

# Empowerment et pair-aidance en santé mentale

**Aude CARIA**

Directrice du PSYCOM  
Chargée de mission au Centre  
collaborateur OMS

**Céline LOUBIÈRES**

Chargée de mission « Participation des  
usagers », Psycom  
Ex-coordinatrice de la MDU

# Missions du Psycom

## Informier pour participer à la prévention

- Brochures
- Guides des services de santé mentale
- Site internet [www.psycom.org](http://www.psycom.org)

## Communiquer pour lutter contre la stigmatisation

- Travail avec les medias (espace presse)
- Semaine d'information sur la santé mentale

## Former pour favoriser la participation citoyenne

- Actions de formations construites et mises en œuvre avec des usagers et des proches

La patiente au psychiatre :

*« Vous comprenez docteur, vous et moi on forme une équipe contre la maladie »*

Le psychiatre à la patiente :

*« Ah bon ? Et vous faites quoi vous dans l'équipe ? »*

# Eléments de contexte

- Peu d'actions de promotion de la santé mentale en France
- Des attentes fortes de la part des usagers et un besoin de structurer leur demande (associations)
- Leur savoir-faire et leur expérience de la maladie et du rétablissement trop peu pris en compte
- Des politiques de santé mentale qui se fondent encore trop sur une vision passive et individualisée des « patients/usagers »

# Et pourtant au niveau international

- L' article 4 de la Déclaration d' Alma-Ata sur les soins de santé primaire stipule que *« tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en oeuvre des soins de santé qui lui sont destinés. »*
- L' empowerment est l' une des 5 priorités définies par l' OMS en 2005 dans son Plan d' actions pour la santé mentale en Europe

# Définir l'empowerment en santé mentale

« *L'empowerment* fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...)

La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements »

(OMS, 2006)

# Les dimensions du concept

- L'interdépendance
- L'écologie des relations
- Le respect et la dignité des personnes
- L'information partagée
- La participation
- Le soutien mutuel
- L'autodétermination
- L'autogestion

# Les dimensions du concept

L'empowerment désigne :

- la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir
- et la capacité de l'exercer de façon autonome



# Les deux niveaux d'empowerment

- L'empowerment individuel des personnes
  - Garantir et renforcer l'autonomie et la participation dans la relation de soins et d'accompagnement
  - Former les personnes (information, éducation thérapeutique)
  - Valoriser et tenir compte de leur savoir expérientiel
  - Créer les espaces de communication garantissant la voix de l'utilisateur
- L'empowerment organisationnel
  - Former les professionnels
  - Repenser l'organisation des services dans une logique de co-construction des réponses aux besoins
  - Garantir la représentation et le pouvoir des usagers
  - Utiliser les médias comme vecteur d'évolution des représentations sociales de la maladie mentale

# Un changement radical d'organisation du système de santé mentale

	<b>DE ...</b>	<b>VERS ...</b>
<b>Soins</b>	Institutions / Asiles	Soins dans la communauté
	Hôpitaux	Cercles de soutiens multiples, équipes mobiles de coordination
	Paternalisme, hiérarchie	Approches horizontales, partenariats équitables
	Soin	Rétablissement (Recovery)
	Traitement de la maladie	Promotion et maintien des capacités (life skills)
	Coercition	Coopération, contrat de soins
<b>Focus</b>	Modèle bio-médical	Modèle holistique / bio-psycho-social
	Contrôle	Auto-détermination et autonomie

Empowerment in Mental Health – working together towards Leadership WHO-EURO 2011

# Un changement radical des rôles

	<b>DE ...</b>	<b>VERS ...</b>
<b>Professionnel</b>	<b>Soignant</b>	<b>Facilitateur / médiateur</b>
<b>Usager des services</b>	<b>“Fou”, “Malade mental”</b>	<b>Usager des services, citoyen</b>
	<b>Comme un objet</b>	<b>Comme un sujet</b>
	<b>Défini en termes de déficits</b>	<b>Défini en termes de possibilités</b>
<b>Aidant</b>	<b>Exclu du soin</b>	<b>Devenant un partenaire du soin</b>

