

Empowerment et santé mentale



Enquête :

les jeunes Polynésiens
et les addictions

L'éducation à la santé
dans **la formation**
des enseignants

La revue de la prévention et de l'éducation pour la santé

LA Santé
de l'homme

est éditée par :
L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Tél. : 01 49 33 22 22
Fax : 01 49 33 23 90
<http://www.inpes.sante.fr>

Directrice de la publication :
Thanh Le Luong

RÉDACTION

Rédacteur en chef :
Yves Géry
Secrétaire de rédaction :
Marie-Frédérique Cormand
Assistante de rédaction :
Danielle Belpaume

RESPONSABLES DES RUBRIQUES :

Qualité de vie : **Christine Ferron**
<dire@inpes.sante.fr>
La santé à l'école : **Sandrine Broussouloux** et **Nathalie Houzelle**
<sandrine.broussouloux@inpes.sante.fr>
Débats : **Éric Le Grand**
<ericlegrand35@orange.fr>
Aide à l'action : **Florence Rostan** <florence.rostan@inpes.sante.fr>
Études/Enquêtes : **François Beck**
<francois.beck@inpes.sante.fr>
International : **Jennifer Davies**
<jennifer.davies@inpes.sante.fr>
Éducation du patient : **Isabelle Vincent**
<isabelle.vincent@inpes.sante.fr>
Cinésanté : **Michel Condé**
<michelconde@grignoux.be>
et **Alain Douiller** <alain.douiller@free.fr>
Lectures – Outils : Centre de documentation
<doc@inpes.sante.fr>

COMITÉ DE RÉDACTION :

Élodie Aina (Inpes), **Jean-Christophe Azorin** (Épidaure, CRLC, Centre de ressources prévention santé), **Dr Zinna Bessa** (direction générale de la Santé), **Mohammed Boussouar** (Codes de la Loire), **Dr Michel Dépinoy** (InVS), **Alain Douiller** (Codes de Vaucluse), **Annick Fayard** (Inpes), **Christine Ferron** (Cres de Bretagne), **Laurence Fond-Harmant** (CRP-Santé, Luxembourg), **Jacques Fortin** (professeur), **Christel Fouache** (Codes de la Mayenne), **Philippe Guilbert** (Inpes), **Zoé Héritage** (Réseau français des villes-santé de l'OMS), **Joëlle Kivits** (SFSP), **Laurence Kotobi** (MCU-Université Bordeaux-2), **Éric Le Grand** (conseiller), **Claire Méheust** (Inpes), **Colette Menard** (Inpes), **Félicia Narboni** (ministère de l'Éducation nationale), **Jean-Marc Piton** (Inpes), **Dr Stéphane Tessier** (Regards).

Fondateur : **Pr Pierre Delore**

FABRICATION

Réalisation : **Éditions de l'Analogie**

Impression : **Groupe Morault**

ADMINISTRATION

Département logistique (Gestion des abonnements) : **Manuela Teixeira** (01 49 33 23 52)
Commission paritaire : 0711B06495
N° ISSN : 0151 1998
Dépôt légal : 2^e trimestre 2011
Tirage : 5 000 exemplaires

Les titres, intertitres et chapô sont de la responsabilité de la rédaction



52 pages d'analyses et de témoignages

Tous les deux mois

- l'actualité
- l'expertise
- les pratiques
- les méthodes d'intervention dans les domaines de la prévention et de l'éducation pour la santé

Une revue de référence et un outil documentaire pour :

- les professionnels de la santé, du social et de l'éducation
- les relais d'information
- les décideurs

Rédigée par des professionnels

- experts et praticiens
- acteurs de terrain
- responsables d'associations et de réseaux
- journalistes

La Santé de l'homme

intégralement accessible sur Internet

Retrouvez *La Santé de l'homme* sur Internet

Depuis janvier 2010, tous les numéros publiés sont intégralement accessibles sur le site internet de l'Inpes : www.inpes.sante.fr

Vous y trouverez également :

- La revue : présentation et contacts
- Les sommaires des numéros parus et index depuis 1999
- Les articles en ligne : depuis 2003, 3 à 10 articles par numéro
- Et prochainement, l'intégralité des articles publiés depuis 2000.



À noter : si vous souhaitez effectuer une recherche sur un thème précis, utilisez le moteur de recherche du site de l'Inpes qui permet de trouver instantanément tous les articles de *La Santé de l'homme* ainsi que d'autres documents de l'Inpes traitant cette thématique.

ENQUÊTE

Les jeunes Polynésiens consomment plus de substances addictives qu'il y a dix ans

François Beck, Marie-Françoise Brugiroux, Nicole Cerf, Romain Guignard, Jean-Baptiste Richard, Laurence Renou, Stanislas Spilka 4

Dossier

Empowerment et santé mentale

Introduction

Annick Fayard, Aude Caria, Céline Loubières 7

Définitions et concepts

L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques

Nicolas Daumerie 8

Centre collaborateur de l'OMS de Lille : un interlocuteur pour les professionnels et les usagers 11

Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France

Emmanuelle Jouet, Luigi Flora 12

L'évolution de la psychiatrie en France : novatrice, mais contrastée et inachevée

Magali Coldefy 16

Aperçu des pratiques

La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne : un dispositif d'information et d'entraide en santé mentale

Aude Caria, Céline Loubières 18

« Créer du lien social »

Entretien avec Patrick Boulein 20

« Le groupe d'entraide mutuelle : un lieu d'échanges de pratiques et de pensées »

Entretien avec Marie-France Casellas-Ménière 21

La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale

Céline Loubières, Aude Caria 23

Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu

Marie-Claude Barroche, Aude Angster, Alexandre Henry, Amandine Lab, Pauline Simon 25

Emilia : un programme d'empowerment en santé mentale

Emmanuelle Jouet, Sébastien Favriel, Tim Greacen 26

Ateliers d'entraide Prospect-famille/Unafam : « l'empowerment des aidants, par les aidants »

Marie-Françoise Debourdeau 29

Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote

Stéphanie Dupont, Patrick Le Cardinal, Massimo Marsili, Guillaume François, Aude Caria, Jean-Luc Roelandt 32

Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ?

Pauline Rhenter 34

Vues d'ailleurs

Québec : les associations de défense des droits veulent un plan « santé mentale » centré sur l'émancipation des usagers

Doris Provencher 37

Destigmatiser les maladies mentales : une expérience dans les lycées en Suisse

Anne Leroy, Laurence Pralong, Catherine Reymond Wolfer 38

Programme transfrontalier de promotion de la santé mentale : des actions-pilotes d'empowerment

Laurence Fond-Harmant, Stéphane Voinson 40

Pour en savoir plus

Olivier Delmer 42

LA SANTÉ À L'ÉCOLE

Place et rôle de l'éducation à la santé dans la formation des enseignants

Dominique Berger, Crane Rogers, Carine Simar, Nathalie Houzelle, Sandrine Broussouloux 45

LECTURES

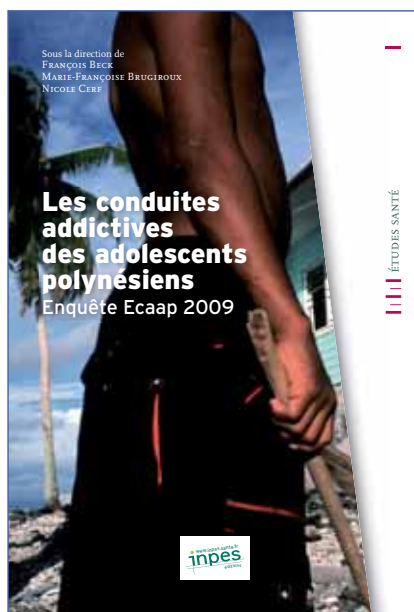
Céline Deroche, Sandra Kerzanet, Laetitia Haroutunian 48



Illustrations : Clotilde Martin-Lemerle

Les jeunes Polynésiens consomment plus de substances addictives qu'il y a dix ans

Une enquête publiée récemment par l'Inpes montre que la consommation de substances addictives – alcool, tabac, cannabis et autres drogues – est à la hausse chez les jeunes en Polynésie française. En dressant un état des lieux des pratiques addictives de la jeunesse polynésienne, cette étude permet d'identifier des liens entre la consommation de substances psychoactives et le manque de confiance en soi et/ou la difficulté à gérer le stress. Elle conclut à la nécessité pour les professionnels de la santé et de l'éducation de mettre en place, dans le cadre de leurs actions de prévention, un programme de développement des compétences personnelles et sociales dédié aux jeunes.



polynésiens (Ecaap). Menée en milieu scolaire, celle-ci permet de dresser un bilan épidémiologique et sociologique de la situation. Elle évalue la prévalence de la consommation des substances psychoactives (licites et illicites) et les âges de début de consommation, et permet également de mesurer l'évolution de ces indicateurs depuis la précédente enquête menée en 1999 (1) et de les comparer avec la situation observée en France métropolitaine chez les 15-16 ans¹. Par ailleurs, l'enquête identifie certaines caractéristiques liées aux pratiques addictives et évalue les connaissances et les perceptions que les jeunes ont des différentes substances psychoactives et de leurs propres habitudes de consommation ; elle permet aussi de tirer des conclusions en termes d'actions de prévention à entreprendre.

La consommation de substances psychoactives par les jeunes est en progression, elle est devenue l'une des préoccupations majeures de santé publique en Polynésie française. Pour comprendre et endiguer ce phénomène, le ministère et la direction de la Santé polynésiens et l'Inpes ont élaboré, dans le cadre d'une convention de partenariat, l'Enquête sur les conduites addictives des adolescents

L'enquête Ecaap, réalisée auprès de 4 100 élèves représentatifs de la population scolarisée dans le second degré (des classes de 6^e à la terminale) sur les cinq archipels de la Polynésie française, a été coordonnée par la direction de la Santé avec l'aide des infirmiers scolaires, et s'est déroulée d'avril à juin 2009. Elle a fait l'objet d'une publication par l'Inpes (2). Nous en présentons ci-dessous les principaux résultats.

Boissons alcoolisées : des usages à risque fréquents

La consommation régulière d'alcool (au moins dix fois au cours des trente derniers jours) concerne 7 % des jeunes Polynésiens. Elle est quasi-inexistante avant l'âge de 13 ans, mais l'enquête révèle que 4 % des 13-14 ans, 7 % des 15-16 ans et plus d'un jeune sur dix parmi les 17-18 ans sont des buveurs réguliers.

L'expérimentation de l'ivresse augmente également avec l'âge : elle concerne 8 % des 10-12 ans, pour atteindre plus des trois quarts des jeunes au-delà de 19 ans. Par rapport à 1999, le taux d'expérimentation d'alcool et de l'ivresse s'avère plus élevé, quelle que soit la classe d'âge, avec en particulier une hausse assez nette de l'expérimentation de boissons alcoolisées parmi les plus jeunes (en particulier chez les 10-11 ans). Au total, 44 % des élèves déclarent ainsi avoir déjà été ivres en 2009 contre 32 % en 1999.

Les préférences des jeunes Polynésiens en matière de boissons alcoolisées se portent sur les alcools forts, la bière et les cocktails (y compris les punches), chacune de ces boissons ayant été consommée par presque

quatre adolescents sur dix au cours du dernier mois.

La comparaison avec la métropole tend à montrer pour la jeunesse polynésienne une consommation plutôt moins fréquente mais davantage excessive et avec une distinction peu importante entre les sexes. Par ailleurs, selon l'étude, l'expérimentation de l'ivresse apparaît plutôt plus fréquente en Polynésie, essentiellement parmi les filles (57 % contre 45 % en métropole). Il en va de même pour les épisodes d'alcoolisation importante (consommation importante sur une courte durée) : 47 % en Polynésie contre 34 % en métropole pour les filles. Globalement, l'usage régulier d'alcool apparaît lié à l'intensité dépressive ainsi qu'à l'absentéisme et à une scolarité marquée par des difficultés.

Un tabagisme très présent, en particulier chez les filles

En 2009, l'usage quotidien de tabac concerne 14 % des jeunes Polynésiens (18 % chez les filles, 10 % chez les garçons), les filles sont donc une cible à privilégier en matière de prévention primaire. Ce niveau de tabagisme des jeunes est légèrement inférieur à la métropole où il atteint 17 %

à 15-16 ans contre 15 % en Polynésie. Quant à l'usage occasionnel (moins d'une cigarette par jour), il concerne 6 % des garçons et 11 % des filles. Comme pour l'alcool, le niveau de tabagisme apparaît en hausse par rapport à 1999.

Comme cela a pu être observé en France, la présence d'un état dépressif ainsi que de mauvais résultats scolaires semblent également très liés à l'expérimentation de tabac. L'usage quotidien, étudié à partir de 15 ans, apparaît toujours fortement lié au sexe et à l'absentéisme, et s'avère plus élevé dans la filière technologique que générale.

Comparés au tabagisme des territoires américains du Pacifique, l'expérimentation et l'usage récent de tabac se situent à un niveau intermédiaire en Polynésie, mais la très forte différenciation de consommation selon le sexe, mise en évidence par l'enquête, ne s'observe pas ailleurs.

Le cannabis (*paka*) dans le quotidien des jeunes

Au total, l'expérimentation de *paka* (abréviation de « *pakalolo* », appellation locale du cannabis) concerne 29 % des jeunes Polynésiens, soit un

tiers des garçons (33 %) et un peu plus d'un quart des filles (26 %). Il existe un écart significatif entre garçons et filles pour l'ensemble des indicateurs de consommation observés : usage actuel (22,5 % des garçons et 18 % des filles), usage récent (respectivement 16 % et 10 %), usage régulier (6 % et 2 %). Par ailleurs, selon le *Cannabis abuse screening test* (CAST), échelle de repérage et de catégorisation de l'usage de cannabis, 13 % des garçons et 9 % des filles présenteraient un usage « à risque » de *paka*, tandis que respectivement 4 % et 2 % seraient déjà dans un usage « problématique » de ce produit.

Globalement, la consommation de cannabis apparaît en hausse par rapport à 1999, puisque l'expérimentation de *paka* est passée de 24 % à 29 % en dix ans. À 15-16 ans, un tiers des adolescents polynésiens (34 %) déclare avoir déjà fumé du *paka* et pour un quart d'entre eux au cours de l'année écoulée (26 %). Ces niveaux apparaissent légèrement supérieurs à ceux observés en France métropolitaine (respectivement 31 % et 24 %), tout comme l'usage problématique (3,6 % versus 2,8 %).

Comparée aux territoires américains du Pacifique, la Polynésie française se situe à un niveau proche de celui de l'île de Guam, inférieur à celui des îles de Palau et des Mariannes du nord – où le cannabis s'avère très diffusé – mais nettement au-dessus de la République des îles Marshall et des Samoa occidentales, qui apparaissent très peu concernées.

Comme cela est également observé en France métropolitaine, l'usage occasionnel du *paka* se révèle particulièrement lié aux opportunités de contact avec ce produit. En revanche, le basculement vers un usage problématique apparaît plus lié à la condition sociale.

Des consommations de substances à la hausse

Les résultats de l'enquête Ecaap rejoignent pour beaucoup les constats des professionnels de terrain côtoyant les adolescents polynésiens. Ils montrent que l'usage de produits psychotropes a augmenté en dix ans. Cette évolution est marquée par une hausse

Les autres drogues rarement expérimentées

L'expérimentation en Polynésie française des drogues illicites autres que le cannabis ou *paka* est peu fréquente. Mis à part le kava (racine d'un poivrier sauvage) consommé sous forme de boisson par 3 % des jeunes Polynésiens, aucun autre produit n'a été essayé par plus de 2 % d'entre eux. Les plus expérimentés sont ensuite les produits à inhaler type colles ou solvants (1,9 %), les amphétamines (1,7 %) et la cocaïne (1,6 %). La consommation d'autres drogues illicites est encore plus rare et concerne moins de 1 % des jeunes Polynésiens.

À la différence de ce qui est observé en France métropolitaine, les écarts entre garçons et filles apparaissent souvent inexistantes. La seule exception est le kava, substance dont l'expérimentation semble être une pratique particulièrement masculine.

Lorsqu'elle a lieu, la rencontre avec ces drogues se fait majoritairement après 16 ans. Elles apparaissent nettement moins expérimentées en Polynésie française qu'en France ou dans les territoires américains du Pacifique. Leur expérimentation est associée à l'absentéisme scolaire et au niveau de dépression, et concerne de manière plus importante les jeunes habitant dans les zones urbaines des Îles du Vent. La consommation de kava semble quant à elle très peu liée à l'environnement social et aux facteurs scolaires, à la différence des autres produits.

Quel que soit le produit illicite consommé (autre que le *paka*), la grande majorité des élèves déclare soit qu'il lui serait impossible de s'en procurer, soit ne pas le connaître. L'accès à ces drogues ne concerne qu'une faible proportion de l'échantillon, au maximum 11 % d'entre eux pour ce qui concerne le produit perçu comme le plus accessible, à savoir les produits à inhaler type colles ou solvants. Les moins accessibles sont le LSD et l'ecstasy, à peine 2 % des élèves disent qu'il leur serait facile de s'en procurer. L'accessibilité aux drogues illicites autres que le *paka* apparaît de fait beaucoup plus faible qu'en France métropolitaine.

plus forte chez les filles, en particulier pour la consommation d'alcool. Une certaine baisse de l'âge d'entrée dans les consommations² fait également écho aux observations de terrain, laissant supposer une banalisation de ces pratiques malgré une bonne connaissance des risques encourus. Ce point est important car la précocité du premier usage d'un produit est un facteur favorisant la poursuite de la consommation et l'installation d'un usage problématique.

Face à la constatation de l'augmentation de la consommation de tabac, d'alcool et de *paka* par les adolescentes polynésiennes en dix ans, il apparaît que le niveau de connaissances sur les risques ne fait pas défaut et que les messages de prévention véhiculés depuis plusieurs années ont été entendus. Mais ils se heurtent, dans cette société aux pratiques bien ancrées de consommation associée à la fête, à la disponibilité des produits et au fait que l'alcool et le cannabis apparaissent souvent comme le seul moyen de supporter les difficultés de la vie. Il est important, avant de se lancer dans des actions ciblant les filles, de mieux comprendre ce qui les pousse à vouloir consommer comme les garçons : place dans la société mal définie, moyen de s'imposer ou de se faire respecter, stress plus important ? Ces pistes restent à creuser.

Un programme de développement des compétences personnelles et sociales

Dans le cadre du programme polynésien de lutte contre l'alcool et la toxicomanie de 2009³, plusieurs pistes peuvent être préconisées afin d'endiguer la hausse de la consommation. Face aux demandes des élèves en matière d'information sur l'amélioration de la confiance en soi ou sur la gestion du stress, nos résultats confirment la nécessité de mettre en place le programme basé sur le développement des compétences personnelles et sociales pour une prévention plus large des déviations. Apprendre à gérer ses émotions et ses frustrations dès la petite enfance constitue en effet un moyen efficace d'aider les jeunes à ne pas basculer dans un usage à risque dans un pays où la honte de parler de soi et de ce que l'on ressent est parfois très forte. Des actions allant dans ce

sens ont d'ailleurs été inscrites dans le programme de lutte contre l'alcool et la toxicomanie 2009-2013.

François Beck

Chef du département Enquêtes et analyses statistiques, Inpes,

Marie-Françoise Brugiroux

Responsable du Centre de consultations spécialisées en alcoologie et toxicomanie (CCSAT), Papeete,

Nicole Cerf

Responsable du département des Programmes de prévention (DPP), direction de la Santé de la Polynésie française, responsable de l'Observatoire polynésien de la santé,

Romain Guignard et Jean-Baptiste Richard

Chargés d'étude et de recherche, statisticiens, direction des Affaires scientifiques, Inpes,

Laurence Renou

Chargée d'étude à la direction de la Santé du ministère de la Santé de la Polynésie française,

Stanislas Spilka

Chargé d'étude et de recherche, statisticien, Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT).

1. *Tranche d'âge à laquelle les jeunes métropolitains ont été interrogés dans l'enquête European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs (Espad 2007) mise en œuvre par l'OFDT et l'Inserm.*

2. *Se reporter à l'enquête publiée par l'Inpes pour en connaître les détails.*

3. www.tetiaara.com/IMG/pdf/2009-programme_lutte_contre_l_alcool.pdf

► Références bibliographiques

- (1) Brugiroux M.-F. *Les jeunes et la drogue : enquête CAP chez les jeunes scolarisés de 10 à 20 ans en Polynésie française*. Papeete : ministère de la Santé, direction de la Santé, mars 2000 : 63 p.
- (2) Beck F., Brugiroux M.-F., Cerf N. dir. *Les conduites addictives des adolescents polynésiens*. Enquête Ecaap 2009. Saint-Denis : Inpes, coll. Études santé, 2010 : 200 p.

• COMMUNIQUÉ •

équilibres

Une lettre électronique mensuelle pour tout savoir sur l'actualité de la prévention et de l'éducation pour la santé



Abonnez-vous gratuitement !
www.inpes.sante.fr



Empowerment et santé mentale

Ce dossier s'intéresse à l'*empowerment* en santé mentale, notion récente apparue il y a quelques décennies. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la promotion de la santé en général, et pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale en particulier. En effet, si le patient n'est pas considéré d'abord comme une personne, si sa liberté et sa dignité ne sont pas respectées, si son opinion n'est ni entendue ni prise en compte sous prétexte qu'il est « fou » et ne peut donc avoir aucun avis pertinent sur sa propre existence, alors il est impossible et illusoire d'envisager une démarche de promotion de la santé ou un projet de vie. Les articles aborderont donc plus spécifiquement l'accroissement de la capacité d'agir de la personne concernée par un trouble psychique ou un problème de santé mentale, par le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions le concernant.

État des connaissances

Ce dossier est aussi l'occasion de dresser un état des connaissances actuelles sur l'*empowerment*, ses fondements et ses mécanismes, notamment à travers une synthèse de nombreux travaux scientifiques internationaux sur le sujet. Il offre une vue d'ensemble de la notion : définitions, indicateurs, recommandations et bonnes pratiques.

Côté actions innovantes, nous avons sélectionné les programmes les plus en phase avec les recommandations internationales, tant du point de vue des objectifs que des moyens utilisés et des résultats attendus.

Ce dossier central n'a pas la prétention d'être exhaustif, il s'agit ici de présenter de manière factuelle les démarches mises en œuvre, sans occulter les difficultés rencontrées. En effet, à ce jour, et en dépit des efforts pour prendre en compte la notion d'*empowerment*, force est de constater que :

- le champ de la santé mentale se caractérise encore par une faible culture de promotion de la santé ;
- le savoir profane ou expérientiel des patients et des proches est encore insuffisamment reconnu et valorisé ;
- la « perspective prescriptive » en se fondant sur une conception unilatérale de l'expertise, celle du professionnel de santé, continue à créer un rapport inégalitaire entre le patient et celui qui détient le savoir ;
- la prédominance d'interventions visant l'acquisition d'habiletés individuelles n'encourage pas le renforcement – pourtant nécessaire – des capacités d'actions collectives.

En outre, trop peu de politiques publiques sont élaborées et mises en œuvre dans cette optique de promotion de la santé mentale.

Des programmes prometteurs

Toutefois, en dépit de ces constats, de nombreuses avancées ont été réalisées : désormais l'*empowerment* est débattu, mis en œuvre dans des programmes prometteurs, et ses résultats sont évalués. Au-delà des grandes recommandations de principes, il est donc parfaitement possible de développer concrètement l'*empowerment* des personnes atteintes de troubles psychiques. Certes, dans les textes, la loi de 2002 s'efforce de mieux encadrer la relation médicale établie entre le patient et le professionnel de santé mais, dans les faits, ce sont surtout les associations d'usagers et de familles, ainsi que des groupes d'entraide mutuelle qui œuvrent dans le sens de l'accroissement de la capacité à agir. Et lorsque les initiatives naissent d'une concertation entre professionnels et patients, elles jouent un rôle majeur d'aiguillon et d'innovation dans ce domaine.

Mais la tâche reste difficile et complexe, car l'*empowerment*, pour être mis en œuvre, exige une révolution des cultures, des pratiques et des représentations que l'on se fait de la santé



Illustrations : Clotilde Martin-Lemerle

mentale. Il requiert notamment de la part du professionnel de reconnaître le patient comme un acteur et un partenaire à part entière. Pour cela, des formations sont nécessaires, notamment pour apprendre à accepter de prendre en compte à sa juste valeur l'expertise développée par les patients et leurs proches. À cet égard, les programmes visant à former des usagers des dispositifs de soins rétablis, experts d'expérience, afin qu'ils soient intégrés aux équipes comme « médiateurs de santé pairs », sont novateurs et pistes d'avenir.

Annick Fayard, Aude Caria, Céline Loubières.

Dossier coordonné par **Annick Fayard**, chargée d'expertise scientifique, direction de l'Animation des territoires et des réseaux, Inpes, **Aude Caria**, responsable de la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, Paris, et chargée de mission au Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS), Lille, et **Céline Loubières**, coordinatrice de la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, Paris.

L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques

Psychologue, chargé de mission au Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, Nicolas Daumerie définit la notion d'empowerment et présente le programme commun de l'OMS et de la Commission européenne pour l'empowerment en santé mentale. Dans ce cadre, une centaine de « bonnes pratiques » a été recensée en Europe. Toutes ont le même fil conducteur qu'un expert britannique résume ainsi : « Nous ne pouvons pas être "émancipés" par autrui, nous ne pouvons nous "émanciper" que par nous-mêmes. »

La perception et le rôle des usagers des services de santé et de leurs familles ont radicalement évolué au cours des dernières décennies. Peu à peu, l'on est passé globalement et schématiquement du « patient » passif ne sachant pas ce qui est bon pour lui, entièrement dépendant du savoir et des décisions du professionnel de santé, à l'« usager »¹ actif de plus en plus impliqué dans ses soins, sa guérison et son rétablissement. Cette évolution, lente mais profonde, se joue dans tous les domaines de la santé, dont celui

de la santé mentale, et ce, de plus en plus clairement depuis quelques années. Elle concerne des individus mais est particulièrement à l'œuvre au sein des associations militant pour la défense des droits et le développement de politiques, de lois et de services de qualité adaptés aux besoins des usagers.

Participation des usagers

Au niveau international, de nombreux documents politiques soulignent l'importance du rôle et de la participa-

tion des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins². L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata (1) sur les soins de santé primaire³ stipule que « *tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés.* »

Au niveau européen, l'empowerment (voir définition ci-après) des usagers et des aidants⁴ est l'une des cinq priorités

Tableau 1. Ensemble pour une évolution des mentalités, des politiques, des formations et des soins en santé mentale.

| Changements en santé mentale | de... | vers... |
|------------------------------|--|--|
| Soins | Institutionnels et hospitalo-centrés | Communautaires |
| | Paternalistes | Approche horizontale, partenariat équitable |
| | Centrés sur la maladie | Centrés sur la personne, ses ressources et celles de son environnement |
| | Coercitifs | Coopératifs |
| | Modèle biomédical | Modèle holistique bio-psycho-social |
| Professionnels | Contrôle | Autonomie |
| | Donneurs de soins | Promoteurs de santé : soutien des capacités personnelles et de la détermination des usagers |
| Usagers | Patient malade | Citoyen usager de services |
| | Objet de soin | Sujet acteur des soins à tous les niveaux (planification, implémentation, contrôle qualité, information, formation, recherche, etc.) |
| Familles | Définies en termes de déficit | Définies en termes de possibilité |
| | Mise à l'écart du membre de leur famille en soin | Partenaires des soins à tous les niveaux |

D'après C. Huitink, représentant de la Dutch Mental Health Association (Pays-Bas), EC WHO Empowerment meeting, octobre 2010, Louvain (Belgique).

définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS (2). De même, l'*empowerment* et la participation des usagers est un point central du Pacte européen pour la santé mentale (3).

L'empowerment en santé mentale, c'est quoi ?

Le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'OMS sur l'*empowerment* en santé mentale, initié en 2009, repose en grande partie sur des associations d'usagers et de familles, tant dans la composition de son comité de pilotage⁵ que dans ses réseaux⁶. Dans ce cadre, un consensus a été trouvé entre tous les partenaires autour d'une définition de 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 » (4).

