TRAVAIL PAIR
&
EMPOWERMENT

ESPER Pro

ESPER Pro
Lutter contre la stigmatisation
Séminaire du 5 avril 2022

Yves BANCELIN – Coordinateur régional PTPR

Pourquoi avons-nous tendance à penser qu'on ne peut pas se rétablir de la schizophrénie ?

Le legs kraepelinien de la démence précoce

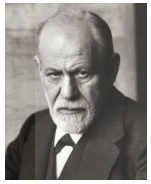
1899
E. Kraepelin
Dementia praecox

Une hypothèse de travail : « le critère discriminatif essentiel de cette *dementia praecox* est un critère évolutif, celui de l'évolution terminale, qui serait fréquemment un état d'affaiblissement psychique » **J. Garrabé**
« Ce qui donne au diagnostic toute sa valeur c'est que dès maintenant nous sommes à même de porter un diagnostic grave » **E. Kraeplin**

1911
E. Bleuler
La dissociation

Impossible guérison du processus psychopathologique fondamental

1913
S. Freud
La structure psychotique



La psychose est définie comme une régression à un stade libidinal

« La notion de curabilité peut avoir par elle-même une valeur curative » E. Minkowski 19271A

Mais aussi …

- « L'illusion du clinicien », décrite par deux statisticiens, Patricia Cohen et Jacob Cohen (1984)
- La faible prise en compte, jusqu'au début des années 1980, de l'impact iatrogène des neuroleptiques, notamment de première génération
- Le manque de prise en compte du caractère évolutif des troubles et de l'existence de compétences préservées.
- Une interprétation sans doute fréquemment trop péjorative de certains comportements, notamment de « retraits », qui semblent traduire dans un grand nombre de cas un processus actif et adaptatif

Rétablissement et schizophrénie

- Vermont longitudinal study: 65% recovery at 32 years

Harding, C. M., Brooks, G. W., Asolaga, T. S. J. S., and Breier, A. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. *American Journal of Psychiatry,* 1987, 144: 718-726

- International study of schizophrenia: 20% complete and 40% partial recovery at 25 years

Harrison G, Hopper K, Craig T, *et al.* Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry,* 2001, 178: 506-17

- Review of 114 studies since 1801: 20% complete, 40% partial recovery (follow up 2-25 years)

Warner R. Recovery from schizophrenia: Psychiatry and Political Economy. New York: Routledge. 2004.

- TAPS study: two-thirds of "difficult to place" discharged successfully from asylum.

Trieman, N & Leff, J. (2002) Long-term outcome of long-stay psychiatric inpatients considered unsuitable to live in the community: TAPS Project 44. *British Journal of Psychiatry,* 2002, 181: 428-432

Rétablissement et schizophrénie

- **Etude longitudinale de l'université du Vermont** : Environ 65 % de personnes rétablies sur 32 ans.

Harding, C. M., Brouks, G. W., Asolaga, T. S. J. S., and breir, A. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness. Amercian Journal of Psychiatry, 1987, 144 : 718-726

- **Etude internationale sur la schizophrénie** : 20% se rétablissent complètement (perte des symptômes et retour au fonctionnement d'avant la maladie) et 40% se rétablissent partiellement (rétablissement social, fonctionnel) sur 25 ans.

Harrison G, Hopper K, Craig T, et al,. Recovery from psychotic illness : a 15- and 25-year international follow-up study. British journal of Psychiatriy, 2001, 178 : 506-17.

Warner R. Recovery from schizophrenia : Psychiatry and political Economy. New York : Routledge. 2004 (Hambourg en Allemagne, Chicago aux Etats-Unis, Hong Kong en Chine, etc.).

- **Projet TAPS study : Les 2/3 des patients « difficiles » retrouvent une autonomie en dehors de l'hôpital.**

Trieman, N & Leff, J. (2002) long-term outcome of long-stay psychiatric inpatients considered unsuitable to live in the community TAPS project 44. British Journal of Psychiatry, 2002, 181 : 428-432. The Team for the Assessment of Psychiatric Services (TAPS) –

Duel entre deux visions paradigmatiques de la connaissance

Discours de la méthode
La connaissance par la pensée
1637

Traité sur la nature humaine
La connaissance par l'expérience
1737

René Descartes
1596-1650

David Hume
1711-16è-

Le rétablissement en santé mentale

4 domaines

- **Une histoire :** héritée de la revendication des **droits sociaux**
- **Le Rétablissement des usagers** : Entendu comme « **processus** »
- **Les outils du rétablissement :** Les **outils pratiques**
- **Les « dispositifs orientés vers le rétablissement »** : les **outils organisationnels**.