Empowerment in Mental Health – working together towards Leadership WHO-EURO 2011

# Les leviers politiques de l' action

- Favoriser la prise de conscience et les changements positifs pour les usagers et les familles, l' environnement social, les pouvoirs publics et les agences gouvernementales;
- Conduire des politiques et des activités de promotion des droits et d' inclusion effective des personnes souffrants de troubles de santé mentale;
- Réduire la stigmatisation de la maladie et la discrimination qui en résulte
- Produire une information ciblée, claire et loyale permettant aux usagers et à leurs proches de décider et d' exprimer leur choix concernant les soins, le traitement et les services;
- Favoriser la représentation des associations d' usagers et des aidants naturels à tous les échelons de décision;
- Soutenir les organisations (associations, agences) qui mettent véritablement en œuvre l' empowerment et la défense des droits des personnes.

# Les leviers opérationnels en France

- La place des associations d'usagers
- Les groupes d'entraide mutuelle
- Les conseils locaux de santé mentale
- **Les maisons des usagers**
- Les médiateurs pairs de santé
- Les actions de sensibilisation et de déstigmatisation (SISM, CCOMS-France, Enquête SMPG)
- ...etc.

# Les notions voisines

- **Le rétablissement**

*« Le rétablissement est la reconquête des territoires perdus à la suite d'un problème de santé mentale et la découverte des ressources, souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons »*

Ethuin cité par Le Cardinal, 2006

- **Pair-aidance / pair-émulation / médiateurs-pairs:**

*« Principe d'entraide entre personnes souffrants des mêmes troubles ou en ayant souffert et étant rétablis. »*

# La pair-aidance

*« L'implication d'une ou plusieurs personnes présentant des antécédents de troubles mentaux sévères, ayant fait l'expérience d'une amélioration significative de leur état de santé psychiatrique, proposant des services et/ou du soutien à d'autres personnes présentant des troubles équivalents, et qui ne sont pas aussi avancées dans leur propre processus de rétablissement »*

*(Davidson & al., 2006).*

# La pair-aidance

- **Un processus** au cours duquel les patients rétablis offrent un soutien à leurs pairs. Ils échangent sur l'expérimentation de leurs propres obstacles et ils sont ainsi dans une position unique pour offrir le soutien aux autres de façon à améliorer leur qualité de vie
- **Une relation** entre les patients rétablis qui promeut le respect, la confiance et la chaleur et qui redonne du pouvoir aux individus à opérer les changements nécessaires et prendre des décisions afin d'améliorer leurs vies
- **Une amélioration** des services de santé mentale existants, non pour remplacer ces services mais pour enrichir l'ensemble des services.



# Les rôles du pair-aidant

- **Redonner espoir** aux personnes utilisatrices de services puisqu' il a lui-même affronté et franchi les obstacles reliés à la maladie mentale et qu' il a développé des stratégies facilitant le processus de rétablissement ;
- **Soutenir et responsabiliser** la personne utilisatrice dans la reprise du pouvoir sur sa vie ainsi que dans son processus de rétablissement;
- **Apporter son expertise** et maintenir présentes dans l' équipe les préoccupations envers la réduction de la stigmatisation, la nécessité de redonner de l' espoir et d' assurer la pleine participation de l' utilisateur au choix des services.

# Spécificités de son action

- Utiliser judicieusement l'auto divulgation et le modèle d'identification ;
- Aider les individus à développer des stratégies pour consolider leurs démarches personnelles vers le rétablissement ;
- Aider l'équipe à maintenir une approche centrée sur le pouvoir d'agir et le rétablissement ;
- Être à l'affût et référer, au besoin, les personnes aux ressources d'entraide mutuelle et de défense des droits et intérêts qui font la promotion du rétablissement.