Notons qu'aucune traduction française du mot *empowerment* ne réussit à rendre compte du sens exact de cette notion. S'il s'agit bien du « pouvoir d'agir » ou de la « capacité d'agir », voire de l'« autonomisation » (définition retenue depuis 2003 par l'Office québécois de la langue officielle), les francophones canadiens traduisent quant à eux littéralement le terme par « en-capacitation », tandis que, sous un angle plus militant, de nombreux représentants d'usagers en Europe et dans le monde ont choisi celui d'« émancipation » (5).

L'*empowerment* est bien un processus de transformation et non pas un état. Il s'applique à tout individu ou groupe victime d'injustice et d'oppression. C'est un concept englobant de nombreuses dimensions : l'interdépendance, l'écologie des relations, le respect et la dignité, l'information partagée, la participation, le soutien mutuel, l'autodétermination et l'autogestion (6). L'*empowerment* désigne donc la succession d'étapes par lesquelles un individu ou une collectivité s'approprie le pouvoir et la capacité d'exercer celui-ci de façon autonome. Les applications



pratiques peuvent être nombreuses en santé mentale, le *tableau 1* en illustre quelques-unes.

Programme européen pour l'empowerment

Le « programme OMS-Commission européenne pour l'*empowerment* en santé mentale » vise à soutenir les États membres de la zone Europe de l'OMS (cinquante-deux pays) dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen.

Ce programme se développe en trois temps :

- l'identification d'indicateurs et de facteurs de succès, et l'évaluation des risques d'échec dans les stratégies actuellement mises en œuvre d'*empowerment* des usagers de services de santé mentale et des aidants ;
- l'identification des bonnes pratiques existantes ;
- le soutien des gouvernements et des acteurs locaux dans la création d'environnements favorisant l'implication des usagers et la promotion de bonnes pratiques.

Les dix-neuf indicateurs globaux développés dans ce programme couvrent quatre champs : le respect des droits humains et la lutte contre la stigmatisation et la discrimination ; la participation des usagers et des familles aux processus de décision ; l'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur

évaluation ; l'accès aux informations et aux ressources. Ces indicateurs globaux n'ont pas encore été publiés, ils doivent être testés prochainement dans l'ensemble des pays concernés pour fournir un état des lieux de la question à l'échelle nationale. Des indicateurs spécifiques ont également été développés pour être testés au niveau local : quelques exemples sont présentés dans le *tableau 2* (p. 10).

Identifier les bonnes pratiques

Sur la base des indicateurs, une centaine de bonnes pratiques a été identifiée dans la région Europe de l'OMS. Elles sont autant d'exemples de l'influence concrète des actions des associations d'usagers, d'aidants et de leurs partenaires, que ce soit sur les politiques, les lois, les soins, ou la promotion de santé.

En France, on repère, entre autres : la représentation des usagers et des familles dans le contrôle qualité des services (Haute Autorité de santé), les maisons des usagers (*lire l'article p. 18*), les groupes d'entraide mutuelle (*lire les articles p. 20 à 22*), la Semaine d'information sur la santé mentale, les projets : « Médiateurs de santé-pairs » (*lire l'article p. 32*), « Un chez-soi d'abord » (« *Housing first* ») et les conseils locaux de santé mentale (*lire l'article p. 34*).

Pour l'Europe citons :

- **pour la défense des droits** : le *Mental Disability Advocacy Center*⁷ basé en Hongrie et très actif dans la plupart des pays d'Europe de l'Est ;

- **pour la participation au processus de décision** : le *National Service User Executive*⁸ en Irlande. Un comité national composé d'usagers et d'ex-usagers participant à toutes les décisions politiques, législatives ou organisationnelles ;
- **pour la formation dirigée par les usagers** : les programmes de formation⁹ : *Emilia* (lire l'article p. 26), *In-sight et Working for recovery* ;
- **pour la formation et le soutien des familles** : le programme *Prospect* (lire l'article p. 29) développé par l'Eufami¹⁰ ;
- **pour l'accès aux informations aux ressources** : la *Mental Health Foundation*¹¹ basée à Londres au Royaume-Uni ;
- **pour la recherche** : le *Service User Research Enterprise*, Kings College, Londres, Royaume-Uni, dont je laisse à la directrice, Diana Rose, les mots de conclusion : « *Nous ne pouvons pas être "émancipés" par autrui, nous ne pouvons nous "émanciper" que par nous-mêmes.* »

Nicolas Daumerie

Psychologue, chargé de mission et des relations internationales, Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale, Lille.

1. Personne ayant eu par le passé ou ayant actuellement recours à des services de santé mentale (OMS, 2010).

2. Déclaration d'Alma-Ata (1978), Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé (1986), The Right to the Highest Attainable Standard of Health (UN, 2000), Recommandations pour la santé mentale (OMS, 2001), Charte de Bangkok sur la promotion de santé et la globalisation (2005), la convention relative aux droits des personnes handicapées (UN, 2006).

3. Les soins de santé primaire, tels que définis par l'OMS en 1978 dans la déclaration d'Alma-Ata, désignent les soins de santé essentiels (curatifs, préventifs et promotionnels) accessibles à tous par le biais d'une participation active de la communauté, ainsi que l'accès à une offre de services de santé de qualité.

4. Familles, amis, proches. En anglais « Carers ».

5. <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/activities/empowerment-of-service-users-and-carers/partnership-project-on-empowerment/advisory-group-members>

6. Quelques exemples d'associations d'usagers et de familles en Europe : BAPK (Allemagne), NSUN (Royaume-Uni), Clietbund (Hollande), Psytoyens, Uilenspiegel, etc. (Belgique), POSOPSY, EPAPSY, etc. (Grèce), Club 13 (Lituanie), Fénix (Bosnie), Partnership for Equal Rights (Georgie), THRIVE, Starwards, HUG, VOX, etc. (RU), Hamdilon (Tadjikistan), Awakenings foundation (Hongrie), CEAM (Portugal), Caspian Mental Health Association (Azerbaïdjan), Kolumbus (République tchèque), Fnapsy et Unafam (France), etc.

7. <http://www.mdac.info>

8. www.nsue.ie

9. www.entertainmenthealth.net/EMILIA_2/Training/home.php ; www.recoveryin-sight.com ; www.workingforrecovery.co.uk

10. www.eufami.org/

11. www.mentalhealth.org.uk

Tableau 2. Indicateurs globaux et spécifiques d'empowerment.

Programme OMS - Commission européenne pour l'empowerment en santé mentale.

| Champs d'application | Indicateurs globaux |
|---|---|
| Respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination | <ul style="list-style-type: none"> • les usagers des services de santé mentale ont le droit de vote. • le pays prévoit une législation du travail qui interdit la discrimination à l'emploi sur la base du diagnostic ou de l'histoire de la maladie mentale. |
| Participation au processus de décision | <ul style="list-style-type: none"> • les usagers de services de santé mentale et leur famille sont impliqués dans le développement de politiques et de législations concernant la santé mentale. • les usagers de services de santé mentale ainsi que leur famille sont impliqués dans la conception, la planification, la gestion et l'implémentation des services de santé mentale. |
| Accès à des soins de qualité et implication dans leur évaluation | <ul style="list-style-type: none"> • les personnes avec un problème de santé mentale et leur famille ont accès à des services de santé mentale convenables et adaptés. • les usagers d'un service de santé mentale ainsi que leur famille sont impliqués dans le contrôle et l'évaluation des services de santé mentale. • les personnes présentant des problèmes de santé mentale et leur famille sont impliquées dans la formation de l'équipe des services de santé mentale. |
| Accès aux informations et aux ressources | <ul style="list-style-type: none"> • accès au dossier médical et aux données médicales. • les personnes faisant l'objet de mesures judiciaires dues à leurs problèmes de santé mentale ont accès à une assistance juridique abordable. • des fonds publics sont disponibles et utilisables par les organisations nationales d'usagers et de leur famille. • il existe des informations et une éducation, accessibles et adaptées, concernant les services et les traitements. |

► Références bibliographiques

(1) Organisation mondiale de la santé. Déclaration d'Alma-Ata. *Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires*. Genève : OMS, 1978.

En ligne : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/index.html

(2) WHO. *Mental health: facing the challenges, building solutions. Report from the WHO European Ministerial Conference*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2005 : 182 p.

En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf

(3) Commission européenne. *European Pact for Mental Health and Well-being*. Brussels : European Commission, 2008 : 6 p.

(4) Wallerstein N. Quelles sont les preuves de

l'efficacité de l'« empowerment » dans l'amélioration de la santé ? *Health Evidence report*. OMS, 2006.

(5) Daumerie N., Caria A. « Empowerment » des usagers des services de santé mentale : le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé. *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 10-11.

En ligne : <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>

(6) WHO. *User empowerment in mental health – a statement*. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2010 : 20 p.

En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf

Centre collaborateur de l'OMS de Lille : un interlocuteur pour les professionnels et les usagers

Le Centre collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS)¹ pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille rassemble un réseau d'acteurs (hôpitaux, centres de recherche, universités, associations, etc.), d'actions et de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS. L'une de ses valeurs clés est « la pleine participation des citoyens – usagers ou non – au développement de la qualité des services de santé mentale ». Les partenaires du CCOMS sont multiples². Son programme d'activités se décline comme suit :

- **Lutter contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale.**

Plusieurs actions sont développées : recherche-action Aspen pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination en santé mentale au niveau européen ; recherche-action Santé mentale en population générale : images et réalités (SMPG) ; campagne de sensibilisation nationale avec la Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam) et l'Association des maires de France (AMF) ; coordination nationale de la Semaine nationale d'information sur la santé mentale (Sism).

- **Développer des services de santé mentale intégrés/communautaires.**

Les différentes fonctions attribuées au CCOMS en font notamment :

- une plateforme pour des visites et des formations pour les professionnels, les politiques, les ONG ;
- un membre fondateur et coordinateur du Réseau international de collaboration en santé mentale « Santé mentale et Citoyenneté » ;
- un coordinateur national du programme de développement et de soutien des conseils locaux de santé mentale (CLSM) dans soixante-dix sites urbains français.

Le CCOMS a également développé les enquêtes suivantes : « Les hospitalisations d'office dans quatre régions françaises », « États dangereux, atteintes contre les personnes, responsabilité pénale et santé mentale », « IMTAP » : impact du retentissement de la tentative de suicide sur les proches du suicidant et « ALGOS » : efficacité d'une veille après une tentative de suicide afin de prévenir la récurrence, « Place de la santé mentale en médecine gé-



rale » coordonnée conjointement avec le centre hospitalier de La Chartreuse (Dijon) et réalisée sur 200 sites français. Il est aussi à l'initiative de « Chaîne de vie », un réseau de prévention du suicide à Tourcoing (Nord).

- **Favoriser et soutenir la participation des associations d'usagers, des familles et des aidants dans la réforme des services de santé mentale.**

Le CCOMS a pour mission de soutenir la participation des associations d'usagers, des familles et des aidants dans la réforme des services de santé mentale au niveau européen, en partenariat avec l'OMS Europe. Plusieurs projets sont en cours : participation au projet conjoint de la Commission européenne et de l'OMS sur l'empowerment des usagers et des aidants (2008-2011) ; développement du programme national « Médiateurs de santé-pairs », en partenariat avec la Fnapsy ; soutien au niveau national de la participation des usagers, familles et représentants politiques pour la prévention, la promotion de la santé mentale, l'organisation et le contrôle de qualité des services de santé mentale. Par ailleurs, le CCOMS a scellé un partenariat avec des groupes d'entraide mutuelle (Gem).

Enfin, les deux autres activités principales du centre sont la contribution à la production de documents OMS en version française et la promotion des missions de l'OMS en France.

1. Les CCOMS sont des organismes de recherche et de ressources, des pôles de référence qui fournissent un appui stratégique à l'OMS pour mettre en œuvre ses activités et programmes.

2. Services du ministère de la Santé français, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) et de multiples autres partenaires au niveau français, l'Union européenne, l'OMS internationale (Genève), l'OMS Europe (Copenhague) et les autres bureaux régionaux de l'OMS ainsi que de nombreux Centres collaborateurs OMS spécialisés dans la santé mentale. Le centre travaille aussi avec de nombreuses associations d'usagers, de professionnels, d'élus, humanitaires, nationales et internationales, parmi lesquelles : Association des établissements gérant des secteurs de santé mentale (Adesm), Association des maires de France (AMF), Association « Élus, santé publique et territoires (ESPT) », Comité français pour la réhabilitation psychosociale (CFRP), Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy), International Mental Health Collaborating Network (IMHCN), Médecins du monde (MDM), Global Forum for Community Mental Health, European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (Eufami), European Network of (ex-) Users and Survivors of Psychiatry (Enusp), Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), World Psychiatric Association (WPA), World Association for Psychosocial Rehabilitation (WAPR).

Pour en savoir plus

Tél. : + 33 (0)3 20 43 71 00

Mél : ccoms@epsm-lille-metropole.fr

<http://www.ccomssantementalelillefrance.org/>

Empowerment et santé mentale : le contexte et la situation en France

Donner aux patients une réelle possibilité de conduire leur propre projet de vie et vivre au mieux avec la maladie est l'un des objectifs de l'empowerment en santé mentale. Au cours des dernières décennies, sous l'impulsion des associations de patients, la législation française a intégré peu à peu cet objectif. Concrètement, cela implique de former les professionnels et de créer les conditions pour que la voix des usagers soit entendue. L'autonomie est impossible dans un environnement enfermant qui prive de toute possibilité d'agir. Il convient de « penser les services de soins comme un endroit où tout le monde travaille ensemble et apprend les uns des autres ».

Promotion de la santé mentale et démocratie sanitaire

L'empowerment s'enracine dans les politiques de promotion de la santé développées depuis la Charte d'Ottawa et les suivantes (1-3). Ces dernières, dans un contexte d'émergence d'un patient devenant acteur de sa santé, ont privilégié les principes intrinsèques portés par la définition de l'empowerment, de la participation du patient aux décisions politiques (démocratie sanitaire) à la prise en charge de sa maladie et de ses traitements (éducation du patient) (*lire l'article p. 8*). Ce mouvement s'est concrétisé en France essentiellement dans les années 1990 sous la pression des personnes atteintes du VIH-sida. Il s'est vu renforcé par la loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades et à la qualité du système de santé, qui consacre les usagers comme des acteurs de leur propre santé, tant au niveau individuel que collectif. Dans les faits, il y a bien entendu beaucoup à faire pour que cet objectif législatif devienne réalité quotidienne.

Création des associations d'usagers en santé mentale

Les associations de malades n'ont pas attendu que la loi leur donne la possibilité d'agir pour se mettre en mouvement. Dès le début du XX^e siècle, des associations de malades ou/et de proches voient le jour, avec ou sans la collaboration de professionnels de santé, dans le cadre des maladies chro-

niques (cancer, diabète, hémophilie, alcoolisme, etc.), mais aussi en santé mentale (4). En France, c'est à partir des années 1960 que les familles s'organisent entre elles avec l'Unafam¹, suivies par les associations de patients, qui se fédéreront au début des années 1990, avec la création de la Fnapsy².

La loi instaurant la démocratie sanitaire, soutenue par l'activisme des associations, marque un tournant dans le développement de la place de l'utilisateur comme acteur de sa maladie.

Dans ce contexte, les familles et les usagers se sont unis et ont collaboré étroitement afin d'être actifs dans la revendication des droits des patients des services psychiatriques (5). On peut noter la rédaction et signature de la Charte de l'utilisateur en santé mentale (2000), la création d'un livre blanc des partenaires en santé, la participation aux États généraux de la santé et à l'élaboration de la loi du 4 mars 2002³ sur l'accès direct au dossier médical pour les patients en psychiatrie. Le cadre légal où les usagers peuvent faire valoir leurs droits dans le système de santé et exprimer leurs propres opinions et propositions se constitue progressivement tout au long des années 2000. Cette dynamique rejoint les prises de positions radicales des usagers « survivants » ou *survivors* des pays anglo-saxons qui, instaurant de nouvelles relations avec les instances médicales et sanitaires, clament haut et fort : « Plus jamais rien sur nous, sans nous ! »

En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées marque également un tournant significatif dans la reconnaissance des droits des usagers en proposant, d'une part, une définition du handicap psychique⁴, et en créant, d'autre part, les groupes d'entraide mutuelle (Gem). Implantés sur tout le territoire français, on dénombre aujourd'hui plus de trois cents Gem (*lire les articles p. 20 à 22*).

La santé mentale : l'affaire de tous

Au-delà de ce cadre législatif, qui donne la possibilité aux usagers des services psychiatriques en France d'affirmer leurs droits et leurs besoins, l'empowerment en santé mentale ne se limite pas aux seules frontières sanitaires et sociales. Comme le rappelle Viviane Kovess-Masféty dans son rapport de 2009 (6), l'empowerment en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec un trouble psychique se décline dans une politique générale pour l'ensemble de la population. La santé mentale et la qualité de vie dépendent de facteurs environnementaux (famille, éducation, emploi, logement, etc.) et de comportements individuels (tabagisme, recours au système de soins, etc.).

Faciliter l'autonomisation des usagers signifie également prendre en compte la santé mentale dans le sens



positif du terme (7), sans se restreindre aux seuls symptômes, manifestations et conséquences de la maladie. L'état de bien-être, la satisfaction, la capacité à faire face, le sentiment de réalisation de soi sont autant d'éléments essentiels dans la préservation de la santé mentale pour tous et de sa qualité de vie avec la maladie. Ainsi, les approches de la santé mentale communautaire développent des pratiques où l'*empowerment* est central (8, 9).

De l'*empowerment* individuel...

L'*empowerment*, porté par un cadre politique favorable, se décline sur deux niveaux d'action : l'individuel et l'organisationnel/structurel.

Au niveau individuel, l'utilisateur trouve de nouvelles voies pour augmenter son autonomie. La prise en compte de l'expérience du vécu de la maladie et du savoir expérientiel acquis par le patient au cours de sa maladie est au centre des approches favorisant l'*empowerment* des usagers. Les personnes vivant une expérience de troubles psychiques acquièrent des compétences, savoirs, savoir-faire et savoir être spécifiques qui vont se décliner dans des sphères d'activités diverses. Dans le domaine de l'éducation du patient, la logique de la formation tout au long de la vie (Commission européenne, 2001) se révèle, quand elle est mise en œuvre, un axe essentiel qui favorise le développement de l'autonomie des usagers.

Le système de santé reconnaît aujourd'hui – en tout cas en théorie – la nécessité d'éduquer les patients à leur maladie afin d'améliorer l'observance des traitements et la qualité de vie. En psychiatrie, comme dans de nombreuses maladies chroniques (10, 11), les programmes de psycho-éducation⁵ et l'éducation thérapeutique du patient sont des cadres institutionnels qui permettent aux équipes de soins d'accompagner les usagers dans la prise de leur traitement et dans l'amélioration de leur qualité de vie. C'est pourquoi, depuis 2010, la loi⁶ vise à former des professionnels des services psychiatriques à l'élaboration de programmes d'éducation thérapeutique du patient au sein des institutions. Il est recommandé qu'ils soient établis en coopération avec les usagers.

Une logique d'*empowerment* plus poussée serait de laisser à l'utilisateur la décision de se former (« *Je décide de participer à un Gem...* »), mais également de lui donner le pouvoir de s'autodéterminer (« *... parce que je veux développer mes compétences sociales et relationnelles* ») et d'autoréguler les apprentissages dont il aurait besoin pour accroître son autonomie (« *... ainsi, j'apprends avec mes pairs et dans un groupe d'auto-support* »). Dans cette logique, en 2010, un usager des services en santé mentale a intégré le cursus de formation intitulé « Information, médiation et accompagnement en

santé » [Imas]⁷ proposé par l'université Paris VIII depuis 2005. L'objectif était de former des médiateurs de santé mentale, dont 30 % seraient issus des usagers en santé mentale, dans la mouvance des pairs aidants (12-14). Cette action se déroule en partenariat avec le Centre collaborateur de l'OMS, en collaboration avec la Fnapsy (15-17). Celle-ci met en place une formation pour les animateurs de Gem, en lien avec l'université Paris VIII⁸.

Dans cet esprit, on assiste à une évolution de la représentation du patient non seulement dans le cadre sanitaire et social, mais aussi dans celui de l'éducation et de la recherche. Ainsi, se basant sur les expériences antérieures des pays anglo-saxons et européens, des programmes comme Emilia (*lire l'article p. 26*) poussent la logique formative plus avant en proposant à des usagers de devenir usagers-formateurs pour différents types de public : professionnels du soin, professionnels de l'accompagnement à l'emploi et de l'insertion sociale (par exemple, mise en place d'une session « Sensibilisation au handicap psychique » avec la participation commune d'un psychiatre et d'usagers comme formateurs). Dans le programme Emilia, il a également été proposé des formations conjointes entre usagers et professionnels soignants (prévention du suicide, observance des traitements). Ainsi, la place de l'utilisateur se modifie et permet une posture différente et plus active que celle qui lui est habituellement assignée.

Participer à la recherche

Dans le programme Emilia, des modules de formation ont permis aux usagers de se former à la recherche et de participer à des enquêtes de terrain en collaboration notamment avec une équipe de chercheurs du séminaire « Ville et santé mentale » (*voir « Pour en savoir plus » dans ce numéro*).

Travailler à partir de son expérience de la maladie

Les usagers ont également la possibilité de professionnaliser leur acquis de l'expérience de la maladie, à l'instar de la Validation des acquis de l'expérience (VAE), dans des projets comme celui de pair-aidant (*lire l'article p. 32*). Le Gem, l'*Atelier du non-faire*, a commencé une recherche, depuis 2007, sur



ce savoir expérientiel des personnes qui vivent avec un trouble de santé mentale⁹.

Utiliser les nouveaux outils de la communication

On ne peut parler d'*empowerment* sans évoquer les nouvelles technologies de l'information et de la communication. En effet, sur Internet, de nombreux forums personnels ou d'associations permettent de parler de la maladie, de partager ses doutes et ses peurs, de lutter contre un sentiment d'isolement, de connaître ses droits, ainsi que de s'informer sur la maladie et les traitements. Les communautés de pratiques et d'apprentissage fleurissent et permettent à toute personne d'avoir accès à de l'information et à de la relation. Bien sûr, les informations fournies doivent être examinées avec un œil critique, toutefois ces nouveaux outils favorisent l'accroissement de l'autonomie des usagers.

... à l'empowerment organisationnel

Au niveau structurel, il s'agit de concevoir le système de soins comme une organisation apprenante qui favorise le changement. Pour permettre le développement de l'*empowerment* individuel, les services sanitaires et

sociaux – ainsi que tous les acteurs communautaires – doivent modifier leurs pratiques dans un même état d'esprit. On ne peut être autonome si l'environnement est enfermant et prive de toute possibilité d'agir.

Former les professionnels

La formation des professionnels aux nouvelles notions de rétablissement, d'*empowerment* et de valorisation de l'expérience du vécu de la maladie est cruciale. Afin de toucher les nouvelles générations de soignants, les cursus doivent commencer à généraliser l'intégration des usagers-formateurs. Les professionnels en place doivent pouvoir bénéficier de ces nouveaux savoirs et pratiques dans des formations continues renouvées dans ce sens. On peut citer ici le DIU en santé mentale communautaire, ouvert en 2010, à tout professionnel ainsi qu'à des usagers (*lire « Pour en savoir plus » p. 42*).

Penser les services de soins comme un endroit où chacun apprend des autres

Un tel changement n'est possible que s'il y a collaboration étroite entre différentes professions et différents secteurs d'activité. Au sein du comité de pilotage du projet Emilia, des représen-

tants de toutes les organisations et secteurs d'activité (y compris les professionnels de l'accompagnement à l'emploi) et des usagers ont travaillé ensemble, ce qui a facilité la compréhension entre professionnels, créé une culture commune entre des acteurs au vocabulaire et aux missions diverses. Travailler à la mise en place du projet Emilia a permis d'apprendre de chacun et a favorisé l'évolution des représentations de chacun.

Assurer la représentation des usagers partout

La loi a donné aux usagers le droit de participer au processus de décision ainsi que d'accéder à l'information et aux ressources selon leurs besoins et demandes. Cependant, cette participation, bien qu'acquise dans les textes, peine à s'installer dans les faits, comme le montre le récent rapport de l'OMS (18).

En France, une enquête sur la représentation des usagers de 2006 (19) mettait en exergue la faible représentation des usagers dans les instances des hôpitaux généraux. Concernant les services psychiatriques, en 2003, seuls 5 % des secteurs déclaraient organiser des réunions mensuelles avec des associations d'usagers (20). La réalité de la démocratie sanitaire doit toujours être sous surveillance et tous les moyens doivent être donnés aux associations et aux usagers afin d'assurer une présence réelle dans les services sanitaires et sociaux.

Utiliser les médias comme vecteur de changement

Les médias peuvent également aider à bousculer les mentalités et ainsi à impulser le changement. Notons, par exemple, la création par des usagers de « Radio Citron » à Paris, ou bien l'organisation d'événements nationaux comme la Semaine de la santé mentale, information relayée par de nombreux médias partout en France.

Dans cette courte présentation, nous nous sommes attachés à montrer que le processus d'*empowerment* en santé mentale ne reste pas lettre morte et simple utopie. Toutefois, il nécessite un soutien accru. De nombreux acteurs, encadrés par des évolutions politiques internationales et portés par des mouvements de malades vivant avec d'autres pathologies, cherchent et réussissent à concrétiser les volontés forma-

lisées dans cet objectif d'autonomisation. À l'heure actuelle, au niveau international et local, des professionnels et des malades, convaincus de la nécessité d'une telle évolution, veillent à donner à l'usager de la psychiatrie une réelle possibilité de choisir sa vie selon son propre intérêt et de vivre au mieux avec la maladie, comme tout citoyen en a le droit.

Emmanuelle Jouet

Docteur en sciences de l'éducation,
chargée de projet Emilia,
Laboratoire de recherche de l'établissement
public de santé Maison-Blanche, Paris.

Luigi Flora

Doctorant en sciences de l'éducation,
Université Paris VIII,
chercheur, Centre d'étude
des solidarités sociales, Paris,
chercheur associé, Centre d'étude
et de recherche appliquée
en psychopédagogie perceptive,
Ivry-sur-Seine.

1. *L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam) a été fondée à Paris, le 4 août 1963, par quelques familles soutenues par des psychiatres qui pensaient que la représentation des familles devait être organisée. L'Unafam a été créée avec le soutien de la Ligue française d'hygiène et de prophylaxie mentale, devenue par la suite Ligue française d'hygiène mentale. L'Unafam a regroupé des familles qui partageaient les préoccupations de la Ligue. Elle n'a cessé de croître depuis.*

<http://www.unafam.org/>

2. *C'est en 1992 que la Fédération des associations de (ex-)patients des services psychiatriques voit le jour. Elle a été créée le 1^{er} mars 1992, sous le sigle Fnapsy (Fédération nationale des associations de (ex-)patients des services psychiatriques), par trois associations d'usagers : Association pour le mieux être (AME), Association des psychotiques stabilisés autonomes (Apsa), Revivre Paris. La Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy) regroupe à ce jour 65 associations sur toute la France, soit environ 7 000 usagers. Ces associations sont toutes composées en majorité d'usagers en psychiatrie et sont dirigées par des usagers.*

<http://www.fnapsy.org/>

3. *En 2001, le rapport Piel Roelandt « La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale », rédigé en lien avec les associations Unafam et Fnapsy, recommandait fortement d'intégrer les usagers dans la réflexion et dans les actions au sein du système sanitaire et social ainsi que dans d'autres lieux de la société concernés par la bonne santé mentale des citoyens (justice, ville, travail, entreprises, écoles, etc.).*

4. *La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 apporte, dans son article 2, une nouvelle définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

5. *Par exemple, les programmes du centre hospitalier Sainte-Anne (75) et celui du Château de Garches (92).*

6. *Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient : « [...] L'acquisition des compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient requiert une formation d'une durée minimale de quarante heures d'enseignements théorique et pratique, pouvant être sanctionnée notamment par un certificat ou un diplôme. [...] Quinze compétences sont définies par les recommandations de l'OMS pour permettre la conduite des séances ou temps d'éducation thérapeutique, individuellement ou en équipe pluridisciplinaire [...] »*

7. *Diplôme d'études supérieures universitaires, cursus de niveau de la maîtrise proposé par la formation permanente afin de former des personnes non soignantes à l'accueil et à l'animation d'usagers de la santé dans des espaces d'information en santé (issue de la mesure 42 du plan cancer 1, recommandations émergées des États généraux du cancer de 1998).*

8. <http://www.fp.univ-paris8.fr/Animation-de-groupes-d-entraide>

9. <http://www.lesamisdelatelierdunonfaire.net/recherche>

► Références bibliographiques

- (1) Organisation mondiale de la santé. *Whoqol User Manual*. Genève : OMS, 1998.
- (2) Organisation mondiale de la santé. *Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education*. Genève : OMS, 1998.
- (3) Organisation mondiale de la santé. *Charte d'Ottawa, 1986*. En ligne : <http://www.euro.who.int/fr/who-we-are/policy-documents/ottawa-charter-for-health-promotion,-1986>
- (4) Romeder J.-M. *Les groupes d'entraide et la santé : nouvelles solidarités*. (Publié en anglais sous le titre : *The Self-Help Way*). Ottawa : Conseil canadien de développement social, 1989 : p. 14.
- (5) Caria A. La place des usagers en psychiatrie : récentes évolutions. In : Guelfi J.-D., Rouillon F. dir. *Manuel de Psychiatrie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 2008 : p. 662-668.
- (6) Kovess-Masfety V., Boisson M., Godot C., Sauneron S. *La santé mentale, l'affaire de tous : pour une approche cohérente de la qualité de vie*. Paris : La Documentation française, coll. Rapports et documents, 2009 : 254 p.
- (7) Barry M.M., Jenkins R. *Implementing mental health promotion*. Oxford : Elsevier, 2007.
- (8) Saias T. Cadre et concepts-clés de la psychologie communautaire. *Pratiques psychologiques*, 2009, vol. 15, n° 1 : p. 7-16.
- (9) Akleh Y., Cartuyvels S., Romero P. Le Collectif « Pratiques en santé mentale communautaire ».