Le rétablissement en pratique :

- La relation entre la personne et son intervenant-pivot est primordiale et s'articule autour de la confiance et de la reprise de pouvoir par la personne. (centre d'excellence en santé mentale de l'université de Chicoutimi – Rapp. 2004).
- Sortir d'un point de vue purement médical et parler du soin au travers d'objectifs qui ont du sens et utiliser ➔ plans de rétablissement et des plans d'action. (Cnaan 1939)
- L'intervention prend place dans la communauté.
- Toute personne peut se rétablir et a la capacité de transformer sa vie *(C. Roger; 1939)*
- Travailler sur les forces et les compétences – approche par les forces *(Latimer et Rabouin, 2011).*
- Impliquer les usagers dans le fonctionnement et l'évaluation des services (loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale).
- Encourager le soutien par les Pairs (Médiateurs de santé/pair),
- Management participatif : A.C.T.
- Evaluer la pratique (Pelletier J.-F., Bisson, J., et-al.).

Le rétablissement

Quelques repères

- 410 AV JC
Primum Non Nocere

1860
Recovery
Circles

1935

1945
Institutionnalisation
Technicité des soins
Système biomédical

Thérapies humanistes
1960

1970

Psychiatrics Survivors

Psychothérapies institutionnelles
Premières formation aux patients, par les soignants.

Crise du sida

1980

1986

Charte d'Ottawa

Textes de Patricia Deegan
Housing First

1990

Crise resolution team
2000

2002
Loi 2002-2
Rénovation de l'action sociale et médico-sociale

Lancement du Housing First en France
2011

2012
Programme MDSP

working first
2014

2015-2020
Primum Non Nocere

Modèle paternaliste → Courant émancipatoire → Modèle de décisions partagées

Travailleurs pairs

Situations professionnelles et perspectives

1. **Définition**
2. **Quantitatif : Statuts et situations contractuelles des TP**
3. **Recueil qualitatif d'un focus entre médiateurs**
4. **Plus-value et professionnalisation**

Pair aidance

Définitions

- **Patient « expert »** de lui-même, pour lui-même : véritable partenaire des soignants.
- **Patient « ressource »** : pour les autres, à la demande des équipes soignantes et dans ce cas, son expertise peut concerner d'autres champs que la maladie,
- **Le « patient expert professionnel** » qui doit se détacher de son expérience personnelle et se former pour acquérir une triple compétence validée sur : la maladie, la psychologie et la communication.

Pair aidance

Définitions

- **Pair aidance :** (non cantonnée à la santé mentale).

La pair-aidance peut être traduite simplement par : *l'aide mutuelle que s'apportent des personnes concernées par une problématique commune*.

- **Pair aidance professionnelle / en santé mentale** :

Le pair aidant est un membre du personnel, dévoilant qu'il vit ou qu'il a vécu un problème de santé mentale. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires [1].

1) Repper et Carter, 2010, Association Québécoise pour la Réhabilitation Psychosociale (AQRP)