# Ethique et vigilance

- Risque de confusion des rôles
- Respect de la confidentialité
- La divulgation de son parcours personnel
- Risque de rechute
- Risque de stigmatisation et d' exclusion de l' équipe
- Le statut salarialat / bénévolat
- Risque de récupération par les professionnels
- Caution morale et de bonne conscience

# Expériences internationales

- **La France, précurseur... en 1790**
  - ✘ Jean-Baptiste Pussin, interné à Bicêtre et ayant réussi à convaincre le Dr Pinel d'embaucher des anciens malades guéris ou rétablis
- **Puis...il faut attendre 1935 aux Etats-Unis**
  - ✘ Judith Chamberlin et Patricia Deegan développent en santé mentale le concept de « recovery » déjà mis en œuvre par l'Association des Alcooliques Anonymes
- **1986** Expérience de 15 ex-usagers dans le Colorado

# Expériences internationales

- **1995** Etude Share montre que les pairs-aidants sont des travailleurs de qualité égale / autres professionnels
- **2005** le PASM Québec préconise que 30% des équipes de suivi intensif intègrent au moins 1 pair-aidant
- **2008** une étude australienne par l'équipe de Sharon Lawn prouve que l'embauche de 8 pairs-aidants a permis en 3 mois de diminuer le taux de réhospitalisation de 12% et éviter ainsi 300 jours d'hospitalisation

# Les preuves d'efficacité

- Travaux de Larry Davidson (1999 et suiv.) :
  - L'intervention des pairs-aidants est équivalente à celle des autres professionnels de santé mentale
  - Les contacts sont significativement accrus avec les usagers durant les six premiers mois
  - Les usagers se sentent davantage considérés et mieux compris
  - Une meilleure motivation pour l'observance du programme de soins
  - Une meilleure capacité de contrôle de soi et de changement de positif dans le projet de vie
  - Le sentiment d'espoir est amélioré et la perception positive d'eux-mêmes et d'appartenance sociale

# Rôle des associations d'usagers dans l'information et l'entraide

**Exemple de la Maison des usagers (MDU)  
du Centre hospitalier Sainte-Anne, Paris**

# Pourquoi une maison des usagers ?

- Evolution du monde de la santé
- Développement du rôle des usagers et de leurs associations
- Loi du 4 mars 2002
  - Droit à l'information sur sa santé
  - Accès direct à son dossier médical
  - Renforcement du rôle des associations d'usagers
  - Création de l'INPES (développement de l'information et la prévention)



# Contexte et principes

- Création en 2003 à l'initiative de la Direction du Ch Sainte-Anne (inscription dans le projet d'établissement)
- Dispositif animé par des associations de patients et de proches
- Mission complémentaire de l'action des professionnels
- Dispositif qui encourage l'autonomisation des personnes suivies ou reçues dans l'établissement.

# Extraits de la Charte de la MDU

- La santé devient l'affaire de chacun. L'ambition d'un tel espace est d'aider les usagers à devenir des partenaires à part entière des professionnels de la santé ; à devenir acteurs de leur santé.
- Les services de la Maison des usagers ont pour vocation d'améliorer en particulier les relations entre soignés et soignants, de permettre à la personne de devenir responsable de sa santé, de favoriser la démocratie sanitaire.

# Une mission d'information, d'entraide et de prévention

- Public visé : tout public, dont patients accueillis par les services du CHSA et leurs proches, mais aussi les professionnels et personnes extérieures à l'hôpital.
- Soutien et entraide
- S'informer sur un problème de santé
- S'informer sur ses droits
- S'informer pour prévenir (alcool, tabac, IST...)

# Les partenaires associatifs

50 bénévoles issus de 12 associations assurent des permanences d'accueil et d'écoute :

- *AFTOC (troubles obsessionnels et compulsifs)*
- *Al-anon (entourage de la personne alcoolique)*
- *Alcooliques anonymes*
- *Argos2001 (dépression et troubles maniaco-dépressifs)*
- *Bicycle (entourage d'enfants concernés par un trouble de l'humeur)*
- *France AVC Ile de France (accident vasculaire cérébral)*
- *La Porte ouverte (écoute)*
- *Neveux de Rameau (usagers de la psychiatrie, Fnapsy)*
- *Groupe Européen Famille Anorexie Boulimie (GEFAB)*
- *Schizo ? Oui !*
- *Vie libre (mouvement d'anciens buveurs)*
- *UNAFAM Paris (Amis et familles de malades psychiques)*

# Des services multiples

1. Accueil et entretiens
2. Offre documentaire (brochures, livres...)
3. Borne internet (60 sites santé, droits, prévention)
4. Animations thématiques (lutte contre la stigmatisation, sida, dépression, alcool, tabac...)
5. Relecture/validation de documents, à destination des patients (livret d'accueil, fiche d'information)
6. Enquêtes auprès des patients