- Pratiques de formation-Analyses*, janvier-juin 2010, n° 58-59 : p. 205-228.
- (10) Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires disponible sur : www.legifrance.gouv.fr
- (11) Haute Autorité de santé, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*, Saint-Denis La Plaine : HAS/Inpes, juin 2007 : 112 p. En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_604958/etp-structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-guide-methodologique
- (12) Roucou S. *La reconnaissance de l'usager en santé mentale : création d'une formation de Pair-Aidant pour les usagers*. Mémoire de Master I en science de l'éducation et formation des adultes, Lille I, 2007.
- (13) Le Cardinal, P., Roelandt J.-L., Roucou S., Lagueux N., Harvey D. Le pair-aidant, l'espoir du rétablissement. *Santé mentale*, 2008, n° 133 : p. 69-73.
- (14) Lagueux N., Harvey D., Provencher H. Quand le savoir expérientiel influence nos pratiques... L'embauche de pairs aidants à titre d'intervenants à l'intérieur des services de santé mentale. *Pratiques de formation-Analyses*, janvier-juin 2010 : n° 58-59 : p. 155-174.

- (15) Le Cardinal P. « Pair-aidance » et rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques. *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 3-5. En ligne : <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>
- (16) Roelandt J.-L., Finkelstein C. Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le Centre collaborateur de l'OMS. *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 8-10. En ligne : <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>
- (17) Séminaire interdisciplinaire « Ville et santé mentale », université Paris 7, 2008.
- (18) The WHO report on Policies and practices for mental health in Europe – meeting the challenges (WHO, 2009).
- (19) Gobel S. Présentation des résultats de l'enquête nationale réalisée auprès des représentants des usagers. In : Actes du colloque « Participation des usagers dans les établissements de santé. Des principes aux expériences, des expériences aux principes ». Paris, Cité de la santé/CSI, 30 janvier 2009 : p. 22-25.
- (20) Roelandt J.-L., Daumerie N., Caria A., Eynaud M., Lazarus A. Changer la psychiatrie pour déstigmatiser. *Santé mentale*, 2007, n° 115 : p. 12-17.

L'évolution de la psychiatrie en France : novatrice, mais contrastée et inachevée

Le dispositif de prise en charge de la psychiatrie a connu une évolution importante au cours des cinquante dernières années, en France comme dans l'ensemble des pays industrialisés. À la structure unique d'hôpital psychiatrique d'autrefois s'est substitué un dispositif plus proche des territoires et des populations, visant à favoriser et maintenir l'intégration sociale des patients. Mais cette évolution novatrice demeure inachevée et il reste beaucoup à faire pour améliorer les conditions de vie des patients.

Petit retour en arrière : à la veille de la circulaire du 15 mars 1960, qui marque la mise en place de la politique de « sectorisation psychiatrique »¹, tous les départements français ne sont pas encore équipés d'un établissement spécialisé dans la prise en charge des maladies mentales. Alors qu'un siècle auparavant, la loi de 1838 relative aux aliénés préconisait la création d'un établissement spécialisé dans chaque département, ils sont plus de vingt à ne pas disposer à l'époque d'un tel équipement. La mise en place de la politique de secteur va permettre une relance de la construction de tels établissements, mais la couverture du territoire va rester incomplète, l'hôpital psychiatrique ne constituant plus l'unique modalité de prise en charge des maladies mentales. En effet, des structures alternatives vont peu à peu voir le jour : centres médico-psychologiques, hôpitaux de jour et de nuit, centres d'activité thérapeutique à temps partiel, appartements thérapeutiques, accueil familial thérapeutique, centres de crise, etc.

Nouveau tournant à partir des années 1980, avec la naissance d'un mouvement prônant l'intégration de la psychiatrie à l'hôpital général, afin notamment de lutter contre la stigmatisation des maladies mentales et des personnes en souffrance psychique, mais aussi des professionnels et des structures de prise en charge. Ainsi, certains départements français ne seront jamais équipés d'un établissement public de santé spécialisé dans la

prise en charge des maladies mentales, les soins étant alors organisés au sein de services psychiatriques implantés à l'hôpital général.

Modification de l'offre de soins

La « sectorisation » de l'offre publique des soins psychiatriques a essentiellement été mise en place au début des années 1970. Cette politique a été largement influencée par le mouvement de désinstitutionalisation, c'est-à-dire la fermeture de lits d'hospitalisation psychiatrique et le développement de structures alternatives de prise en charge implantées au plus proche du lieu de vie du patient, prônée et soutenue par l'OMS Europe et mise en œuvre depuis dans beaucoup de pays.

Si la Seconde Guerre mondiale avec la surmortalité des malades hospitalisés en psychiatrie (1) a révélé l'ampleur de la crise que traversait l'institution asilaire : conditions de vie déplorables, exclusion sociale, stigmatisation, elle a aussi préparé cette prise de conscience d'un besoin de changement radical dans l'offre de soins.

Dans ce contexte, la France a mis en œuvre une politique spécifique, préférant à une révolution (fermeture des grands établissements et/ou suppression de services ou de lits), un meilleur équilibre entre traitements et soins délivrés au sein des hôpitaux et de la communauté. Toutefois, l'on constate un développement insuffisant des alternatives à la prise en charge hospitalière à temps plein. Il n'empêche : les hospitalisations temps plein et leurs alternatives, au sens large,

font partie d'un système de prise en charge unifié et complémentaire, spécifique à la psychiatrie de secteur, et visant à répondre aux besoins des différentes phases de la maladie.

Prise en charge toujours centrée sur l'hôpital

En théorie, le mouvement de dés-hospitalisation devait s'accompagner d'un décentrage de la prise en charge de l'hôpital vers la communauté, notamment vers le centre-médoco-psychologique, structure pivot de la psychiatrie de secteur. Ce décentrage a été rendu possible par le développement de structures alternatives à l'hospitalisation temps plein, implantées au plus proche du lieu de vie des patients et par le développement de structures et services sociaux et médoco-sociaux permettant l'accompagnement du patient dans sa vie quotidienne. Aujourd'hui, 68 % des patients sont exclusivement suivis en ambulatoire (en consultation, atelier thérapeutique, etc.), et la part de patients suivis uniquement en hospitalisation temps plein est de 11 %, alors que c'était l'unique mode de prise en charge il y a encore cinquante ans. Dans le même temps, le nombre de lits d'hospitalisation temps plein est passé de 120 000 à 60 000, la durée moyenne de séjour est passée de plus de 200 jours à moins de 40 (2). Malgré cette évolution, les disparités d'offre et d'organisation des soins entre secteurs et entre départements sont importantes et la prise en charge est restée souvent très centrée sur l'hôpital.

Une importante hétérogénéité des pratiques et des moyens

Si le secteur psychiatrique constitue un cadre commun, les pratiques sur le terrain sont très différentes ; c'est notamment le cas de l'évolution vers une psychiatrie dite « communautaire » (développement du travail en équipe pluridisciplinaire), des alternatives à l'hospitalisation temps plein, des moyens disponibles (3). En résumé, les secteurs psychiatriques se caractérisent aujourd'hui par :

- une importante disparité en termes d'équipement mais aussi de ressources humaines, avec des écarts allant de 1 à 13 pour les lits et places en psychiatrie adulte (contre 1 à 4 dans les disciplines somatiques, médecine, chirurgie et obstétrique) ;
- des déséquilibres entre soins ambulatoires et hospitaliers, soins pour adulte et pour enfant ou adolescent, et dans le développement de soins de proximité ou au sein de la communauté ;
- des cloisonnements : entre professionnels (généralistes, psychologues et psychiatres) ; entre modes d'exercice (libéral et hospitalier) ; entre structure d'amont ambulatoire, hospitalière, et la population ; entre le système de soins, les services sociaux ou encore l'éducation, la justice.

Ces disparités, déséquilibres et cloisonnements ne feront que s'accroître sous le double mouvement :

- d'une évolution de la densité de psychiatres en France, aujourd'hui la plus élevée d'Europe (19,9/100 000 hab.), qui, à niveau de pratique professionnelle constant (formation initiale, installation, cessation d'activité) et même si le nombre de postes d'internes a connu ces dernières années une augmentation très significative, devrait décroître très fortement compte tenu de la baisse programmée des effectifs d'ici à 2025 (- 36 %). On descendrait ainsi en dessous des effectifs de 1984 (7 800 soit - 7 %) (4) ; le tout dans un contexte de demande accrue vis-à-vis de ces professionnels ;
- d'un questionnement profond autour du rôle et des missions de la psychiatrie et de la santé mentale, et de l'articulation entre l'une et l'autre, sujets qui ont été abondamment traités dans une série de rapports ministériels ou institutionnels et dans le plan gouvernemental « Psychiatrie et santé mentale 2005-2008 » (5-7).

Au final, la politique de sectorisation a été à la fois décisive, du fait des évolutions impulsées, novatrice, de par sa dimension organisationnelle pionnière en « réseaux » et en territoires, mais inachevée, compte tenu de sa mise en œuvre à géométrie variable, entraînant un engagement inégal des secteurs psychiatriques vers des soins plus communautaires. L'on constate une grande hétérogénéité dans l'offre et l'organisation des soins, tout comme dans l'équilibre trouvé entre soins hospitaliers et soins « communautaires » au plus près du patient.

Soins : un équilibre à trouver entre l'hospitalier et le communautaire

Les années 2000 ont marqué la prise de conscience des insuffisances de la politique de santé mentale par le ministère : les rapports et les plans se sont multipliés. Partenariat, intersectorialité, réseau et implication des usagers et des associations sont les maîtres mots de ce besoin de refondation (8). La volonté de reconnaissance des droits des usagers et des proches est affichée à travers les notions de démocratie sanitaire et d'association des usagers à l'action, une référence constante y est faite dans les documents administratifs, dans la législation sur les droits des malades. La place et la représentativité des usagers s'accroît, et ces derniers jouent un rôle croissant dans leur propre rétablissement (développement des groupes

d'entraide mutuelle, de la pair-aidance) (*lire les autres articles de ce dossier*) (9).

Le dernier plan « Psychiatrie et santé mentale » couvrait la période 2005-2008, le bilan en cours montre qu'il reste du chemin à parcourir. Certes, des investissements hospitaliers ont été réalisés pour améliorer les conditions de vie des patients, des structures et services d'accompagnement social et médico-social ont été créés, des programmes spécifiques à destination des populations précaires, des adolescents ont été mis en place. Toutefois, certains pans de la prise en charge restent insuffisamment développés. Ainsi, les problématiques du logement et de l'accompagnement des personnes, de l'articulation avec la médecine générale, de l'organisation des soins psychiatriques à l'échelle des territoires de santé, du réel transfert du centre de la prise en charge de l'hôpital vers la communauté, de la lutte contre la stigmatisation des maladies mentales appellent des réponses urgentes.

Magali Coldefy

Docteur en géographie,
chargée de recherche, Irdes, Paris.

1. La sectorisation psychiatrique se définit par la prise en charge par une équipe pluriprofessionnelle de la santé mentale de la population d'un territoire géographiquement délimité, avec à sa disposition une gamme de services implantés sur le territoire pour répondre aux différents états et phases de la maladie.

► Références bibliographiques

- (1) von Buelzingsloewen I. *L'hécatombe des fous : la famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*. Paris : Aubier, coll. Histoire, 2007 : 384 p.
- (2) Coldefy M. *La prise en charge de la santé mentale*. Recueil d'études statistiques. Paris : La Documentation française, coll. Études et statistiques, 2007 : 316 p.
- (3) Coldefy M., Le Fur P., Lucas-Gabrielli V., Mousquès J. Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. Irdes, *Questions d'économie de la santé*, 2009, n° 145.
- (4) Bessière S., Breuil-Genier P., Darriné S. La démographie médicale à l'horizon 2025 : une actualisation des projections au niveau national. *Études et résultats*, Drees, 2004, n° 352 : 12 p.
- (5) Clery-Melin P., Kovess V., Pascal J.-C. Plan d'actions pour le développement de la psychiatrie et la promotion de la santé mentale. Paris : ministère de la Santé, 2003 : p. 106.
- (6) Ministère de la Santé. Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008. Paris : ministère de la Santé, 2004.
- (7) Piel E., Roelandt J.-L. De la psychiatrie vers la santé mentale. Paris : ministère de la Santé, 2001 : p. 86.
- (8) Biarez S. De la sectorisation à l'intersectorialité. *Santé mentale et société*. Paris : La Documentation française, coll. Problèmes politiques et sociaux, 2004, n° 899 : p. 77-81.
- (9) Kannas S. Transformation du paysage de la psychiatrie en France ces 20 dernières années. Laboratoire des idées du Parti socialiste, 2011.

La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne : un dispositif d'information et d'entraide en santé mentale

Les nouvelles modalités d'accès à l'information médicale, plus accessible depuis la loi de santé publique de 2002, entraînent des bouleversements dans la relation soignant-soigné. Dans ce contexte, les associations d'usagers jouent un rôle grandissant auprès des patients dans leur parcours de soins. Un exemple à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne à Paris.

Toute personne confrontée à la maladie commence par développer un savoir profane sur celle-ci. Le regroupement de patients et de proches au sein d'associations d'entraide consolide ce savoir, le partage et le transforme en une force permettant d'accompagner l'autre dans son parcours de soins. Cette aide associative contribue également au développement d'une certaine autonomie des patients dans la « gestion » de leur propre santé. Ainsi, le travail des associations converge-t-il vers celui des professionnels de santé, qui, depuis peu, valorisent la notion d'autonomisation, en particulier pour les personnes souffrant de pathologies chroniques nécessitant des soins au long cours.

Les différents bilans et évaluations effectués ont permis de constater que l'entraide et le soutien développés par les associations d'usagers au sein de la Maison des usagers (MDU) contribuent à l'*empowerment* des personnes, en valorisant leur savoir expérientiel de la maladie et en les incitant à s'inscrire dans une relation faite d'échanges avec les équipes soignantes.

Contribuer à l'autonomisation des personnes

En 2003, le centre hospitalier Sainte-Anne (CHSA) conforte le rôle des associations d'usagers par la création d'un espace d'information santé, animé par des patients et des proches, et dont la

mission est complémentaire de l'action des professionnels. Il s'agit d'une expérience innovante dans le domaine de la santé mentale. S'inspirant de l'expérience de l'hôpital européen Georges-Pompidou et de la Cité de la santé à la Cité des sciences et de l'industrie, la Maison des usagers du CHSA encourage concrètement l'autonomisation des personnes en proposant des outils d'information et des actions de prévention santé.

Les objectifs de la MDU, élaborés en lien avec les associations de patients et les professionnels de l'établissement, se déclinent en quatre axes :

- bénéficier d'un soutien et d'une entraide (recevoir une écoute, un soutien, un conseil par des personnes qui vivent ou ont vécu la maladie au quotidien) ;
- s'informer sur un problème de santé (pathologies et traitements) ;
- s'informer sur ses droits (accès au dossier médical, modalités d'hospitalisation en psychiatrie, droits sociaux, etc.) ;
- prendre soin de sa santé (infections sexuellement transmissibles, alcool, tabac, drogues, etc.).

La Maison des usagers en pratique

La Maison des usagers du CHSA n'est pas un lieu de consultation ou de diagnostic, aucun professionnel de santé n'y travaille. Une cinquantaine de

bénévoles, issus de quatorze associations de patients et/ou de familles, eux-mêmes concernés de près ou de loin par la maladie, propose des permanences d'accueil régulières, à des horaires définis et connus des services de soins. La coordination et la gestion quotidienne sont assurées par un coordinateur salarié par le CHSA.

Cet espace est une passerelle multiple :

- des patients vers les services de soins (premier contact, aide à l'accès aux soins) ;
- des équipes de soins vers les associations (reconnaissance des compétences profanes dans l'information des patients et pour leur accompagnement dans la maladie) ;
- du public vers les associations (accès à l'entraide associative, recrutement de nouveaux adhérents) ;
- des familles vers les soignants (facilitation des rencontres et des échanges réciproques, participation à la prise en charge) ;
- des associations vers l'hôpital (prise en compte du point de vue des représentants des usagers, participation à la relecture des documents d'information pour les patients) ;
- des associations vers les équipes de soins (promotion de l'entraide) ;
- de l'hôpital vers la cité (développement de partenariats avec les mairies de quartier).

Plusieurs outils de régulation ont été construits avec les associations, afin de faciliter ce partenariat :

- **une charte commune**, validée par les premières associations présentes dans le projet, définit le cadre général, les missions, les objectifs et la philosophie du lieu ;

- **une convention de partenariat** a été signée entre les associations assurant des permanences et le centre hospitalier ;

- **un comité de coordination**, regroupant les responsables de chaque association partenaire, un représentant des médecins, un représentant non médical, le directeur adjoint chargé des relations avec les usagers, le coordinateur et la responsable de la MDU a été mis en place. Ce comité se réunit trois fois par an, prend des décisions concernant le fonctionnement général de la MDU (horaires, outils, coordination avec l'établissement, partenariats) et examine les demandes de participation des associations. Chaque nouvelle association qui entre à la MDU est ainsi coopérée par le comité de coordination après audition ;

- **une réunion inter-associative** trimestrielle réunit tous les bénévoles qui assurent des permanences afin de mieux connaître les compétences de chacun, de renforcer les liens entre associations et d'assurer un minimum de formation continue, en abordant des thèmes choisis par les associations (organisation de la psychiatrie, écoute, pathologies, droits des patients, etc.) ;

- **un outil d'évaluation** : à la fin de chaque entretien, le bénévole remplit une fiche anonyme succincte d'information sur la personne reçue (sexe, âge, statut, c'est-à-dire personne concernée directement par la démarche ou tiers), le type de demande et la réponse apportée. Ces données permettent de rédiger un rapport d'activité annuel ;

- **des outils de communication** : plaquette d'information et affichette indiquant les horaires, réunions d'information dans les services de soins, annonces régulières des animations par le réseau intranet et le journal de l'établissement, relais des horaires par toutes les associations (journal, site web, réunions d'information).

À quoi sert la Maison des usagers ?

Les bénévoles des associations d'usagers sont sollicités par les patients

et leurs proches (suivis ou non par le CHSA) tout au long du parcours de soin : en amont d'un accompagnement médical ; au cours d'une prise en charge qu'elle soit en ambulatoire ou hospitalière ; enfin, après un épisode de soin.

En amont d'un accompagnement médical, les usagers sont à la recherche d'un soutien dans la démarche de soin qu'ils souhaitent entreprendre et d'informations concernant les thérapies. En faisant part de leur expérience personnelle des soins, les bénévoles apportent un soutien et rassurent les visiteurs qui s'interrogent sur l'accompagnement dont ils pourraient bénéficier.

Au cours d'une prise en charge, les usagers bénéficient auprès des bénévoles d'une écoute et d'une information sur les troubles psychiques/neurologiques, les traitements, ou encore le droit des patients. Ils s'entretiennent aussi avec les bénévoles sur des sujets qu'ils n'osent ou ne peuvent aborder avec l'équipe soignante. Le rôle des bénévoles est alors de répondre à la demande d'information et d'écoute, mais également d'inciter l'utilisateur à faire part de ses interrogations ou de ses inquiétudes aux professionnels qui l'accompagnent, en particulier lorsqu'il s'agit de l'observance du traitement.

Enfin, à la suite d'un épisode de soin, les usagers recherchent un appui auprès des associations pour consolider les

acquis d'une hospitalisation et éviter de tomber dans toute forme d'isolement. Dans ce cadre, les bénévoles peuvent orienter vers les groupes de paroles ou vers des groupes d'entraide mutuelle (*lire les articles p. 20 à 22*).

En conclusion et comme le soulignent les témoignages d'usagers (*lire l'encadré p. 20*), les pratiques des associations d'usagers reposent essentiellement sur le partage de leur expérience personnelle du trouble psychique et de ses conséquences. Suivant ce principe, l'information transmise par les bénévoles d'associations, qui prend appui sur un savoir expérientiel, s'inscrit dans une complémentarité de celle dispensée par les professionnels de santé ou de l'éducation pour la santé. Autre fait important, les études réalisées à la MDU ont mis en évidence l'importance du rôle des bénévoles lorsqu'il s'agit : d'informer et de promouvoir l'information sur les troubles psychiques et la démarche de soin, de donner de l'espoir, d'intégrer un groupe de pairs et d'encourager une attitude de « patient actif ». En cela, leur action participe bien à la promotion du rétablissement et de l'*empowerment* des usagers.

Aude Caria

Responsable de la Maison des usagers,

Céline Loubières

Coordnatrice de la Maison des usagers,
centre hospitalier Sainte-Anne, Paris.

► Bibliographie

- Beetlestone E., Loubières C., Caria A. Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie : Expérience et pratiques. *Revue Santé Publique* (à paraître).
- Beetlestone E., *Entraide en psychiatrie. Étude sur le soutien par les pairs à partir de l'expérience de la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne*. Thèse pour le doctorat en médecine, faculté de médecine Pierre et Marie Curie, 2010.
- Ghadi V., Caria A., Wils J. La mise en place d'une maison des usagers. *Gestions hospitalières*, mars 2010, n° 494 : p. 152-155.
- Caria A., Mierzejewski C., Finkesltein C., et al. Les associations de patients à l'hôpital. *La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne*. *Gestions hospitalières*, juin-juillet 2007, n° 467 : p. 187-191.
- Caria A. La place des usagers en psychiatrie : récentes évolutions. In : Guelfi J.-D., Rouillon F. dir. *Manuel de psychiatrie*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, 2008 : p. 662-668.
- Circulaire DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de Maisons des usagers au sein des établissements de santé : www.legifrance.gouv.fr
- Jouet E., Flora L., Las Vergnas O. Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratique de formation : Analyses*, 2010, n° 58-59 : p. 13-94.

La parole aux bénévoles

Que pensent les usagers eux-mêmes et les représentants d'association de cet espace d'échange que représente la Maison des usagers ? Dans le cadre de l'évaluation, des témoignages ont été rédigés collectivement par les bénévoles des associations qui tiennent une permanence à la MDU. En voici ci-dessous un extrait.

- **Argos 2001 (association d'usagers – patients et proches – concernés par un trouble bipolaire).**

Les patients : « Le contact avec d'autres patients plus avancés dans l'acceptation de leur vulnérabilité permet aux patients de sortir de leur impuissance face au trouble et de se rapprocher du soin. Cela les aide également à surmonter leur déni et leur peur. Ils trouvent des recettes ou des adresses ; toutes sortes d'informations qu'ils peuvent confronter aux autres. Ils énoncent leur déception ou élaborent leur projet : ils peuvent en parler sans la crainte du doute ou la honte de l'échec.

Les proches apprennent dans le partage à trouver une bonne distance par rapport au patient membre de leur famille ou entourage. En cernant mieux les causes complexes et multiples de la maladie, ils échappent à une culpabilité inutile ; ils mesurent les effets pervers d'un interventionnisme permanent et sont invités à prendre soin d'eux-mêmes, car eux aussi sont souvent vulnérabilisés. Leur peur diminue et le patient en ressent tous les bienfaits.

Les bénévoles, qu'ils soient patients ou proches, se trouvent souvent renforcés et réconfortés par leur posture active vis-à-vis du trouble. Le fait d'accueillir l'autre, de partager son expérience, est sans aucun doute utile aux patients et aux proches. La dimension stabilisatrice apportée par la

posture d'accueil et d'aide joue un rôle essentiel dans le processus de rétablissement du bénévole lui-même concerné par la maladie.

Un certain nombre de proches et de patients deviennent des experts de leur trouble ; ils transmettent via leur propre vécu toute leur expérience autour de la maladie. Les patients confrontés à des gens qui « savent leur souffrance » et qui ne les jugent pas, trouvent des recettes utiles dans les propos échangés. Propos que chacun peut s'approprier progressivement suivant son rythme.

Le soutien rencontré dans les associations d'usagers permet à ceux-ci de redevenir des acteurs à part entière, notamment en sortant de la passivité dans laquelle peut parfois enfermer l'attente de soins médicaux.

- **Aftoc (association d'usagers – patients et proches – concernés par un trouble obsessionnel et compulsif).**

La rencontre des patients mais aussi des proches avec des bénévoles en voie de rétablissement contribue à faciliter une démarche de soin ou de thérapie, notamment en répondant aux questions que le malade peut se poser. Le témoignage du vécu de la maladie des personnes rétablies redonne confiance dans une possibilité de rétablissement. Par ailleurs, le rôle des associations d'usagers est d'inciter le malade à prendre une part active à son rétablissement.

Les associations cherchent à mettre en valeur tout ce qui est sain chez la personne et qui va l'aider à optimiser sa guérison.

Les intervenants des associations ne sont pas des professionnels de la santé, pas plus que de la psychologie ou du social, mais ils œuvrent à établir des ponts entre ces trois domaines indispensables au rétablissement du malade, en se référant à leur connaissance expérientielle. »

Entretien avec Patrick Bouleïn, animateur du groupe d'entraide mutuelle **Les neveux de Rameau**, Paris, 9^e arrondissement.

« Créer du lien social »

À Paris, une vingtaine de personnes concernées par des troubles psychiques se retrouvent régulièrement au groupe d'entraide mutuelle Les neveux de Rameau. Elles y partagent des discussions et des activités (artistiques, de loisirs, sorties, etc.) et, surtout, elles sont associées au fonctionnement de la structure et animent certains ateliers.

La Santé de l'homme : Qu'est-ce que Les neveux de Rameau ?

C'est un groupe d'entraide mutuel (Gem) dont la vocation est de créer du lien social pour des personnes qui sont concernées par un trouble psychique et qui sont suivies psychologiquement. Nous sommes le premier Gem à avoir été créé en France, en 2006. C'est un endroit qui permet de concilier activités et discussions. Les personnes, qui sont des adhérents, viennent pour parler, passer un moment agréable. Elles se sentent chez elles, rien ne les dérange, rien

ne les oblige. Ce cadre est mis à leur disposition pour se poser et participer à des moments collectifs où le jeu, l'activité physique, la réflexion font partie du menu proposé. Le travail engagé dans notre Gem avec l'aide de deux arthérapeutes (danse, écriture/littérature/théâtre) qui ont des spécialités différentes et complémentaires permet une action homogène.