Etat des lieux

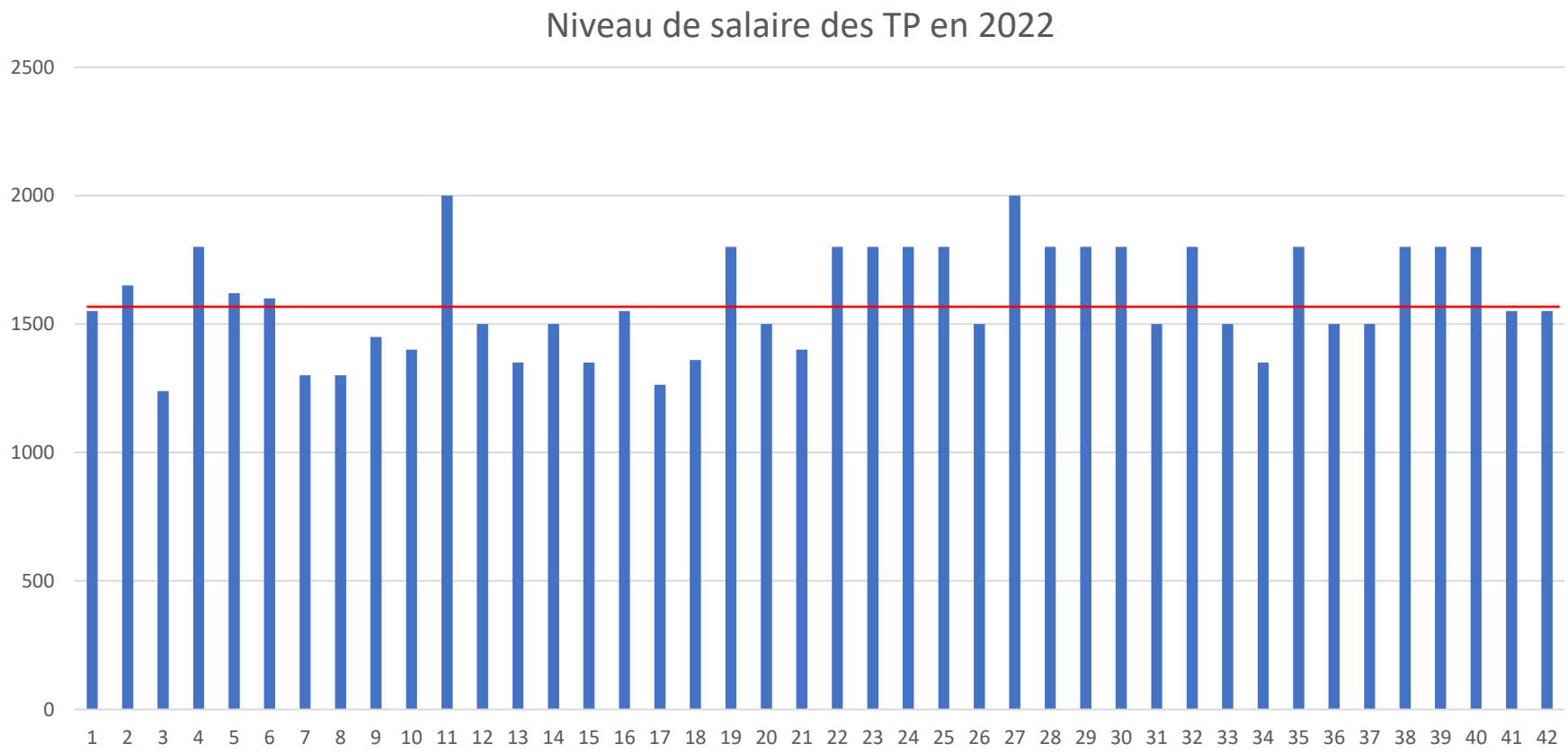
- Une **nouvelle catégorie de professionnels** arrive dans les services : les travailleurs pairs qui favorisent la participation des personnes accompagnées pour tout ce qui les concerne directement.

- En France, la **professionnalisation du savoir expérientiel** et le développement d'un modèle d'accompagnement fondé sur les bonnes pratiques en santé mentale est récent.

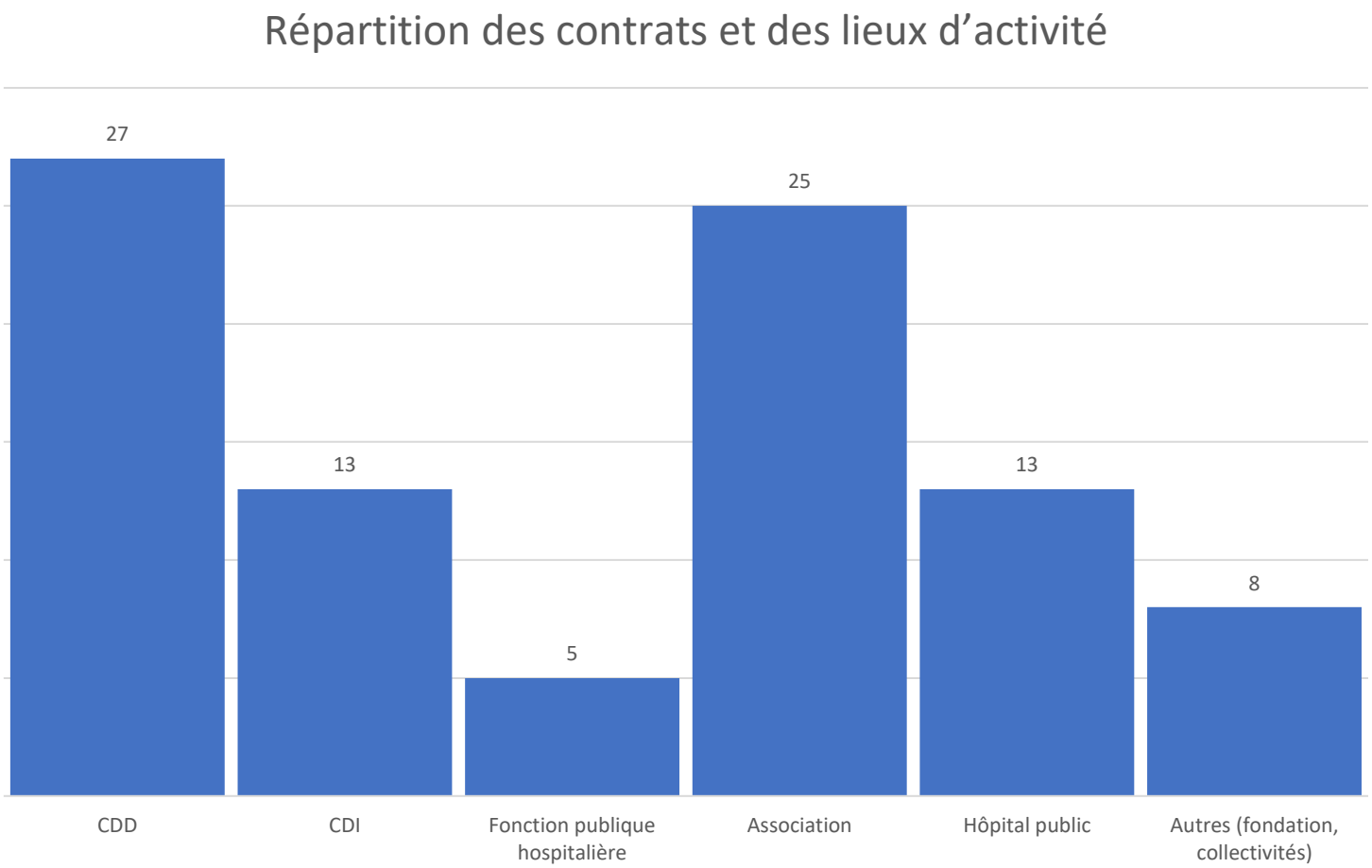
- **Depuis 2012**, le **concept du rétablissement** trouve peu à peu sa place dans les soins en santé mentale et l'intérêt porté au savoir expérientiel s'est affirmé.

