l'historique du CAARUD, qui est un centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues : cette structure s'est construite avec les usagers et par les usagers. Il a été évoqué ce matin l'arrivée du SIDA et la place que cela a pris dans la démocratie sanitaire et dans l'entente des patients. Pendant cette période, les usagers ont pu s'exprimer et revendiquer des droits, notamment le droit à pouvoir consommer proprement. La place que peuvent occuper les usagers pairs dans l'usage de drogues s'entend à différents niveaux. Cela commence par les connaissances et le savoir expérientiel : il n'y a qu'un usager de drogues qui permette d'avoir des interventions adaptées à la réalité de terrain. L'usage de drogues est très mouvant, très rapide ; les produits changent, les modes de consommation aussi. Les professionnels doivent être en contact régulier et s'appuyer sur ce que partagent les usagers de leur histoire, de leur parcours, pour pouvoir s'adapter au mieux. C'est aussi une place que peuvent avoir les usagers, en permettant d'adapter les structures à leurs besoins. Trop souvent, l'on demande encore aux usagers de s'adapter aux structures. Bien sûr, il y a des réalités : les salariés ont aussi des horaires et des vies en dehors de leur travail mais, lorsqu'ils échangent avec d'autres professionnels, l'approche peut différer. Ainsi, au CAARUD, l'accueil est libre et se fait sans rendez-vous ; il s'agit de saisir le moment où il se présente. La personne peut faire un dépistage, rencontrer un psychologue, sans rendez-vous, et c'est important pour les publics qui y sont accompagnés. Il a déjà été question de temporalité et, pour un consommateur de drogues, la temporalité n'est pas la même que quand on ne consomme pas. Il convient de s'y adapter.

Depuis quelques années, a été mis en place un projet, appelé projet co-construction, dans lequel il est question d'usagers-relais. Les usagers intervenaient à différents niveaux. Le premier niveau était de pouvoir travailler sur des outils de communication, de réduction des risques et de prévention, à destination des usagers. La réflexion a été la suivante : des plaquettes étaient distribuées, des outils étaient utilisés ; cela parlait aux professionnels mais la question était de savoir si cela parlait aussi aux usagers. Or il est apparu que, parfois, cela tombait complètement à côté. L'idée a donc été de retravailler avec eux sur ces sujets.

Il a aussi été travaillé sur la rencontre entre les professionnels, avec un médecin du CHU de Lille qui travaillait au centre d'addictovigilance, pour qu'elle puisse échanger sur les risques liés à l'usage des produits ; elle a pu rencontrer des usagers qui ont aussi expliqué les réalités des modes de consommation, ce qui a permis à tout le monde de s'enrichir.

Un travail important a également été mené par rapport à la stigmatisation et au regard porté sur les usagers. Il s'est agi d'intervenir, comme cela peut être fait aujourd'hui mais aussi dans d'autres lieux, pour parler de la consommation et de l'usage de drogues. L'on voit encore trop souvent l'usage de drogues sous l'angle d'une faute du consommateur et de l'interdiction. Pourtant, le consommateur est aussi une personne en situation de vulnérabilité ; c'est aussi une question de santé et ce sont aussi des gens qui ont besoin d'accompagnement.

Des interventions ont pu avoir lieu auprès de professionnels, mais également auprès d'élus, pour remettre la place de la personne au centre des échanges sur la question de l'usage de drogues.

Thierry CARDINAEL a le sentiment que c'est une accélération : à partir du moment où la personne concernée, l'usager, revient au cœur d'un dispositif ou d'un projet, on accélère tout. Il demande à Sandy PONTZEELE si elle ressent aussi ce phénomène d'accélération, tant il lui semble que cela va plus vite quand l'usager est au cœur.

Sandy PONTZEELE partage cette impression. Elle reconnaît que, parfois, les professionnels peuvent avoir tendance à attendre derrière leur bureau que l'usager se présente. On peut recevoir et accompagner les personnes qui vont chez le médecin ou qui vont à l'hôpital mais, en procédant de la sorte, on passe à côté de nombreuses autres personnes. Grâce à l'unité mobile, il est possible d'aller vers les personnes les plus précaires, pour pouvoir accompagner et tendre la main. Sandy PONTZEELE précise que, pour sa part, accompagner, c'est marcher à côté et pas être devant pour montrer la route : cela rejoint l'idée du soutien.

Le fait de s'adapter permet d'accélérer beaucoup de choses car les personnes peuvent saisir la main tendue quand elles en ont envie.

Thierry CARDINAEL propose de passer la parole à Fabien, qui a participé à des projets d'intervention par les pairs. Il l'invite à se présenter et à expliquer ce que cette expérience change pour lui.

Fabien est un ancien militaire. Aujourd'hui âgé de cinquante-trois ans, il est usager de drogues et bipolaire de type 1, avec un trouble schizo-affectif. Lors d'une campagne en Afrique, au Rwanda, il a rencontré ce que l'humanité a de plus abject et il a dû répondre à la barbarie par la barbarie, ce qui a forcément laissé des traces. C'est pour cette raison qu'il a eu recours à l'usage de drogues.

Pour expliquer ce que représentent pour lui les pairs, Fabien s'appuie sur l'étymologie latine du mot, qui vient de *par, paris*, le semblable. C'est un peu un effet miroir. Le petit bémol qu'il tient à ajouter est qu'il ne faut pas effectuer de transfert car chaque histoire est différente, chaque parcours est atypique, voire chaotique. Il y a toutefois de nombreux bienfaits car l'on parle en connaissance de cause et l'écoute est beaucoup plus active.

Thierry CARDINAEL comprend qu'il ne s'agit pas tant d'écouter les personnes concernées que LA personne, chacune d'elles étant unique dans son parcours.

Fabien abonde en ce sens : il y a autant de parcours que de pair-aidants. Il a déjà été confronté à un pair-aidant avec qui il a inversé les rôles ; doté d'un caractère fort, il aspire à être pair-aidant lui-même.

Thierry CARDINAEL demande si la relation change avec les professionnels de santé, quand on a une relation avec un pair-aidant.

Fabien estime que cela ne change rien : c'est un complément. Les deux sont primordiaux et, à ses yeux, l'un ne va pas sans l'autre.

Thierry CARDINAEL pose également à Sandy PONTZEELE la question de la relation dans le triptyque professionnel, pair-aidant, usager ou personne concernée. Il l'interroge sur la manière dont tout cela cohabite. Il a

précédemment été rapporté que ce n'était pas forcément facile pour les professionnels de santé. Thierry CARDINAEL suppose qu'il reste des efforts à fournir en la matière.

Sandy PONTZEELE confirme que des efforts doivent être poursuivis. Dans l'expérience de sa structure, il n'y a pas, à ce jour, de pair-aidant au sens strict du terme, mais des interrogations sont soulevées à ce sujet.

Par rapport à ce que cela change dans la relation, Sandy PONTZEELE considère que cela apporte un peu d'humilité au professionnel. Il est important que le professionnel se rappelle qu'il est au service des autres, qu'il a toujours beaucoup à apprendre et que les usagers ont beaucoup à lui apprendre. Comme le soulignait précédemment Marjolaine RAYER, quand elle remarquait que la pair-aidance ne se limitait pas au handicap de la personne, en matière d'usage de drogues, la personne ne se résume pas à sa consommation : c'est tout son parcours de vie qui est source d'enseignements. Cela amène à une relation un peu plus égalitaire.

Ce que cela change avec les soignants, les professionnels du social et du médico-social, c'est qu'ils ont besoin d'être bousculés dans leurs certitudes. Sandy PONTZEELE observe à nouveau que la pair-aidance n'est pas encore instaurée au sein de l'équipe de sa structure. C'est une source d'interrogations car ils ne souhaitent pas faire du pair-aidant une espèce de faire-valoir. Les précédents intervenants ont mis en avant l'importance de se former, de protéger aussi les personnes qui interviennent. Avant de faire intervenir les personnes, l'équipe a passé du temps avec elles. Un appui a été trouvé dans certains outils, comme le théâtre, pour la prise de parole. Cela fait partie des points de vigilance. Il s'agit de définir le rôle. Mais il est vrai que cela doit aussi se construire avec la personne, pour déterminer ce qu'elle fait, ce qu'elle ne fait pas, les contours de sa participation dans l'équipe. Quoi qu'il en soit, cela vient bousculer et c'est essentiel.