S. H. : Comment votre Gem participe-t-il à l'autonomie de vos adhérents ?

L'objectif est bien de créer une sorte d'émulsion pour les personnes. Notre travail est de tout faire pour qu'elles se sentent bien ici et passent du bon temps, sans contrainte et sans apport médical. Ainsi, des adhérents viennent naviguer sur Internet, à la recherche d'une activité car ils veulent simplement se remettre au travail. D'autres recherchent des activités pas forcément rémunérées, d'autres enfin viennent pour discuter. Ma mission est d'être disponible et d'essayer de répondre à leurs interrogations de la manière la plus simple possible.

S. H. : Combien d'adhérents fréquentent votre Gem et quelles sont les activités que vous leur proposez ?

À ce jour, une vingtaine d'adhérents participent à notre Gem et en sont pleinement les acteurs. Chaque adhérent est reconnu comme membre à part entière, sans distinction, et vient quand il veut ; il n'est pas considéré comme un patient. Nous sommes très différents d'une structure médicalisée de type hôpital de jour, par exemple, nous n'avons pas d'accompagnement médicalisé, ni de médecins ou d'infirmiers. Il n'y a que des animateurs. Ce qui est important dans le Gem, c'est la liberté que nous n'avons pas forcément dans un hôpital de jour.

Nous proposons des activités tout au long de la semaine : un atelier danse thérapeutique le lundi, un atelier débat le mercredi sur un sujet choisi par les adhérents eux-mêmes, par exemple « connaître la Chine, son histoire, ses spécificités », avec recherche de documents et élaboration d'un dossier complet d'information. Un atelier écologie le jeudi, et d'autres activités comme

la gymnastique douce ou le dessin. Le fonctionnement quotidien de notre Gem est co-décidé par nos adhérents. Les ateliers gymnastique et écologie ont été créés à leur demande, ils sont animés depuis deux ans par eux-mêmes. Nous n'imposons rien, un adhérent propose, nous en discutons, nous réfléchissons ensemble sur la manière de l'aborder, ceux qui connaissent le mieux le thème recherchent des documents audiovisuels et écrits, proposent, produisent puis accompagnent. C'est remarquable car les adhérents sont aussi acteurs de ces choix et

initiatives, ils s'approprient le thème. Nous sommes bien dans un moment où chacun va s'exprimer, affirmer son point de vue. Il s'agit bien d'une prise d'autonomie.

S. H. : Qu'apporte un Gem en parallèle du parcours de soins ?

Liberté, émergence d'un esprit collectif, curiosité, envie. J'ai vu, depuis six ans, des personnes venir, s'éloigner, revenir alors qu'elles avaient retrouvé du travail : on n'oublie pas le Gem ! Nous veillons à ce qu'il n'y ait pas de hiérarchie dans

les activités proposées. Ce n'est pas une activité mais l'ensemble de la démarche qui permet aux adhérents de s'y retrouver. L'ouverture vers l'extérieur est aussi un facteur important de réussite : venir ici, c'est s'ouvrir vers l'extérieur. Au-delà de la structure comme lieu de vie, les adhérents peuvent partager des activités communes à l'extérieur : ils tissent aussi une vie sociale en dehors du groupe d'entraide.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

Entretien avec Marie-France Casellas-Ménière, coordinatrice du groupe d'entraide mutuelle **Artame Gallery**, Paris, 20^e arrondissement.

« Le groupe d'entraide mutuelle : un lieu d'échanges de pratiques et de pensées »

Dans un quartier de Paris, un groupe d'entraide mutuelle (Gem) réunit des artistes fragilisés par des troubles psychiques, qui se retrouvent autour de la création. **Artame Gallery** est un espace ouvert sur l'extérieur qui crée du lien, restaure parfois l'estime de soi. C'est « un lieu d'échanges de pratiques et de pensées », résume l'un des adhérents artistes, un autre y voit l'occasion d'apprendre à porter davantage attention aux autres.

La Santé de l'homme : Qu'est-ce que Artame Gallery ?

Il s'agit d'un groupe d'entraide mutuelle (Gem) à vocation artistique. Il regroupe des « adhérents artistes », des personnes qui ont des troubles psychiques, à des degrés divers, et qui ont en commun un projet d'expression basé sur l'art plastique, audiovisuel, etc. On y retrouve des peintres, photographes, sculpteurs, vidéastes, etc. Ces « adhérents artistes » se retrouvent ici à Artame Gallery, dans le 20^e arrondissement de Paris, pour rompre leur isolement, côtoyer d'autres artistes, échanger sur leur passion, exposer et communiquer autour de l'art. J'en assure la coordination.

Nous sommes reconnus depuis 2005 en tant que structure par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass) de Paris (NDLR : *intégrée depuis à l'agence régionale de santé*). Mais l'idée de notre groupe d'entraide mutuelle est née bien avant la loi de février 2005 qui a officiellement créé ces structures. Des groupes de personnes participaient,



en effet, à des expériences d'accompagnement de patients concernés par des souffrances psychologiques et proposaient de l'entraide sans disposer d'un statut visible. C'est notre cas. En réalité, nous avons réuni depuis 1992, dans le cadre de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam), des artistes et des plasticiens fragilisés par un problème

psychique. Chaque usager de ce lieu a une formation artistique ou est autodidacte. Il n'y a aucune sélection à l'entrée. Ils ont chacun une démarche artistique ancienne. Ce ne sont pas des personnes qui font de la peinture pour se distraire, comme il peut être proposé à l'hôpital de jour, par exemple. Ils ont un véritable projet sur la durée.

S. H. : Comment votre groupe d'entraide mutuelle fonctionne-t-il ?

Selon le principe de la porte ouverte. Après avoir longtemps fonctionné « sept jours sur sept », nous avons réduit ces plages pour pouvoir être ouverts systématiquement du mardi au samedi de 14 à 19 heures. Les cinquante-six adhérents artistes – au sens où ils ont réglé la cotisation annuelle qui s'élève à 12 euros – viennent quand ils le veulent. Soit pour travailler à leur propre création, soit pour participer à un atelier – par exemple « groupe de dessin au Louvre » ou « atelier matière ». Les ateliers sont animés soit par un artiste du Gem, soit par un animateur bénévole, soit par un intervenant artistique rémunéré.

S. H. : En quoi votre Gem contribue-t-il à favoriser l'autonomie des patients-artistes, à leur permettre de conduire leur vie, de s'autodéterminer ?

Tout d'abord, la mise à disposition d'un lieu entièrement dédié à la création artistique est bien plus que symbolique : elle permet l'échange, le

regard de l'autre, la contribution de chacun. La peinture, la photo, la sculpture sont ainsi ouvertes à tous et à la discussion entre artistes. Ensuite, l'ouverture vers l'extérieur, sur la rue, dans un quartier comme Belleville où il se passe toujours beaucoup de choses, est un avantage pour les artistes. Ils sont intégrés dans l'environnement urbain et identifiés comme des acteurs culturels par les objets qu'ils produisent, qu'ils exposent. Ce travail partagé et cette ouverture créent une dynamique.

Enfin, et c'est pour moi capital, nous sommes un groupe d'entraide mutuelle à gestion partagée par ses membres, donc participatif. Nous sommes une association loi 1901 qui a accentué la responsabilité des artistes au sein de son conseil d'administration. La présidente et la secrétaire sont elles-mêmes des artistes membres du Gem. Ainsi, nous mettons en application la circulaire fondatrice, ce sont les artistes qui sont les employeurs ; nous correspondons ainsi totalement à l'esprit même de l'entraide. Il s'agit d'un vrai challenge, nombre

d'observateurs extérieurs y voient une utopie. Tout est pourtant en place, et si un litige grave se présente, il existe une délégation de pouvoir de la présidente à deux personnes du conseil d'administration – qui ne sont pas au quotidien dans le groupe d'entraide mutuelle – et qui sont appelées à examiner ce litige.

Pour en revenir à la prise d'autonomie, je vais illustrer par un exemple : le vernissage. Nous sommes situés au rez-de-chaussée, au vu de tout le monde, vous ne pouvez pas imaginer à quel point cette cérémonie est un exercice de socialisation. L'artiste est au centre de tous les intérêts. Il est avec son œuvre mais aussi avec les autres adhérents. Comme si son travail était partagé avec le collectif. Dans ces moments, il se passe beaucoup de choses, y compris des réconciliations familiales. J'ai vu des adhérents artistes renouer avec des personnes de leur famille autour d'une création.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

Paroles d'artistes d'Artame Gallery

Amélie (membre du conseil d'administration du Gem) : « S'accepter comme on est... être accepté par les autres »

« Le groupe d'entraide mutuelle est un lieu d'échanges de pratiques et de pensées. Nous échangeons sur ce que nous sommes, sur ce que nous faisons. Nous avons en général une culture de l'art. Moi, c'est la peinture, mais j'aime aussi la photo. Et quand il y a un moment de discussion sur la photo, j'amène des livres sur la photo. C'est le partage. Nos projets se croisent. Néanmoins, nous avons un objectif commun : la création. Nous nous acceptons comme nous sommes. Le Gem a transformé ma vie dans tous les sens. Je peignais chez moi. Vous imaginez comme c'est salissant la peinture. Alors, avoir un lieu... »

La maladie psychique fragilise beaucoup les relations sociales. Mon trouble psychique faisait que je n'arrivais pas à peindre devant les autres. Ce qui est extraordinaire, c'est de peindre en groupe. Avant je bayais aux cornilles toute la journée et je peignais mes toiles toute seule, la nuit. J'ai appris à me recaler au niveau du temps et j'ai réussi à peindre en groupe. Pouvoir dire à quelqu'un : "Excuse-moi, mais là, j'ai besoin de deux minutes, car je suis à un moment clé de ma peinture". Arriver à dire à quelqu'un une chose qui paraît aussi simple, au niveau de la socialisation, c'est gagné.

Mes parents ont toujours considéré ma maladie comme taboue. Nous n'en parlions pas. Il y avait de la gêne quand les amis de mes parents demandaient ce que je devenais. La façade sociale sauvait les apparences : "elle va, elle travaille". Quand j'ai été mise en arrêt maladie, puis en congé de longue durée, que répondre aux mêmes amis ? Le groupe d'entraide mutuelle Artame Gallery les a progressivement sécurisés. Au début, mes parents se sont dit : "Si elle s'y sent bien, en compagnie d'autres personnes en souffrance psychique à des degrés divers, c'est

qu'elle-même se sent à l'aise ; et donc qu'elle aussi souffre psychologiquement". Ils ont réfléchi, pas sur les causes mais sur ce fait. Sur mon investissement dans ce groupe avec les effets bénéfiques sur mon comportement. Aujourd'hui, j'ai des rapports tout à fait sains avec mes parents. Et quand les mêmes amis leur demandent ce que je fais, ils parlent du Gem, des expositions, de la peinture. Donc je résumerais ainsi : s'accepter comme on est... être accepté par les autres. »

Martine (secrétaire du conseil d'administration) : « Un apprentissage pour l'attention aux autres »

« Nous sommes de plus en plus coupés d'une solidarité essentielle et basique, donc face à la solitude la vie. Or, au sein du groupe d'entraide mutuelle, nous ne sommes pas seuls, nous renouons avec cette solidarité. Je suis adhérente d'Artame Gallery depuis quatre ans, nous avons instauré des relations basées sur ce qui nous lie : le créatif. C'est un élément de "narcissation" au sens positif du terme, de revalorisation ; ce Gem nous apporte confiance en soi. Cela nous incite à faire attention les uns aux autres dans un contexte non privilégié et qui doit faire abstraction de tout égoïsme. Cela, c'est vraiment bien. C'est un apprentissage. »

Germain : « Prendre du temps pour parler »

« Je travaille pour mon père, je l'aide. Quand j'ai un peu de temps libre, je fais des photos. Mais, j'aime tout, et notamment la peinture. J'apporte des photos, je parle avec des peintres, je rencontre d'autres gens ici, c'est bien. Je viens partager des passions. Mais aussi je bricole, je répare les installations du groupe d'entraide mutuelle quand c'est nécessaire. Je prends du temps pour échanger, pour parler et regarder des créations. »

D. D.

La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale

Né au Danemark et tout récemment implanté en France, l'espace de dialogue intitulé « Bibliothèque vivante¹ » permet à des personnes concernées par des troubles psychiques de raconter leur parcours et leur ressenti à un public désireux d'en savoir plus sur la question. La littérature scientifique démontre que le meilleur moyen de lutter contre la stigmatisation est de confronter directement les personnes concernées avec le reste de la population. Les Bibliothèques vivantes sont basées sur cet échange.

La stigmatisation en santé mentale : contexte général

En matière de stigmatisation des personnes concernées par un trouble psychique, deux types de représentations dominantes ou fortement ancrées dans le public prévalent : celles liées à la dangerosité, à la criminalité, et celles liées au caractère « hors norme », qui amènent à considérer les patients comme pouvant être irresponsables, imprévisibles et incapables de se soumettre aux contraintes et exigences de la vie en société (1).

Ces représentations sociales négatives engendrent exclusion sociale et retard d'accès aux soins. La stigmatisation est donc à la fois une conséquence des troubles psychiques, un facteur de risque pour la santé et une cause directe d'incapacité et de handicap (2, 3).

Dans ce contexte, la lutte contre la discrimination et la stigmatisation est un réel enjeu de santé publique. Les campagnes d'information et de sensibilisation auprès du grand public tentent d'éveiller les consciences. Mais « *les fondements de cette lutte doivent être basés et dirigés en tenant compte des expériences des patients souffrant de la maladie et de leurs familles* » (4).

Les programmes participatifs – privilégiant le contact avec les personnes concernées par un trouble psychique, couplé à une dimension pédagogique – sont les plus efficaces (5). De plus, ils favorisent l'*empowerment* des usagers qui, de par leur implication directe,

deviennent acteurs face à la maladie qui les concerne.

La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation

Principes

Imaginée en 2000 par l'ONG danoise « *Stop the violence* », la Bibliothèque vivante est un outil de lutte contre les discriminations et stigmatisations, soutenu par le Conseil de l'Europe (6). Le principe est simple : par la rencontre et l'échange d'individu à individu, permettre à une personne du grand public de découvrir l'histoire et le quotidien d'une personne appartenant à un groupe confronté à des préjugés et des stéréotypes (homosexuel, immigré, sans emploi, handicapé, etc.). Afin de faciliter la rencontre, la métaphore de la bibliothèque est utilisée : les livres sont incarnés par des personnes vivant des situations discriminantes et ils se lisent à haute voix. Lors d'un échange qui dure environ vingt minutes (lecture), elles partagent un chapitre de leur histoire avec des personnes (lecteurs). Les organisateurs de l'action (bibliothécaires) assurent accueil et encadrement.

Dans le champ de la santé mentale, cette action, fondée sur le principe de la réduction de la distance sociale (7), permet de :

- sensibiliser le grand public à la question des troubles psychiques ;
- valoriser le savoir profane des usagers sur les troubles psychiques. Le savoir

expérientiel² des usagers, ainsi reconnu et valorisé, participe à l'*empowerment* des usagers devenus acteurs de la lutte contre la stigmatisation.

Elle a été adaptée en France pour la première fois en 2008 par le Collectif santé mentale de Lorraine (*lire l'article p. 25*).

Méthode

Le principe de cette action soulève des questionnements notamment en ce qui concerne le contenu du témoignage. Les livres vivants (patients ou proches de patients), partagent une partie de leur histoire, de leur intimité. Mais jusqu'où peut-on aller dans le récit de son parcours ? En effet, les livres peuvent craindre de trop en dire et les lecteurs (le public) de ne savoir que faire de ce récit de vie. C'est pourquoi la Bibliothèque vivante se doit d'offrir un cadre rassurant et structurant tant aux livres vivants qu'aux lecteurs. Il est donc indispensable d'avoir une démarche participative, de l'élaboration à la réalisation de l'action : rencontres avec les participants (livres, bibliothécaires), co-définition des objectifs attendus, du contenu des témoignages, des outils, de la gestion des lectures et de l'organisation de l'action.

Le contenu des témoignages et la gestion des lectures constituent l'inquiétude majeure des livres qui craignent à la fois de trop se dévoiler face à des inconnus, que leur propos ne soit pas suffisamment

pertinent ou de ne pas réussir à mettre fin à un échange. Les rencontres préparatoires permettent d'apaiser les craintes et de concrétiser l'action, par des mises en situation au cours desquelles les participants incarnent à tour de rôle livres et bibliothécaires. Les livres expérimentent leur témoignage et constatent le rôle majeur de régulateurs joué par les bibliothécaires.

Le contenu des témoignages peut varier en fonction du livre vivant mais aussi du lecteur qui se présente. Certains décideront de parler de leur vie avant et depuis la maladie, d'autres de l'annonce du diagnostic, de la gestion de la maladie au quotidien ou encore des raisons qui les ont amenés à participer à un tel événement.

Supports de communication utiles pour accompagner l'action

Plusieurs outils sont utilisés. Tout d'abord les « Affiches idées reçues », affiches dont le contenu est centré sur quelques stéréotypes courants, permettent aux livres de s'appuyer sur ces propos lors des lectures. Une démarche participative, pour déterminer les stéréotypes qui apparaissent sur les affiches, offre une meilleure appropriation de cet outil par les participants. Ensuite le « catalogue » liste les différents livres disponibles pendant l'action et présente le règlement intérieur de la Bibliothèque vivante auquel devra adhérer chacun des lecteurs.

Évaluation

Des bibliothécaires sont chargés de réaliser une évaluation brève auprès des lecteurs. Ce dernier temps d'échange est essentiel pour leur permettre d'exprimer leur ressenti par rapport à l'action ou de revenir sur certains points abordés pendant l'échange qui auraient besoin d'être précisés.

En conclusion, la Bibliothèque vivante est avant tout un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale. Une action de ce type contribue à l'*empowerment* des usagers tant sur le plan individuel que collectif. Individuellement, car les usagers sont sollicités par le public pour partager leur vécu de la maladie ; en cela ils sont reconnus en tant que personnes porteuses d'un savoir. Enfin, au niveau collectif, en témoignant publiquement de leur vécu, les usagers participent à la construction d'un discours social basé sur un savoir expérimentiel valorisé.

Céline Loubières

Coordinatrice de la Maison des usagers,

Aude Caria

Responsable de la Maison des usagers,
centre hospitalier Sainte-Anne, Paris.

1. *En anglais Living Library que l'on traduit par « Bibliothèque vivante » ou « Bibliothèque des livres vivants ».*

2. *Issu de l'expérience.*

► Références bibliographiques

- (1) Giordana J.-Y., dir. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson, coll. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, 2010 : 264 p.
- (2) Roelandt J.-L., Caria A., Defromont L., Vandeborbe A., Daumerie N. Représentations sociales du « fou », du « malade mental » et du « dépressif » en population générale en France. *L'Encéphale*, 2010, vol. 36, supplément 1, n° 3 : p. 7-13.
- (3) Surault P. Milieu social et santé mentale : représentations, stigmatisation, discrimination. *L'Information Psychiatrique*, 2005, vol. 81, n° 4 : p. 313-324.
- (4) Sartorius N. One of the last obstacles to better mental health care: the stigma of mental illness. In : Guimon J., Fischer W., Sartorius N. *The image of madness*. Bâle : Karger, 1999 : p. 96-104.
- (5) Conférence européenne *Promoting social inclusion and combating stigma for better mental health and well-being*. Lisbonne, 8-9 novembre 2010. En ligne : http://ec.europa.eu/health/mental_health/events/ev_20101108_en.htm
- (6) Abergel R., Rothmund A., Tittle G., Wootsch P. *La couverture ne fait pas le livre ! Le guide de l'organisateur de la Bibliothèque vivante*. Strasbourg : Éditions du Conseil de l'Europe, 2006 : 70 p.
- (7) Stuart H. Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 2003, vol. 28, n° 1 : p. 54-72. En ligne : <http://id.erudit.org/iderudit/006981ar>

Comment se déroule une Bibliothèque vivante ?

Le jour de l'action, des bibliothécaires diffusent des tracts pour informer le public de la tenue de la Bibliothèque vivante. Les bibliothécaires accueillent les personnes souhaitant participer, leur remettent le règlement, inscrivent leur prénom, le livre choisi (c'est l'usager qui représente le livre), l'heure de début et de fin de l'échange. Cinq minutes avant la fin de la lecture, une bibliothécaire chargée de la gestion du temps informe l'usager témoignant (le livre) et le lecteur qu'il faut conclure. La lecture dure vingt minutes et peut prendre fin à la demande de l'usager témoignant, du lecteur, ou être prolongée de dix minutes avec l'accord du livre et des bibliothécaires. Les lecteurs sont invités à participer à une évaluation brève de façon à recueillir leurs impressions et ressentis par rapport à cette expérience.

Expérience de la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne

La Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, en partenariat avec la Cité de la santé, a organisé, en 2010 et 2011, deux Bibliothèques vivantes dans le champ de la santé mentale. Dans les deux cas, cette action s'intégrait à un événement plus global : les rencontres vidéo en santé mentale, d'une part, et la Semaine d'information sur la santé mentale, d'autre part. Le temps d'une après-midi, quatre usagers témoins (qui endossaient ce rôle de livres ouverts et accessibles) sont intervenus sur les thèmes suivants : les troubles bipolaires, la schizophrénie, les troubles obsessionnels et compulsifs (Toc) et l'alcool.

À l'occasion de ces Bibliothèques, quarante-six lectures ont été réalisées avec des personnes issues du grand public fréquentant la médiathèque de la Cité des sciences. Les évaluations menées auprès de l'ensemble des participants ont mis en avant la pertinence d'une action de ce genre. Les lecteurs ont apprécié d'entendre des personnes partager leur vécu de la maladie avec calme et sérénité et ont été surpris qu'elles osent en parler ouvertement. Les usagers (livres), quant à eux, ont trouvé cette expérience gratifiante et ont apprécié l'esprit d'équipe qui régnait.

Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu

C'est en Lorraine que la première « Bibliothèque vivante » a été organisée. Cet outil de lutte contre la stigmatisation des personnes concernées par les maladies psychiques a depuis fait ses preuves et est soutenu notamment par l'agence régionale de santé. Les initiateurs de ces événements veillent à ce que des règles éthiques soient respectées, pour éviter de mettre en porte-à-faux les personnes qui acceptent de témoigner de leur vécu.

À l'origine

L'aventure a commencé en octobre 2007, lors d'un forum de la Fnac à Nancy. Le conseil général de Meurthe-et-Moselle y organisait une « Bibliothèque des livres vivants », dans le cadre des 3^{es} Rencontres départementales de lutte contre les discriminations « Égalité, fraternité, agissez ! ». Une première en France. L'argumentaire « Osez : à livre ouvert, faire tomber les préjugés » nous a séduits, puis l'expérimentation lors d'une rencontre-dialogue mémorable avec une femme tsigane fut déterminante.

Pourquoi ne pas adapter ce concept au domaine des maladies psychiques, puisque, justement, des études montrent que la stigmatisation vient essentiellement de la méconnaissance de ces pathologies et des nombreux préjugés sur le sujet ?

Une présentation de la méthodologie a réuni, quelques mois plus tard, les initiateurs de cette manifestation, les associations du Collectif santé mentale de Lorraine¹ dont les usagers, familles et animateurs du groupe d'entraide mutuelle (Gem) d'Espoir 54, qui ont été séduits par cette démarche. Nous avons décidé d'organiser une première « Bibliothèque des livres vivants » durant la Semaine d'information sur la santé mentale² de mars 2008, avec les objectifs suivants :

- sensibiliser et informer sur les maladies psychiques ;
- redonner aux personnes en situation de handicap psychique une place de citoyen au cœur de la cité.

La tâche était délicate. Exposer au grand public des êtres humains sur lesquels pèsent des préjugés persistants du type : « Les malades psychiques sont des poids pour la société », « Les schizophrènes ont plusieurs personnalités et

sont dangereux », « Les TOC'qués sont tyranniques et toujours en retard » n'était pas sans risques.

Une première expérience encourageante

Cette première « Bibliothèque des livres vivants » fut une réussite : quatre-vingt personnes (lecteurs) sont venues consulter un ou plusieurs des onze « livres vivants ».

« Nous sommes sortis de cette manifestation rassurés, heureux, convaincus de l'impact positif de cette action et décidés à la renouveler » écrivait une bibliothécaire. Lors du débriefing, les personnes qui incarnaient les « livres vivants » nous ont dit combien elles s'étaient senties valorisées, même si l'exercice avait été épuisant. La deuxième expérience eut lieu à l'occasion de la Journée mondiale de la santé mentale, dans une médiathèque, et des élus et des journalistes s'y sont intéressés. Des lecteurs ont témoigné : « Ça permet de comprendre certaines maladies qui font peur ». « J'ai mieux compris qu'avec un spécialiste ». « Une belle expérience qui satisfait et aiguise mon appétit d'apprendre, de comprendre et de connaître l'autre ».

Plusieurs autres « Bibliothèques des livres vivants » ont suivi et, en 2010, l'agence régionale de santé de Lorraine a confié à la Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (Agapsy) la promotion de cet outil de destigmatisation et du psytrialogue³. Huit structures lorraines⁴ ont bénéficié d'une formation de formateurs et un guide pratique a été réalisé⁵.

Avec d'innombrables précautions...

Il faut être extrêmement attentif à ce que la personne n'ait pas le sentiment d'être « déshumanisée », réduite à l'objet « livre ». Ainsi, plutôt que de se présenter en tant que porteuse d'un trouble psychique, elle est désignée par son prénom. Le lecteur découvre son vécu singulier. La présence de représentants des familles et proches d'usagers pour soutenir et orienter des parents isolés et celle d'un psychologue pour répondre aux questions et soutenir les usagers ou les lecteurs en cas de difficultés émotionnelles sont importantes.

La « Bibliothèque des livres vivants » prend tout son sens dans un contexte précis de sensibilisation et a davantage d'impact lorsqu'elle s'adresse à un public ciblé (étudiants, agents

de collectivités territoriales, etc.). Les lecteurs déjà sensibilisés viennent avec des interrogations et non par « curiosité ». La principale difficulté consiste à trouver de nouvelles personnes souhaitant être « livres vivants », car il n'est pas aisé de parler de soi à des inconnus. Il faut connaître ses troubles et pouvoir en parler sans se mettre à mal.

La « Bibliothèque vivante » est une rencontre de personne à personne. « De l'intime délivré à des inconnus : la Bibliothèque des livres vivants permet ça », nous dit Alexandre, un adhérent, « avant qu'on cause du cœur de l'homme ». Comme le souligne Julia Kristeva dans un ouvrage⁶ : « Il faut plus qu'une curiosité philosophique pour rencontrer l'inquiétante étrangeté d'autrui. »

Marie-Claude Barroche

Présidente,

Aude Angster

Chargée de communication,

Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques, Nancy,

Alexandre Henry

Adhérent,

Amandine Lab

Animatrice,

Gem Espoir 54, Nancy.

Pauline Simon

Coordinatrice d'action sociale,

Espoir 54, Nancy.

1. Le Collectif santé mentale de Lorraine est composé de : l'Association des familles de traumatisés crâniens Lorrains (AFTC), l'Association française des personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (Aftoc), le Collège des psychologues du Centre psychothérapeutique de Nancy, Ensemble, Espoir 54, France-Dépression Lorraine, l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam).

2. La Semaine d'information sur la santé mentale (Sism) s'adresse au grand public. Chaque année, associations, citoyens et professionnels organisent des manifestations d'information et de réflexion dans toute la France.

3. Un psytrialogue est une rencontre entre soignants, familles et usagers de la psychiatrie permettant des échanges sur la santé mentale.

4. Les deux Groupes d'entraide mutuelle : « Le Fil d'Ariane » et « Le Relais de la Vie » et leurs partenaires, Ensemble, Association française des personnes souffrant de troubles obsessionnels et compulsifs (Aftoc), Association vosgienne pour la sauvegarde de l'enfance, de l'adolescence et des adultes (Avsea), Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)-Vosges.

5. Guide pratique « Destigmatiser le handicap psychique en Lorraine » consultable sur www.agapsy.fr

6. Kristeva J., Vanier J. Leur regard perce nos ombres. Paris : Fayard, coll. Documents, 2011 : 240 p.

Emilia : un programme d'empowerment en santé mentale

Pendant près de deux ans, une équipe de chercheurs et de professionnels de la santé, du social et de l'emploi a accompagné trente personnes souffrant de troubles psychiques, pour les aider à accéder à un emploi ou une à activité. Cette action s'est déroulée, à Paris, dans le cadre du programme européen Emilia¹. Levier d'intégration sociale, elle a aussi permis à ces personnes d'acquérir un sentiment d'autonomie et de se réapproprier leur vie.