- Après 10 années de pratique, il semble évident que les pairs aidants ont un rôle important à jouer dans les domaines de **l'information** et de la **sensibilisation en santé** mais aussi dans **l'évolution du système de santé.**

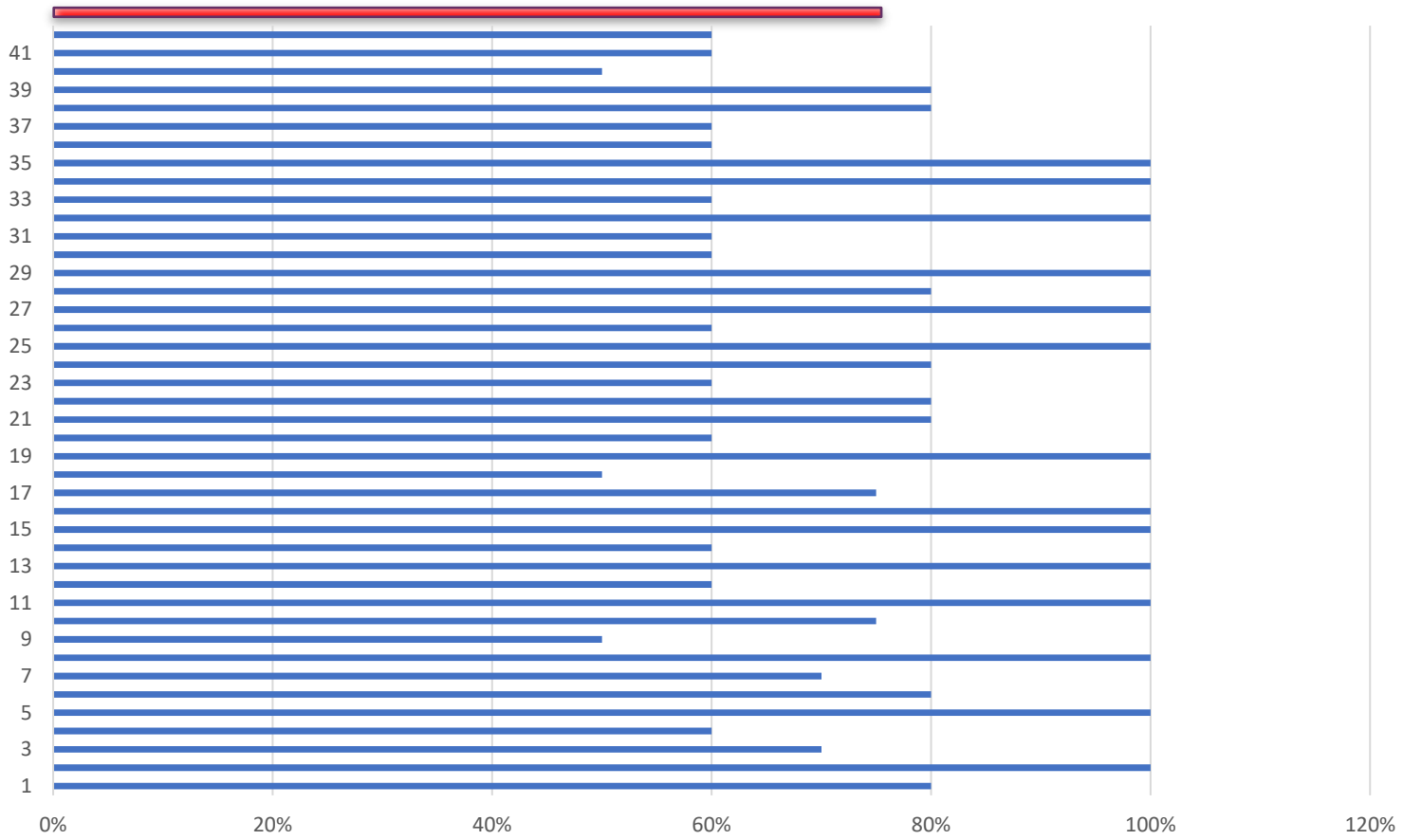
Recueil quantitatif : Rémunérations des TP



