

RETOUR D'EXPÉRIENCE

—
**Partenariat
Patient-Expert Addictions
& CSAPA de Versailles**

*Par Pierre Raguenes,
Patient-Expert Addictions, bénévole*



Parcours et entrée au CSAPA de Versailles

Parcours professionnel (Ingénieur Télécom)

Date	Entreprise	Fonction
1981 à 1987	J-Schneider	Développement Informatique temps réel. Télécom
1988 à 1997	STERIA	Missions informatiques dans le domaine Télécom
1998 à 2007	SFR	Gestion de l'Infrastructure du Système d'Information
2008 à 2020	SFR	Pilotage de grands projets du Système d'Information

Parcours Pair Aidant (Patient-Expert Addictions)

- **Proche aidant** : Aide et référent de deux personnes ayant des problèmes avec l'alcool (à partir de 2014).
- **Adhérent association** : Fédération Addiction et Entraid'Addict à partir de 2019.
- **Formation**
 - Formation de base en Addictologie générale (2020)
 - DU Paris SACLAY Addictologie (session 2021)
 - Cours d'addictologie
 - **Stage observation au CSAPA de Versailles (07/2021)**
 - Mémoire « Facteurs perçus de la rémission d'une addiction à l'alcool »
 - Certification FPEA / APHP (2021 à 2023)

• En fin de stage (août 2021)

- Accord mutuel pour mon intervention comme pair-aidant dans l'établissement avec la responsable du CSAPA. (Ceci a été validé par l'équipe entière).
- Rédaction commune d'une fiche de poste en fonction de mes motivations et des besoins du CSAPA
- Démarrage de la mission en février 2022

• Conditions pratiques

- Bénévolat mais contrat de vacataire nécessaire avec 100€ net de rémunération mensuelle.
- Intervention 4 après-midi par semaine (= mi-temps).
- Accès au CHV (badge), au Système d'Information du CHV (intranet & messagerie), aux dossiers patients.
- Traçage de mes interventions dans l'outil éO du CSAPA. Conditions de confidentialité définies.

• Certification FPEA réalisée en parallèle de la mission

Fiche de mission au CSAPA de Versailles

- **Missions générales :** Favoriser un espace de discussion entre pairs autour de la thématique de l'addiction
- **Missions spécifiques :** Offrir un regard de pair rétabli en individuel ou en groupe
- **Activités**

- **Entretiens avec les usagers**

- Réalisation d'entretiens individuels (ou en binôme) à la demande du patient, ou à la demande des soignants.
- Favoriser l'interaction lors de moments informels (en salle d'attente, lors d'une prise de rendez-vous)
- Participation à la synthèse hebdomadaire
- Participation à la réflexion autour des objectifs de soins en équipes
- Transmissions écrites, avec traçabilité dans éO **(et outil de suivi personnel)**



Réalisé
mais pas d'entretien en binômes

- **Co-animation de groupe thérapeutique avec les autres soignants**

- Accueil des patients, Animation de temps de rencontre et d'échange en individuel
- Animation de groupe thérapeutique.
- Transmissions écrites.



Réalisé
uniquement pour le Groupe de Parole

- **Travailler à l'organisation d'un conseil de vie sociale (CVS)**



Contribution à la mise en place de la
Participation des Usagers

- **Participation à la recherche et enseignement au sein du service**

- Participation à la réflexion autour de la recherche et de la proposition de soin
- Participation à des interventions visant la formation du personnel autour de la position de patient-expert



Contribution une étude proposée au
CHV sur l'apport d'un patient-expert

Quelques chiffres : les personnes rencontrées

- **Origine des rencontres**

- **Sur recommandation d'un professionnel : 46%**
 - Si possible avec présentation directe en sortie de consultation
- **Suite à une discussion en salle d'attente : 31%**
- **Suite à une discussion après le groupe de parole : 7%**
- **A l'initiative du patient : 16%**
 - Le patient étant informé de ma présence (Affiche en salle d'attente, flyers disponibles à l'accueil)



Pierre, Patient-Expert bénévole au CSAPA



Mes horaires au CSAPA

	Mardi	Mercredi	Jeudi
13h			
14h			
15h			
16h			
17h			
18h			Groupe de Parole

Si vous souhaitez me rencontrer

- **Pour échanger, tout simplement**
- **Pour partager l'expérience de l'addiction**
- **Pour vous aider dans votre réflexion**
- **Pour avoir le point de vue d'un ancien patient**

adressez-vous à l'accueil

- **Sur la période de 2 ans** (765 heures de disponibilité aux usagers)