Relever le défi de l'exclusion sociale et de la stigmatisation des personnes touchées par des troubles psychiques et mettre en œuvre, pour ces populations fragilisées, la politique de formation tout au long de la vie (1-5) à laquelle chacun a droit, et l'accès à l'emploi, telle est la raison d'être du projet Emilia, faisant partie du 6^e programme cadre de la Commission européenne (2005-2010).

Porté par le réseau en santé mentale *Enter Mental Health*², un consortium de seize pays a mis en place une recherche-action sur huit sites européens. Objectif : évaluer l'impact de l'accès à la formation et à l'emploi pour les usagers souffrant de troubles psychiatriques graves et de longue durée ; il s'agit de l'impact en termes de qualité de vie et d'utilisation des services sanitaires et sociaux. En termes de formation, le processus général adopté consistait en un développement de programmes de onze modules basés sur les concepts de *rétablissement* (6) et d'*empowerment* (7-9).

Ces formations ont été proposées à un ensemble d'usagers qui souhaitaient retrouver du travail, se former, ou participer à une activité significative. Dans l'ensemble des pays, deux cent seize personnes souffrant de troubles psychiques ont participé à au moins une formation et ont été suivies pendant les vingt mois de la recherche (10).

Le programme Emilia à Paris

À Paris, le dispositif a concerné trente personnes, vivant avec des psychoses ou dépressions graves, en soins depuis au moins trois ans et sans emploi depuis au moins un an.

L'intervention a commencé par une évaluation, avec les participants, de leur parcours professionnel, de leurs savoir-faire, de leurs acquis et compétences actuels, ainsi que de leur motivation et de leurs objectifs. Il était proposé de formaliser et de mettre en œuvre des projets d'insertion professionnelle, de retour à l'emploi ou bien des activités dites significatives, par exemple, dans le milieu associatif. Des démarches de soutien et d'accompagnement afin d'intégrer le monde du travail ont été mises en œuvre. Le programme a développé des modules de formation spécifiques, conçus et adaptés pour les usagers qui ont participé d'une façon active et collaborative tout au long du processus de construction pédagogique.

Les usagers ont été recrutés et suivis par leurs équipes de secteur habituelles, sous l'encadrement et la responsabilité médicale de leur médecin psychiatre référent et avec la participation active des équipes de soins, de réhabilitation et d'insertion du centre médico-psychologique et du centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) du secteur Flandre et l'atelier thérapeutique du 7^e secteur psychiatrique. Emilia s'est inscrit naturellement dans le projet individuel de soins et de vie de chaque participant.

Des conseillers à l'accompagnement à l'emploi de la Maison de l'emploi de Paris (Mep) et du Plan local d'insertion et d'emploi (Plie) des 18^e et 19^e arrondissements de Paris ont été mis à disposition pour procéder au suivi de ces usagers. La Cité des métiers, quant à elle, est venue compléter l'offre de services pour faciliter l'élaboration des projets professionnels, personnels et de santé.

Enfin, la Fnapsy et l'Unafam Paris se sont intégrées dans le projet, participant aux formations, co-animant et étant membres actifs du comité de pilotage.

Le projet considérait les services psychiatriques et l'ensemble des parties prenantes comme une organisation apprenante, c'est-à-dire « *une organisation capable de créer, d'acquérir et de transférer de la connaissance, de modifier son comportement et de mobiliser de nouvelles connaissances* ». Les instigateurs du projet Emilia ont ainsi encouragé les usagers à s'impliquer dans l'organisation de soins et de recherche pour offrir de nouveaux services et de nouvelles formations. Cela a abouti à créer de nouveaux emplois pour les usagers à l'intérieur du système de santé comme patient-formateur, patient-enquêteur (*voir plus loin*) et à favoriser leur insertion sociale et professionnelle.

Un programme novateur de formation et d'accompagnement à l'emploi visant l'empowerment

Une fois les usagers recrutés, ils ont participé à une première formation de cinq jours dite d'« intégration ». Cette formation commençait par présenter les finalités du projet européen et de la recherche en France, et permettait aux participants de rencontrer les divers partenaires impliqués localement. Les objectifs principaux en termes de savoir et de savoir-faire étaient de commencer à intégrer les principes théoriques et pratiques sur lesquels sont posées les assises du projet Emilia – *empowerment, rétablissement, construire sur ses forces, la responsabilité de soi, l'usager des services psychiatriques vu comme un expert* –, et d'initier leur projet personnel, profes-

sionnel et de santé (PPPS). Les mois suivants, les usagers ont été suivis régulièrement au travers d'appels téléphoniques et de sessions de formation où étaient évoqués les problèmes rencontrés et les possibilités d'y remédier. Le travail sur le PPPS permettait aux usagers, considérés comme des co-chercheurs, de trouver un emploi ou de se tourner vers une activité significative. Ils ont pu évaluer, au travers d'outils coproduits avec les professionnels, la qualité des prestations et la progression de leur parcours³.

De plus, des formations s'adressant aux usagers comme experts de leur

expérience de la maladie et des soins étaient proposées (*voir tableau 1 ci-dessous*).

Peu à peu, les usagers ont participé à l'animation des formations au même titre que les professionnels du projet Emilia. Là encore, lors de chacune de ces formations, les usagers ont été sollicités pour prendre part à l'évaluation à la fois du contenu des sessions et du processus de formation. Les notions étaient revues pour les sessions suivantes ainsi que les exercices et les modalités de mise en œuvre de la formation, améliorant ainsi les pro-

grammes initiaux conformément aux besoins et aux intérêts des usagers.

Il faut noter que, de façon innovante en termes pédagogiques, les formations sur la prévention du suicide et l'observance des traitements ont eu comme public les usagers et les professionnels. Ces formations conjointes ont été particulièrement appréciées par l'ensemble des participants.

À la fin des vingt mois, sur les trente usagers intégrés à Paris, un tiers avait obtenu un emploi en milieu ordinaire, avec un effet positif significatif sur sa qualité de vie et son utilisation des services sanitaires et sociaux. Un deuxième tiers s'était engagé dans les formations de manière importante, participant à des activités significatives en général dans l'établissement (enquêteurs, formateurs, etc.). Le dernier tiers n'avait pas évolué par rapport à l'emploi ou son utilisation des services sanitaires et sociaux, n'ayant pas réussi à prendre le dessus sur la maladie.

Valoriser l'expérience du vécu de la maladie, soutenir les compétences et les savoirs des usagers (leurs forces), impliquer les usagers dans la conception, l'animation et l'évaluation des formations, considérer les usagers comme des co-chercheurs, faire participer les professionnels et les usagers à l'ensemble du projet : tous ces éléments ont permis de faciliter progressivement l'accès à la formation et à l'emploi des usagers (*lire l'encadré p. 28*). Il en résulte un sentiment d'autonomie et de réappropriation de sa vie, que la maladie et le long chemin des traitements ont souvent ôté aux personnes vivant avec un trouble psychique grave et de longue durée. Le programme Emilia se poursuit aujourd'hui dans la mise en place d'un centre de ressources et de formations pour l'inclusion sociale et professionnelle en Ile-de-France, le Centre Emilia.

Ce centre développera trois programmes spécifiques :

- créer un projet de rétablissement pour aider la personne à davantage s'autonomiser par rapport au système de soins, à l'emploi, à la formation ;
- entreprendre une sensibilisation à la santé mentale des professionnels amenés à travailler avec des personnes vivant avec un trouble psychique. Il s'agit de formations où l'un des formateurs est systématiquement lui-même une personne vivant avec un trouble psychique ;

Tableau 1. Les formations proposées par les dix partenaires européens.

| Titre | Objectifs de la formation |
|---|--|
| Le rétablissement | Connaître les principes du rétablissement et de l' <i>empowerment</i> ; augmenter sa capacité à faire face, mobiliser ses ressources positives ; savoir faire des choix autonomes dans la construction de son projet de vie. |
| Construire sur ses forces | Repérer ses forces personnelles, renforcer ses aspirations, s'appuyer sur l'environnement social pour réaliser son projet personnel et professionnel. |
| Améliorer ses compétences sociales | Reconnaître les compétences en fonction des activités et emplois souhaités ; bien vivre sa vie professionnelle. |
| Employeurs/Employés | Préparer le contexte de travail à intégrer des personnes ayant un trouble psychique ; accompagner les usagers dans l'intégration au milieu du travail. |
| Les voix puissantes | Savoir porter la parole des associations d'usagers dans les instances institutionnelles ; développer des compétences de pair-aidant en s'appuyant sur son expertise du vécu de la maladie et du système de soins. |
| Activer son réseau social | Identifier dans son environnement les membres de son réseau social ; savoir demander de l'aide pour mener à bien son projet professionnel, personnel et de santé. |
| Soutenir un proche | Savoir communiquer avec son entourage à propos de la maladie, de ses effets dans la vie quotidienne ; savoir repérer les signes avant-coureurs de crise et éviter les conflits interpersonnels ; accompagner un proche dans son projet personnel, professionnel et de santé. |
| La comorbidité psychiatrie/toxicomanie | Analyser des situations typiques rencontrées dans la vie quotidienne et la vie professionnelle par la personne vivant avec une comorbidité : logement, travail, utilisation des services sanitaires et sociaux, réseau de soutien social, droits ; améliorer ses connaissances et compétences dans ces domaines. |
| Le stress post-traumatique | Reconnaître les signes du stress post-traumatique et ses conséquences ; faire face aux situations délicates ; mobiliser des compétences psychosociales positives. |
| La prévention du suicide | Connaître la question du suicide et les solutions ; développer des compétences d'auto-soutien ; développer une stratégie d'utilisation des ressources personnelles et environnementales ; motiver les acteurs à s'entraider en cas de crise. |
| Acquérir des compétences à la recherche | Connaître les méthodologies qualitatives, quantitatives en recherche ; construire un entretien, un questionnaire ; passer un entretien, un questionnaire ; analyser les données, formaliser des résultats ; communiquer des résultats de recherche. |

- favoriser le retour à l'emploi des personnes en congé maladie pour des raisons de trouble psychologique, en valorisant les acquis de l'expérience du vécu de la maladie.

Emmanuelle Jouet

Docteur en sciences de l'éducation,
chargée de projet Emilia,

Sébastien Favriel

Assistant de recherche,

Tim Greacen

Directeur,

Laboratoire de recherche de l'établissement
public de santé Maison-Blanche, Paris.

1. Empowerment of Mental Illness Service Users: Lifelong Learning, Integration and Action (n° 513435).
2. Réseau d'universités et d'établissements spécialisés en santé mentale.
3. Les modules de formation européens sont accessibles pour les formateurs qui souhaitent s'inscrire dans une démarche similaire sur le site www.emilia-training.net.

► Références bibliographiques

- (1) Communication from the Commission. « Making a European Area of Lifelong Learning a Reality ». European Commission, November 2001, Luxembourg.
- (2) Greacen T., Jouet E. Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion. *Information psychiatrique*, 2008, vol. 84, n° 10 : p. 923-929.
- (3) Greacen T., Jouet E. Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet Emilia. *Pratiques psychologiques*, 2009, vol. 15, n° 1 : p. 77-88.
- (4) Greacen T., Jouet E. Le dispositif Emilia : un levier d'intégration des personnes handicapées. *Publication de l'agence Entreprises et handicap*, 2010, n° 3.
- (5) Greacen T., Jouet E. eds. *Empowerment, rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique*. Éditions Erès, 2011 (à paraître).
- (6) Anthony W. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990's, Academic Search Premier. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1993, vol. 4, n° 16 : p. 11-23.
- (7) Freire P. *La pédagogie des opprimés*. Paris : Maspéro, 1971. (1^{re} éd. en portugais, 1968).
- (8) Rappaport J. Studies in Empowerment: introduction to the Issue. *Prevention in Human Services*, 1984, vol. 3, n° 2-3 : p. 1-7.
- (9) Aujoulat I. *L'empowerment des patients atteints de maladie chronique. Des processus multiples : auto-détermination, auto-efficacité, sécurité et cohérence identitaire*. Thèse de doctorat en santé publique, faculté de médecine, École de santé publique, Unité d'éducation pour la santé Reso, 2007, Louvain, Belgique.
- (10) Ramon S., Griffiths C., Nieminen I., Pedersen M.-L., Dawson I. Towards social inclusion through lifelong learning in mental health: analysis of change in the lives of the Emilia project service users. *International journal of social psychiatry*, 2011, vol. 57, n° 3 : p. 211-223.

La parole à Sébastien Favriel, assistant de recherche et usager des services de santé mentale

Sébastien Favriel a participé à Emilia et obtenu un poste à temps partiel au sein d'une équipe de recherche : « J'ai appris à me servir de mon expérience avec la maladie, et trouvé un travail structurant dans sa globalité », témoigne-t-il.

J'ai voulu participer au projet Emilia, au départ en me disant que cela ne me « coûtait » rien, je n'avais plus rien à perdre, je souffrais toujours trop, même avec les médicaments, mes thérapies (psychothérapie de type psychanalytique et psychodrame), ma famille, mes amis, mes hobbies.

En septembre 2007, je commence ma première formation initiale avec l'équipe du projet Emilia et un groupe d'usagers considérés dès le départ comme co-chercheurs¹.

Sans avenir, la vie est très triste, monotone, sans relief, dure, difficile.

Des adjectifs pour décrire la maladie et ses conséquences seraient trop nombreux, mon « monde » était différent de ma vie actuelle. Il y a eu toute une période où je n'étais pas réceptif aux concepts, j'ai intégré Emilia très doucement et progressivement. Je me sens faire partie d'Emilia aujourd'hui. La formation sur mon réseau social, comment le développer et l'utiliser, n'est pas celle qui m'a le plus marqué, mais c'est là que j'ai commencé à comprendre comment fonctionnait « monsieur » *Recovery* et « monsieur » *Empowerment*².

J'aime mon travail, je travaille sept heures par semaine ; parfois je fais un peu plus et cela me suffit. Je peux me reposer et récupérer de ce satané trajet en métro.

Je suis adjoint administratif et assistant de recherche, je « récoltais » les données d'un projet de recherche sur le soutien à domicile des mères isolées socialement pour le laboratoire de recherche de Maison-Blanche. Je saisis et enregistre les données, je photocopie les documents pour garder une « trace » du travail des intervenantes au domicile de ces mamans. Et puis une facette de mon travail, c'était de traiter les appels, les mails des psychologues qui travaillent pour cette recherche-action, de mettre en place par exemple des *focus groups* entre l'équipe de chercheurs et les mamans.

Je participe à des séminaires, à des conférences et j'assume le fait d'être dans Emilia – je lutte à ma façon ainsi contre la stigmatisation qui touche l'univers de la psychiatrie – et de porter ainsi ma petite pierre à ce projet solide. C'est un juste retour des choses.

Je suis capable de témoigner et j'apprends à le faire mieux dans un même temps³, de dire comment s'est passé Emilia, comment cela se passe pour moi dans le système de soins psychiatriques, à mon centre médico-psychologique ou avec les « psy » par exemple.

J'ai aussi participé aux journées de sensibilisation au handicap psychique pour les missions locales et les entreprises. Au départ, c'était juste pour témoigner, j'avais un petit rôle. Et puis au fur et à mesure des sessions, j'ai pris de petites initiatives. J'ai par exemple commencé à écrire sur le *paper-board* pour les participants. J'avais un témoignage écrit et les participants me posaient des questions sur Emilia et j'essayais d'y répondre. Ce que j'aimais faire, c'était de lire mon témoignage écrit (enfin on m'écoutait, les rôles étaient inversés) et ensuite de répondre aux questions. J'ai toujours eu des difficultés à parler en public mais je tente de trouver des stratégies pour que cela se passe mieux pour moi (et pour les autres !).

J'ai beaucoup de chance d'avoir participé au projet Emilia. J'ai appris à me servir de mon expérience avec la maladie, j'ai trouvé un travail structurant dans sa globalité. L'avenir des malades psy n'est pas de rester dans une chambre capitonnée. La fenêtre d'un vivre-mieux-être reste pour moi le travail et toutes ces choses qui en découlent. La roue tourne, enfin.

1. Il s'agit d'une posture d'inclusion des sujets dans une recherche qui sont parties prenantes de l'action et de la réflexion – basée sur la recherche-action participative de K. Lewin.

2. Les trois notions fondamentales du programme Emilia sont « recovery », « empowerment » et « social inclusion ».

3. Selon l'approche Place and Train⁴ où la personne est placée en situation d'apprentissage et de travail tout en continuant à recevoir des soins.

4. Burns T., White S.J., Catty J., EQOLISE group. *Individual Placement and Support in Europe: the EQOLISE trial*. *International Review of Psychiatry*, 2008, vol. 20, n° 6 : p. 498-502.

Ateliers d'entraide Prospect-famille/ Unafam : « *L'empowerment des aidants, par les aidants* »

Isolés et face à la détresse de leur proche touché par une maladie psychique, la famille et les aidants se retrouvent souvent en très grande difficulté. Le programme Prospect-famille, piloté par l'Unafam, propose depuis 2005 des ateliers d'entraide dans les différentes régions de France. L'an dernier, des animateurs ont organisé cinquante ateliers de ce type au bénéfice de cinq cents personnes. Pour leur permettre en particulier de se déculpabiliser, de restaurer leur estime de soi et de trouver ensemble des solutions.

Depuis 2005, quelques 1 500 familles de l'Unafam¹, touchées par la maladie psychique d'un proche, ont bénéficié d'ateliers d'entraide Prospect-famille. Elles se sont retrouvées, dans le cadre d'ateliers d'échange autour de leur vécu, durant plus de vingt heures. Elles ont pu exprimer et partager librement leurs difficultés et leurs souffrances. Elles ont puisé dans leur expérience des compétences (1) pour élaborer des stratégies afin de faire face.

Le programme Prospect-famille a été conçu par des familles pour des familles

Lors d'un congrès de l'Eufami², à Dublin en 1998, Ken Alexander présente sa méthode d'aide aux aidants familiaux. Des familles de divers pays européens ont pu prendre conscience qu'elles partageaient le même vécu douloureux et les mêmes besoins face à la maladie psychique d'un de leurs proches, qu'aucune formation existante ne satisfaisait vraiment.

S'appuyant sur les travaux de Ken Alexander³, l'Eufami a élaboré le programme Prospect, financé par la Commission européenne et mis en place, en 2004, dans une quinzaine de pays d'Europe.

Prospect-famille fait partie d'un ensemble de trois programmes différents et complémentaires : Prospect « Familles et amis », Prospect « Personnes ayant l'expérience intime de la maladie » et Prospect « Professionnels ». Le premier, destiné aux familles et amis, est créé et animé par des familles pour

des familles. Le deuxième est conçu et animé par des personnes souffrant de troubles psychiques qui souhaitent être reconnues comme « ayant l'expérience intime de la maladie ». Le troisième, enfin, écrit et animé par des professionnels, s'adresse à des professionnels qui travaillent en lien avec des personnes souffrant de troubles psychiques.

Expérimentation en France

Les ateliers d'entraide Prospect-famille ont été expérimentés en France, dès 2005, dans quatre régions. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), dans le cadre de sa politique d'aide aux aidants, a apporté un soutien financier en 2009 à l'Unafam pour développer ce projet et l'étendre à tout le territoire français. Depuis lors, c'est l'Unafam qui développe les ateliers et forme les animateurs grâce aux cotisations de ses adhérents.

Le bilan de 2010 est très encourageant : 50 bénévoles actifs de l'Unafam, formés à l'animation ont animé 46 ateliers Prospect-famille dans toute la France, au profit de 498 participants, portant à 1 500 le nombre de familles qui ont bénéficié des ateliers d'entraide Prospect-famille depuis 2005.

Les objectifs de Prospect-famille

Un travail centré sur l'entourage du malade

Les familles confrontées aux troubles psychiques d'un proche ont à faire face à « *L'imprévisibilité de ses réactions et à l'étrangeté de ses comportements* » (2).

Elles développent alors une hypervigilance à l'égard de la personne malade, négligeant parfois les autres membres de la famille et leur vie sociale au détriment de leur propre équilibre physique et psychique. L'objectif des ateliers Prospect est de faire prendre conscience de ces processus et d'envisager des perspectives d'avenir.

Rompre l'isolement

En participant à un atelier animé par des pairs concernés eux-mêmes par les thèmes évoqués, les participants découvrent un espace dédié où exprimer leur désarroi, déposer leurs sentiments de solitude, de disqualification ou d'impuissance. Ils rejoignent des familles avec lesquelles ils partagent un destin commun.

Prendre du recul

Les relations entre l'entourage et le proche souffrant de pathologie psychique sont souvent instables et conflictuelles. Les familles sont soumises à des mouvements émotionnels puissants, dus à des comportements qui les épouventent et les éloignent de leurs propres besoins. Souvent écartelées, les familles oscillent entre des positions extrêmes : tout accepter ou tout refuser, protéger ou rejeter... Prendre du recul apparaît une nécessité pour trouver la bonne distance.

Prendre conscience de ses savoirs et savoir-faire

L'idée que la famille serait responsable du déclenchement des troubles



psychiques est battue en brèche par les approches multifactorielles avancées actuellement. Ces hypothèses scientifiques font état de trois types de facteurs intervenant dans le déclenchement des troubles psychiques : les facteurs génétiques, biologiques et psychosociaux (dont l'environnement). Prospect va conduire les familles à changer leur regard sur elles-mêmes et à alléger leur culpabilité. En échangeant des savoir-faire acquis depuis des années, les familles deviennent expertes par expérience. La prise de conscience de leurs compétences offre une amorce de changement en profondeur si elle s'accompagne du respect de leurs propres limites et fragilités.

Identifier des stratégies pour faire face dans la durée

Face à la maladie psychique, les méthodes éducatives intuitives se révèlent inopérantes... Prospect va permettre d'en acquérir d'autres en réfléchissant ensemble sur trois points qui épuisent les familles : l'incapacité à dire non, le danger d'être happé par les idées délirantes ou de s'épuiser à les combattre et, enfin, la tentation de la relation fusionnelle.

Développer un réseau d'aide

En prenant conscience de la nécessité de renforcer leur réseau d'aides amicales, familiales, associatives et professionnelles, un filet de sécurité se tisse autour d'eux et des différents interlocuteurs des champs médicaux, sociaux, juridiques, aux compétences appréciées

et reconnues. Ce filet protecteur allège le poids que fait peser le trouble psychique sur l'ensemble de la famille.

Développer confiance et estime de soi

Prospect contribue à restaurer le narcissisme des participants : se découvrir « expert par expérience » renforce l'estime de soi. Les aidants s'aperçoivent qu'ils ont supporté des pressions énormes auxquelles ils ont résisté, alors qu'ils n'étaient pas préparés à des épreuves telles que la découverte de la maladie, le risque suicidaire ou leur impuissance quand un malade refuse tout soin, et devant des soignants qui n'entendent pas leur désespoir. Ils ressentent de la fierté d'avoir réussi à s'être adaptés sans relâche et de continuer à le faire : « *Nous sommes des parents héroïques !* » (3) s'est écriée une participante un jour...

La mise en œuvre des ateliers Prospect-famille

Un atelier Prospect propose vingt heures d'activités réparties en dix modules, le plus souvent sur deux week-ends. Les ateliers sont organisés au niveau régional et départemental par des délégations bénévoles de l'Unafam. La participation est ouverte à toute personne concernée par la maladie psychique d'un proche, qui éprouve le besoin de partager avec d'autres. Les participants s'engagent à participer à l'ensemble des dix modules. Une participation financière est prévue par personne (20 euros en 2011).

Les animateurs sont des bénévoles actifs de l'Unafam. Ils sont formés et soutenus par l'équipe nationale de pilotage Prospect-famille, elle-même en lien avec le niveau européen de l'Eufami. Ils sont engagés dans une formation continue, interne à l'Unafam.

Le contenu des ateliers Prospect

Il ne s'agit pas d'une formation, transmission verticale d'un savoir dispensé par un expert, mais d'un atelier où l'animateur est reconnu dans une position d'égalité, de pair à pair. Les deux animateurs⁴ sont les garants des règles de confidentialité et de non-jugement. Ils confèrent à l'atelier une fonction de repère et d'étayage. À souligner que Prospect ne conviendrait pas à ceux qui rechercheraient des recettes.

La reconnaissance par des pairs : lutter contre l'isolement et la culpabilité (modules 1 et 2)

Le témoignage de l'autre, qui vit une expérience semblable, légitime la parole, permet de reprendre confiance dans ses propres perceptions et de combattre l'isolement. Un participant confie qu'« *en écoutant l'expérience tragique de l'autre, on réalise ce qui se passe en soi-même et l'importance des pressions que l'on subit.* » Les participants s'aperçoivent qu'ils partagent un savoir précieux sur les manifestations de la maladie – l'imprévisibilité, l'instabilité, l'étrangeté – et sur ce qui peut améliorer ou, au contraire, majorer les troubles. Ils se découvrent moins impuissants qu'ils ne l'estimaient et, surtout, sortent de la culpabilité.

La prise de conscience de ce qui est nous est arrivé (modules 3, 4 et 5)

Les modules 3 et 4 aident les participants à prendre conscience de l'impact de la maladie sur leur vie, pour s'en protéger. Ils repèrent les signes de stress qui mettent leur santé physique et psychique en danger et apprennent à se déculpabiliser de prendre soin d'eux. « *J'ai compris que si je voulais soutenir mon fils, il fallait déjà que je sois moi-même debout !* »

Le module 5, pivot de l'atelier, permet aux participants de parler des émotions intenses par lesquelles ils sont passés et d'aborder la notion de perte, pour dépasser la douleur.

Les techniques actives pour faire face : découvrir que l'on peut apprendre et changer des choses (Modules 6 et 7)

Après les prises de conscience multiples, comment faire face en se protégeant ? Chaque notion abordée part du savoir du groupe, de la synthèse de ce qu'il sait, de ce qu'il a déjà découvert. Face à des propos délirants, par exemple, le groupe élabore des stratégies : « *Je n'essaye pas de raisonner ou de contredire, cela le conforterait dans ses croyances, par contradiction* » ; « *Je me cale dans un fauteuil, je me mets à l'écoute, en empathie avec lui* » ; « *Je le renvoie vers un psychiatre qui pourrait lui prescrire des médicaments pour soulager ses terreurs.* »

Accepter de l'aide et oser changer (Modules 9 et 10)

On ne fait pas face seul. Les aidants familiaux reconnaissent qu'« *on existe dans un réseau et dans le lien à l'autre* » et recensent toutes les possibilités d'aides dans les domaines amicaux, professionnels, sportifs, etc., susceptibles d'être apportées.

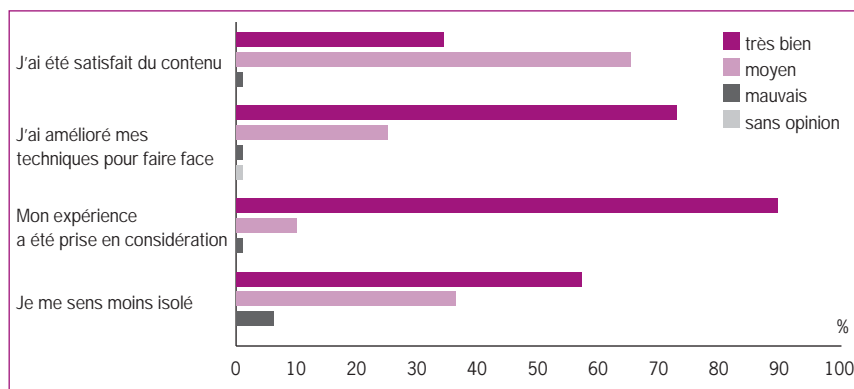
Si la maladie psychique a imposé de s'adapter sans cesse, Prospect ouvre la voie vers d'autres changements : faire attention à soi, se dégager de la relation fusionnelle, etc. Les participants travaillent sur cette notion de changement, déstabilisante certes car risquée, mais aussi stimulante.

L'atelier Prospect se termine par un recentrage final sur soi. Par un travail individuel, chacun prend le temps de réfléchir aux objectifs qu'il souhaite se fixer en repérant les étapes à franchir. Chacun repart avec ses projets... !