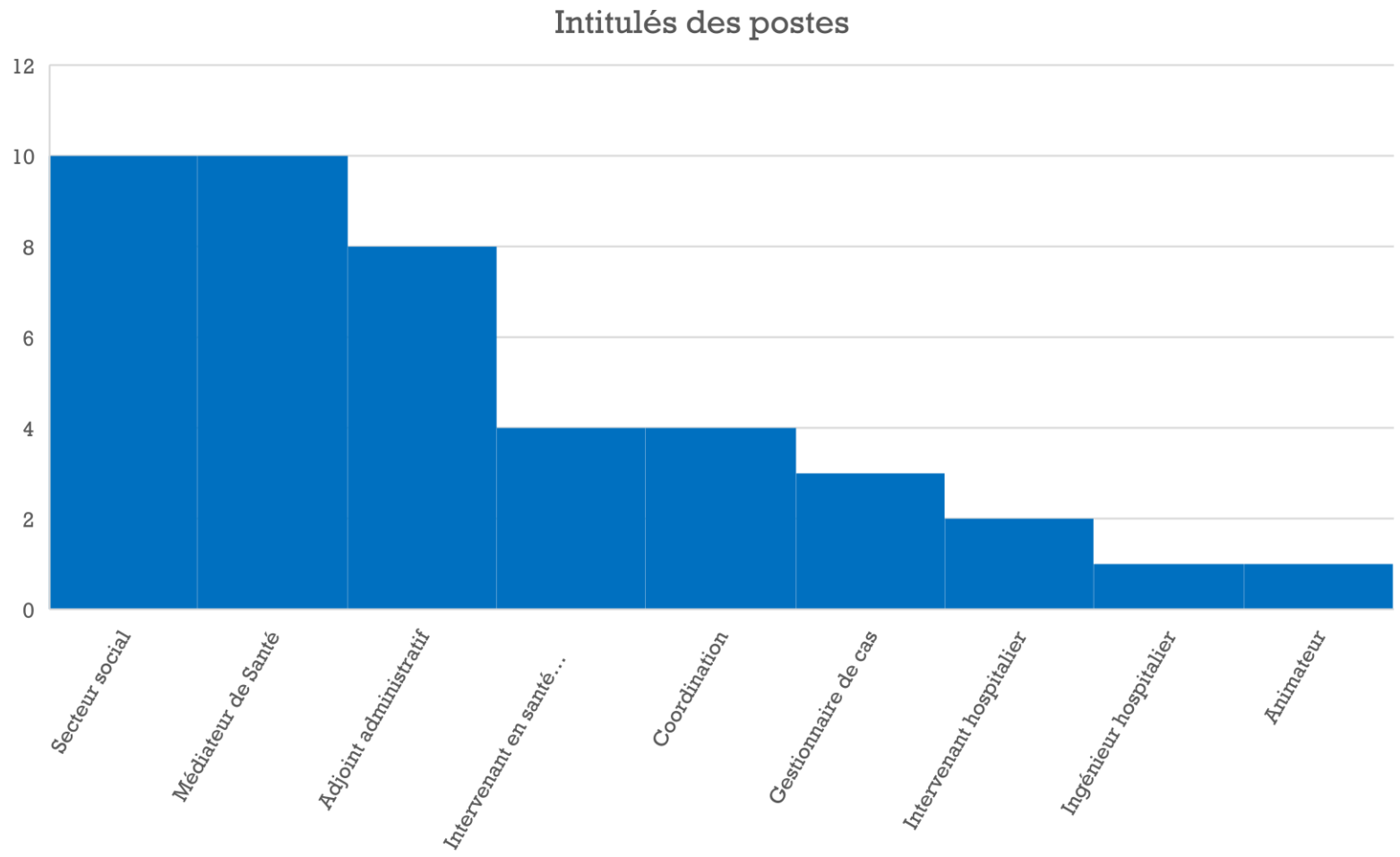
Recueil quantitatif TP : Situations contractuelles



