

## COMMUNIQUE DE PRESSE

Le 12 janvier 2021

# Le développement de la pair-aidance pour donner les moyens aux personnes avec déficience intellectuelle d'être actrices de leur santé et de faire face au contexte épidémique

La crise du covid-19 est venue exacerber le besoin d'autonomie des personnes avec déficience intellectuelle dans la gestion de leur santé. Les problématiques de santé pour ce public se bousculent à un rythme sans précédent : intégration des gestes barrières, gestion de la balance risques/bénéfices par rapport à la reprise des activités, consentement par rapport à la vaccination... Un rythme intenable pour des personnes ayant des difficultés de compréhension et une déficience intellectuelle. Dans ce contexte, comment donner les moyens à ces personnes de rester actrices de leur santé et de retrouver une vie la plus normale possible tout en se protégeant contre le virus ? La pair-aidance est une des réponses possibles et c'est dans cette voie que s'engage la fédération Trisomie 21 France.

### La peur du covid-19 comme frein majeur à l'autonomisation des personnes avec déficience intellectuelle

*« Je vis avec mon copain dans un logement autonome.*

*Je ne sors plus de moi depuis le COVID, juste dans mon jardin. J'ai peur du COVID et ne vais plus dans la rue » Audrey Chabaud, membre avec trisomie 21 de l'association Trisomie 21 Gard.*

*"Je m'ennuie un peu sans travail et sans sortie. Je ne sors pas à cause du Virus, j'ai peur que les gens me touchent et qui sont trop près." Adrien Lecointe, autoreprésentants de Trisomie 21 France.*

La peur... Ce terme revient souvent dans la parole des personnes : peur de sortir, peur du vaccin...

Dans ce contexte, les personnes avec déficience intellectuelle ont tendance à se replier sur elles-mêmes. A cela s'ajoutent les confinements qui ont eu pour effet de faire perdre des repères pour vivre de manière autonome, acquis pourtant au prix de beaucoup de travail avec les professionnels du médico-social et les familles. Il est alors difficile pour les personnes de reprendre leur vie en main.

### La pair-aidance comme solution

Trisomie 21 France considère que la première étape pour faire face à ce constat est de donner les moyens aux personnes pour s'informer, comprendre, participer, être en mesure de faire des choix et de reprendre le contrôle sur leur santé et donc leur vie. La gestion de la santé est un prérequis pour vivre de manière autonome. Pour y parvenir, la pair-aidance est le moyen que privilégie Trisomie 21 France, en complément des accompagnements médico-sociaux et des familles.

La pair-aidance, c'est le fait que des personnes, parce qu'elles ont vécues les mêmes situations, s'entraident. Le message passe toujours mieux quand il vient d'une personne que je considère comme légitime pour me donner des conseils car ayant vécu la même situation. Les politiques publiques privilégient de plus en plus les pratiques de pair-aidance et se dirigent actuellement vers des offres de service pair à pair que ce soit dans le champ des maladies chroniques, de la psychiatrie ou du handicap. Trisomie 21 France souhaite ainsi s'engager dans cette voie afin de rendre l'expertise d'usage accessible aux personnes avec déficience intellectuelle.

*« La question du consentement par rapport au vaccin fait partie des points sur lesquels la transmission de l'expertise d'usage et l'appui des pairs sont utiles pour donner les moyens aux personnes de faire leur choix de manière éclairée. »* rajoute le Président de Trisomie 21 France. *« En effet, les personnes avec déficience intellectuelle ont aussi le droit de choisir si elles souhaitent se faire vacciner ou pas. Pour cela, elles ont besoin d'être informées, de réfléchir, de s'approprier des outils pour les aider dans leur prise de décision. En complément de l'accompagnement des familles et des professionnels, l'échange avec des pairs par rapport aux outils qui existent, aux différents points de vue et expériences apparaît comme essentiel. »*

## Le projet « santé pair-aidance »

Ainsi, le projet « santé pair-aidance » a été lancé par un groupe de travail composé de bénévoles avec et sans déficience intellectuelle de Trisomie 21 France dans le but de répondre aux objectifs suivants :

### ⇒ **Objectif principal :**

Donner les moyens aux personnes avec déficience intellectuelle d'être actrices de leur santé et de faire face au contexte épidémique par le biais de la pair-aidance.