S'appuyant sur le domaine qu'elle connaît, qui est l'usage de drogues, Sandy PONTZEELE explique qu'il s'agit aussi de la manière de changer le regard. Il a déjà été question de stigmatisation et elle-même en a déjà parlé rapidement. Si l'on parle des personnes qui sont accompagnées par sa structure, au niveau du soin, pour de nombreux soignants, cela reste encore compliqué. Sans vouloir faire de généralités, elle observe que, parce qu'elles sont usagères de drogues, les personnes sont confrontées à des comportements de certains soignants qui, sans aller jusqu'au refus de soins, relèvent de la maltraitance : elles ne sont pas soignées de la même manière, leurs difficultés ne sont pas prises en compte, on leur refuse un traitement de substitution ou on ne le leur accorde qu'avec parcimonie en déclarant qu'elles n'ont pas à se plaindre puisque, quelque part, elles l'auraient « bien cherché ».

Le travail qui a pu être fait avec Fabien et d'autres usagers a aussi permis de poser que l'on ne choisit pas d'être usager de drogues, que ce n'est pas un projet de vie, et de rappeler que c'est une question de santé.

Thierry CARDINAEL souhaite poser à Fabien une question qui peut sembler un peu naïve : il lui demande si, par rapport à la stigmatisation, il a l'impression que les choses avancent.

Fabien n'en a pas véritablement le sentiment. Il dirait même qu'il existe une certaine diabolisation du drogué, du « tox' », qui est toujours mal vu. Il lui semble que les technologies avancent mais que l'humain régresse. C'est encore très compliqué.

Thierry CARDINAEL l'interroge sur ce qui manque, à son avis, évoquant notamment l'information et la pédagogie.

Fabien est d'avis qu'il faut apprendre à désapprendre : il faut faire sauter les préjugés et se rappeler qu'ils sont des humains. Il n'est pas « un drogué », mais un homme avant toute chose, un père de famille. Il a cinq enfants de deux unions différentes, qui ont explosé en vol en raison de son parcours de vie, ce dont il a pu tirer certaines leçons. Mais cela reste un combat au quotidien. Il lui arrive d'avoir des rechutes et, dans ce cas, le CAARUD représente un véritable soutien et est essentiel dans leurs différents parcours. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie Fabien et passe la parole à Clément BAILLEUL.

Clément BAILLEUL pense que c'est un défi, aujourd'hui, sur la question de la pair-aidance : il évoque en particulier l'attention que doivent avoir les professionnels de ne pas exiger l'abstinence, le rétablissement. Ce sont des notions qui sont fortes et qui sont importantes mais il faut veiller à ne pas les dévoyer. De son point de vue, l'un des risques dans le sujet de la pair-aidance est d'attendre du pair-aidant d'être exemplaire, là où les parcours sont complexes pour tout le monde. La vie n'est pas si simple que cela et il convient que tous et toutes soient vigilants à cela. Depuis récemment, se profile une forme d'exigence envers les pair-aidants, que l'on n'a pas envers d'autres professionnels.

Éric SADIN ajoute qu'il faudrait reconnaître le métier qu'est la pair-aidance. C'est un nouveau métier et même leurs tutelles, aujourd'hui, ont du mal à reconnaître ce métier. Dans ce contexte, il est difficile de pouvoir se l'approprier. Il n'existe ainsi pas de ligne budgétaire pour un professionnel de pair-aidance : il faut faire des montages, chercher

des subventions ailleurs. Éric SADIN évoque un récent appel à projets, qui est très intéressant, mais qui s'appuie sur un financement d'un an. Or on n'emploie pas un pair-aidant sur un an : on l'emploie sur une durée indéterminée, s'il le souhaite.

Il faut donc reconnaître avant tout que c'est un métier et qu'il a complètement sa place en tant que tel au niveau d'une équipe pluridisciplinaire. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL souhaite revenir, avec Clément BAILLEUL, sur le contenu de la formation, notamment sur les éléments de posture car, vu de l'extérieur, il n'est pas évident de concevoir les notions de posture ou d'éthique. Ce sont des éléments qui font partie intégrante de la formation. En d'autres termes, il aimerait le faire parler de posture et d'éthique, à travers ce qu'il peut donner dans les moments de formation. Il suppose que ce sont des aspects qui sont travaillés parce que l'on n'est naturellement pas pair-aidant.

Clément BAILLEUL rappelle, en amont, qu'il existe de la pair-aidance informelle et que l'on peut aller chercher des choses de l'ordre de la pair-aidance assez naturelle. Cela étant, il est vrai que certains aspects se travaillent. Avant tout, la question est de savoir quel cadre l'on veut se donner, ce que sont ses limites, jusqu'où l'on est prêt à aller, où l'on ne veut pas aller. Avoir une réflexion sur ce que l'on veut garder pour soi, sur ce que l'on est prêt à livrer de soi-même est important. Il s'agit d'être dans la juste proximité avec la personne accompagnée. Cela fait partie des sujets travaillés. Clément BAILLEUL propose à Marjolaine RAYER de compléter son propos sur les questions de posture.

Marjolaine RAYER revient sur la question de l'éthique avec les intervenants apprenants. Étrangement – parce que c'est souvent l'une des craintes des professionnels – ce sont des personnes qui ont envie de se former, de partager, mais qui sont extrêmement humbles et qui, avant même d'arriver en formation, ont conscience que leur parcours de vie n'est pas une référence unique, qu'elles n'ont pas tous les savoirs, qu'elles n'ont pas tout vécu, qu'elles ne sont pas des professionnels du médico-social, du sanitaire ou du social. Ces personnes ont déjà toutes ces consciences-là, en termes d'éthique. Parmi les apprenants qu'elle a eus en coanimation formation, Marjolaine RAYER n'a jamais rencontré ce problème de gens qui se prendraient pour plus qu'ils ne sont. C'est même plutôt l'inverse : l'on est plus face à des personnes qu'il faut valoriser en leur disant que leur vécu a une valeur, qu'elles peuvent en tirer des savoirs et que cela peut aider d'autres personnes qui vivent la même chose qu'elles ou des professionnels, ou même informer le grand public. C'est plus cette dynamique qu'elle retrouve, en termes d'éthique, que l'inverse.

Thierry CARDINAEL remercie les différents intervenants, à qui il adresse une même question formulée de la manière suivante : qu'est-ce qui doit encore évoluer aujourd'hui pour que la pair-aidance prenne pleinement sa place ? L'idée est d'identifier ce qu'il faudrait essayer de déverrouiller. Avant d'écouter leurs réponses, Thierry CARDINAEL passe la parole au Dr Alain de BROCA. L'on sent bien que la pair-aidance est un levier qui aide à l'autodétermination mais il apparaît qu'il reste du chemin à parcourir.

Le Dr Alain de BROCA remercie à son tour les participants de la table ronde pour tout ce qu'ils font. La pair-aidance n'est pas la panacée, comme cela a été souligné : c'est une situation particulière pour aider celui qui est en difficulté majeure, de trouver du réconfort, un soutien, une « semblabilité », une capacité à se dire que d'autres ont vécu cela et s'en sont un peu sortis, à leur manière. Il remercie les intervenants qui ont souligné que ce n'était pas universel. Il prend l'exemple des coliques néphrétiques : le patient qui en souffre est le seul à ressentir sa propre douleur et les autres ont la leur ; à chacun son soin. Dans la douleur, l'on sait que, par exemple, on ne dit pas à une personne que si elle a une migraine, elle doit souffrir de telle manière. Aujourd'hui, l'on suit la règle de la douleur, qui invite chaque patient à préciser la manière dont il définit l'intensité de la douleur qu'il vit. C'est une dynamique un peu nouvelle : autrefois, l'on décrétait que la migraine faisait mal de telle façon et l'on nous donnait telle ou telle chose.

Pour le Dr Alain de BROCA, la pair-aidance est assez formidable. Il observe que, depuis la nuit des temps, les femmes ont accouché grâce à des pair-aidants : les matrones étaient des mères-aidantes. Ce n'est pas nouveau mais, aujourd'hui, il conviendrait peut-être de l'officialiser pour avoir des lignes budgétaires, comme l'a préconisé Éric SADIN, pour que ce soit mieux construit. Cela rejoint un peu la dynamique de la matinée, en ce sens que l'on n'existe pas tout seul et, heureusement, d'autres peuvent nous montrer un chemin ; leur chemin, certes. Le médecin, le praticien, la psychologue, montrent des chemins expérientiels qu'ils ont pu accumuler par l'expérience pratique, clinique, mais rien ne dit, d'ailleurs, que la psychologue n'a pas aussi rencontré des soucis dans sa vie. On ne demande pas au professionnel s'il a eu le même souci que soi, alors qu'il a pu aussi être drogué, avoir été ou être porteur d'une maladie. L'impression se dégage parfois que le professionnel est parfaitement lisse et n'a rien de tout cela. Le Dr Alain de BROCA déclare que tout le monde a mal au dos ; le professionnel pourrait aussi être pair-aidant, mais cela ne lui est pas demandé. C'est tant mieux car chacun a son rôle. Le professionnel pouvait autrefois jouer les deux rôles mais il est bienvenu que l'on reconnaisse aujourd'hui le rôle du pair-aidant.