Recueil quantitatif : temps de travail
Evolution en 2022



Recueil quantitatif : Statuts et situations



Recueil qualitatif : focus

3 thématiques majeures ont émergé comme pistes de réflexions au cours du focus qui nous a servi de base de travail pour cette présentation :

- **Reconnaissance du métier** : L'activité du médiateur de santé pair n'est pas suffisamment officialisée. Enregistrement au RNCP ➔ difficultés rencontrées sur les questions d'*évolution* et de mobilité professionnelle.
- **La désinformation** : Représentations fausses (levée de bouclier de la part de certains syndicats lors de la mise en place de la promotion expérimentales 2012). Ex : les MSP sont des travailleurs « au rabais »
- **Spécificités, limites et apports** ==> Les débats concernaient l'identification et la conceptualisation du processus d'acquisition et de transfert de savoir par l'expérience.

Participation des usagers en tant que professionnels salariés

Quelques années de mises en place des Programmes d'embauche de Pairs-Aidants dans le monde.

- **1986** → Etats-Unis : Denver, Colorado
- **1991** → Etats-Unis : Michigan
- **1995** → Etats-Unis : Pennsylvanie
- **2001** → Etats-Unis : Yale, Connecticut

- **2001** → Canada : Colombie Britanique
- **2005** → Angleterre : Colchester
- **2006** → Canada : Québec
- **2008** → Australie : Adelaïde
- **2009** → Nouvelle-Zélande : Auckland

- **2012 France : Programmes MSP et UCD (Lille-Paris-Marseille-Toulouse)**

Reconnaissance du savoir expérientiel
En Europe

- 2005 OMS Europe : Conférence Ministérielle d'Helsinki, les Ministres de la Santé des 52 États Membres de la région européenne de l'OMS se sont engagés à :

Favoriser la participation des usagers à tous les niveaux de l'organisation et de l'évaluation des soins, de la prévention, de promotion de la santé mentale.

- 2008 OMS Europe :

Reconnaître l'expérience et le savoir des usagers et des aidants.

Participation des usagers

Politiques publiques de santé

Atteinte des objectifs décrits dans le PRS PACA 2018-2023

→

« La première priorité reste l'accès aux soins de proximité » ➔ *Droits communs*

→

Moyen 2 : Renforcer la prévention et l'implication des usagers

Plan quinquennal pour le logement d'abord et la lutte contre le sans - abrisme 2018-2022

→

Contribuer de manière transversale à mettre en œuvre les objectifs fixés par le décret du 27 juillet 2017

→

Contribuer à l'élaboration du contenu des PTSM

Feuille de route ministérielle « santé mentale et psychiatrie » 2020 : ***Participation des usagers et des citoyens aux services de santé mentale, à la recherche et à la formation***