L'évaluation des ateliers

Des questionnaires d'évaluation permettent de recueillir les réflexions des participants et des animateurs afin d'établir un bilan quantitatif et qualitatif. L'Unafam transmet ensuite à l'Eufami ce bilan pour une évaluation européenne. La *figure 1* illustre notamment le fait que les participants se sentent reconnus, estiment que leur expérience est prise en considération et se sentent mieux outillés en techniques pour « faire face ». Le fait de se sentir moins isolé apparaît toujours comme un apport majeur des ateliers d'entraide. De nombreux participants attendent un

Figure 1. Évaluation de l'atelier d'entraide Prospect-famille (2010).



prolongement des ateliers Prospect. L'Unafam peut alors leur proposer d'adhérer à l'association, de s'investir dans le bénévolat pour transmettre à de nouvelles familles ce qu'ils ont pu découvrir ou de rejoindre un groupe de parole qu'ils dynamisent souvent. L'expérience et les évaluations ont montré que les ateliers Prospect-famille et les groupes de parole étaient complémentaires. Le travail d'élaboration, initié dans les ateliers Prospect, s'inscrit dans un temps court, de vingt heures où chacun sait que le groupe se séparera à la fin. Le groupe de parole prolonge une réflexion et des échanges, chaque mois, pendant une ou plusieurs années, au sein d'un groupe qui se retrouve dans la continuité.

En conclusion, il ressort des évaluations menées que les ateliers Prospect-famille sont adaptés aux situations de crise que vivent les personnes souffrant de troubles psychiques sévères.

La philosophe et psychanalyste Julia Kristeva soulignait récemment⁶ que l'angoisse de l'effondrement psychique est « impartageable ». Elle ajoutait que ce qu'elle appelle la mortalité était aussi parfois créatrice de surprises et de créativités insoupçonnées. Les ateliers Prospect participent de cette logique créatrice qui doit rester immensément respectueuse des personnes face à l'irréversible de certaines situations.

Marie-Françoise Debourdeau

Psychologue, clinicienne,
Responsable du service écoute-famille
de l'Unafam, Coordinatrice Prospect,
Unafam, Paris.

1. L'Union nationale des familles et amis de malades et/ou handicapés psychiques (Unafam) a été créée en 1963 à l'initiative de familles avec le soutien de psychiatres. Face à la maladie psychique, les aidants, et en premier lieu les familles, se sont regroupés afin de sortir de l'isolement et faire reconnaître le rôle essentiel qu'ils jouent auprès de leur proche malade. Actuellement, 15 000 familles sont adhérentes à l'Unafam.

2. European federation of associations of families of people with mental illness.

3. Docteur et chercheur australien, Ken Alexander a développé, à partir de son expérience personnelle de père touché par la psychose de son fils, quatorze principes pour faire face à la maladie psychique.

4. Co-animation par deux animateurs bénévoles de l'Unafam ayant suivi un parcours de formation interne par une équipe de pilotage.

5. Marie-France Hirigoyen, psychiatre, psychothérapeute familial, anime des séminaires de gestion du stress.

6. Le Monde, 30 avril 2011.

Pour en savoir plus

Pour connaître les dates des ateliers Prospect-famille mis en place par les délégations départementales Unafam, se connecter sur le site www.unafam.org ou téléphoner au service écoute-famille qui propose, à l'entourage des personnes souffrant de troubles psychiques, un soutien et un espace de libre parole (au 01 42 63 03 03, du lundi au vendredi de 9h à 13h et de 14h à 18h).

► Références bibliographiques

- (1) Ausloos G. *La compétence des familles*. Paris : Erès, coll. Relations, 1996 : 174 p.
- (2) Davtian H. Les ateliers d'entraide Prospect au service des familles. *Un autre regard*, 2008, n° 1-2 : p. 21-24.
- (3) Chaise C. *Bilan d'un atelier Prospect-famille*. Paris : Unafam, 2010.

Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote

Pour la première fois en France, d'anciens usagers du dispositif de prise en charge en santé mentale vont pouvoir être recrutés comme « médiateurs de santé-pairs ». Divers programmes internationaux, s'appuyant sur l'expérience acquise et la compétence développée par ces personnes, montrent la pertinence de les associer aux équipes professionnelles. Ainsi, trente médiateurs vont être formés en 2011 et intégrés dans les structures de trois régions pilotes.

En Europe comme en France, une prise de conscience émerge depuis quelques années : l'évolution du champ de la santé mentale par la mise en œuvre de l'« empowerment », de l'émancipation des usagers. Pour soutenir ce changement, le Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) à Lille et la Fédération nationale des usagers de la psychiatrie (Fnapsy) se sont engagés dans un programme innovant de développement des médiateurs de santé-pairs, en santé mentale.

Que reste-t-il de Jean-Baptiste Pussin¹ qui choisissait le personnel parmi les malades guéris et les convalescents ?

L'entraide entre usagers est de plus en plus organisée. Les supports sont variés : des forums Internet en passant par les associations loi 1901 jusqu'aux groupes d'entraide mutuelle (Gem). Il s'y échange des paroles de soutien, de compréhension, des trucs et astuces, mais aussi de l'information, voire de l'éducation. Les usagers ont ainsi la possibilité de témoigner et de se libérer d'une partie de leur fardeau, poids que la société ne semble vouloir accueillir dans aucun lieu.

Ce mouvement croissant a déplacé la connaissance des maladies psychiques.

Ainsi, il n'est plus si rare d'entendre un psychiatre ou tout autre professionnel de santé mentale dire à son patient : « *Vous connaissez mieux votre maladie que moi.* » C'est la reconnaissance du développement par le patient d'une forme d'expertise par l'expérience. Tout simplement, parce qu'au fil du temps, il va recueillir des informations « théoriques » issues de conférences, d'ouvrages spécialisés, de consultations, etc., qu'il va confronter à son vécu. La mise en regard du savoir accumulé et de ce vécu produit une expertise riche d'enseignements, spécifique et utile. C'est aussi se rendre compte du potentiel du patient qui devient un usager « acteur » de la reconquête d'un équilibre.

Le programme expérimental médiateurs de santé-pairs 2010-2013

De 2005 à 2008, le CCOMS et la Fnapsy ont mené une recherche-action participative intégrant des usagers en tant qu'experts d'expérience. À travers de nombreux témoignages d'usagers, d'une formation sur la résilience et de la découverte des expériences novatrices en Europe et au Canada, le groupe de recherche a élaboré de nouveaux concepts et mis en place plusieurs actions allant dans le sens d'une reconquête de la citoyenneté (1). C'est à l'issue de ce travail que le « Programme national médiateurs de santé-pairs » est né. Il consiste en la formation puis l'intégration de trente médiateurs de santé, volontaires et rémunérés dans des services de psychiatrie et d'insertion sociale. Cette expérimentation, financée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), se développe sur trois ans dans trois régions : Nord-Pas-de-Calais, Île-de-France et Provence-Alpes-Côte d'Azur. Une nouvelle manière d'envisager le soin en travaillant avec des personnes ayant une expérience significative de rétablissement d'un trouble psychiatrique.

Leur mission sera de faciliter l'accès aux soins, promouvoir l'accompagnement et le soutien relationnel, participer à l'éducation thérapeutique des patients. Leur expérience devrait aider les patients et les équipes soignantes à avancer vers la guérison, le rétablissement, la déstigmatisation et donc la citoyenneté retrouvée.

« Il faudrait d'abord avoir été malade avant de prétendre s'occuper de maladies » (2)

Cette citation pourrait expliciter le cœur des craintes exprimées par certains professionnels qui voient en cette nouvelle profession une concurrence. Or, les médiateurs de santé-pairs viennent enrichir l'offre de soins et non l'appauvrir. Les boucliers déjà levés face au programme expérimental des médiateurs de santé-pairs se focalisent sur le risque d'éclipse du rôle traditionnel des soignants. Or, c'est faire fi des différents facteurs du soin et du rétablissement en matière de santé mentale. Il est à noter, par exemple, que l'intervention médicamenteuse n'est absolument pas concernée, car le rôle des médiateurs de santé n'intervient pas dans la prescription. De même, ils ne font pas de diagnostics « sauvages ». Il n'y a pas confusion des compétences. Le médiateur de santé ne se substitue pas aux équipes soignantes, il partage son expérience, intervient en complémentarité avec l'équipe médicale. Sa présence favorise l'alliance thérapeutique, son action peut en particulier participer à faire diminuer le taux de réhospitalisation (3). L'objectif est d'amener le patient à reprendre les rênes de son existence, se réapproprier son cheminement.

La professionnalisation des pairs, véritable reconnaissance d'une compétence enfin considérée, est parfois vue comme une protection perdue et/ou une vulnérabilisation de l'ancien usager. Toutefois, les études sur le sujet, comme les expériences concrètes, montrent par exemple que le pair-aidant n'est pas

plus souvent en arrêt maladie que les autres professionnels (4).

Autre point controversé, les capacités professionnelles de ces médiateurs qui sont des ex-usagers. L'évolution des mentalités est difficile, même chez les soignants ; dans la représentation sociétale dominante, le fou reste fou, soigné ou non... et rien ne semble pouvoir lever cette fatalité. Bref, pourquoi faire une place au sein des équipes à ces êtres qui ne seront jamais comme nous ?

Mais le plus grand des défis réside dans l'intégration de ces ex-usagers au cœur des équipes. Car l'enjeu est aussi de changer les perspectives des soignants et la culture professionnelle. Ainsi, de nombreuses études de suivi de cohorte au long cours ont montré que les personnes diagnostiquées schizophrènes ont de grandes probabilités de rétablissement (5). Mais le modèle sémiologique dominant de la schizophrénie qui est transmis aux professionnels de santé est celui d'une maladie chronique et irréversible. Cette conception imprègne la représentation que les soignants ont des patients et des soins, ainsi que leur vocabulaire (« grand chronique », « déficients », « incurables », « inadéquat ») (6).

En conséquence, on peut se demander comment des soignants peuvent envisager l'avenir de leurs patients s'ils ne nourrissent aucun espoir pour eux.

Travailler avec des ex-usagers qui ont une vie sociale et familiale épanouissante, des avis structurés et constructifs, un vrai engagement, devrait peu à peu faire tomber les réticences.

Vis-à-vis de ses pairs, le médiateur aura valeur d'exemple. Comme pour différents événements de la vie, l'utilisateur demande à voir pour croire. Savoir qu'une vie dite « normale » est possible donne une autre dimension aux soins. Le médiateur de santé-pair fait naître l'espoir et l'entretien. Il renforce le discours des professionnels de santé, lui donne vie et matière. Cette interface améliore le niveau de conscience du patient.

De l'entraide à une nouvelle profession

Les médiateurs de santé-pairs sont formés dans le cadre d'un nouveau diplôme universitaire (*lire l'encadré*) qui répond à un cahier des charges précis. Ils vont utiliser leur expérience vécue du trouble mental pour acquérir une crédibilité auprès d'une population difficile à impliquer. Ils incarnent l'espoir, sont un exemple de résolution évolutive de problèmes et les mieux placés pour démontrer les bénéfices liés à l'engagement dans le traitement (7). Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le CCOMS s'inscrit dans un cadre plus global de lutte contre la stigmatisation. La présence des médiateurs au sein des équipes participe à changer le regard (8).

Premiers médiateurs opérationnels en 2012

Le CCOMS coordonne le programme pilote national, soutenu par la CNSA, avec l'appui de la Fnapsy, qui est consultée tout au long de la mise en place du projet (dans le cadre d'une convention)

et fait désormais partie du comité de pilotage. Le programme de la formation à Paris VIII est désormais finalisé et les premières formations démarrent fin 2011. Les premiers médiateurs formés seront opérationnels fin 2012, après une épreuve de validation et de soutenance d'un mémoire. Quinze lieux d'accueil vont être choisis (cinq par région) puis le recrutement de trente médiateurs de santé-pairs sera lancé. La formation qu'ils intégreront (DU) est ouverte aux Bac +2 (ou Validation des acquis professionnels et personnels - VAPP) et débouche sur un niveau Bac +3. La pertinence de ce programme (bénéfices, réserves) sera mesurée par une évaluation quantitative et qualitative. Les compétences professionnelles des médiateurs devraient pouvoir être transposables pour d'autres pathologies (sida, cancer, etc.). « *Si on devait m'acheter mes expériences au prix qu'elles m'ont coûté, personne ne pourrait jamais se les payer* » (Nathalie Lagueux, Québec).

Stéphanie Dupont

Chargée de mission,

Patrick Le Cardinal

Psychiatre communautaire,
chargé de mission,

Massimo Marsili

Psychiatre, chargé de mission,

Guillaume François

Cadre de santé, chargé de mission,

Aude Caria

Psychologue, chargée de mission,

Jean-Luc Roelandt

Psychiatre, directeur,

Centre collaborateur OMS (CCOMS), Lille.

1. Jean-Baptiste Pussin, ancien malade devenu surveillant de l'asile de Bicêtre et qui inspira l'œuvre de Pinel.

Le programme de formation médiateurs de santé/université Paris VIII

Module 1 : Organisation des systèmes sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Module 2 : Les troubles psychiques et leur traitement

Module 3 : Pathologies somatiques et médiation

Module 4 : Accompagnement, accès au soin et médiation en santé mentale : expériences internationales

Module 5 : Droits et responsabilités

Module 6 : Module méthodologie et mises en pratique

La première session aura lieu de novembre 2011 à juin 2012.

Quatre grands axes d'action du médiateur de santé-pair :

- le soutien relationnel ;
- l'accompagnement ;
- l'éducation à la santé ;
- l'accès aux soins.

► Références bibliographiques

- (1) Le Cardinal P., Ethuin C., Thibaut M.-C. Quand la conquête de la citoyenneté renverse le cycle de la stigmatisation. *L'Information psychiatrique*, 2007, vol. 83, n° 10 : p. 807-814.
- (2) Flem L. *La reine Alice*. Paris : Le Seuil, 2011 : 300 p.
- (3) Étude australienne de 2008.
- (4) Le Cardinal P. « Pair-aidance » et rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques. *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 3-5.
- (5) Ciompi L., Harding C.M., Lehtinen K. Deep Concern. *Schizophrenia Bulletin*, 2010,

vol. 36, n° 3 : p. 437-439.

(6) Roelandt J.-L., Finkelstein C. Le programme des médiateurs de santé-pairs développé par le Centre collaborateur de l'OMS. *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 8-10.

(7) Davidson L. Soutien par les pairs et troubles mentaux graves *Pluriels*, novembre-décembre 2010, n° 85-86 : p. 5-8.

(8) Tremblay I. *Du fou au collègue de travail. L'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale*. Documentaire de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.

Le conseil local de santé mentale : nouvel outil au service de l'empowerment des usagers ?

Depuis une décennie, les conseils locaux de santé mentale se développent dans les villes de France. Plus de cent villes en sont, à ce jour, dotées et une vingtaine envisage de le faire. Ces conseils fédèrent en général des professionnels, des élus et des usagers. Ils conduisent, sur le plan local, des actions permettant de couvrir les besoins en santé mentale (accès et maintien dans le logement, insertion sociale, etc.) et sont incontestablement un cadre de développement de l'empowerment pour les patients.



On observe, en France, depuis une dizaine d'années, une formalisation croissante d'un certain nombre de partenariats locaux en santé mentale. Ces partenariats sont conçus pour décloisonner le travail entre professions, institutions et associations, supprimer les clivages entre le sanitaire et les autres secteurs. Parmi ces « engagements à travailler ensemble », on repère les conseils locaux de santé mentale (CLSM), conçus en général comme des plateformes de concertation, dont l'objectif est de définir sur un territoire les priorités en termes de santé mentale, d'élaborer des projets, d'organiser la

régulation des partenariats. Les élus locaux investissent ces dispositifs bien au-delà de leur pouvoir d'hospitalisation d'office¹, pour développer une approche transversale des problématiques de santé mentale (logement, insertion, sécurité, etc.), en réponse à des interpellations diverses faisant appel à leur fonction de régulateurs du bien vivre ensemble².

Dans la littérature, le terme d'*empowerment* désigne tantôt un processus, tantôt le résultat d'une action, tantôt une stratégie d'intervention (*lire l'article p. 8*). Si l'on se réfère, malgré

la polysémie de ce terme et la diversité de ses usages, à la conception de Wallerstein, s'inspirant de Paolo Freire, l'*empowerment* désigne le processus par lequel un individu prend conscience des conditions de vie qui lui confèrent un sentiment d'impuissance ou le mettent en situation d'incapacité réelle à agir sur son destin. L'un des objectifs de l'*empowerment*, non plus au niveau individuel mais communautaire, est de rendre la communauté capable d'analyser sa situation, de définir ses problèmes et de les résoudre afin qu'elle jouisse pleinement de son droit aux services de santé. Dans une approche de santé communautaire, l'*empowerment* touche donc le plus souvent des groupes de personnes sans pouvoir reconnu ; il consiste à « *partir des problèmes de la communauté, utiliser des méthodes d'apprentissage actif, inciter les participants à déterminer leurs propres besoins et priorités* »³. Dans le champ de la santé publique, le concept d'*empowerment* s'applique préférentiellement à une communauté : l'individu est considéré en tant que personne engagée dans une action collective de nature à « *prendre ou renforcer un pouvoir* ».

Historiquement, en France, le développement des conseils locaux de santé mentale n'a été rendu possible que par la conjonction de quatre évolutions : le secteur psychiatrique et sa conception géopopulationnelle (répondre aux

besoins d'une population sur un territoire donné) ; le désarroi du monde du travail social en demande d'éclairage « psy » face à une souffrance psychosociale massive ; la reconnaissance au niveau national des droits des usagers (loi du 4 mars 2002), du handicap psychique et des associations d'entraide (loi du 2 février 2005) et donc la volonté d'améliorer les conditions des personnes et, enfin, la mobilisation d'élus locaux souhaitant faire de la santé mentale une question politique et non médicale.

Partir des problèmes

L'un des premiers chantiers des CLSM est d'établir un « tableau de bord » des besoins. Concrètement, il s'agit

d'effectuer une observation des ressources locales en mobilisant tous les acteurs volontaires susceptibles de nourrir un état des lieux, que ce soit en termes d'offre de soin, d'accompagnement ou d'état de santé. Cet état des lieux s'appuie plus ou moins sur des travaux existants ou à mener.

La définition de priorités et le travail en petits groupes sur plusieurs mois, voire plusieurs années, débouchent sur différents types de projets : création d'une nouvelle offre de soins ou de prévention, développement de formations croisées des professionnels, des aidants et des usagers, recherches-actions, campagnes d'information et de communication, projets artistiques,

culturels et sportifs, etc. La liste des projets élaborés au sein des conseils locaux est si variée qu'il paraît d'emblée difficile d'en distinguer les traits communs.

Toutefois, si l'on se réfère aux objectifs ou axes de travail des CLSM opérationnels en France, on retrouve de manière quasi systématique parmi les priorités fixées : l'accès et le maintien dans le logement, l'insertion et la citoyenneté des personnes ayant des troubles psychiques et, enfin, l'accès aux soins. Les registres d'action principalement visés sont l'information et la communication, le travail de réseau et les outils de partenariat, la coordination autour de situations individuelles.

Villeurbanne, Marseille, Reims et Lille : les conseils de santé mentale s'ouvrent à la citoyenneté

Comment fonctionnent au quotidien les conseils locaux de santé mentale ? Quels sont leurs résultats concrets, les difficultés rencontrées ? Exemples avec Villeurbanne, Marseille, Reims et Lille.

En règle générale, un conseil local de santé mentale (CLSM) consiste en des réunions à géométrie variable : des professionnels, des usagers et des élus se rencontrent lors d'une assemblée plénière sous l'égide des élus locaux, tous les ans ou tous les deux ans. Entre deux assemblées plénières, des groupes travaillent sur des thématiques et élaborent des actions collectives. Un comité de pilotage se réunit en général tous les deux à trois mois pour coordonner et suivre l'avancement des travaux et projets en cours.

Marseille : accès et maintien dans le logement

Le Conseil d'orientation en santé mentale de Marseille, créé en 2006, s'est donné comme axes de travail la gestion des situations de crise, la formation et la mise en réseau, l'accès et le maintien dans le logement. Accompagné par une sociologue, le premier travail du conseil a consisté dans un état des lieux confié à l'Observatoire régional de la santé ainsi que dans des rencontres avec les acteurs locaux (données statistiques disponibles, offre de prise en charge, enquête sur les structures interstitielles sociales et médico-sociales, enquête qualitative auprès d'usagers et professionnels). Deux dispositifs concrets ont notamment été constitués : un réseau partenarial dédié « logement et santé mentale » et une cellule de gestion de situations complexes ou sensibles. L'objectif d'insertion des patients dans la cité a trouvé un cadre opérationnel dans l'atelier santé-ville « santé mentale » et a notamment permis la constitution d'un réseau entre bailleurs sociaux, services de psychiatrie et services sociaux. Les usagers participent activement aux différentes réflexions et projets du Conseil d'orientation en santé mentale de Marseille et s'affirment « enfin » reconnus et écoutés. La municipalité a élaboré un site Internet « La lettre de la santé mentale à Marseille » régulièrement mis à jour, qui retrace les travaux et réalisations concrètes locales et rend publics les évaluations qui en sont faites.

Villeurbanne : éviter les hospitalisations d'office

Le CLSM de Villeurbanne, créé officiellement en 2007, est né d'une initiative de la psychiatrie locale ayant débouché sur un premier groupe de travail interinstitutionnel ; sa structuration s'est faite grâce à l'atelier santé-ville et

à la direction de la santé publique. La Semaine d'information sur la santé mentale de 2006 a marqué l'avènement de la première séance plénière du conseil local. Les travaux du conseil local ont notamment débouché sur une cellule de coordination dédiée aux situations de souffrance psychosociales associées à un trouble du voisinage, à un cycle de formation sur la précarité et la souffrance psychique, à un travail collectif visant à éviter les hospitalisations d'office, ainsi qu'à la sensibilisation et l'information auprès du grand public (conférences-débats, portes ouvertes, répertoire des ressources locales).

Reims : lutter contre la souffrance psychique

Le conseil autour de la souffrance psychique de Reims, constitué en 2009, s'est fixé comme priorité de lutter contre la souffrance psychique des personnes âgées et des jeunes, en favorisant l'accès et le maintien dans le logement et en analysant des situations complexes individuelles. Concrètement, l'implication de tous les acteurs locaux, sous l'impulsion de la municipalité, a permis la mise en place d'un accompagnement des personnes âgées lors des opérations de renouvellement urbain (programmation de la politique de la ville 2010), l'inscription des personnes ayant un handicap psychique dans le plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées (2011-2013), le partenariat conventionné entre ville, bailleurs et secteurs de psychiatrie pour faciliter l'accès au logement, et, enfin, un état des lieux de l'offre et des partenaires dédiés à la santé des jeunes.

Lille : santé communautaire

Le conseil intercommunal « Santé, santé mentale et citoyenneté » de la banlieue Est de Lille (Villes de Mons-en-Barœul, Hellemmes, Ronchin, Lezennes, Fâches-Thumesnil et Lesquin), créé sous forme d'association loi 1901 en janvier 2010, trouve ses racines dans une expérience continue datant de la fin des années 1970, portée par des professionnels, des élus de six communes et des usagers. Plusieurs actions sont mises en place : formation commune en santé communautaire, élaboration d'une charte éthique pour la coordination, organisation de manifestations culturelles, d'ateliers « mieux être » destinés aux habitants, dispositifs d'accès au logement associatifs pour les usagers des services de santé mentale (soixante logements), insertion par l'accès à l'emploi, etc.

Par ailleurs, ces priorités font écho aux préoccupations des usagers et de leurs proches, ainsi qu'aux objectifs de la Semaine d'information sur la santé mentale : développer une pédagogie et dédramatiser le recours aux soins en psychiatrie ; informer ; rassembler acteurs et spectateurs des manifestations, professionnels et usagers de la santé mentale ; aider au développement des réseaux de solidarité, de réflexion et de soin ; faire connaître les lieux, les moyens et les personnes pouvant apporter un soutien ou une information de proximité.

Aujourd'hui, plus de cent villes, en France, sont engagées dans un conseil local de santé mentale et une vingtaine en formulent le projet. La grande majorité des CLSM ont été créés depuis le début des années 2000. Il y a fort à penser que le succès croissant de la Semaine d'information sur la santé mentale est dû à la mobilisation croissante des groupes d'entraide mutuelle (Gem) et de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam) mais également à l'investissement des municipalités qui structurent leur CLSM.

Prendre ou renforcer son pouvoir

Par rapport aux quatre évolutions historiques récentes énoncées plus haut, si la question posée est celle de l'*empowerment* « individuel » des usagers issu de leur participation aux plateformes de concertation que sont les CLSM, force est de constater qu'elle mériterait un travail de recherche spécifique relevant des sciences sociales. En revanche, si notre interrogation se porte sur la capacité des usagers à peser « en tant que groupe constitué défendant ses intérêts » au sein d'un collectif, on peut relever d'emblée l'unanimité des représentants d'usagers et de leurs proches dans la volonté de participer très activement aux CLSM sur le registre de la citoyenneté. Quant à la réalité de la place qu'ils sont appelés à prendre, elle est elle-même l'objet d'une lutte. Sur ce point, plusieurs éléments sont observables : le mouvement de constitution des conseils locaux de santé mentale a vu globalement son centre de gravité se déplacer, au cours des vingt dernières années, du monde des professionnels de la psychiatrie vers celui des élus et des

usagers des services de santé mentale, sous l'impulsion notamment de la politique de la ville. Le bilan 2007-2010 du programme national du CCOMS pour le développement des CLSM financé par l'agence de cohésion sociale et d'égalité des chances le montre. Auparavant, les CLSM étaient rarement créés à l'initiative des associations d'usagers. L'impulsion de la démarche diagnostique et communautaire des ateliers santé-ville, depuis le début des années 2000, a notamment favorisé la mobilisation des usagers.

Les CLSM, qui sont nés d'abord d'une préoccupation des élus locaux et de leurs services, sont la plupart du temps les plus structurés et les plus pérennes, et ils assurent un équilibre plus grand entre les acteurs de la psychiatrie et les autres. Ceux qui ont été créés sous l'impulsion des seuls services de psychiatrie peinent à organiser l'horizontalité entre acteurs locaux, en raison même de leur positionnement. La ville est en effet jugée plus légitime et plus « neutre » aux yeux de tous les partenaires, professionnels ou usagers, pour coordonner une telle instance, du fait qu'elle représente les habitants, mais également parce que les élus ne sont pas pris dans des jeux inter-institutionnels découlant des différentes vocations des champs d'intervention (sanitaire, social, éducatif, répressif, etc.).

Le CLSM (ainsi que son processus de création) construit un espace de prise de parole, donc de conflictualité potentielle, où se rejouent les tensions entre professionnels et usagers, entre

services techniques et décideurs politiques, entre professionnels sanitaires et sociaux. Par conséquent, l'architecture du conseil local en dit long sur la place laissée aux usagers dans ce dispositif : constitution du comité de pilotage, transparence des décisions et restitution du travail collectif, composition des groupes de travail, financement de l'ingénierie de projet ou du poste de coordinateur, etc.

À première vue, certains CLSM semblent « se pervertir à l'usage » au fur et à mesure que les usagers s'en éloignent, ou en sont écartés : on les voit alors se transformer en purs réseaux interprofessionnels (par pathologie ou public cible) ou en « cellules de gestion de situations individuelles ». L'enjeu démocratique lié au processus de construction des CLSM est peu exploré par les sciences sociales : un véritable chantier de réflexion s'impose.

Pauline Rhenter

Politologue, chargée de mission,
Centre collaborateur de l'OMS
pour la recherche et la formation en santé
mentale (CCOMS), Lille.

1. Article L. 3213-2 du Code de la santé publique.
2. Cf. les deux recherches-actions menées par l'Observatoire régional Rhône-Alpes sur la souffrance psychique en rapport avec l'exclusion (Orspere) avec le soutien de la Délégation interministérielle à la ville sur les élus locaux et la santé mentale.
3. Wallerstein N., Bernstein E. *Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education*. Health Education Quarterly, 1988, vol. 15, n° 4 : p. 379-394.