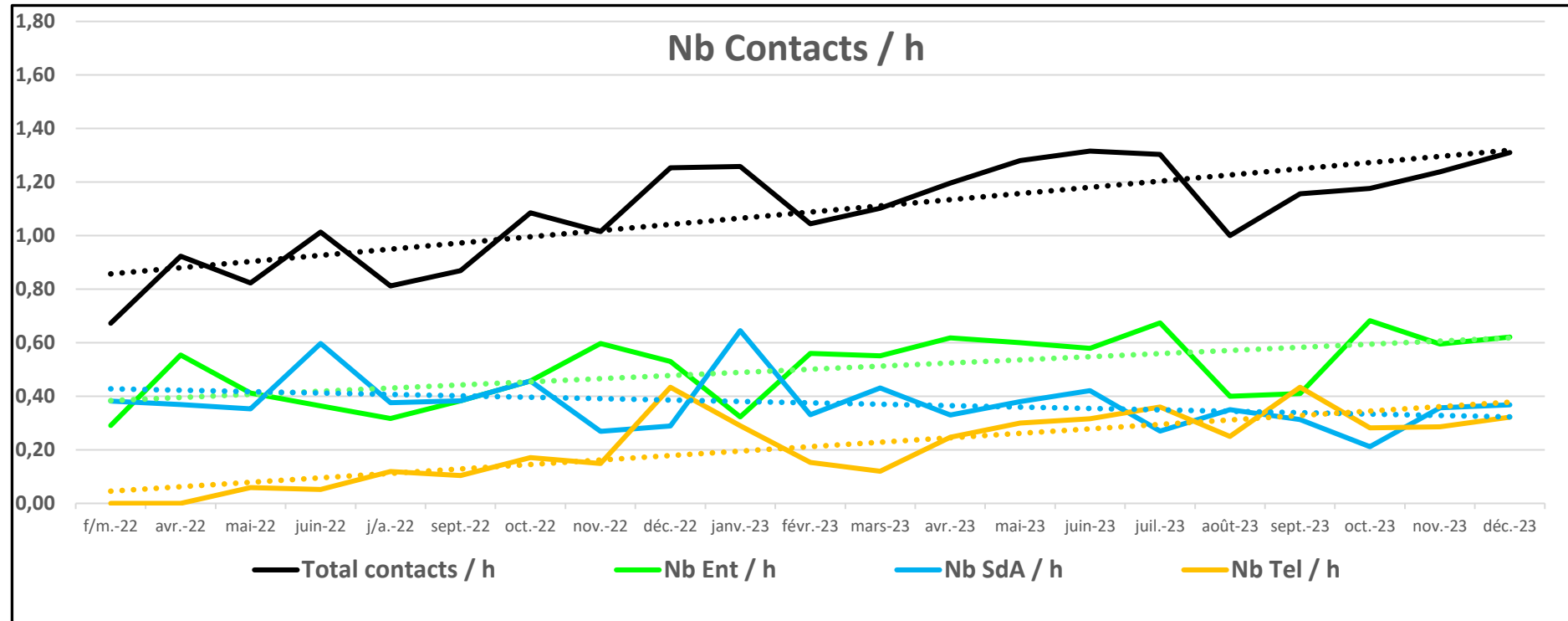
- **211 personnes** avec qui il y a eu au moins un échange individuel, même court. **Ratio H/F = 67% / 33%** (équivalent à celui du CSAPA)
 - Versus une file active d'environ 2000 personnes au CSAPA
- **90 personnes** ont pris RDV pour un entretien individuel. **Ratio H/F = 65% / 35%**
- **72 personnes** sont venues à au moins 1 RDV. **Ratio H/F = 65% / 35%**
- **Très peu de contacts avec la CJC**

Quelques chiffres : les entretiens

Activité	Nombre	Commentaire
Heures de disponibilité	765	Equivalent d'environ 100 jours sur une période de 2 ans
Entretiens sur RdV	295	Entretiens réalisés pour la plupart en bureau
Entretiens non programmés	84	Entretiens réalisés en bureau ou par téléphone
Appels téléphoniques	155	Appels en général à mon initiative
Discussions en salle d'attente	289	Passage en salle d'attente pour présentation ou discussion
RdV ratés	145	RdV avec absence et non report