La travail pair

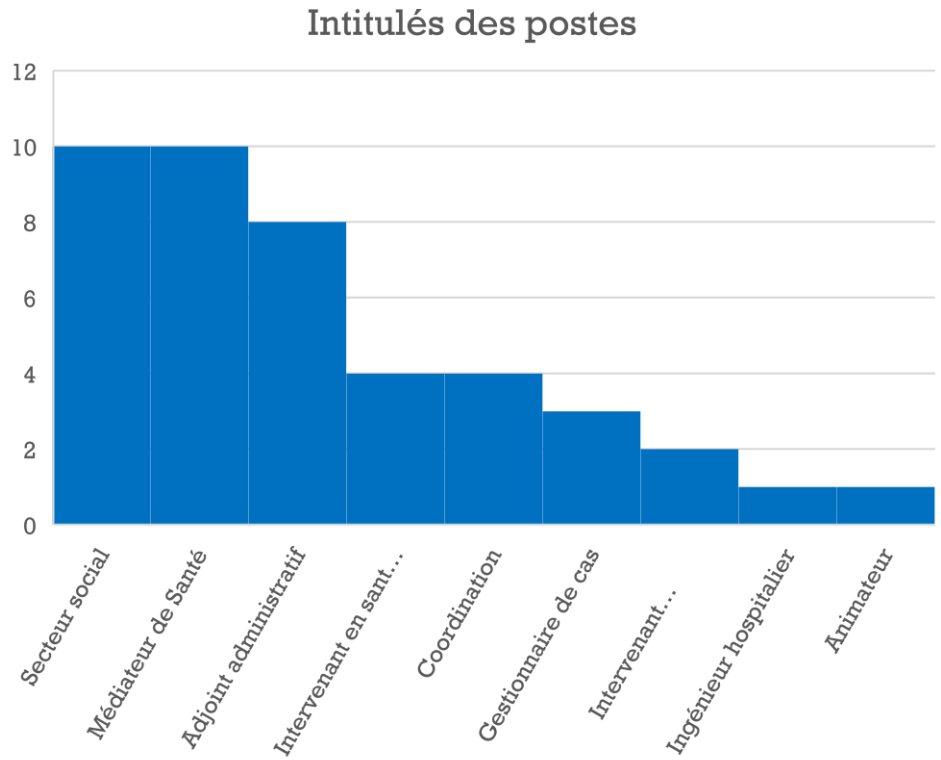
La plus-value

- S'appuyer sur le savoir expérientiel et s'en servir de ressource
- Meilleure alliance thérapeutique : charnière usagers/pro,
- Meilleure gestion des situations complexes,
- Connaissance personnelle de l'utilisation des structures,
- Utilisation d'outils spécifiques adaptés et individualisés,
- Regard différent qui permet d'ouvrir les échanges,
- Rencontrer les personnes en amont de l'accompagnement ➔ Disponibilité
- Se dégager de la posture soignante ➔ Défocaliser des problématiques de santé,
- Complémentarité,
- Utilisation des temps informels

Travail pair et médiation en santé

La professionnalisation : quelques freins

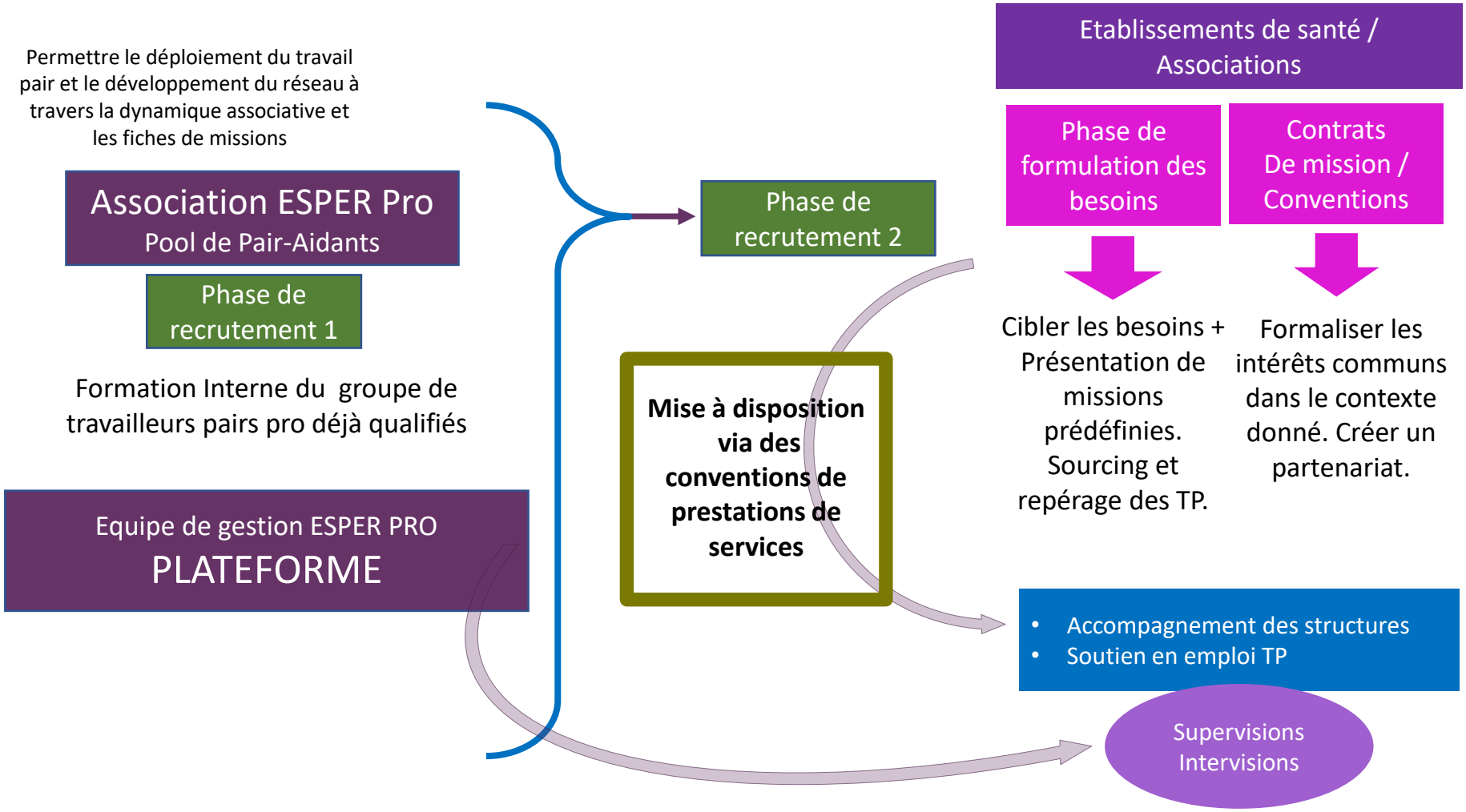
- **Un métier en construction,**
- **Des fiches de postes diversifies,**
- **Des appréhensions sur la capacité d'intégration et de maintien**
- **Un recrutement complexe** (grilles salariales, statuts, grades, conventions collectives),
- **La formation : Un démarrage facilité par la formation ETP**
- **L'accès au dossier patient / le secret partagé ?**