L'autodétermination, savoir trouver son chemin et donner du sens à son chemin, va passer par le partage d'exemples cliniques.

Le Dr Alain de BROCA accompagne de nombreuses personnes endeuillées, comme il l'a évoqué dans la matinée. Les parents d'enfants endeuillés sont soi-disant les seuls à pouvoir bien parler à d'autres parents dont l'enfant vient de décéder. Ils apprennent, au fil du temps, que ce n'est pas vrai car chacun vit la chose différemment ; pourtant, il est bienvenu d'avoir cette expérience partagée. Il en va de même pour l'usage de drogues ou pour toutes les maladies, mais heureusement, ils sont là. Le Dr Alain de BROCA remarque que l'avis d'un professionnel peut peut-être aider.

Le Dr Alain de BROCA a noté quelques-uns des propos qui ont été tenus au cours de l'après-midi. Il revient, en particulier, sur l'idée de ne pas réduire le pair-aidant au handicap qu'il porte, mais de retenir sa capacité à trouver une sorte de résilience face aux difficultés. Le pair-aidant est aussi là pour dire qu'il existe une capacité à dépasser l'affront de la maladie ou du souci rencontré. Cela donne un peu d'espoir, ce qui est appréciable. Marjolaine RAYER est donc remerciée de son propos, qui invitait à ne jamais réduire l'autre à son handicap.

Reprenant l'exemple des parents endeuillés, le Dr Alain de BROCA explique avoir accompagné des parents d'enfants décédés de mort subite du nourrisson qui, au début, pouvaient refuser d'aller dans des associations de personnes endeuillées, sans rapport avec la mort subite du nourrisson, mais par exemple parents d'enfants qui s'étaient suicidés à dix-huit ans, comme s'il leur était impossible de se comparer autrement qu'à celui qui leur ressemblait complètement. Pourtant, comme l'a souligné Marjolaine RAYER, ce n'est pas parce que l'autre n'aura pas de handicap visuel qu'elle ne pourra pas l'aider quand même. Le pair-aidant n'est pas obligé d'être « pair pour pair », au sens professionnel. C'est un point que le Dr Alain de BROCA trouve très fort.

Par ailleurs, le pair-aidant, dans un groupe, n'est pas un faire-valoir. C'est un membre d'une équipe. Sinon, de la même manière, l'on pourrait dire qu'une psychologue dans une équipe est un faire-valoir parce que, quand il n'y en a pas, c'est moins bien que quand il y en a une. Il existe encore de nombreuses équipes où il n'y a pas de psychologue, par exemple en prélèvements d'organes. Cela signifie qu'il existe encore de nombreuses équipes qui n'ont pas de faire-valoir ou qui n'ont pas toutes les personnes susceptibles d'aider celui qui vit un moment très difficile, à dépasser ce moment. Le pair-aidant est, pour le Dr Alain de BROCA, ce soutien, ce tuteur – pas au sens juridique du terme – pour que l'autre puisse trouver sa parole, sa voix.

Le Dr Alain de BROCA observe qu'il n'a pas été discuté du pair-aidant tiers que sont aujourd'hui l'IA, *Facebook*, les réseaux sociaux. Jusqu'à l'an 2000, tout cela n'existait quasiment pas, en tout cas dans sa pratique professionnelle : il fallait avoir des gens, avec une association. Il se demande si ces outils, qui sont par ailleurs magnifiques, peuvent remplacer le pair-aidant humain grâce aux réseaux sociaux, aux partages, qui sont lus et regardés matin, midi et soir sur les smartphones.

Thierry CARDINAEL remarque que Marjolaine RAYER souhaite répondre.

Marjolaine RAYER indique que c'est une question qui lui parle beaucoup. Pour y répondre, elle retrace rapidement le contexte : elle a été accompagnée, quand elle était jeune, par un SESSAD. Or dans l'Oise, il n'existe aucun établissement qui accompagne des adultes déficients visuels. Si une personne se retrouve en situation de handicap visuel, adulte, dans le département, il n'y a qu'à lui souhaiter bonne chance ; ce sera soit Paris, soit Lille, ce qui n'est pas très pratique, *a fortiori* quand l'on a une famille. Marjolaine RAYER reconnaît que, sur ce sujet, son côté militant s'exprime.

Quand elle est sortie du SESSAD, Marjolaine RAYER avait une vie sociale ; elle a toujours été entourée, de famille, d'amis. En revanche, elle était totalement isolée de ses pairs et elle n'avait personne qui pouvait vraiment comprendre les situations qu'elle vivait, de discrimination, de galère à accéder à la formation, aux études, au travail. Elle avait de la famille et des amis extrêmement empathiques par rapport à cela mais ce ne sont pas des situations qu'ils ont vécues. C'est pour cela qu'elle a commencé à utiliser les réseaux sociaux, à créer des vidéos sur *YouTube*, précisément pour parler de ces sujets. Par ce biais, elle a pu rencontrer d'autres personnes, à l'échelle de la France, qui vivaient les mêmes choses qu'elle et ainsi, elle a pu côtoyer ses pairs. Compte tenu de la galère que connaissent les adultes déficients visuels dans l'Oise, sans internet, Marjolaine RAYER ne serait pas là aujourd'hui. C'est grâce à cela qu'elle a pu reprendre contact avec le SESSAD, qui l'a fait intervenir, qui lui a parlé de la formation. Les réseaux sociaux sont un très bon outil et, comme absolument tout, il faut seulement les utiliser correctement, s'éduquer à les utiliser, pour ne pas tomber dans les dérives, mais c'est au même titre que la pair-aidance en présentiel, qui peut aussi mal tourner.

Marjolaine RAYER tenait à le dire car elle a un affect des réseaux sociaux, qui l'ont vraiment sortie d'une phase de sa vie qu'elle qualifie de « très nulle ». Il ne faut pas du tout sous-estimer l'impact positif qu'ils peuvent avoir sur

des gens qui sont isolés. L'isolement dans le handicap n'est pas forcément un handicap qui se voit : l'on peut être entourée mais isolée par rapport à ses pairs. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie Marjolaine RAYER pour sa réaction car l'on a quand même en ce moment plutôt tendance à dire que les réseaux sociaux n'aident pas et, au contraire, sont contaminants. La question pourrait être posée aux autres participants de la table ronde, par exemple Sandy PONTZEELE ou Éric SADIN, qui sont invités à partager d'éventuels exemples de personnes qui viendraient avec des idées pré-écrites par une intelligence artificielle ou prédéveloppées sur les réseaux sociaux, avec des certitudes qui viennent, peut-être pas biaiser, mais alimenter l'autodétermination.

Sandy PONTZEELE remarque que, pour sa part, elle ne pourra pas aider beaucoup dans ce débat car, quand les usagers ont un smartphone, ils le gardent généralement deux jours avant de le revendre, de sorte qu'ils sont un peu éloignés de tout cela. Elle propose à Fabien d'intervenir à ce sujet.

Fabien indique qu'il est plutôt de la vieille école ; il fait prévaloir le présentiel et le contact humain.

Éric SADIN ne sait pas s'il répondra à la question mais, au niveau des trois groupes d'entraide mutuelle (GEM) que sa structure a en convention, les réseaux sociaux favorisent le lien entre eux. Cela étant, comme l'a souligné Marjolaine RAYER, il convient de ne pas faire d'excès et de maîtriser cet outil.

Thierry CARDINAEL note cette réponse positive sur les réseaux et sur la possibilité qu'ils offrent de créer du lien.

Il revient à sa question précédente : si les participants avaient une baguette magique pour accélérer la pair-aidance, que feraient-ils tout de suite ?

Sabrina DIAS ALVES est d'avis qu'il faut informer, communiquer.

Thierry CARDINAEL remarque que cette réponse rejoint celles qui ont été données au cours de la matinée : cela traduit clairement le besoin d'informer et de davantage de pédagogie.

Sabrina DIAS ALVES explique que sa réponse est surtout motivée par le fait qu'elle en a souffert personnellement. Cela a pu être constaté avec des personnes qui ont été accompagnées : quand ils leur ont parlé de rétablissement, ils ont eu l'impression qu'elles n'en avaient jamais entendu parler, alors que ce sont des notions qui sont travaillées depuis au moins une vingtaine d'années. Les personnes en sont un peu privées car on n'en parle pas suffisamment. Il reste beaucoup de travail à accomplir.

Thierry CARDINAEL se tourne vers Éric SADIN avec la même question.