- **Plus d'une rencontre par heure en moyenne, mais taux d'occupation de l'ordre de 50%**
- **Ratio RdV H/F = 69% / 31 %**
- **Taux de RdV ratés = 33%**
- **Nombre moyen d'entretien / personne = 5,2, mais une très grande diversité.**
Sur 72 personnes ayant eu au moins 1 RDV
 - 44 personnes avec de 1 à 3 RDV
 - 14 personnes avec plus de 10 RDV

Evolution de l'activité avec le temps



- **L'activité augmente au fur et à mesure que l'on est intégré et mieux connu des usagers.**
- **Elle évolue aussi d'une manière qualitative :**
 - La première année consacrée souvent « à se faire connaître »
 - L'année suivante des échanges souvent plus riches et spontanés du fait que l'on se connaît
 - Richesse des contacts « multi-canal » : Groupe de Parole et Salle d'Attente et Entretien Individuel.

Participation au Groupe de Parole

- **Le Groupe de Parole**

- Il se tient hebdomadairement et dure 1h30. L'animation est assurée par deux soignants qui aident à la prise de parole et parfois cadrent les échanges.
- Un principe important : il n'y a pas de sachants, **tout le monde est à égalité**, chacun apporte sa parole.
- Mon positionnement : **« du côté des patients »**.

- **Intérêt du Groupe de Parole**

- On peut parler des choses les plus importantes. Il y a de l'écoute, de la compassion. Il n'y a pas de jugement.
- On parle et on s'explique à soi-même, on donne et reçoit de nombreux points de vue. On est tous à égalité.

- **Ma participation au Groupe de Parole**

- Je ne contribue pas à l'animation.
- J'écoute d'une manière (ostensiblement) positive. Je n'interviens qu'en seconde priorité.
- Je donne mon témoignage pour mettre en valeur la similitude ou bien la différence d'expérience.
- Je peux fournir mon point de vue (sans aucune injonction) sur un témoignage.
- J'encourage.
- Je relève des « signaux faibles » sur les difficultés de certains (et j'essaie d'approfondir ensuite).
 - **« Y. veut réduire les médicaments »**
 - **« G. n'a aucune excuse de boire »**

La salle d'attente

- **Objectif des passages en salle d'attente**

- Objectif principal : se faire connaître des usagers du CSAPA
- Objectif secondaire : contribuer à la convivialité de la salle d'attente.