### ⇒ **Sous-objectifs :**

- Donner les moyens aux personnes de renforcer leur pouvoir d'agir et d'être actrices de leur santé.
- Faciliter la transmission de la parole des personnes, de l'expertise d'usage, des retours d'expériences, des bonnes pratiques, des outils sur le sujet de la santé et des problématiques liées à la pandémie.
- Former les personnes avec déficience intellectuelle à devenir pair-aidants.
- Diffuser les pratiques de pair-aidance.

Il s'agit d'une première expérience au niveau national d'un réseau de pair-aidance sur le sujet de la gestion de sa santé et de l'impact de la covid-19 sur nos vies.

## Les actions du projet pour atteindre ces objectifs

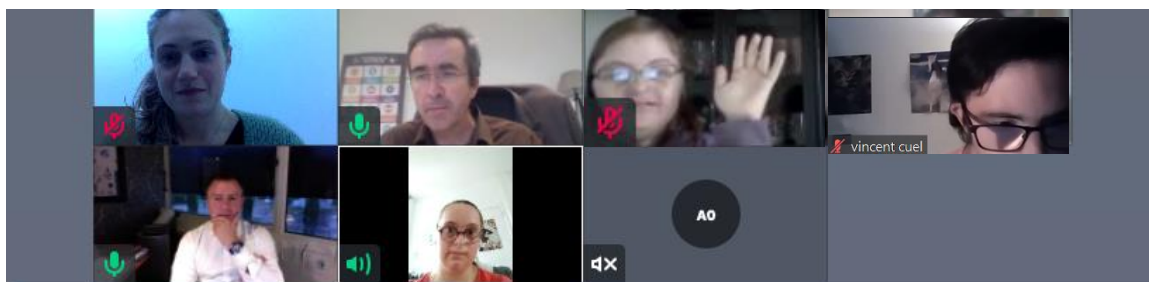
### ➤ **Fin d'année 2020**

Un groupe d'autoreprésentants à l'échelle nationale a été constitué. Les autoreprésentants du groupe veulent agir ensemble, être actifs et être dans l'entraide pour faire face aux conséquences de la covid sur leur vie et celles de leurs pairs.

Il se compose de :

- 5 pair-aidants qui viennent de région différente : Adrien Lecointe (Nord), Vincent Cuel (Paris), Maud Nonon (Ardennes), Fanny Lenormand (Finistère) et Antoine Fontenit (Vendée). Parmi eux, certains sont aussi au conseil d'administration de la fédération Trisomie 21 France.

Le groupe travaille avec des facilitateurs bénévoles et une salariée de Trisomie 21 France.



➤ **Fin décembre 2020 début janvier 2021**

Avec l'appui d'une agence de communication, le groupe d'autoreprésentants lancent un [appel auprès de leurs pairs](#) pour les inciter :

- à sortir, ne pas se laisser aller et reprendre ses activités tout en se protégeant contre le virus.
- à les faire réagir et les inciter à s'exprimer.

➤ **Janvier 2021**

- Les auto-représentants initiateurs du projet appellent les personnes avec déficience intellectuelle du réseau national à les rejoindre pour participer à ce projet.
- Lors d'une première rencontre en visio du groupe d'auto-représentants volontaires ayant répondu à la proposition de leurs pairs, les besoins des personnes avec trisomie 21 pour faire face à la crise sanitaire et gérer leur santé sont recueillis.

➤ **De Février à avril 2021**

- Choix d'un prestataire, expert de la facilitation et de la formation, pour travailler avec le groupe dans le cadre d'une formation expérientielle aux pratiques de pair-aidance.
- Lancement de nouvelles sessions en visio sur des thématiques établies à partir des besoins recueillis. Durant ces rencontres en visio, les membres du groupe de pair-aidants se forment à devenir pair-aidants avec l'aide du formateur : comment s'aider ? De quoi avons-nous besoin ? De quels outils ? Comment aider d'autres personnes avec une trisomie ? Comment gagner en confiance en soi ? Comment animer un groupe pour la pair-aidance dans notre territoire ? Comment créer un groupe ? Comment savoir où trouver des infos utiles ? Le cycle de visio est établi avec le CFF et le prestataire mobilisé.