Éric SADIN observe que cela existe depuis un certain temps mais il souhaiterait accélérer l'acceptation de ce nouveau regard. Au niveau d'Espoir 02, il a entendu des réflexions de professionnels confondant le rôle d'accompagnatrice pair-aidante de Sabrina DIAS ALVES à celui d'animatrice de GEM, alors que le métier d'animatrice de GEM, tout à fait respectable et utile par ailleurs, ne relève pas de la pair-aidance qui, dans sa structure, se conçoit vraiment au niveau de l'accompagnement.

Thierry CARDINAEL fait à nouveau le lien avec les notions de pédagogie, d'expliquer, de faire savoir.

Virginie LAMANT prévient qu'elle ne sera pas originale en mettant en avant la communication et la création d'espaces d'échanges, comme aujourd'hui. Il est important de communiquer, former, sensibiliser, que ce soit à travers les réseaux sociaux ou l'organisation de manifestations comme la journée régionale des Droits des usagers. Si l'on n'apporte pas des échanges, on restera dans une certaine perception. Or ce sont les perceptions qui doivent être changées. La communication permet d'avoir d'autres perspectives.

Marjolaine RAYER aimerait, pour sa part, passer à l'étape suivante car on communique quand même depuis plusieurs années sur ces questions. Des établissements ont l'autodétermination et la pair-aidance dans leurs projets d'établissement et ne sont pas forcément informés de ce à quoi cela correspond, concrètement. Il faudrait donc passer à l'étape d'action. Comme elle aime à le dire lors de journées comme celle proposée aujourd'hui ou de tables rondes, quand on pose la question au public de ce qu'il pense de la pair-aidance, sur le principe, tout le monde est très enthousiaste. Mais l'on devrait plutôt poser la question de ce que les professionnels sont prêts à faire, concrètement, pour permettre à un pair-aidant d'intégrer leur équipe. Souvent, les réponses ne sont pas les mêmes. (*Applaudissements.*)

Clément BAILLEUL évoque la question financière. Au niveau des équipes, dans le champ du handicap notamment, il y a encore peu de pair-aidance professionnalisée, intégrée aux équipes médico-sociales. C'est arrivé dans le

champ de la santé mentale, un petit peu dans le champ des addictions, mais dans le champ du handicap, cela reste rare. Quelques petites expérimentations sont menées mais c'est timide. Un coup de pouce serait donc bienvenu sur l'aspect des organigrammes et des finances des établissements, sur leurs ressources humaines.

Thierry CARDINAEL relève que c'est la fameuse ligne budgétaire.

Sandy PONTZEELE est d'avis que, plus spécifiquement pour la pair-aidance au niveau de l'usage de drogues, ce dont on a besoin avant tout, c'est de changer la loi. Aujourd'hui, un usager de drogues est avant tout un délinquant. Il suffit d'entendre les politiques : on entend plus le ministère de l'Intérieur parler de cette question que le ministère de la Santé. Tant qu'on ne changera pas la loi, tant qu'on criminalisera les consommateurs, il sera compliqué de dire « soyez pair-aidant, mais essayez de ne pas croiser la police, sinon au lieu de vous retrouver en face de moi, vous risquez de vous retrouver devant le juge ». C'est un sujet primordial. Sandy PONTZEELE évoque la mention qui figure sur son badge : « *Support. Don't Punish* » est un mouvement international qui lutte pour que la question de l'usage de drogues devienne une question de santé publique en sortant un peu du champ de la répression. Sandy PONTZEELE précise qu'elle parle bien de l'usage et des consommateurs, pas des trafics. À son sens, c'est un réel besoin car cet aspect complique vraiment. Quand on est usager de drogues, on ne peut pas dire, comme ça, que l'on est consommateur, parce que le risque est celui de l'incarcération, de la sanction : on va en prison pour simple usage. Cela complique vraiment le travail car il faut d'abord déconstruire tout cela pour que l'usager ait un discours authentique. Forcément, l'usager intègre la notion que c'est interdit, que c'est mal. Si elle avait une recommandation à faire, ce serait donc de changer la loi. (*Applaudissements.*)

Fabien précise que, pour sa part, tout va bien pour le moment car il n'a pas fait de prison, grâce au « pas vu, pas pris ». Revenant à la question posée, il considère qu'il serait opportun d'inciter les usagers, les personnes en besoin, à l'autodétermination. Le progrès passera principalement par cette étape.

Thierry CARDINAEL remercie l'ensemble des participants de la table ronde et propose de rallumer les lumières de la salle afin de passer à la séance des questions.

Échanges avec la salle

Thierry CARDINAEL invite à nouveau le public à se saisir du micro qui passe dans la salle pour réagir, commenter, poser des questions, mais aussi pour répondre à la question qu'a posée Marjolaine RAYER : qu'êtes-vous prêts à faire pour accueillir un pair-aidant dans vos structures ?

Élisabeth KORAL, médecin retraitée et représentante des usagers, souhaite partager un témoignage, sur un sujet qu'elle a déjà un peu abordé lors des échanges avec le public au cours de la matinée. Au sein de la Commission des Usagers, avec le service de santé mentale de l'hôpital, il a beaucoup été travaillé sur la présence d'un médiateur pair-aidant dans le service de psychiatrie. Le dossier est passé assez facilement au niveau de l'ARS, qui a accepté de financer la formation, qui se passait à Bordeaux sur près de deux ans, ce qui représentait une somme non négligeable, et de financer la première année de travail à l'hôpital. Mais il fallait s'engager pour un poste pérenne. C'est là que cela bloquait au départ car il fallait assurer un financement et l'avantage que pouvaient tirer les patients de la présence d'un pair-aidant passait au second plan. Il a donc fallu beaucoup insister et, à force de le faire, il a été possible d'avoir un pair-aidant au service de psychiatrie. Il est par ailleurs prévu de répondre à un appel à projets pour un pair-aidant au service d'hémodialyse, ce qui serait vraiment formidable. Nul ne doit douter de leur ténacité ; Élisabeth KORAL ne doute donc pas qu'ils finiront par y arriver. Elle est particulièrement partante pour ces sujets car il faut se servir de l'expérience des patients. L'on ne sait pas comment on réagirait si on se trouvait dans leur situation. On a besoin de savoir ce qu'ils ressentent. Les « sachants » – ou les « croyants sachants » – ne savent pas tout et, surtout, ils ne savent pas ce que vivent les gens quand ils sont dans la difficulté.

Thierry CARDINAEL remercie Élisabeth KORAL pour ce témoignage qui conforte ce qui a été dit : d'une part, quand on veut, quand on y met l'engagement et la volonté, c'est possible ; d'autre part, c'est quand même lié à une question de ligne budgétaire. Quand les deux convergent, cela devient possible.

Justine LECLUZE, qui travaille en SAMSAH pour APF France Handicap, remercie l'ensemble des participants pour leurs témoignages. Grâce à eux, elle a eu une illumination au cours de l'après-midi : elle accompagne un monsieur pour qui des questionnements sont en cours autour d'un projet professionnel qui répondrait à ce qu'il sait faire, à ce qu'il a vécu, et elle se dit que la pair-aidance serait tout à fait adaptée. Outre les DU, elle a entendu parler d'une formation-socle du CREAI, que les intervenants ont très bien vendue, et elle s'interroge sur les modalités d'accès et les conditions à remplir pour candidater.

Thierry CARDINAEL donne la parole à Clément BAILLEUL pour une « séquence publicité ».

Clément BAILLEUL invite Justine LECLUZE à venir à leur rencontre du CREAL ou à les contacter par courriel à l'adresse poleparticipation@creaihdf.org. Les formations financées par l'Agence régionale de santé, gratuites pour les participants, d'une durée de cinq jours, sont lancées pour des personnes en situation de handicap qui veulent devenir intervenants-pairs, pour des professionnels qui veulent savoir ce qu'est l'intervention par les pairs et, surtout, développer un projet en la matière dans leurs organisations. En 2026, il y en aura à Valenciennes et Laon. En 2027, ce sera dans le Pas-de-Calais et à Lille. Ceux qui sont à proximité de ces territoires ne doivent pas hésiter, mais aussi ceux qui sont situés ailleurs car s'ils sont plusieurs à se manifester et à venir du même territoire, cela peut attirer l'attention sur l'existence d'un terreau favorable pour y proposer une formation.