- **Mon fonctionnement en salle d'attente**

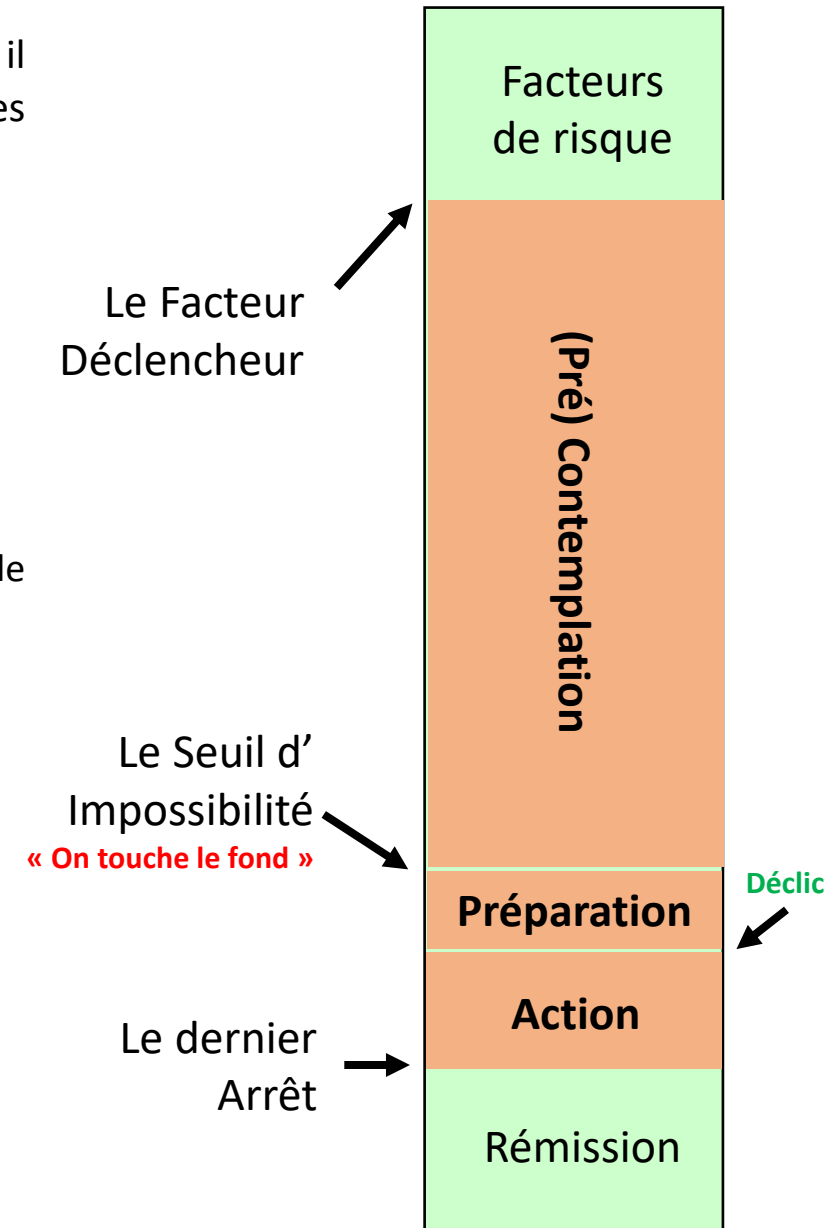
- Je passe en salle d'attente quand je suis disponible et que je me sens assez dynamique (et quand il y a du monde!)
 - Pour me faire connaître : présentation de mon activité et invitation à me rencontrer en entretien.
 - Si cela est possible, interrogation sur la raison qui amène la personne au CSAPA, pour l'identifier (patient, entourage, accompagnateur) et pour commencer à la connaître.
 - La discussion peut se prolonger (dans environ 10% des cas). Elle est interrompue par l'arrivée du soignant.
 - **Et si l'on se connaît déjà** : prise de nouvelles et échanges
- En moyenne le passage est court (quelques minutes). Le retour a toujours été amical de la part des personnes. Environ 15% des personnes rencontrées ont souhaité ensuite un entretien en bureau.
- Pas de passage en salle d'attente de la Consultation Jeune Consommateur) : écart d'âge trop important.
- L'exercice est plus compliqué s'il y a plusieurs personnes, mais peut déboucher sur une discussion généralisée.
- Dans la relation toujours : **« je propose, la personne dispose (souverainement) »**

- **Intérêt des échanges en salle d'attente**

- Echanges non programmés, avec une grande écoute de part et d'autre. **« Echange avec G. en fin d'après-midi »**
- Spontanéité qui ne pourrait pas avoir lieu dans un bureau.
- Opportunité de lien. **« Se. : entourage en souffrance »**

Entretiens individuels : la trame

- **C'est la personne qui définit le sujet de l'entretien.** Dans environ 10% des cas il s'agit d'une demande d'informations ou d'échanges sur un point précis (l'intérêt des associations, la fonction de pair aidant, etc). La forme des entretiens est très variable.
- **Historique de l'addiction**
 - Date et conditions de début de l'addiction (facteur déclencheur).
 - Evaluation avec la personne des facteurs de risque initiaux (voir suite).
 - Historique des tentatives d'arrêt, des rechutes, des hospitalisations.
- **Echange en fonction de la position de la personne dans l'addiction**
 - **A-t-elle vraiment envie de sortir de l'addiction (est-elle au seuil d'impossibilité) ?**
 - Dans certains cas ce n'est pas clair et on échange là-dessus, non pour inciter à sortir de l'addiction mais pour l'amener à mieux se comprendre.
 - **Qu'est ce qui l'empêche d'arrêter son addiction (dont elle veut sortir) ?**
 - On cherche parfois ensemble les causes principales qui entraînent l'addiction. On échange sur les différentes thérapies (suivi psychologique, post-cure, médicaments). Je peux donner des conseils sur des points à aborder avec les différents soignants (décrire précisément tel ou tel symptôme, étudier avec le prescripteur des réglages de sa médication, etc).
 - **A court terme, quelles sont les solutions qui pourraient l'aider ?**
 - On évoque les soins qu'il pourrait avoir et qui sont à discuter avec le praticien. On évoque des changements (qui seraient possibles) dans sa vie et qui lui permettraient de réduire sa souffrance et / ou sa consommation. On discute et évalue toute méthode ou « truc » qui pourrait l'aider.