Le travail pair professionnel

Une voie vers la professionnalisation

SCHEMA DE FONCTIONNEMENT



La plateforme en chiffres

Composition de l'équipe

- 9 salariés
- 6,5 ETP
- 10 volontaires
- 60 adhérents
- 2 antennes en cours de création en Vaucluse et dans les Alpes de Haute Provence

La plateforme en chiffres

Bilan d'activité 2021

- 30 travailleurs pairs professionnels soutenus dans leur accès et leur maintien en emploi
- 20 conventions de partenariat
- 150 journées de formation
- 20 dispositifs formés à l'accueil et l'intégration du TP
- 5 travailleurs pairs missionnés dans dispositifs du territoire
- 700 accompagnements réalisés

Une voie vers le professionnalisation

Missions de la plateforme

- Formation des pairs aidants et des équipes
- Proposer des intervisions, supervisions et analyses de la pratique
- Organiser des accompagnements gratuits, tout public
- Sensibiliser les publics, en particulier les jeunes
- Proposer l'accès au métier par des prestations de services
- Reconnaissance et professionnalisation du savoir expérientiel

Une voie vers le professionnalisation

Missions

- Augmenter l'insight et l'autonomie des personnes
- Renforcer « l'aller vers »
- Accès aux soins et au droit commun et limiter les ruptures de parcours
- Participer à la diversification des approches
- Complémenter les compétences au sein des équipes pluridisciplinaires
- Transmettre des compétences en littéracie
- Enrichir le recours au réseau associatif du territoire.
- Contribuer au développement des bonnes pratiques en santé mentale

Une voie vers le professionnalisation

Les demandes d'accompagnement

- Communiquer avec des personnes concernées par la question ➔ Partage et utilise son **savoir expérientiel**
- Rencontrer des professionnels qui savent de quoi je parle ➔ Utilise l'**autodivulgation**,
- Être suivi par des personnes compréhensives et « à l'écoute » ➔ Ouverture d'esprit et **empathie,**
- S'identifier à quelqu'un et se comparer de façon équitable ➔ Sert de modèle d'**identification**,
- Trouver les moyens de se responsabiliser sans culpabiliser ➔ Soutien et **responsabilise** ses pairs dans la reprise du pouvoir sur leur vie,
- Avoir la possibilité de normaliser les troubles et les situations ➔ Apporte son expertise et maintient présentes dans l'équipe les préoccupations envers la **diminution de la stigmatisation**, la nécessité de redonner de l'espoir et d'assurer la pleine participation de la personne utilisatrice au choix des services.

Exemples d'interventions des TP

Le travailleur pair doit pouvoir intervenir à toutes les étapes du processus :

- Avant l'hospitalisation,
- Pendant l'hospitalisation,
- Dans la préparation de « l'après-hospitalisation »,
- Une fois sorti …
- En visite à domicile
- Dans des démarches administratives
- Pour trouver un logement
- Pour trouver un travail
- Pour trouver des soins
- Peut servir d'interlocuteur privilégié entre la famille et le patient,
- Entre le médecin et le patient,
- Entre les autres soignants et le patient,
- Entre la famille et les soignants,
- Entre les patients,

Pour approfondir le sujet :

- Veit. C. (2018). Ce que Mary Barnes nous enseigne de la pair aidance. *L'information psychiatrique*. Vol 94. N°7. Août/Sept 2018. P.557-562.
- Provencher. H. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mental au Québec,* vol. 27, p.35-64.
- Deegan. P. (1988). Recovery : *the lived experience of rehabilitation*. Psychosocial Rehabilitation Journal, *11 (4),* 11-19.
- Moreau. D., Laval. C. (2015). Care et recovery : *jusqu'où ne pas décider pour autrui ?* L'exemple du programme « un chez-soi d'abord ». *European journal of disability research 9,* 222-235.
- Cloutier. G & Maugiron. P. (2016). *La pair aidance en santé mentale, l'expérience québécoise et française*. L'information psychiatrique. 2016/9, Vol 92. P.755-760.
- *Tirel. B. (2013). Le patient expert dans les établissements de santé* Module interprofessionnel de santé publique.

MERCI POUR VOTRE ATTENTION