Ludivine, qui travaille au sein du SAVS de l'association Sourdmedia, est elle-même une personne sourde. Elle a beaucoup échangé avec sa collègue Aurélie, qui se trouve à ses côtés, et toutes deux ont des questions par rapport à la pair-aidance. Les intervenants ont évoqué leurs domaines : handicap psychique, handicap visuel, addictions aux drogues. Ludivine et Aurélie se demandent si, pour les personnes sourdes, en termes de pair-aidance, il faut avoir toutes les compétences. Une personne sourde pourrait se retrouver dans n'importe lequel des domaines évoqués : il peut s'agir d'une personne sourde avec un handicap associé ou présentant une addiction. Leur question est de savoir s'il existe une formation pour ce genre de situation, pour devenir pair-aidant de manière adaptée à ces situations, qui sont plus lourdes. Elles s'interrogent sur la manière dont sont accompagnées des personnes avec des handicaps associés et suggèrent, éventuellement, un partenariat.

Clément BAILLEUL explique que, pour ce qui concerne le CREAL, la formation est proposée à toute personne en situation de handicap, quel que soit son handicap, quelle que soit sa vulnérabilité. Leur réseau est bien sûr ouvert aux personnes sourdes.

Sabrina DIAS ALVES indique que, dans sa promotion, l'une des personnes formées avait un trouble psychique et faisait partie des personnes sourdes et malentendantes, et qu'elle a très bien vécu la formation. Elle est aujourd'hui animatrice au sein d'un GEM, dans l'est. C'est donc une formation qui était accessible. Cette personne a vécu une dépression mais le fait d'être malentendante lui posait aussi question et elle a réussi à combiner les deux, à construire sa force de caractère et à montrer aux autres personnes que, quand on veut, on peut.

Pour Sabrina DIAS ALVES, ce témoignage a été une belle histoire. Elle est d'ailleurs admirative des personnes qui ont d'autres handicaps et qui ont la même envie de partager un parcours de rétablissement, car ils ont tous des points communs.

Marjolaine RAYER, coiffant sa casquette de formatrice, souhaite adresser un message à ceux qui s'intéressent aux formations proposées par le CREAL. Elle rappelle que ce ne sont pas des DU mais que ces formations peuvent constituer une base pour s'y orienter par la suite. Mais surtout, si l'on a des besoins, ou si les personnes que l'on accompagne sont intéressées et ont des besoins, il faut les verbaliser. Marjolaine RAYER reconnaît qu'elle est très tatillonne sur l'accessibilité et elle tient à souligner qu'il existe des solutions. S'il y a des besoins en LSF, en vélotypie, il faut le dire. Il peut aussi y avoir des apprenants qui ne savent pas lire ; ce n'est pas grave, il s'agira simplement de s'adapter pour partager les supports. Il est possible de faire plein de choses et il suffit d'oser le dire. De toute façon, quand une personne intéressée appelle le pôle Participation, elle tombe sur Clément, Flavie ou Camille, qui sont toujours très ouverts pour parler de ces sujets : ils noteront tout et des solutions seront trouvées. Il ne faut surtout pas se bloquer en s'imaginant avoir des besoins auxquels il ne serait pas possible de répondre. Il sera toujours fait en sorte de trouver une solution. Le pôle ne prendra bien sûr pas le pas sur leur expertise sur leurs besoins, qui sera toujours meilleure ; simplement, il ne faut pas hésiter à le dire.

Thierry CARDINAEL remercie les précédents intervenants puis passe à nouveau la parole au public.

Anne, éducatrice spécialisée dans l'accompagnement du public sourd, a une question par rapport aux parents et aux familles. Marjolaine RAYER a précédemment expliqué qu'elle s'était retrouvée assez isolée et Anne pense aux personnes sourdes qui, de la même manière, peuvent se trouver isolées sur le territoire et ne pas rencontrer d'autres sourds. Elle se demande donc, au niveau des familles, quel est l'accueil de ces pair-aidants, qui peuvent être perçus comme un risque de prendre leur place, en quelque sorte. En d'autres termes, elle s'interroge sur le regard que porte la famille sur cette personne qui va peut-être intervenir auprès de leur enfant, de leur frère, de leur mari. La famille peut peut-être se sentir mise à part, du fait qu'elle ne partage pas le handicap.

Marjolaine RAYER partage son expérience en tant que pair-aidante. Elle intervient de temps en temps dans le SESSAD qui l'a accompagnée il y a des années et il est assez amusant d'y revenir avec une autre casquette. Jusque-là, sauf dans une petite exception, les parents sont très contents car cela leur permet de se projeter. Souvent, les parents sont malheureusement dans une dynamique dans laquelle ils se sentent très responsables, voire coupables, du handicap de leur enfant et ils ne s'imaginent pas l'avenir de leur enfant autonome. Le fait de croiser des pair-aidants leur permet de se projeter : la personne porteuse de handicap peut être autonome, acheter

son appartement, travailler, avoir des enfants. Marjolaine compte parmi ses amis pair-aidants un papa solo, qui se débrouille tout à fait. Cette possibilité de se projeter est très rassurante pour les parents.

Cela étant, il existe aussi un autre versant, mais très minoritaire : certains parents voient que cela ouvre des possibilités à leur enfant et qu'ils ne peuvent plus garder leur petit enfant sous leur aile, comme un petit animal fragile à protéger. Cela peut les déranger quand ils sont hyper-protecteurs. Marjolaine RAYER n'a elle-même pas d'enfant mais c'est un phénomène qu'elle observe. Mais globalement, l'intervention du pair-aidant est bien accueillie.

Thierry CARDINAEL souligne que le fait que les parents aient du mal à voir grandir leurs enfants n'est pas uniquement lié à la pair-aidance.

Clément BAILLEUL observe que, au-delà de la question de la manière dont la famille ou les professionnels réagissent, le plus important est de savoir si cela correspond à la demande de la personne d'être en lien avec un pair-aidant. Cela rejoint vraiment le sujet de l'autodétermination. Dans l'autodétermination, il y a une notion que sa collègue référente-pair régionale lui a apprise et qu'il reprend souvent : c'est le fait d'oser prendre le risque de la pair-aidance. Dans l'autodétermination, on insiste sur la dignité du risque. Prendre des risques, c'est intrinsèquement lié à la dignité humaine. Si l'on nous empêche de prendre des risques, on nous prive de cela. En conclusion, Clément BAILLEUL ne peut qu'encourager à prendre le risque de la pair-aidance. (*Applaudissements.*)

Daphné DERCOURT revient sur le concept de poly-aidance. Elle pense à l'un de ses patients, qui a une casquette au niveau de l'hébergement, avec un cancer ORL, et une casquette alcool-dépendance. Elle rappelle l'expression de Vanessa CHAPELLE, qui réservait les étiquettes aux pots de confiture. Évoquant à la fois la souffrance, le combat et l'autodétermination, dont il a notamment été fait état à travers son témoignage, elle se demande comment, au travers de ses équipes, elle peut faire vivre tous ces sujets, pour qu'elles comprennent l'importance du ressenti, du vécu. Tous sont susceptibles de passer de l'autre côté du miroir, en quelque sorte. Cela l'intéresse de sensibiliser ses équipes à ces sujets. Toutes les suggestions sont les bienvenues pour apprendre à porter ce regard.

Clément BAILLEUL souligne à nouveau que le CREAI propose aussi une formation pour les professionnels, pour qu'ils puissent travailler leur propre posture et travailler le projet d'intervention par les pairs. Par rapport à ce que Daphné DERCOURT a dit, concernant le fait d'avoir des personnes qui cumulent des expériences et des fragilités, il remarque que cela signifie qu'elles cumulent aussi des savoirs expérientiels. Il y a une rareté de leurs savoirs expérientiels qui les fait entrer dans une forme d'expertise.

Marjolaine RAYER suggère à Daphné DERCOURT de proposer à Vanessa CHAPELLE de venir témoigner auprès des professionnels de son équipe. Ce n'est pas impossible et elle pense qu'elle serait même très contente de prendre la parole et de partager son expérience, son savoir, son vécu, avec eux.

Thierry CARDINAEL adresse à Éric SADIN une série de questions sur la manière dont faire vivre tout cela dans les équipes : comment parler de la journée d'aujourd'hui, comment partager des expériences, comment parler avec les pair-aidants, comment parler des pair-aidants à l'équipe, comment instruire ce dialogue ?

Éric SADIN explique qu'Espoir 02 a fait appel au CREHPSY Hauts-de-France, qui les accompagnés au départ, qui a sensibilisé les professionnels sur une journée, pour leur expliquer ce qu'était un pair-aidant. Il y a aussi des formations sur ce qu'est la pair-aidance. Mais il est vrai qu'il ne faut pas intégrer un pair-aidant sans prévenir l'équipe, sans les sensibiliser parce que cela entraînera, peut-être pas un refus, mais de nombreux questionnements sur la place que va prendre le pair-aidant. Éric SADIN rapporte la question inquiète d'un infirmier, qui se demandait si la pair-aidante allait prendre sa place. Il faut donc rassurer les équipes et montrer que c'est un métier à part entière et que, même si la pair-aidance existe depuis longtemps, elle est désormais un nouveau métier qui a tout à fait sa place autour de la table.