Entretiens individuels : suite

- **La suite des entretiens**

- La forme et le contenu des entretiens qui suivent sont très variables.
 - On évoque la vie du patient, les événements qui arrivent.
 - On discute des questions qui se posent (quid de la consommation modérée, comment refuser à boire, etc).
 - Je réponds aux questions qui me sont posées sur ma propre expérience.
 - On évalue ensemble des choix en cours : choix d'une post-cure ou d'un centre de soin, choix d'une association locale, changement à apporter dans la vie courante, etc.
 - Une relation de support peut s'installer avec appels téléphoniques pour prendre des nouvelles, pour échanger après une longue absence, ou durant un séjour en cure / post cure.

- **Éléments systématiques lors des entretiens**

- Je montre à la personne le plaisir (réel) que j'ai à la rencontrer.
- J'encourage toujours, à chaque entretien, sur la capacité à sortir de l'addiction : cf. ma propre expérience.
- Je relativise mon point de vue : « c'est mon point de vue, je peux me tromper »
- Je communique à la personne la liberté complète qu'elle a dans nos entretiens. « Je propose, elle dispose »
- Je n'effectue aucune remarque négative (lors de rechutes ou « faux pas »).

- **He : vient pour un avis sur les AA**

- **C. : vient à un 2^{ème} RDV un an après le 1^{er}**

- **E. : 28 RDV dans une relation de soutien**

Intégration et communication avec l'équipe

- **Réunions d'équipe**

- Participation à toutes les réunions d'équipe (réunion hebdomadaire de 3h).
- Intérêt pour les informations générales et les rencontres avec d'autres entités
- Echanges sur des patients (inscrits à l'avance à l'ODJ) :
 - Lorsque je connais la personne (moins de 10% des cas) je donne mes informations et mon avis.
 - Sinon intervention très rarement, sauf sur demande explicite de l'équipe pour mon avis.
 - En 2 ans j'ai fait inscrire 3 fois un patient à l'ODJ
- Invitation à toutes les réunions concernant l'ensemble du personnel du CSAPA.
- Référente fonctionnement/procédures CSAPA : une secrétaire médicale a assuré ce rôle d'une manière informelle.

- **Accès au dossier patient / échanges avec l'équipe**

- Accès possible en lecture, mais utilisé très rarement
 - La rencontre se fait en dehors d'un « aspect médical » et avec le moins d'informations préalables possible.
 - Peu d'informations compréhensibles (et intéressantes) pour moi.
- Informations fournies dans le dossier / échanges avec l'équipe
 - Ajout de la fonction PEA dans la liste des soignants en charge du patient et indication de mon suivi.
 - Intégration dans le dossier d'une « fiche de synthèse des entretiens avec le patient-expert » et transmission informelle rapide vers un soignant que cela était nécessaire.

- **Mon apport auprès de l'équipe**

- Un point de vue d'un non-professionnel apprécié de l'équipe.
- Rappel de l'importance d'une relation « égalitaire » au groupe de parole (**le soignant ne doit pas être un professeur**)
- Informations données sur des centres de soin mal connus de l'équipe.
- Parfois (très rarement) en désaccord avec un parcours de soin défini pour un patient : avis donné au soignant.

L'apport du Pair-Aidant, selon mon expérience

- **Confiance donnée** : Exemple qu'il est possible de sortir de l'addiction, renforce les encouragements
 - K : « Référence » dans l'établissement de l'abstinence
 - MTe : « Rassurement » dans le maintien de l'abstinence
- **Solidarité ressentie** : Aide dans la souffrance, motivation à aller mieux. « Quelqu'un souhaite que j'aille mieux »
 - A. : Echange de regards dans le couloir
 - G. : « Aller vers G. » initialement, échanges profonds et réguliers ensuite.
- **Ecoute mutuelle « renforcée » du récit du patient et du point de vue du pair aidant** : du fait du partage de l'expérience de la souffrance et de la perte de contrôle
 - Pe. : « C'est ce que j'ai besoin d'entendre »
 - D. : « Je n'avais jamais eu ce point de vue »
- **Plaisir de la rencontre** : « Quelqu'un a plaisir à me rencontrer »
 - E. : « C'est important pour moi que tu sois content de connaître »
- **Ces éléments renforcés si il y a des affinités avec le patient**
 - L. : Similitude de caractère facilitant la communication
 - Ke. Similitude « intellectuelle » et demande de « parité »

L'apport du Pair-Aidant : suite ...