# La Maison des usagers : une passerelle multiple

- des patients vers les services de soins
- des équipes de soins vers les associations
- du public vers les associations
- des familles vers les soignants
- des associations vers l'hôpital
- des associations vers les équipes de soins
- de l'hôpital vers la cité

# ACTIVITE 2012

- A LA MAISON DES USAGERS
  - 1284 personnes
  - Dont 875 ont bénéficié d' un entretien
- JOURNEES D' ANIMATION
  - 316 personnes

# Analyse qualitative des entretiens réalisés à la MDU

- La Maison des usagers est sollicitée à 3 temps du parcours de soins :
  1. en amont d'un accompagnement médical
  2. au cours d'une prise en charge ambulatoire ou hospitalière
  3. après un épisode de soin



# En amont d' un accompagnement médical

- Certains visiteurs se renseignent sur les thérapies qu' ils souhaiteraient entreprendre et cherchent un soutien dans leur démarche.
  - « Je suis dépressive et je veux commencer une thérapie »
  - « Je suis phobique, que puis-je faire pour me soigner ? »
  - « Une femme vient nous voir parce qu' elle se sent très mal, avec son accord j' appelle le centre d' urgences et l' y accompagne ».
- Les bénévoles présents à la MDU s' accordent sur les bénéfiques d' une prise en charge.
- En partageant leur expérience des soins, ils apportent un soutien aux visiteurs qui s' interrogent sur l' accompagnement dont ils pourraient bénéficier.

# Au cours d'une prise en charge ambulatoire ou hospitalière

- **Les associations sont interrogées sur les droits des patients dans le système de soins, les troubles et les traitements :**

*« J'ai eu un AVC et je quitte le service, je voudrais des informations sur les facteurs de risque et les récurrences »*

*« Je ne prends plus mes médicaments car il y a trop d'effets secondaires »*

*« Je suis dans un CMP et cela ne se passe pas bien avec l'équipe, ai-je d'autres solutions ? »*

*« Je suis hospitalisée pour troubles bipolaires, en quoi consiste la maladie ? »*

*« Quels sont mes recours pour contester mon HDT ? »*

# Au cours d'une prise en charge ambulatoire ou hospitalière

- **Les personnes reçues n' osent ou ne peuvent aborder ces questions avec l' équipe soignante.**
- **Le rôle des bénévoles est :**
  - d' offrir une écoute et des éléments de réponse basés sur leurs expériences de la maladie et une documentation validée.
  - d' inciter la personne à aborder ces questions, en particulier celles sur l' observance du traitement, avec les professionnels qui l' accompagnent.

# Après une hospitalisation

Pour un soutien :

- *« Je prépare ma sortie, qu'est-ce que les associations proposent ? »*
- *« Je cherche des associations qui proposent des activités pour sortir de l'isolement »*
- *« Je cherche un groupe de parole pour poursuivre ma démarche d'abstinence ».*

# Apport de l'information et de l'entraide des associations usagères

- Les échanges avec les associations contribuent à rendre la personne actrice dans sa relation avec les professionnels qui l'accompagnent et face à sa maladie.
- La MDU leur offre la possibilité d'exprimer leurs doutes ou réticences à l'égard des systèmes de soins et d'accompagnement.
- Rendre cette expression possible participe, dans une certaine mesure, au maintien de la relation soignant/soigné, et donc au maintien dans le soin.

# Informations pratiques

- Du lundi au jeudi, 12h30 à 17h
- 1, rue Cabanis, 75014 Paris
- Contacts :

01 45 65 74 79

[maison-des-usagers@ch-sainte-anne.fr](mailto:maison-des-usagers@ch-sainte-anne.fr)

[www.ch-sainte-anne.fr](http://www.ch-sainte-anne.fr)

# Autres outils d'empowerment

- Le témoignage personnel
- La bibliothèque vivante
- Les comités d'usagers
- La représentation officielle
- Les médiateurs de santé pairs

« Nous ne pouvons pas être *émancipés* par autrui,  
nous ne pouvons nous *émanciper*  
que par nous-mêmes »

Diana Rose,  
Directrice du *Service User Research Enterprise*  
(King' s College, London)



En savoir plus

[www.psycom.org](http://www.psycom.org)

Merci de votre attention