Virginie LAMANT ajoute que, à son sens, former les équipes et les préparer à l'intégration d'un pair-aidant est un prérequis. À défaut, cela risque d'être très difficile. Comme l'a indiqué Éric SADIN, il s'agit aussi de travailler sur les représentations des professionnels dans leurs craintes, leurs questionnements, leurs postures. Virginie LAMANT espère que ce point qu'elle estime fondamental figurera parmi les recommandations qui sont travaillées sur la pair-aidance. Il en va de même de la fiche de poste. Sabrina DIAS ALVES l'a précédemment évoqué : le choix de la formation lui a été laissé – ce qui renvoie à l'autodétermination – mais la fiche de poste est aussi être adaptable à la personne et au pair-aidant.

Thierry CARDINAEL observe qu'il s'agit d'un nouveau collègue, que l'on doit intégrer en tant que tel dans une équipe, avec une fiche de poste.

Auréli travaille au sein du SAVS de Sourdmedia. En tant que professionnelle sourde, qui accompagne des personnes sourdes, elle se demande si elle peut être considérée comme pair-aidante.

Clément BAILLEUL répond que c'est à elle de s'autodéterminer. (*Rires.*) Il est d'avis qu'elle peut se considérer comme pair-aidante si elle le souhaite parce qu'elle s'inscrit effectivement dans une forme de pair-aidance professionnelle : elle mobilise ses savoirs expérientiels, sa propre expérience de la surdité, pour accompagner d'autres personnes concernées. À son sens, la réponse est donc positive mais il répète que c'est plus à elle de le dire qu'à lui-même.

Sandy PONTZEELE pense que c'est aussi une question de posture, de manière de se présenter. Si elle prend le domaine de l'addictologie, elle pense à une éducatrice spécialisée en CAARUD, qui a aussi eu un certain parcours et qui, aujourd'hui, n'a plus envie de se présenter comme éducatrice, mais comme pair-aidante. Elle suit donc une formation de pair-aidance, alors qu'elle a d'autres compétences, mais ce sont des approches, des manières de se présenter, des postures qui sont différentes.

Auréli évoque deux de ses collègues de Sourdmedia, présents ce jour, qui sont intermédiaires. Elle ne sait pas si c'est connu plus largement mais leur rôle est d'accompagner des personnes sourdes à un rendez-vous médical, par exemple : il y a un interprète et l'intermédiaire se met du côté du sourd, pour reformuler et être sûr que c'est bien expliqué. Cela rejoint un peu l'affirmation précédente, selon laquelle les pair-aidants sont là depuis toujours. En l'occurrence, c'est un métier un peu spécifique mais c'est un peu ce que font les intermédiaires, d'une certaine manière, puisqu'ils vont adapter à ce que comprend la personne sourde. Depuis tout à l'heure, avec ses collègues, ils se questionnent : les éducateurs, les intermédiaires, sont-ils pair-aidants ? Il leur semble que la réponse est affirmative. Ils n'ont ni diplôme, ni formation spécifique, mais leur action est aussi une forme de pair-aidance. C'est très intéressant et Auréli ne doute pas que cela contribuera à alimenter de nombreuses discussions entre eux dans les semaines à venir.

Marc, représentant d'usagers, patient-expert en éducation thérapeutique en addictologie, revient sur les pistes de formation des professionnels. Les formateurs de l'APEA-Association des patients experts en addictologie vont à la rencontre des CSAPA-Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie, pour expliquer le fonctionnement et mettre en place une formation sur la manière de pratiquer avec les patients-experts. Cela peut se faire de la même façon sur la pair-aidance.

Les patients-experts interviennent aussi comme enseignants dans les IFSI, dans les IUFM, pour permettre de changer le regard : s'adresser à un usager qui a un comportement addictif s'apprend, se comprend.

En lien avec les financements, Marc indique qu'il intervient en éducation thérapeutique sur plusieurs programmes à l'hôpital d'Arras, mais il attire l'attention sur un élément qu'il trouve anormal : il n'y a pas un seul centime dédié, dans les programmes. Il préconise une évolution en la matière, ne serait-ce que pour donner une lisibilité dans les lignes comptables des établissements publics. De son point de vue, si l'on ne touche pas à l'argent, rien ne se voit, dans un hôpital. L'un de leurs combats consiste à faire entrer quelques centimes pour valoriser la démarche.

Par ailleurs, Marc observe que de nombreux pair-aidants n'ont aucune intention de chercher à se professionnaliser. Tous ne souhaitent pas en faire un travail rémunéré ou leur métier : ce sont des vocations avant tout.

Thierry CARDINAEL remercie Marc pour son message. (*Applaudissements.*)

Patrice ROCHART, des Papillons blancs de Dunkerque, souhaite partager un témoignage. En écho à l'intervention de Marc, il remarque qu'il a beaucoup été question de pair-aidants professionnels mais il doit dire que la pair-aidance se fait essentiellement à titre bénévole. Son fils, déficient intellectuel, à six mois, à la crèche, allait chercher le jouet de son copain IMC, qui faisait un peu l'interprète avec les équipes autour. Aujourd'hui, aux Papillons blancs, qui travaillent dans le domaine de la déficience intellectuelle, la pair-aidance n'est pas du tout perçue de cette manière ; elle se fait entre les personnes qu'ils accompagnent, ce qui leur permet de gagner en autonomie, en autodétermination, et de viser l'inclusion. Lorsque l'on vit en habitat inclusif, cela repose essentiellement sur la pair-aidance.

À son sens, faire intervenir les personnes accompagnées dans les instances de décision est autre chose mais cela ne relève plus du domaine de la pair-aidance : l'on est dans le domaine d'une expertise mise au service de la professionnalisation. C'est du moins la façon de voir de Patrice ROCHART.

Marjolaine RAYER aimerait revenir à la définition du pair-aidant : c'est une personne qui va utiliser ses savoirs, issus de son expérience, pour en faire bénéficier ses pairs, c'est-à-dire des personnes qui se reconnaissent en elle. Cela peut se faire en interne, dans un établissement mais si, techniquement, Sabrina DIAS ALVES et elle-même

décident d'échanger sur leurs pratiques, elles seront en pair-aidance, puisqu'elles sont toutes les deux en situation de vulnérabilité, et peuvent se reconnaître en tant que pair-aidantes.

Pour ce qui est de la question de la professionnalisation, Marjolaine RAYER voit aussi, au niveau du réseau des intervenants dans les Hauts-de-France, que de très nombreuses personnes font le choix, s'autodéterminent, à rester bénévoles. C'est aussi parce qu'il y a une réalité, qui est que la rémunération impacte les aides. C'est plus ou moins sombre-obscur : on a beau avoir les règles de calcul, personne n'est capable de calculer correctement l'abattement de l'AAH. C'est aussi cette peur qui joue et qui explique que les gens préfèrent rester bénévoles. Le problème, et c'est là que Marjolaine RAYER assume à nouveau son côté militant, est que, dans certains cas, l'on use bien et on profite bien des bénévoles. Faire une simple convention de bénévolat permet au moins au bénévole d'être défrayé pour son transport et son repas, quand il intervient dans une structure. Cela devrait être une obligation minimale. Marjolaine RAYER connaît un grand nombre de personnes qui vont faire de la pair-aidance dans des établissements, de façon totalement gratuite pour ces derniers car elles payent leur transport, leur repas sur place et n'ont aucune gratification ni aucun défraiement. Elle tient à réaffirmer avec force que, même pour un bénévole, pour véritablement encourager l'intervention par les pairs et valoriser la pair-aidance, le défraiement devrait être un minimum. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL, ne relevant pas d'autre demande d'intervention, invite le public à applaudir chaleureusement les participants de la troisième table ronde. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL aimerait poser une question au Dr Alain de BROCA. Il a été question de pair-aidance et, avant d'arriver au temps de la conclusion, en compagnie de Christine TREPTE, il souhaite faire une petite transition. Au cours de la table ronde, la pair-aidance est nettement apparue comme un levier pour accélérer l'autodétermination.

Le Dr Alain de BROCA revient sur la dernière intervention. Comme il l'a précédemment relevé, la matrone était une mère-aidante pour aider une jeune femme à accoucher. Depuis la nuit des temps, on s'entraide.

Cela étant, que l'on professionnalise et que l'on respecte les bénévoles est tout à fait bienvenu. Le côté militant de Marjolaine RAYER lui paraît tout à fait bon. Le bénévolat, par essence, c'est vouloir le bien. C'est une façon d'être dans une amicalité, dans une amitié aristotélicienne : comment vivre ensemble sans *bene volens* ? Si cet aspect n'est pas mis en avant, l'on est une société complètement mécanicienne. Il faut un poste, un budget, une fonction, une mission, sinon, cela ne marche pas.