- **Mon point de vue**

- Conviction que les entretiens individuels avec un pair-aidant ont un impact positif sur les personnes.
- Difficulté de « mesurer l'impact » : durée moyenne de l'addiction / impacts des « autres soins ».
 - L'impact sur la consommation (ou le comportement) ne peut être mesuré que sur le long terme et / ou avec de nombreux intervenants.
 - Des études d'impact « court terme » (sur le rapport du patient à sa consommation, sur l'estime de soi, sur les symptômes anxieux des patients, etc) peuvent être assez facilement menés, généralisés et comparés avec des groupe témoin.

- **Etude apport Patient-Expert au CHV** (Principe de l'étude en cours de validation au département de recherche du CHV)

- *« Lors d'une présentation de l'activité du patient-expert au sein du CHV (staff de psychiatrie, conférence stratégique addictologie) nous avons constaté, le patient expert comme les soignants, que nous ne connaissions pas bien l'apport du patient expert auprès des personnes rencontrées : renforcement de la confiance par l'exemple d'un pair ayant pu sortir de l'addiction, meilleure acceptation et compréhension de soi du fait du partage d'expérience avec l'interlocuteur, impact sur la consommation ? etc. Nous constatons également qu'il existe encore peu d'études permettant de bien connaître l'apport de la pair-aidance et d'en mesurer l'impact, ceci en particulier dans le cadre d'entretiens individualisés en environnement médical. Ainsi l'équipe soignante du CSAPA a décidé de proposer la réalisation d'une étude pour évaluer l'apport de l'intervention du patient expert auprès des usagers du CSAPA ayant eu des entretiens individuels avec lui ».*

Pour des études à venir

- Intérêt de collecter (d'une manière anonymisée et sécurisée) des données, en particulier un chrono détaillé.
- Intérêt de prévoir et de définir à l'avance le principe d'une étude (accord des patients, groupe témoin, etc).
- Exemple d'une étude importante en cours : **PeerSIAD** (Peer Support In Alcohol Dependance) menée par le SUAL (Service Universitaire d'Addictologie de Lyon) menée sur 5 centres hospitaliers.

Annexe : Facteurs de risques relevés en entretien

Facteurs de risques	
1	Avant 18 ans ou au début de votre vie adulte : vous avez consommé régulièrement en quantité significative
2	Avez-vous (eu) d'autres addictions (à un produit, hors tabac, ou comportementale)
3	Usage auto thérapeutique du produit lorsque vous avez commencé à consommer ? Et aujourd'hui ?
4	Diriez vous que vous êtes quelqu'un d'excessif ?
5	Avant l'addiction avez-vous été amené à consommer régulièrement le produit.
6	Selon vous , votre addiction a-t-elle aussi une origine génétique (plusieurs personnes dans votre famille présentant une addiction)
7	Facteurs psychologiques et comportementaux au moment où vous avez commencer à consommer / et aujourd'hui pouvant favoriser ensuite l'addiction Exemples de facteur psychologique : faible estime de soi, autodépréciation Exemples de facteur comportemental : niveau élevé de recherche de sensation, faible évitement du danger
8	Un trouble psychiatrique vous-a-t-il été diagnostiqué Trouble des conduites, TDAH, trouble de l'humeur, trouble anxieux (anxiété sociale, de séparation), Trouble panique. Phobie spécifique.
9	Facteurs environnementaux avant 18 ans ou au début de votre vie adulte pouvant favoriser ensuite l'addiction. Exemples : Parent(s) rejetant(s), traumastime subi, abus sexuel, harcèlement ou exclusion scolaire Est-ce que vous avez été exposé ou est ce que vous avez vécu des évènements difficiles dans l'enfance ?
10	Exposition fréquente, répétée à des événements ou à une situation stressante au cours de votre vie et/ou dans l'enfance ?

Formulation des Facteurs de Risque sur la base de l'article

Facteurs de Risque et de Vulnérabilité. Traité d'addictologie

Paris : Lavoisier Médecine Sciences. 2016. Laurent Karila et Michel Reynaud