➤ **D'avril à mai 2021**

En fonction des besoins exprimés durant l'expérimentation de pair-aidance, le groupe se lance dans le développement d'actions pour leurs pairs comme :

- recueil d'outils pour un accès facilité à la gestion de sa santé,
- travail sur la confiance en soi et en les autres (par exemple compétences psychosociales),
- mémo des bonnes pratiques échangées dans le groupe,

Le groupe pourra compter sur l'appui d'un médecin pour le développement de contenu en FALC par rapport à la santé et au covid.

➤ **A partir de mai 2021**

Recrutement d'un coordonnateur pour appuyer le groupe de pair-aidants dans la diffusion de leur expérience de pair-aidance :

- A partir du travail réalisé par le groupe de pair-aidants, le coordonnateur accompagne les associations territoriales de la fédération dans la mise en place de pratiques de pair-aidance. Il est en charge du développement d'une dynamique inter-associative par rapport aux pratiques de pair-aidance et se déplace dans les associations territoriales. Dans ce cadre, il organisera aussi par exemple un séminaire national de formation à la pair-aidance co-animée par le groupe national pair-aidants.
- Poursuite de l'animation du groupe national de pair-aidants.
- Développement d'une formation e-learning en collaboration avec le centre de formation fédéral.
- Diffusion d'une publication sur le sujet de la pair-aidance et de campagne de sensibilisation en partenariat avec le service communication de Trisomie 21 France.

➤ **A terme**

Le groupe de pair-aidants pourra aussi travailler avec le conseil scientifique de Trisomie 21 France. Le conseil scientifique est composé d'une vingtaine de membres. Une majorité de chercheurs soit spécialistes des personnes avec trisomie21, soit des valeurs liées à la participation sociale des personnes handicapées : autodétermination, autoreprésentation, pair-aidance... et des parents soucieux d'intégrer à la réflexion de ce conseil leur savoir expérientiel.

La parole des personnes concernées viendra renforcer cette expertise d'usage et, in fine, la qualité des réponses apportées par le conseil scientifique. Le groupe de pair-aidants prendrait ainsi aussi le rôle de groupe experts santé en appui du conseil scientifique.

## Budget et partenaires du projet

Trisomie 21 France établie un budget pluri-annuel sur 2 ans à hauteur de 175 000€ pour le développement de ce projet. L'association se lance dans une levée de fonds et bénéficie déjà du soutien de la Fondation de France, du CCAH et de la Fondation Adréa.



Nous sommes un groupe d'auto-représentants de Trisomie 21 France : Antoine Fontenit, Fanny Lenormand, Maud Nonon, Adrien Lecointe, Vincent Cuel.

Pour le moment, on est 5. On va bientôt être plus nombreux !

On représente les autres personnes qui ont le même handicap, la trisomie, et aussi les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

C'est pour mieux s'exprimer.

C'est pour s'entraider.

C'est pour que la vie soit moins difficile avec le virus covid 19.

C'est pour mieux se soigner.

Bien se soigner est un droit pour tous.

Etre en bonne santé permet de choisir plus facilement sa vie.

Etre en bonne santé permet d'être plus heureux.

Etre en bonne santé permet d'avoir une vie indépendante.

Par exemple, le vaccin arrive bientôt.

C'est à nous de décider si on se fait vacciner ou pas.

Il faudra que l'on s'informe.

Il faudra que l'on réfléchisse.

Nous, on peut réfléchir ensemble au vaccin.

Nous, on peut parler ensemble du vaccin.

Nous, on peut s'entraider.

Ensemble, c'est plus facile pour faire notre choix.

## CONTACT PRESSE

Camille Reynaud  
Responsable de la promotion des projets fédéraux  
06 37 93 76 37  
[communication@trisomie21-france.org](mailto:communication@trisomie21-france.org)

Trisomie 21 France  
3 rue Claude Lebois,  
42 000 Saint-Etienne