Thierry CARDINAEL évoque la fiche de poste aussi pour les pair-aidants.

Le Dr Alain de BROCA assure qu'il ne faut pas entendre son propos comme signifiant que ce n'est pas bien. Il en a discuté au moment du déjeuner avec une personne : l'APF, le CREAI, tout cela est parti de parents bénévoles, pour donner des possibilités à leurs enfants ou à des membres de leur famille, d'être un peu mieux lotis, entourés, accompagnés, et c'est grâce à ce monde associatif, en France comme dans de nombreux pays du monde, qu'il a été possible de soulever des montagnes, de trouver des techniques. Ensuite, cela se professionnalise, ce qui est tant mieux pour les professionnels, mais de nombreuses personnes font beaucoup de bénévolat, sans le savoir ou en le sachant.

Le Dr Alain de BROCA souligne qu'on ne peut pas avoir d'autonomie si on ne comprend pas. Il a donné de nombreux cours sur le développement psychique de l'enfant : l'enfant se découvre capable de penser grâce à la manière dont les parents lui permettent de faire des essais-erreurs. Il apprend aussi à parler grâce aux essais-erreurs mais, ensuite, il faut quand même un peu s'organiser : il y a un peu de grammaire, un peu de nécessité d'organiser l'erreur et d'aider les gens à exercer leur jugement. Le Dr Alain de BROCA reconnaît qu'il risque d'embêter ses interlocuteurs avec des noms de philosophes mais c'est pour montrer que les philosophes ne sont pas complètement désincarnés. La philosophe Hannah ARENDT disait que la capacité de penser et de juger, c'est « comment je construis mon jugement ». C'est dès trois, quatre, cinq, sept ans, que les enfants sont capables de jugement, de savoir l'essai, l'erreur. Il y a des écoles dans lesquelles on fait travailler les enfants sur la différence entre l'erreur et la faute. C'est fondamental. Dès la plus tendre enfance, que l'on soit avec un handicap ou pas, il faut apprendre aux enfants à faire des essais-erreurs, à oser reprendre sur ses erreurs, avec beaucoup de tendresse mais aussi de force de caractère, pour dire qu'il y a des choses que l'on peut faire et d'autres que l'on ne peut pas faire. Le Dr Alain de BROCA évoque l'idée d'une alerte rouge pour illustrer le fait que certaines choses ne doivent pas être faites.

L'on est dans une dynamique dans laquelle on ne peut pas apprendre à penser si on n'a pas eu l'aide familiale pour cela. La pair-aidance est un peu une aide familiale autrement, qu'elle soit complètement bénévole ou professionnelle. Le Dr Alain de BROCA est heureux d'entendre qu'il est désormais possible de s'entraider avec les familles, pour aider des enfants artistes, des enfants dyslexiques, des enfants avec des troubles des apprentissages. Le neuropédiatre qu'il était, à faire dix ou quinze ans de troubles des apprentissages, pouvait dire

ce qu'était la dyslexie, pouvait expliquer ce qu'il fallait faire, pédagogiquement ; il avait beaucoup d'outils, de connaissances. Mais, très vite, le sujet est de demander aux autres parents dyslexiques comment ils font, ne serait-ce que pour ne pas craquer le soir. C'est une forme de pair-aidance.

L'autodétermination est au centre de la journée, grâce au groupe de la CSDU qui a bien voulu prendre ce mot, qui n'est pas tout à fait la même chose que l'autonomie, pas tout à fait la même chose que le consentement, qui sont des pas de côté. Pour le Dr Alain de BROCA, l'autodétermination est « la capacité à me dire en vie grâce aux liens qui me font grandir ». Cela a été dit tout au long de la journée. Il ne peut pas y avoir d'autodétermination si l'on ne m'apprend pas à penser. Grâce à tous les intervenants, le Dr Alain de BROCA aura mieux compris un certain nombre de choses et peut-être saura-t-il mieux s'autodéterminer demain, grâce à aujourd'hui, ce qu'il trouve plutôt génial et ce dont il les remercie. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie à son tour le Dr Alain de BROCA puis accueille à leurs côtés Christine TREPTE.

SYNTHÈSE ET CLÔTURE

- **Dr Alain de BROCA, Médecin, philosophe, ancien directeur ERER Hauts-de-France**
- **Christine TREPTE, Présidente de la Commission spécialisée Droits des usagers à la CRSA Hauts-de-France**

Thierry CARDINAEL observe que la journée a été riche de témoignages, riche d'expertises, riche d'échanges et, alors qu'elle touche à son terme, il aimerait savoir ce que Christine TREPTE en retient.

Christine TREPTE est d'avis qu'ils ont eu un sacré courage de s'attaquer au mot « autodétermination ». Elle constate que cela n'a pas fait peur non plus à de nombreuses personnes. Les services de l'ARS lui disaient ce matin qu'ils n'ont jamais eu autant de participants puisque, en incluant les intervenants, ce sont environ trois cents personnes qui se sont réunies ce jour, dépassant ainsi le score de toutes les précédentes éditions, depuis la création de la CRSA des Hauts-de-France. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL pense qu'ils sont plus nombreux, peut-être même quatre cents, car ils étaient trois cents cinquante dans la salle et ils ont dû rajouter une cinquantaine de chaises.

Christine TREPTE évoque des chiffres du matin. Elle tient à souligner que, de plus, la salle est restée pleine.

Thierry CARDINAEL propose que les lumières soient rallumées pour que la salle soit plus visible.

Christine TREPTE accepte avec enthousiasme et précise que c'est à elle de les applaudir, les remerciant chaleureusement.

L'autodétermination fait toujours peur, quand on ne sait pas trop ce qu'il en est. Quand elle s'est penchée sur ce sujet, elle a lu la définition proposée par Michael Lee WEHMEYER, qui l'entendait comme la possibilité de faire ses libres choix, sans avoir d'intervention induite. Cela ne veut pas dire que je n'ai pas besoin d'aide ; simplement, il faut me laisser choisir et faire mes choix. C'est ce que nous faisons tous et ce que nous apprenons à nos enfants, dès le plus jeune âge. Quand l'enfant se voit proposer de faire du coloriage ou d'aller jouer, s'il choisit de colorier, c'est de l'autodétermination. C'est tout simple et cela paraît tout à fait logique à toute personne. Il en va de même pour le choix de faire des études, ou de ne pas en faire, étant entendu que toute personne a le droit à l'erreur. Si son enfant commence des études de philosophie et s'aperçoit que cela ne lui correspond pas, il peut vouloir changer, et on le laisse changer. Mais quand une personne a des difficultés, on a tendance à lui dire de ne pas faire ceci ou cela, parce que ça ne va pas aller. On ne lui dit pas qu'elle peut essayer et qu'elle a le droit à l'erreur, que si ça ne va pas, on réfléchira ensemble.

Comme cela est souhaité tous les ans, cette édition de la journée régionale des Droits des usagers a donné sens et a donné une impulsion à la réflexion et à la capacité à se remettre en question, que l'on soit une personne concernée ou un accompagnant professionnel, familial, personnel. En cela, le but a été atteint.

Christine TREPTE tient à remercier les membres de la Commission spécialisée dans le domaine des Droits des usagers du système de santé, qui se sont impliqués, comme chaque année et, pour cette fois, avec encore plus d'enthousiasme car tous sont concernés mais aussi parce que c'est la dernière journée des Droits des usagers de la mandature de la CRSA. Pour l'instant, elle ne sait pas comment cela se passera l'année prochaine et, surtout, elle ne voudrait pas imposer à la nouvelle commission des choix qui ne seront peut-être pas suivis.

Christine TREPTE insiste par ailleurs pour que Magalie SCHRYVE les rejoigne.

Thierry CARDINAEL l'accueille à leurs côtés. (*Applaudissements.*)

Christine TREPTE tient à ce que Magalie SCHRYVE, pour une fois, soit aussi dans la lumière, parce qu'avec ses collègues de la Démocratie sanitaire et la direction, elle est la cheville ouvrière de la CSDU et de la journée régionale des Droits des usagers. Elle sait qu'elle passe des jours entiers à organiser et à régler des problématiques, étant entendu que, chez Magalie SCHRYVE, éternelle optimiste, il n'y a pas de problème : il n'y a que des solutions. Christine TREPTE voulait la remercier ce jour, officiellement, comme elle le fait chaque année, en la plaçant sous la lumière, de même que tous ses collègues, qui répondent toujours présents pour cette journée. (*Applaudissements.*)

Avant de laisser le mot de conclusion à Christine TREPTE, **Thierry CARDINAEL** demande au Dr Alain de BROCA de partager ce qu'il retient, ce qu'il se pose comme question à la fin de la journée. L'on repart en effet avec des solutions mais aussi avec des questions. Au-delà des questions, Thierry CARDINAEL aimerait recueillir l'avis du Dr Alain de BROCA plutôt sur le plan d'action. En d'autres termes : et maintenant, on fait quoi ?