► Bibliographie

- Rhenter P. Les conseils locaux de santé mentale, un nouveau modèle pour les partenariats ? *Vie sociale*, numéro thématique « Coopérer, cordonner : nouveaux enjeux », n° 1, janvier-mars 2010 : p. 153-163.
- Rhenter P. La santé mentale comme champ politique : la mobilisation récente d'un groupe d'élus locaux. In : Michel A., dir. *Ville et santé mentale. Projections, politiques, ressources*. Paris : éditions Le Manuscrit, 2009 : p. 183-203.
- Furtos J., Bertolotto F., Rhenter P. *Rôle et responsabilité des maires en santé mentale, à partir des troubles du voisinage pouvant conduire à une hospitalisation d'office*. Rapport Orspere-ONSMP et Délégation interministérielle à la ville, mai 2008 : 165 p.
- Rhenter P. Les figures du social dans la culture psychiatrique française. *Lien social et politiques*, numéro thématique « La santé au risque du social », avril 2006, n° 55 : p. 89-98.
- Joubert M., Louzoun C. dir. *Répondre à la souffrance sociale*. Ramonville-Saint-Agne : Érès, 2005 : p. 75-88.

Québec : les associations de défense des droits veulent un plan « santé mentale » centré sur l'émancipation des usagers

Au Québec, un collectif d'associations de défense des droits s'est livré à une analyse critique du plan de santé mentale actuellement mis en œuvre, et vient de réitérer l'exercice avec le plan suivant (2012-2017). Ce collectif formule des recommandations centrées sur l'appropriation du pouvoir par les usagers, le respect de leur liberté, leur association aux décisions.

Fondée en 1990, l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) lutte notamment en faveur de la reconnaissance et de l'exercice des droits pour les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. L'association regroupe près de vingt-cinq organismes répartis sur le territoire : groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale, groupes d'entraide ayant un mandat de promotion-vigilance. Elle rejoint également, à titre de membre sympathisant, tout organisme, regroupement ou comité d'usagers qui adhèrent à la mission de l'association.

L'association a développé une expertise sur les droits des personnes vivant un problème de santé mentale ; elle porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et formule des propositions pour les renouveler. Son action s'articule autour de différents axes : prises de position publiques et politiques, offre de formations aux personnes utilisatrices ainsi qu'aux intervenants des milieux communautaires et du réseau de la santé, diffusion de publications et organisation de colloques sur les droits en santé mentale. L'objectif de l'association est de transmettre son expertise afin de sensibiliser un nombre croissant de personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale, à la défense des droits en santé mentale.

Trop centré sur les soins, pas assez sur les droits

Lors de la consultation menée par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, portant sur le projet de *Plan d'action en santé mentale* en 2005, l'AGIDD-SMQ avait déjà souligné que l'accent était essentiellement mis sur la réorganisation des services en santé mentale et des changements importants à effectuer, aux dépens de

la promotion et de la défense des droits des usagers. Au fil des ans, de réels changements sont intervenus et les personnes impliquées dans la prestation des services en santé mentale ont appris et ce, souvent par le biais des personnes utilisatrices elles-mêmes, à être plus respectueuses des droits. Mais force est de constater que différents obstacles subsistent encore.

Le regard posé sur les personnes

L'un des plus importants obstacles est le regard posé sur les personnes qui vivent un problème de santé mentale. En effet, lorsque la personne éprouve des difficultés et demande de l'aide, le diagnostic psychiatrique est priorisé, et la personne passe au second rang. Ses paroles et ses comportements sont analysés en fonction de ce diagnostic. « *Ce n'est plus une personne, c'est une maladie.* » Et puisque son jugement est considéré comme altéré, on estime normal de prendre des décisions pour elle, à sa place, « *pour son bien* ». Une telle analyse est malheureusement toujours d'actualité. L'expérience de terrain des groupes de promotion-vigilance et des groupes régionaux de promotion et de défense des droits en santé mentale le montre bien. Les personnes se sentent peu ou pas écoutées, ce qui engendre des sentiments de frustration et de découragement.

Du contrôle social à la privation de liberté

Autre obstacle majeur au respect des droits des personnes : le contrôle social qu'on exerce sur elles. En effet, certains comportements d'intervenants dans le domaine de la santé mentale peuvent paraître banals, mais les gestes posés ont comme conséquence que les personnes ne se sentent pas libres d'être elles-mêmes.

On constate, par exemple, que de plus en plus de personnes sont contraintes d'accepter une médication injectable. Par ce moyen, on est assuré qu'elles ne tenteront pas de diminuer, ou pire, d'arrêter leur médication. C'est ce qu'on appelle une *ordonnance de traitement*. Autre exemple de contrôle social : avec l'avènement de la loi sur le tabac, la permission de fumer est devenue un moyen de pression sur les usagers dans certains établissements.

Bien sûr, un plan d'action en santé mentale ne saurait résoudre toutes ces difficultés. Mais l'AGIDD-SMQ estime que le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec doit réitérer

clairement l'importance du respect, de la promotion et de la défense des droits dans son prochain plan. Avec la politique de santé mentale de 1989, le Québec a été un précurseur dans ce domaine, l'AGIDD-SMQ l'encourage à poursuivre dans ce sens.

Des rencontres d'usagers qui portent la parole des pairs

« Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens » a réaffirmé l'importance de la participation des personnes utilisatrices dans l'organisation et la planification des services.

Afin de contribuer à la concrétisation de cet objectif, l'AGIDD-SMQ a proposé au ministère de la Santé et des Services sociaux un cadre de partenariat pour la mise en place de rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale, devenu réalité à partir de 2006. Le défi est donc en train d'être relevé. Les rencontres sont des moments d'échanges sur différentes problématiques ; à cette occasion, sont élus des délégués qui porteront la parole de leurs pairs dans d'autres lieux de concertation.

La participation citoyenne des personnes qui vivent un problème de santé mentale génère de nombreux impacts positifs, en particulier sur les participants aux rencontres régionales : ils ont le sentiment d'être utiles, de participer, d'exercer leur citoyenneté ; ils expérimentent l'appropriation du pouvoir, et ce, tant au niveau individuel que collectif.

En décembre 2009, l'AGIDD-SMQ a organisé une rencontre nationale réunissant quarante personnes venant de dix régions du Québec. Les participants ont émis des recommandations pour le prochain plan d'action en santé mentale (2012-2017) :

- le prochain plan d'action doit reconnaître le rôle et l'expertise des personnes ;
- la participation des proches doit toujours être distincte de celles des personnes utilisatrices ;
- la participation active des personnes dans les exercices de planification, d'organisation et d'évaluation des services, ainsi que de toutes les activités qui les concernent, doit être réitérée ;
- la qualité des services doit être évaluée à partir du point de vue et de l'expertise des personnes utilisatrices ;
- la mise en place d'un mécanisme démocratique de représentation des personnes utilisatrices

dans chaque région du Québec doit devenir une cible à atteindre, clairement identifiée dans le prochain plan et être assortie d'un budget spécifique suffisant et récurrent qui tienne compte des aspects populationnel et territorial.

Mettre à l'ordre du jour les sujets oubliés

La question des mesures de contrôle que sont l'isolement, la contention et les substances chimiques doit également se trouver dans les principes directeurs. Malgré des actions concrètes de la part du ministère de la Santé et des Services sociaux, des actes irrespectueux des droits des personnes se produisent régulièrement. Trop souvent, on a recours à ces mesures à des fins administratives ou punitives. Comme l'a souligné le Protecteur du citoyen : « La loi est (...) contournée et les règlements et procédures internes basés sur les orientations du ministère ne sont pas respectés. »¹ Malgré les effets traumatisants pour les personnes et les intervenants qui appliquent ces mesures, on ne cherche pas à faire autrement, c'est comme si c'était une fatalité. Par ailleurs, pour la contention chimique, on est encore dans l'inconnu. En effet, le plan d'action en santé mentale n'a toujours pas rendu publiques ses lignes directrices, attendues depuis 2003.

L'AGIDD-SMQ considère qu'un nouveau plan d'action en santé mentale est une occasion à saisir pour remettre la question des mesures de contrôle

à l'ordre du jour de la pratique en santé mentale et, ainsi, réaffirmer l'esprit de l'article 118.1 de la loi sur les services de santé et les services sociaux, invitant le système à rechercher des alternatives à ces mesures, voire même à les éliminer.

La médication « de l'âme »²

Il est toujours surprenant de réaliser qu'un plan portant sur la santé mentale et sur les personnes qui vivent des difficultés dans ce domaine ne fasse aucune mention des effets importants de la prise de « médicaments de l'âme » ! Pourtant, les répercussions sur la vie quotidienne des personnes sont souvent majeures : les effets thérapeutiques étant souvent accompagnés d'effets indésirables d'intensité variable. Or, le droit à l'information est inaliénable et contribue à la prise de pouvoir des personnes concernées. En conséquence, il est demandé au ministère de la Santé et des Services sociaux que toute la question de la médication de l'âme et de ses effets tant thérapeutiques qu'indésirables soit intégrée dans le nouveau plan d'action en santé mentale.

Par ses recommandations, l'AGIDD-SMQ souhaite que le nouveau plan intègre les sujets qui ne relèvent pas nécessairement des services en santé mentale, mais qui permettent d'en établir le degré de qualité. Il n'y a pas que le « combien », il y a le « comment ».

La question du respect des droits est toujours menacée. Certes, le système institutionnel a

développé de nouvelles manières de faire, et des pas ont été franchis dans la bonne direction. Mais, il faut être attentif en permanence, déceler les actions qui, sous couvert de préoccupation du bien des personnes, contreviennent à leur autonomie et à leur dignité.

L'essentiel pour l'AGIDD-SMQ est que les personnes vivant un problème de santé mentale soient traitées avec respect et qu'elles soient reconnues comme citoyennes à part entière. Il est donc fondamental qu'elles soient impliquées dans le prochain plan. En prenant une position ferme, le ministère de la Santé et des Services sociaux confortera ce principe incontournable : les personnes vivant un problème de santé mentale doivent continuer à « participer activement aux décisions qui les concernent. »³

Doris Provencher

Directrice générale, AGIDD-SMQ,
Montréal, Québec, Canada.

1. Le Protecteur du citoyen. Rapport annuel d'activités 2009-2010 : justice, équité, impartialité, respect, transparence. Québec, 2010 : p. 106. En ligne : www.protecteurducitoyen.qc.ca/rubrique/Dossiers_et_documentation.

2. Cette expression fait référence aux médicaments qui sont utilisés pour remédier aux maux existentiels, à la détresse psychologique et aux problèmes de santé mentale.

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Plan d'action en santé mentale 2005-2010. La force des liens. MSSSQ, 2005 : p. 12. En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/l/documentation/2005/05-914-01.pdf>

Déstigmatiser les maladies mentales : une expérience dans les lycées en Suisse

À Lausanne, en Suisse, une équipe pluridisciplinaire composée de soignants, de patients et de leurs proches intervient dans les lycées pour tenter de déstigmatiser les maladies mentales. Cette intervention de santé communautaire, véritable expérimentation de terrain, s'appuie sur un partenariat avec les équipes de santé des lycées, et se fonde sur la participation et l'échange des savoirs entre les jeunes et les différents intervenants.

Dans les années 1990, l'éclosion d'idées nouvelles, l'élan insufflé par la psychiatrie communautaire, l'ouverture de l'hôpital vers la cité et la prise en considération des proches des patients ont modifié la relation soignant-soigné, créant

des conditions propices au rapprochement et à la compréhension mutuelle.

À Lausanne, en Suisse, ces facteurs ont favorisé le démarrage d'expériences issues de la pratique communautaire et fondées sur le partenariat, qui se poursuivent encore actuellement. Ainsi est né le Groupe Info, composé de soignants, d'usagers des services de santé mentale et de leurs proches, dont les interventions auprès du public ont pour objectif de déstigmatiser les maladies mentales et démystifier la psychiatrie. En effet, les témoignages de patients reflètent souvent à quel point les idées non justifiées ou les préjugés concernant les troubles psychiques nuisent à leurs possibilités d'intégration. Les proches, quant à eux, évoquent souvent un sentiment d'isolement et des difficultés à parler de la maladie, par peur d'exclusion et de stigmatisation.

Les connaissances du public, des médias, mais aussi des professionnels de la santé et des politiques, se révèlent encore insuffisantes face aux troubles psychiatriques. Les personnes souffrant de ces maladies sont souvent perçues comme imprévisibles et violentes, constamment en crise et sans espoir d'évolution. Il est donc nécessaire de promouvoir une information qui offre une image réaliste et positive des personnes ayant des troubles psychiques. En 2001¹, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a classé la stigmatisation comme l'obstacle le plus important à surmonter dans la communauté.

La même année et dans l'esprit de l'OMS, un article paru dans une revue consacrée à la schizophrénie² présentait le travail de chercheurs qui avaient comparé l'impact de trois stratégies visant à changer l'attitude du public face aux

troubles psychiatriques graves. Ils avaient observé que le contact, même de brève durée, avec un patient parlant de sa maladie avait des effets bien plus marqués et positifs qu'un programme éducatif théorique ou des politiques visant à sensibiliser le public à l'aspect négatif d'une attitude stigmatisante.

Modifier les représentations sociales

Comment modifier les représentations sociales de la maladie mentale ? Comment communiquer sans renforcer la stigmatisation ? Les échanges avec le public à propos des maladies mentales et de la souffrance qu'elles engendrent ne peuvent qu'influencer, dans un sens favorable, les représentations et réduire les stéréotypes liés à ces maladies. Ces échanges contribuent également à l'intégration des personnes ayant des problèmes psychiques, à la compréhension de leur maladie et à l'acceptation de leurs différences, ainsi qu'à la compréhension par le public des conséquences négatives de la stigmatisation sur le processus de rétablissement.

Une initiative née d'une équipe de soignants

À la suite de ces constats, une équipe de soignants du département de psychiatrie du CHU du canton de Vaud (DP-CHUV) a décidé d'entreprendre des actions visant à informer le public, en coopération avec des patients et des proches ainsi que d'autres partenaires du réseau, tels les services de santé des lycées. Ainsi est né le Groupe Info après une première expérience de stands d'information sur la schizophrénie. En avril 2001, une dizaine de soignants des unités hospitalières et ambulatoires du DP-CHUV s'était installée sur le marché de Lausanne, à l'occasion de la « Journée mondiale de la santé mentale ». Après cette intervention, le groupe a poursuivi l'action d'information en santé mentale auprès d'un public plus ciblé : les lycées de la région lausannoise, afin de rencontrer et d'informer de jeunes adultes âgés de 16 à 20 ans, une tranche d'âge particulièrement vulnérable, mais souvent curieuse d'apprendre. Des réunions furent organisées avec des partenaires d'un lycée, des soignants de différentes professions, de même que des patients et des proches. Ces rencontres permirent une réflexion sur la mise en place d'une action commune de déstigmatisation des troubles psychiques, de promotion de la santé mentale et d'information sur les réseaux d'aide à disposition (ressources du lycée, associations, sites Internet, consultations pour les jeunes, etc.).

Démystifier la psychiatrie

L'accueil du Groupe Info dans un établissement scolaire est, à chaque fois, préparé avec des personnes s'occupant de la gestion de la santé, telles que l'infirmière de santé et les membres de la direction, ainsi que le médiateur et la psycholo-

gue s'ils font partie du personnel de l'établissement. L'objectif est de rencontrer les jeunes et d'établir avec eux une relation interactive, pour faire émerger leurs représentations de la santé mentale et des troubles psychiques. Les intervenants ne font pas étalage de leur savoir et n'apportent pas aux jeunes des définitions toutes faites. L'enjeu est de faire émerger le savoir et l'expérience des jeunes pour élaborer un savoir commun, ce qui nous paraît essentiel pour faciliter une modification des représentations.

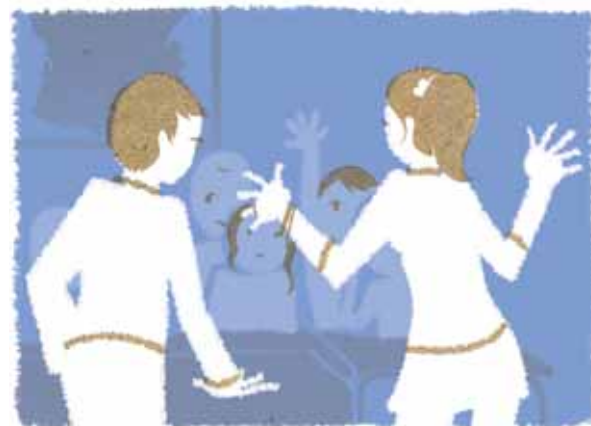
Lors des interventions, trois grands axes sont abordés :

- encourager une réflexion personnelle et collective sur la santé mentale, ainsi que l'échange et la discussion autour de ce qui favorise une bonne santé mentale pour chacun ;
- contribuer à démystifier la psychiatrie, à diminuer la stigmatisation des troubles psychiques et à permettre aux jeunes un meilleur accès aux soins ;
- proposer aux étudiants de découvrir des lieux et des personnes « ressources » vers lesquels ils pourront s'orienter en cas de situation difficile, que ce soit pour eux-mêmes, pour leur famille ou pour leurs amis.

Sur un stand ou en classe

Les équipes présentes tiennent un stand dans le lycée ou interviennent dans les classes. Le stand permet d'accueillir les jeunes de façon informelle, de leur présenter des documents de type affiches évoquant la schizophrénie, les troubles bipolaires, alimentaires et *borderline* (état limite), la toxicodépendance... Pour que les jeunes puissent se forger une idée de l'aide, des conseils et des lieux ressources dont ils disposent, des questions sont élaborées en amont autour des problématiques du lycée, en collaboration avec l'infirmière scolaire et la direction ; ceci permet de susciter le débat et de formuler des éléments de réponse, avec documentation à l'appui.

Pour l'intervention dans les classes, des binômes – formés d'un soignant et d'un usager ou d'un proche – vont au-devant des jeunes. Les intervenants font état de leur expérience : des usagers de la psychiatrie y racontent leur vécu, leur maladie ou leur santé retrouvée, des proches livrent des moments de leur accompagnement, des soignants parlent de leur expérience. À travers l'expérience de chacun, les échanges se focalisent sur la nécessité de sauvegarder sa santé mentale, les troubles psychiques, l'importance d'une prise en charge précoce, les soins apportés et les traitements disponibles. Ces moments en classe privilégient des échanges d'où émergent souvent des questions plus personnelles ou des témoignages vibrants de la part des élèves. Les binômes cherchent aussi à démystifier la psychiatrie, abordent les représentations que les jeunes ont de l'hôpital psychiatrique, afin de tordre le cou aux images stéréotypées qui circulent.



Collaboration soignants, usagers et proches

Le Groupe Info est un groupe s'appuyant sur la collaboration entre soignants, usagers et proches. Les valeurs et les notions qui sous-tendent ce modèle de santé communautaire sont le partenariat, la participation et l'échange des savoirs en partant des besoins formulés par la direction et les équipes de santé des lycées, sans perdre de vue l'objectif de réaliser un projet commun, de partager, d'échanger et de donner la possibilité aux différents partenaires de vivre une relation dans un autre espace que celui des soins, ce qui favorise le développement d'une confiance réciproque.

Par ailleurs, le fonctionnement et l'animation du Groupe Info sont fondés sur un modèle participatif, dans le but de déstigmatiser et de démystifier les maladies psychiques auprès des jeunes adultes.

Anne Leroy

Proche,

Laurence Pralong

Infirmière case-manager,

Catherine Reymond Wolfer

Infirmière spécialiste clinique,

Département de psychiatrie,

Centre hospitalier universitaire vaudois,

Lausanne, Suisse.

Pour en savoir plus

Une version plus complète de l'ensemble des activités réalisées dans notre service avec les patients et les proches est à paraître dans l'ouvrage cité ci-après : Guex P., Gasser J. dir. Pour une psychiatrie scientifique et humaniste, chap. XIV, L'école lausannoise, Genève : *Médecine & Hygiène*, coll. Médecine Société, 2011.

1. Organisation mondiale de la santé. Canadian Pilot Program of the World Health Organization's Global Program to Fight Stigma and Discrimination Because of Schizophrenia, 2001.

2. Corrigan P.W. Three strategies for changing attributions about severe mental illness. Schizophrenia Bulletin, 2001, vol. 27, n° 2 : p. 187-195.

Programme transfrontalier de promotion de la santé mentale : des actions-pilotes d'empowerment

Le programme européen de prévention et de promotion de la santé mentale associe des régions de quatre pays (France, Allemagne, Belgique et Luxembourg). Dans le cadre de cette alliance, des actions communes sont menées pour lutter contre la stigmatisation des usagers et leur donner davantage de pouvoir, finalité de l'empowerment. Un film a notamment été réalisé par des personnes en situation de souffrance psychique, à parité égale avec des professionnels.

Le programme transfrontalier de « Prévention-promotion de la santé mentale » (PPSM) regroupe onze partenaires¹ des régions wallonne (Belgique), lorraine (France), sarroise (Allemagne) et du Luxembourg. Il fédère des professionnels : équipes sanitaires et médico-sociales de ces régions, chercheurs en santé publique et en psychiatrie sociale de l'université de Liège, de Luxembourg, ainsi qu'une association d'usagers de psychiatrie de Lorraine. PPSM est un projet co-financé par les onze participants et l'Union européenne, dans le cadre du programme européen transfrontalier Interreg. Démarré en mai 2009 pour une durée de trois ans, il entend contribuer à transférer aux usagers de la psychiatrie des moyens d'action pour améliorer leur prise en charge et leur accompagnement. Initié par le Centre d'études en santé publique du Centre de recherche public de la santé (CRP-Santé) à Luxembourg, il met en place des actions-pilotes d'empowerment en santé mentale et de déstigmatisation de la maladie et des troubles auprès de la population générale et des professionnels de première ligne : médecins généralistes, infirmières, assistantes sociales, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducateurs, etc. Le projet PPSM regroupe trois grands axes de travail : prévention, promotion et activités d'évaluation.

Prévention-détection

Deux recherches doctorales sont menées : l'une pour déterminer si certains troubles psychiatriques sont significativement associés au décrochage scolaire (au Luxembourg), l'autre concerne l'aide à la parentalité via le « suivi de développement d'enfants de 0 à 4 ans de milieux sociaux défavorisés » (région de Lunéville, Lorraine).



Promotion de la santé mentale

Des actions sont menées en commun : colloques, « journées d'étude transfrontalières », élaboration d'un site Internet bilingue français-allemand sur la santé mentale. Les actions innovantes de chaque partenaire sont valorisées : par exemple pour la Lorraine, création d'un dispositif d'information en santé mentale et réalisation d'un film de témoignages de patients (voir ci-dessous).

Un film-témoignage de patients

Parmi les actions du programme transfrontalier, on note la réalisation d'un film de témoignages de patients, intitulé *Paroles d'usagers pour une santé mentale citoyenne*, conçu pour soutenir et favoriser la parole des personnes en situation de souffrance psychique et développer leur empowerment (1). Cette vidéo, en sensibilisant les acteurs, professionnels ou proches, peut servir de support de communication et d'échanges². Les thèmes du film reprennent le modèle écologique du développement humain de Bronfenbrenner (2), centré sur trois registres : individu (interaction sociale entre acteurs du microsystème), institutions

(registre du collectif et de l'interaction sociale), puis inscription temporelle de ces interactions (dynamique de la trajectoire).

La première partie du film est introduite par un entretien avec Stéphane Voinson, psychologue, directeur d'Espoir 54, partenaire PPSM et pilote de cette action (lire l'encadré ci-après). Il explique pourquoi les usagers de la psychiatrie doivent s'exprimer. Puis suit une série de témoignages de patients sur les thèmes suivants : solitude des usagers de la psychiatrie, regard d'usagers sur la santé mentale, toxicomanie et usagers, couple et santé mentale, rythme de vie, regard de l'autre sur la maladie, usagers de la santé mentale et médecins généralistes, usagers et violence, usagers de la santé mentale et connaissance du système de soin. La deuxième partie du film est une fiction réalisée par des usagers de la santé.

Cette réalisation audiovisuelle bilingue (français avec sous-titrage en allemand) sera consultable sur la plateforme de travail collaboratif des partenaires de PPSM et sur le site Internet de PPSM, en 2012. Par ailleurs, l'équipe d'Espoir 54 élabore des fiches méthodologiques utilisables par les autres régions, elles seront

finalisées en fin 2011 : il s'agit d'une sorte de guide des bonnes pratiques pour expliquer comment mettre en avant la parole des usagers et leur *empowerment*.

Dans le cadre du programme PPSM, une analyse approfondie du sens de la parole des usagers a été réalisée à partir du modèle de Bronfenbrenner. Elle montre que dans la réalisation de ce film, les usagers s'engagent directement dans « un processus d'apprentissage dont la première étape est une écriture à plusieurs mains d'un récit partagé/mutualisé qui tente de fixer une identité fragile entre citoyenneté et maladie mentale » (3).

Comme plusieurs des actions-pilotes qui constituent PPSM, ce film permet d'offrir un autre point de vue sur la santé mentale, une alternative au discours médical et à l'opinion publique en développant l'*empowerment*.

Laurence Fond-Harmant,

Docteur en sociologie, chef de projet PPSM,
CRP-Santé, Luxembourg,

Stéphane Voinson,

Psychologue, directeur,
Espoir 54, Nancy, France.

1. Les onze partenaires du projet PPSM :

- Grand Duché du Luxembourg : CRP-Santé, Hôpital de Kirchberg, Centre Hospitalier de Luxembourg ;
- Belgique, Wallonie : Institut Wallon de Santé Mentale, Plate Forme de Concertation en Santé Mentale, Province de Luxembourg, Apes-Université de Liège, CHU de Liège ;
- France, Lorraine : Centre Psychothérapique de Nancy, Espoir 54 ;
- Allemagne, Sarre : SHG

2. Le film constitue un outil pédagogique destiné à l'ensemble des partenaires du projet PPSM, mais il est accessible également aux professionnels qui en font la demande à Espoir 54 en adressant 5 euros pour les frais postaux et de copie du DVD.

stephanie.knockaert@espoir54.org

► Références bibliographiques

(1) Baillon G. *Les usagers au secours de la psychiatrie : la parole retrouvée*, Toulouse : Érès, 2009 : 443 p.

(2) Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1979.

(3) Absil G., Vandoorne C., Fond-Harmant L. Un processus socio-écologique de communication en santé mentale : la mutualisation de récits de vie. In : *Communication sociale*, Paris : L'Harmattan, coll. « Logiques sociales » (à paraître).

« Les patients sont des artistes de la survie »

Entretien avec Stéphane Voinson, psychologue (1)

La Santé de l'homme : Les usagers de la psychiatrie sont-ils des patients comme les autres ? Sont-ils réellement des partenaires du soin ?

Pour répondre à ces questions, il nous suffit de nous demander qui occupe les sièges de représentants des usagers dans les conseils de surveillance des hôpitaux psychiatriques de France. Majoritairement, ils sont occupés par des associations de parents. Pour expliquer ce constat, plusieurs hypothèses ; celle qui nous semble la plus significative est que le patient en psychiatrie étant perçu comme fou, sa parole ne peut être entendue, reconnue ; ce sont donc ses parents qui le représentent. Si Socrate pensait que seul le fou par sa position d'intermédiaire entre les dieux et les hommes, pouvait être source de créativité et d'innovation, le Moyen-Âge l'a considéré comme un incapable qui a perdu sa raison, un aveugle à la sagesse de Dieu qui s'acharne à se perdre. De nos jours, sa parole n'a toujours pas de place dans notre monde dominé par la raison et la logique. Un monde technocratique qui refuse de laisser une place à l'incertitude, à l'angoisse de l'innovation. Pourtant, comme le dit si justement Vincent, un adhérent usager d'Espoir 54, « à travers notre expérience de la maladie, nous avons appris l'adaptation, nous sommes des artistes de la survie ; voire des luthiers des âmes. » Le rejet de l'autre parce qu'il est malade peut être perçu comme un mécanisme de défense collectif de notre société. Tout cela finit par placer le malade mental dans une position d'objet sans parole, sans mouvement, sans pensée, il est plutôt « infantilisé ».