Le Dr Alain de BROCA remercie les participants d'être là, d'avoir envie de le faire, d'aider tous ceux qui sont autour d'eux à grandir, à prendre des situations, à les regarder, à les juger et à les tempérer parce que, dans tout choix, il y a quand même des possibles et des impossibles. Le Dr Nicolas ROBIN a donné, ce matin, l'exemple de cette dame qui voulait absolument marcher mais, à un moment donné, il y a de l'impossible. Il s'agit aussi d'aider les gens qui sont face à l'impossible à ne pas perdre espoir, à ne pas commencer parce que l'on sait que ce sera impossible. C'est un enjeu absolument extraordinaire. Le Dr Alain de BROCA partage deux mots un peu compliqués pour appuyer son propos : l'obstination raisonnable. Il rappelle que, dans la Loi Claeys-Leonetti, on n'a pas le droit de faire d'obstination thérapeutique déraisonnable. Mais c'est l'obstination raisonnable qu'il faut conjuguer tous les jours. Il faut être obstiné pour donner à l'autre les capacités de penser et de choisir sa vie. Si l'on n'est pas obstiné, on va craquer parce qu'on va leur donner à eux, avant même qu'ils aient commencé, une tête qui en exprimera davantage que son verbal. Il faut donc être obstiné, mais aussi raisonnable parce que la raison n'est pas le rationnel.

Le rationnel est ce qui serait validable, documentable, scientifique, et il en faut. À quelqu'un qui a une paraplégie, il est difficile de dire qu'il va marcher. Mais, avec les exosquelettes, aujourd'hui, cela devient fou : ce sont des systèmes techniques qui permettent de soutenir la personne et certains patients marchent grâce à cela. Plus largement, ce qui était rationnel hier n'est pas forcément rationnel aujourd'hui.

Le raisonnable, c'est comment mettre de la raison, pour donner du sens ; il y a un aspect subjectif, sensoriel, sensible.

Il ne s'agit donc pas d'une obstination rationnelle, technique, scientifique, mais d'une obstination raisonnable ; c'est comment donner la capacité de donner du sens à quelque chose qui, peut-être, sera impossible. En accompagnant les familles endeuillées, le Dr Alain de BROCA a constaté que l'on pouvait donner du sens au non-sens. Le non-sens, c'est l'inadmissible : c'est la personne qui a un AVC, qui a un accident de voiture ou de moto, qui a un Parkinson. C'est un non-sens, quelque part, qui fait que l'on se demande : pourquoi moi ? Un parent qui a un enfant avec une maladie génétique, c'est inadmissible ; pourquoi moi ? C'est peut-être moi, et je n'en sais rien. Il a précédemment été question du sentiment de culpabilité. Le sujet est de trouver comment donner du sens au non-sens, et c'est de l'autodétermination. C'est comment oser dire que la vie a des possibles, dans des champs qui ne sont parfois pas si simples, et c'est grâce à Christine TREPTE, à eux tous, à ceux qui l'accompagneront s'il est un peu plus empoté, que le Dr Alain de BROCA pourra entendre dire qu'il va y arriver, pas à pas. L'obstination thérapeutique, mais raisonnable : c'est ce qu'il invite tous ses interlocuteurs à garder à l'esprit car cela les aidera à continuer à inventer des choses, à trouver des astuces, à s'adapter. Avec cela, il ne doute pas que pourront être accomplis des miracles, au même titre que l'on peut aller sur la Lune. Le Dr Alain de BROCA invite également à lire et relire *Le Petit Prince*, qui conjugue l'irrationnel total et le raisonnable.

Quant à savoir comment faire demain, le Dr Alain de BROCA recommande à chacun de s'obstiner ; dans les lieux où c'est possible, d'aller faire des formations ; de tanner l'ARS pour trouver de l'argent avant qu'elle ne disparaisse ou évolue, puisqu'il semblerait qu'il existe des risques en ce sens ; de faire des projets, notamment grâce à tout ce que la CSDU permet de mettre en valeur. Il s'est tenu une année aux côtés de Christine TREPTE et de la CSDU pour comprendre tout ce qui y était fait de beau. La Commission permet de mettre en valeur des projets, où les gens sont « un peu fêlés », mais y croient, et finissent par recevoir 1 000 ou 2 000 €. Ce n'est pas grand-chose mais c'est un petit coup de pouce, un cadeau qui y est fait, au bénéfice de tous. Les Hauts-de-France sortent la tête haute. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie le Dr Alain de BROCA pour ce moment, soulignant qu'il lui a été agréable de pouvoir partager cette animation.

Les participants sont invités à flasher un QR Code affiché à l'écran, qui les renverra vers un questionnaire de satisfaction. Il est toujours important d'évaluer ces moments. Ce questionnaire sera également transmis par courriel dans quelques jours. Il est rappelé qu'une retranscription totale de la journée sera réalisée.

Avant de laisser le mot de la fin à Christine TREPTE, Thierry CARDINAEL voudrait à nouveau remercier l'ESAT La Vie Active, qui s'est occupé du déjeuner ; Julien DUBOIS, retranscripteur ; Calypso et Léa, qui ont signé toute la journée ; la SARL Voxa Direct, pour la vélotypie ; toutes les équipes d'Artois Expo pour le son, la lumière, l'endroit, l'organisation, la logistique. En particulier, il salue tous ceux qui se trouvent en régie car c'est grâce à eux qu'ils ont de la lumière et du son ; sans eux, ce n'aurait pas été la même journée.

Thierry CARDINAEL propose à Christine TREPTE de conclure.

Christine TREPTE observe que, ce jour, ont été entendues des personnes qui trouvaient qu'elles n'avaient pas le droit de choisir leur vie ; ont été entendus des professionnels qui essaient, au mieux, d'accompagner des personnes ; ont été entendus des bénévoles, devenus parfois professionnels ou bénévoles pairs. Le tout fait que l'on peut faire quelque chose, chacun à sa place, chacun avec ses capacités, mais toujours dans la bienveillance. Ce matin, Christine TREPTE a posé la question de l'autodétermination et de la bienveillance mais on lui a fait remarquer que les intervenants ne lui avaient pas répondu, probablement parce que cela met mal à l'aise. Elle reconnaît que c'était aussi le but : elle est d'avis qu'il faut taquiner un petit peu car elle sait que ce n'est pas facile pour les professionnels, pour des raisons diverses. L'idée n'est pas de leur jeter la pierre ; ce n'est pas forcément de la mauvaise volonté. Ce n'est pas évident quand quelque chose nous tombe dessus ; un parent dont l'enfant est handicapé ; un adulte chez qui on détecte une maladie grave ; une personne qui devient handicapée, qui a travaillé vaillamment toute sa vie, cadre dans une société, mais qui s'aperçoit qu'elle perd progressivement ses moyens. Mais cela ne veut pas dire que l'on perd ses rêves. On a le droit de croire, y compris aux miracles. Christine TREPTE n'est pourtant pas pour les miracles ; elle-même n'est pas allée à Lourdes car, pour elle, cela ne fonctionne pas. Mais il reste que tous ont le droit de croire à des miracles, qui peuvent être tout petits, parce que l'on aura fait deux mètres ; parce que l'on arrivera à propulser un fauteuil ; parce que l'enfant polyhandicapé saura finalement pointer avec le doigt ; parce que la personne qui a fait un AVC, devenue aphasique, parviendra quand même à se faire comprendre parce qu'on lui en aura donné les moyens. S'attardant sur ce dernier exemple, Christine TREPTE rappelle que, dans la tête de cette personne, tout va ; c'est simplement le langage qui manque et, souvent, l'on dit que cette personne ne comprend rien et qu'on va le faire à sa place. Les cas similaires sont nombreux. Mais en commençant par prendre le temps d'écouter la personne, pour ensuite construire ensemble, il devient possible de faire de belles choses. Christine TREPTE est sûre que les personnes qui sont venues, aujourd'hui, qui sont restées jusqu'au bout et qui l'écoutent encore, feront de leur mieux et changeront peut-être quelques pratiques. Toutes sont en tout cas chaleureusement remerciées. (*Applaudissements.*)

Thierry CARDINAEL remercie à son tour Christine TREPTE et l'ensemble des présents, à qui il est souhaité un bon retour, puis conclut en affirmant que la place est désormais laissée à l'action.