S. H. : Le monde social lui aurait-il enlevé sa fonction de « sujet », « d'acteur », « de citoyen », « d'empowerment » ?

Par le poids de cette histoire, le malade mental porte les stigmates du rejet. Il nous faut maintenant panser ces plaies pour lui permettre de retrouver sa position de « sujet ». Pour réaliser cette mission, le professionnel, l'autre, devra accepter de se décentrer dans la relation. Il lui faudra accepter de ne plus regarder le patient uniquement à travers ses manques, ses symptômes. Il faudra reconnaître, revaloriser son humanité, ses richesses et sa parole. Ce déplacement qui semble simple, est en réalité complexe, car il modifie la dynamique du système aidant-aidé. Il oblige le professionnel à s'interroger sur son propre narcissisme. L'une des missions d'Espoir 54 à travers le programme PPSM-Interreg a consisté à accompagner ce changement au sein de la santé mentale et à travailler la notion d'*empowerment*. En réalisant un DVD qui s'intitule *Paroles d'usagers en santé mentale*, nous avons pu montrer que l'usager pouvait être dans la co-construction de la psychiatrie de demain et qu'il est en effet un « acteur-sujet citoyen » à part entière. Ce DVD est l'expression visible d'un travail qui a débuté il y a dix ans. En effet, il n'est pas simple de passer d'une position d'« objet » à une position de « sujet ». Au début de notre aventure, quand un patient parlait de lui, il mettait généralement en avant sa maladie, ses symptômes, ses manques. Dans la relation, il se plaçait naturellement en position d'infériorité. Sommes-nous conscients que chaque fois qu'un individu souhaite bénéficier d'un accompagnement quel qu'il soit, social, médico-social, sanitaire, il va être obligé de se présenter à travers ses manques pour espérer obtenir un soutien ? Pour changer le regard du patient sur lui-même, les mots sont nécessaires, mais l'action est également indispensable. Dans l'exemple qui nous intéresse, l'action-pilote PPSM a permis la réalisation de ce DVD. Elle a permis l'émergence de la parole. Cette parole a pu être entendue. Cette parole a été valorisée par l'autre.

S. H. : En reprenant la parole, en se faisant entendre, le patient redeviendrait-il une personne ?

En s'écoutant, le patient prend conscience qu'il a des choses à dire, qu'il peut agir sur le monde réel. Le verbe devient réel. C'est par le débat avec des pairs, des proches, des professionnels, que l'usager de la psychiatrie découvre qu'il appartient à un groupe qui le reconnaît. Il appartient à une communauté avec des valeurs, des croyances, des normes. Portée par la dynamique du groupe, cette communauté peut s'organiser, se structurer dans la société. Par ailleurs, la reconnaissance des professionnels et autres partenaires a permis à ces adhérents usagers d'assumer leur place de citoyens ; et, en exerçant leur *empowerment*, de ne plus se situer dans un rapport de force. En conclusion, ce DVD a ouvert des portes, tant pour la personne malade, que pour la relation aidant-aidé. De plus, il a permis d'encourager l'innovation pour une psychiatrie citoyenne ouverte sur le monde.

Propos recueillis par Laurence Fond-Harmant

(1) Directeur d'Espoir 54, partenaire PPSM, superviseur de l'action-pilote « Conception et réalisation du film *Paroles d'usagers pour une santé mentale citoyenne* ».

Pour en savoir plus

Le précédent dossier consacré, dans *La Santé de l'homme*, à la santé mentale remonte à mai-juin 2002 (n° 359, en ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/sommaires/359.htm>). Il comportait une rubrique « Pour en savoir plus » à laquelle il est possible de se référer. Dans ce dossier, nous avons choisi de présenter une courte bibliographie signalant des documents traitant plus spécifiquement de l'empowerment en santé mentale qui constitue une stratégie centrale de la promotion de la santé mentale, ainsi que quelques revues spécialisées en santé mentale avec une orientation santé communautaire. Des informations relatives aux formations et organismes ressources sont mises à disposition du lecteur.

► Bibliographie

Plans, programmes, rapports, documents de cadrage

- Daumerie N., Caria A., Lemahieu A. « Empowerment » des usagers des services de santé mentale : le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé. *Pluriels : La lettre de la Mission nationale d'appui en santé mentale*, 2010, vol., n° 85-86 : p. 10-11. En ligne : <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>
- Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bretagne. *La promotion de la santé mentale en Bretagne : document de cadrage*. [Programme régional de santé « prévenir le suicide en Bretagne 2004-2008 »]. Rennes : Cres Bretagne, 2005 : 33 p. En ligne : http://www.cresbretagne.fr/fichiers_attaches/DocCadrage.pdf
- Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bretagne. *La promotion de la santé mentale en pratique : guide pour l'action*. [Programme régional de santé « prévenir le suicide en Bretagne 2004-2008 »]. Rennes : Cres Bretagne, 2006 : 33 p. En ligne : http://www.cresbretagne.fr/fichiers_attaches/sante.mentale-integrale2.pdf
- Kovess-Masfáty V., Boisson M., Godot C., Saueron S., Centre d'analyse stratégique. *La santé mentale, l'affaire de tous* [rapport à la secrétaire d'État chargée de la Prospective et du Développement de l'économie numérique]. Paris : La Documentation française, coll. Rapports et documents, 2010 : 272 p. En ligne : http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/RAPPORT_Sante_mentale_version_18nov09validds2.pdf
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports (France). Plan « Psychiatrie et santé mentale » 2005-2008. Paris : ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 2005 : 98 p. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2005-2008.pdf
- Ministère délégué à la santé (France). Plan santé mentale : l'usager au centre d'un dispositif à rénover. Paris : ministère délégué à la Santé, novembre 2001 : 56 p.

En ligne : <http://www.bdsp.ehesp.fr/Full-text/236670/>

- Organisation mondiale de la santé. *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions*. Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale, Helsinki, 2005. Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe : 175 p. En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf
- Organisation mondiale de la Santé. *Plaidoyer en faveur de la santé mentale*. Genève : OMS, 2005 : 62 p. En ligne : http://www.who.int/entity/mental_health/policy/Plaidoyer_en_sante_mentale_final.pdf
- Parlement européen. Résolution sur la santé mentale. P6_TA(2009)0063, 19 février 2009. En ligne : <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0063+0+DOC+XML+VO//FR>
- Roelandt J.-L. *La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : la place des usagers et le travail en partenariat dans la Cité* [rapport au ministre délégué à la Santé]. Paris : La Documentation française, 2002 : 109 p. En ligne : http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/cgi-bin/brp/telestats.cgi?brp_ref=024000189&brp_file=0000.pdf
- Union européenne, Présidence slovène de l'UE 2008, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe. Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être. Conférence de haut niveau de l'Union européenne : « Ensemble pour la santé mentale et le bien-être », Bruxelles, 12-13/06/2008. Bruxelles : Commission européenne, 2008 : 8 p. En ligne : http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/mhpact_fr.pdf
- Union européenne, Présidence belge de l'UE, 2010. Conférence de haut niveau : « Promoting Social Inclusion and Combating Stigma for better Mental Health and Well-being », Lisbonne, 8-9/11/2010. Résumé de la conférence, conclusions et articles de fond. En ligne : http://ec.europa.eu/health/mental_health/events/ev_20101108_en.htm

Promotion de la santé mentale, empowerment : données, réflexions et documents de fond

- Baumann A. *User empowerment in mental*

health – a statement by the WHO Regional Office for Europe. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2010 : 14 p.

En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/113834/E93430.pdf

- Benamar R., Buzaku X., Mannaerts D. *L'empowerment* [Bibliographie]. Bruxelles : Cultures & Santé asbl, 2009 : 19 p.

En ligne : http://www.cultures-promosante.be/pdf/DT_L%27empowerment.pdf

On se référera avec profit à cette bibliographie sur l'empowerment produite en novembre 2009 par le centre de documentation de l'association belge Cultures & Santé et mise à jour en juin 2010.

- Chan Chee C., Beck F., Sapinho D., Guilbert P. dir. *La dépression en France : enquête Anadep 2005*. Saint-Denis : Inpes, coll. Études santé, 2009 : 203 p.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/enquete-anadep/pdf/La-depression-en-France-Enquete-Anaped-Attitudes.pdf>

- Châtel V., Soulet M.-H. éd. *Agir en situation de vulnérabilité*. Québec : Presses de l'Université Laval, coll. Sociologie contemporaine, 2003 : 232 p.

- Craig G., Mayo M. *Community Empowerment: A Reader in Participation and Development*. Londres : Zed Books, coll. 1995 : 229 p.

- Daudelin G., Vissandjée B. *L'empowerment comme technique d'intervention dans le domaine de la santé : réflexion sur une panacée*. Montréal : Centre d'excellence pour la santé des femmes, 2001 : 17 p.

En ligne : <http://www.cewh-cesf.ca/PDF/cesaf/empowerment-intervention.pdf>

- Dutoit M. *L'advocacy en France : un mode de participation active des usagers en santé mentale*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2008 : 160 p.

- Ferron C. La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! *La Santé de l'homme*, mars-avril 2010, n° 406 : p. 4-7.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-406.pdf>

- Fetterman D.M., Kaftarian S.J., Wandersman A. *Empowerment Evaluation: Knowledge and Tools for Self-Assessment and Accountability*. Thousand Oaks : SAGE Publications, 1995 : 424 p.

- Giordana J.-Y., coord. *La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Paris : Elsevier Masson, coll. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, 2010 : 264 p.
- Jouet E., Flora L. coord. Usagers experts : la part du savoir des malades dans le système de santé [dossier]. *Pratiques en formation / Analyses*, Janvier-Juin 2010, n° 58-59.
Note de synthèse du dossier en ligne : http://www.ufr8.univ-paris8.fr/pfa/textpdf/57_extrait_Partie1.pdf
- Ninacs W.A. *Empowerment et intervention : développement de la capacité d'agir et de la solidarité*. Québec : Presses de l'Université Laval, coll. Travail social, 2008 : 140 p.
- O'Sullivan C., Thornicroft G., Layte R., Burfeind C., McDavid D., Salize H.-J., et al. *Promoting Social Inclusion and Combating Stigma for better Mental Health and Well-being. Background Document to the European Commission Thematic Conference*. European Commission Thematic Conference, Lisbonne, 8-9/11/2010. Bruxelles : Commission européenne, 2010 : 65 p.
En ligne : http://ec.europa.eu/health/mental_health/docs/ev_20101108_bgdocs_en.pdf
- René J.-F., Turcotte G., Blais M.-F. L'empowerment : balises pour un véritable pouvoir d'agir. In : Châtel V, Soulet M.-H. *Faire face et s'en sortir. Vol. 2 : Développement des compétences et action collective*. Fribourg : Éditions Universitaires Fribourg, 2002 : p. 131-140.
- Roelandt J.-L., Rhenner P., Caria A., Surault P. Organiser le système de santé mentale en réseau de partenariats pour lutter contre les inégalités. In : Potvin L., Moquet M.-J., Jones C.M. *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis : Inpes, coll. La Santé en action, 2010 : p. 227-238.
En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFES-Bases/catalogue/pdf/1333.pdf>
- Saïas T., Marcoux I., Culley M., Angélique H., Martinez L., Jaramillo A., et al. Psychologie communautaire [Dossier]. *Pratiques psychologiques*, mars 2009, vol. 15, n° 1 : p. 1-88.
- Stuart H. Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 2003, vol. 28, n° 1 : p. 54-72.
En ligne : <http://id.erudit.org/iderudit/006981ar>
- Surault P. Milieu social et santé mentale : représentations, stigmatisation, discrimination. *L'Information Psychiatrique*, avril 2005, vol. 81, n° 4 : p. 313-324.
En ligne : <http://www.jle.com/fr/revues/medecine/ipe/e-docs/00/04/0C/5C/article.phtml>
- Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, coll. Health Evidence Network report, 2006 : 37 p.
En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/74656/E88086.pdf
Traduction en français :
Wallerstein N., Ireps Bretagne (trad.). *Dans quelle mesure, selon les bases factuelles disponibles, l'autonomisation améliore-t-elle la santé ?* Rennes : Ireps Bretagne, 2006 : 37 p.

En ligne : http://www.cresbretagne.fr/fichiers_attaches/EvidenceEmpowerment_OMS_IREPS-Bretagne1.pdf

► Revues

- La *Revue Canadienne de Santé Mentale Communautaire* est un périodique bi-annuel destiné aux universitaires et aux professionnels intéressés par l'approche communautaire en santé mentale, particulièrement la promotion de ses dynamismes positifs et par les dimensions curatives et préventives. La revue est un forum interdisciplinaire consacré au partage de l'information et à l'élaboration d'un savoir fiable et valide à propos des phénomènes se rapportant au bien-être psychologique des individus et des communautés au Canada. Les domaines traités comportent : l'organisation des services sociaux, l'évaluation de programmes, l'analyse des besoins de la communauté, le développement communautaire, l'action sociale, l'aide mutuelle, l'éducation communautaire, la formation, la consultation et la défense des droits et intérêts.
Site internet : <http://www.cjcmh.com/f/index.htm>
- *Rhizome* est un bulletin traitant du thème santé mentale et précarité, édité par l'Observatoire des pratiques en santé mentale et précarité, avec le soutien de la direction générale de l'Action sociale (DGAS) et de la direction générale de la Santé (DGS).
Revue disponible en ligne : <http://www.orspere.fr/publications/rhizome/>
- *L'American Journal of Community Psychology* est une revue de psychologie communautaire américaine publiée sous la responsabilité de la Société pour la recherche et l'action communautaire (*Society for Community Research and Action*), section de *L'American Psychological Association*. Elle publie des recherches théoriques et des descriptions et évaluations d'interventions innovantes sur un large éventail de sujets parmi lesquels la santé mentale communautaire sous l'angle de l'individu, de sa famille, de ses pairs et de la communauté, la santé physique et l'usage de substances psychoactives, ou encore les risques et les facteurs de protection de la santé et du bien-être. Elle est ouverte aux approches écologiques, incluant les interactions entre la famille, l'entourage, l'environnement institutionnel et les processus communautaires.
Site internet : <http://www.springer.com/psychology/community+psychology/journal/10464>

► Formation

- **Diplôme interuniversitaire : Santé mentale dans la communauté – Étude et applications**
L'objectif principal de ce diplôme est de proposer une formation théorique et pratique à la santé mentale dans la communauté et à ses applications dans les domaines suivants : organisation des services et des soins psychiatriques, promotion

de la santé mentale, lutte contre la stigmatisation et l'exclusion. Il est ouvert aux docteurs et internes en médecine et en psychiatrie, aux professionnels intervenant sur les questions de santé mentale des populations, aux professionnels des collectivités territoriales, des services déconcentrés de l'État et du secteur associatif.

Renseignements pédagogiques : Centre collaborateur OMS, 45, rue du Maréchal-Lyautey, Résidence Europe, 59370 Mons-en-Barœul, Tél. : 03 20 43 71 00 – Fax : 03 20 43 71 15 – Email : cocom@epsm-lille-metropole.fr
Programme : <http://www.ccomssantementale-lillefrance.org/sites/cocom/files/DIU%20Sante%20mentale%20communautaire%20PROGRAMME%20COMPLET.pdf>

► Organismes et sites internet

• Associations d'usagers

On se réfèrera au *Guide de la psychiatrie publique à Paris* édité par le Psycom75, qui contient une liste d'associations d'usagers localisées à Paris, mais d'envergure nationale pour nombre d'entre elles.

En ligne : <http://www.psycom75.org/flipbook/guide-de-la-psychiatrie-publique-a-paris-2011/>

• Association française de psychologie communautaire

L'Association française de psychologie communautaire est une association de professionnels mobilisés pour la diffusion du modèle communautaire en santé mentale et par la mise en place d'actions et de recherches-actions communautaires. Ses activités se déclinent selon trois directions :

- Formation auprès d'institutions de service public ou du secteur privé, ainsi qu'auprès de professionnels désireux de développer leurs projets communautaires ou de découvrir des outils de l'intervention communautaire.
- Information, en facilitant l'accès des professionnels aux ressources, projets, actions et recherches dans le champ de la psychologie communautaire, mais aussi de la santé communautaire et du développement social.
- Promotion des recherches et des actions communautaires auprès des professionnels
Site internet : <http://www.psychologie-communautaire.fr>

• Association canadienne pour la santé mentale

L'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) est un organisme bénévole œuvrant à l'échelle nationale dans le but de promouvoir la santé mentale de tous et de favoriser la résilience et le rétablissement des personnes ayant une maladie mentale. L'ACSM accomplit ce mandat par la défense des droits, l'éducation, la recherche et les services.
Site internet : <http://www.cmha.ca>

- **Centre collaborateur français de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS Lille, France)**

Le CCOMS pour la recherche et la formation en santé mentale est une organisation fonctionnelle rassemblant un réseau d'actions, de compétences, de programmes, en lien avec la politique de santé mentale de l'OMS.

Site internet : <http://www.ccomssantementale-lillefrance.org>

- **Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie (Fnapsy)**

La Fnapsy – Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie – regroupe, à ce jour, 65 associations sur toute la France, soit environ 7 000 usagers. Ces associations sont composées en majorité d'usagers en psychiatrie et sont dirigées par des usagers. La Fnapsy œuvre dans les domaines de l'entraide, de la protection et de la défense des intérêts des adhérents, accueille les personnes ayant été soignées en psychiatrie et les oriente vers les associations d'usagers, capables de les aider. Elle facilite l'action de ces associations, aide à la création de nouvelles associations ayant des motivations similaires, démystifie la maladie mentale auprès de l'opinion publique et de l'entourage des malades, et diffuse l'information auprès du public par tous les moyens appropriés

Fnapsy : 5, rue du Gal-Bertrand – 75007 Paris. Tél. : 01 43 64 85 42 – Fax : 01 42 73 90 21

Site internet : <http://www.fnapsy.org>

- **Observatoire national des pratiques en santé mentale et précarité (ONSMP)**

Issu en 2002 de l'Observatoire régional Rhône-Alpes sur la souffrance psychique en rapport avec l'exclusion (Orspere), l'Observatoire national des pratiques en santé mentale et précarité (ONSMP) s'adresse à un public de professionnels du champ sanitaire et social qui, dans l'exercice de leur fonction, sont confrontés à la souffrance psychique, génératrice d'exclusion sociale et/ou d'altération de la santé mentale. L'ONSMP mène une activité de recherche notamment au travers de recherches-actions portant sur la thématique santé mentale, lien social et exclusion. Il édite la revue Rhizome (*voir présentation*). Enfin, il organise des séminaires, colloques, journées d'étude et de formation en direction des professionnels de terrain.

Site internet : <http://www.orspere.fr>

- **Psycom75**

Le Psycom75 est un organisme public financé exclusivement par cinq établissements de santé parisiens. Ses documents sont rédigés par des psychiatres, des psychologues ou des pharmaciens. Ils sont validés par un comité de lecture comprenant des représentants de la Fédération nationale des usagers en psychiatrie (Fnapsy) et de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam). Il a été créé afin

de mieux faire connaître la réalité des troubles psychiques et le dispositif de soins offert par le service public : « Informer pour mieux soigner ». Il s'adresse aux patients et à leur famille, mais aussi à tous les professionnels concernés par les questions de santé mentale.

Psycom75 : 1, rue Cabanis – 75014 Paris. Fax : 01 45 65 89 86

Site internet : <http://www.psycom75.org>

- **Institut Renaudot**

L'Institut Renaudot est un centre de ressources qui a pour vocation de promouvoir les pratiques de santé communautaire. Outre les formations sur la démarche communautaire, l'action de l'Institut se concentre sur l'accompagnement des acteurs sur le terrain au travers de diagnostics, de conseils méthodologiques, d'échanges de pratiques et de recherches-actions. L'Institut Renaudot dispose d'un centre de documentation ouvert au public et publie des ouvrages en santé communautaire.

Institut Renaudot : 20, rue Gerbier – 75011 Paris. Tél. : 01 48 06 67 32 – Fax : 01 48 06 10 67 – Mél : contact@institut-renaudot.fr

Site internet : <http://www.institut-renaudot.fr>

- **Lignes de téléphonie santé consacrées à la santé mentale**

Dans le domaine de la santé mentale, l'Inpes finance les lignes de téléphonie santé suivantes : – SOS Amitié : 01 40 09 15 22, (numéro fédéral qui réoriente vers des numéros locaux), <http://www.sos-amitie.com>

– Suicide Ecoute : 01 45 39 40 00, <http://suicide.ecoute.free.fr>

– SOS Suicide Phénix : 01 40 44 45 46, <http://www.sos-suicide-phenix.org>

Une liste plus complète est disponible dans le *Guide de la psychiatrie publique à Paris* édité par le Psycom75, p. 90 : <http://www.psycom75.org/flipbook/guide-de-la-psychiatrie-publique-a-paris-2011/>

- **Santé, Communauté, Participation**

Santé, Communauté, Participation (Sacopar) est une association belge sans but lucratif dont l'objet social est d'assurer la promotion et le développement de la citoyenneté dans le domaine de la santé par la participation de la population. Elle réalise cet objet en assurant assistance logistique et méthodologique, notamment par la formation, la documentation, la communication, la recherche et l'évaluation. Concrètement, l'association Sacopar organise et collabore à l'organisation de colloques, de tables rondes et de séminaires. Elle édite des publications et des répertoires de ressources et d'expériences. Elle met en place des formations.

Sacopar : Avenue Général Michel, 1b – 6000 Charleroi – Belgique. Tél. : +32 (0)71 30 14 48 Fax : +32 (0)71 30 72 86

Site internet : <http://www.sacopar.be>

- **Santé mentale Europe**

Santé mentale Europe (SME) est une organisa-

tion non gouvernementale européenne qui travaille à la promotion de la santé mentale positive et du bien-être, à la prévention des troubles mentaux, à l'amélioration des soins, à la défense de l'inclusion sociale et à la protection des droits fondamentaux des (ex)usagers des services de santé mentale, de leurs familles et de leurs aidants. SME représente des associations, des organisations et des personnes actives dans le domaine de la santé mentale et du bien-être en Europe, y compris des (ex)usagers des services de santé mentale, ainsi que des bénévoles et des professionnels issus de disciplines diverses. Sa mission est de promouvoir la santé mentale et le bien-être de tous les citoyens et de tous les groupes minoritaires partout en Europe.

SME : Boulevard Clovis 7 – 1000 Bruxelles – Belgique. Tél. : +32 2 280 04 68 – Fax : +32 2 280 16 04 – Mél : info@mhe-sme.org

Site internet : <http://www.mhe-sme.org/fr/a-propos-de-sante-mentale-europe.html> (page en français qui n'est plus mise à jour mais renvoie vers la version anglaise)

- **Santé U-E : le portail de la santé publique de l'Union européenne**

Le portail Santé U-E propose de nombreuses informations et données sur les questions liées à la santé et sur les activités menées au niveau européen et international dans ce domaine. Le portail thématique a principalement pour but de permettre aux citoyens européens d'obtenir facilement des informations complètes sur les initiatives et les programmes de l'UE dans ce domaine. Il vise également à remplir les objectifs de l'Union en matière de santé publique, à exercer une influence positive sur les comportements et à améliorer en permanence la santé publique dans les vingt-sept États membres de l'UE.

Rubrique Santé mentale : http://ec.europa.eu/health-eu/health_problems/mental_health/index_fr.htm

- **Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)**

L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques, reconnue d'utilité publique depuis 1968, regroupe près de 15 000 familles réparties dans 97 sections départementales, avec pour objet l'entraide et la formation (accueil, information) et l'action dans l'intérêt général (orientation vers les lieux de soins ou d'insertion, représentation des usagers, participation auprès des instances consultatives chargées de définir la politique de santé mentale, promotion et soutien à la création de structures d'accompagnement, promotion de la recherche).

Unafam : 12, Villa Compoint – 75017 Paris. Tél. : 33 (0)1 53 06 30 43

Fax : 33 (0)1 42 63 44 00

Mél : infos@unafam.org

Site internet : <http://www.unafam.org>

Olivier Delmer

Documentaliste, Inpes.

Place et rôle de l'éducation à la santé dans la formation des enseignants

Le cursus de formation des enseignants a été remanié au cours des dernières années. Les textes prévoient désormais l'introduction de modules d'éducation à la santé, cette thématique devenant l'une des missions assignée à l'école. Pour parfaire la formation des professeurs en la matière, le Réseau national des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS), en lien avec l'Inpes, a conçu un outil intitulé « Profédus », qui aide à la conception de dispositifs d'éducation à la santé en milieu scolaire.

La réforme de la formation des enseignants à partir de 2008 (*lire l'encadré p. 46*) a conduit à recruter les nouveaux professeurs au niveau master 2, c'est-à-dire bac + 5. Auparavant, une licence suffisait. En parallèle, les Instituts de formation des maîtres (IUFM) ont été intégrés aux universités dont ils sont devenus des écoles internes chargées de mettre en place les masters intitulés « métiers de l'enseignement scolaire, de la formation et de la culture ».

Cette réforme (souvent appelée « mastérisation ») a repensé les dispositifs de formation et proposé des contenus pédagogiques en adéquation avec les nouvelles missions éducatives. Dans ce contexte, introduire des modules d'éducation à la santé représente un double enjeu : 1) permettre aux étudiants qui se destinent à l'enseignement d'approfondir leurs connaissances et de devenir auprès des élèves acteurs de la promotion de la santé ; 2) apporter à ceux qui échoueraient au concours – ou choisiraient une autre orientation en lien avec l'éducation – des compétences au service de la communauté éducative. Les formations initiales de master doivent ainsi ouvrir des perspectives sur d'autres champs d'activité professionnelle afin que chaque étudiant atteigne un objectif professionnel adapté au marché du travail.

Développer les formations initiales en éducation à la santé

Pour répondre à ce double enjeu, il s'agit de développer les formations initiales en éducation à la santé dans

une approche globale de la personne et des compétences psychosociales, de permettre donc aux étudiants d'acquérir des compétences pour mettre en place des dispositifs éducatifs visant à préparer les enfants (dans un cadre scolaire ou hors école) à faire les bons choix en matière de santé. Pour ceux qui seront reçus au concours, la thématique de l'éducation à la santé s'inscrit pleinement dans le référentiel des compétences professionnelles, dont celle d'« *agir en fonctionnaire responsable* ».

Placé sous l'autorité de la Conférence des directeurs d'IUFM, le Réseau national des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS) fédère des formateurs¹ des écoles internes de formation des maîtres et impulse la mise en œuvre d'enseignements d'éducation à la santé dans les masters et les plans de formation continue des personnels d'éducation en poste. Soutenu par l'Inpes, le réseau UNIRÉS développe les formations en éducation à la santé en s'appuyant notamment sur des échanges de pratiques, ainsi que des mises en commun de ressources et de recherches. Il assiste les formateurs des écoles internes pour implanter localement des dispositifs d'enseignement et de formation de formateurs sur l'ensemble du territoire, en lien avec les instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps), les agences régionales de santé (ARS) et les services de la cohésion sociale. Il contribue à développer l'éducation à la santé en milieu scolaire, et plus largement, en ouvrant

l'école sur son environnement, participe à la lutte contre les inégalités. Le réseau UNIRÉS a participé activement à l'élaboration de l'outil de formation Profédus² et a enrichi les masters dédiés aux métiers de l'enseignement d'une unité d'enseignement à distance déjà expérimentée par certaines universités, contribuant ainsi à la réalisation d'un dispositif cohérent de formation initiale et continue.

L'outil de formation Profédus

Profédus est un outil d'aide à la conception de dispositifs d'éducation à la santé en milieu scolaire³. Fondé sur une approche globale de la santé et sur le développement des compétences psychosociales, il propose une approche pédagogique et des activités sur l'ensemble du parcours scolaire dans les disciplines enseignées. Il rassemble de nombreuses ressources au service de la formation des étudiants en master et des enseignants en activité (formation continue).

Destiné à tous ceux qui interviennent dans ce domaine, quels que soient leur statut ou leur institution de rattachement, cet outil prend en compte les résultats des travaux de recherche internationaux sur l'éducation à la santé à l'école. Il capitalise l'expérience de 190 contributeurs, pour l'essentiel des formateurs d'IUFM, des enseignants des premier et second degrés, des conseillers principaux d'éducation, des chefs d'établissement, des conseillers pédagogiques, des membres des corps d'inspection, des personnels de santé et d'action sociale.

Profédus est le premier outil complet destiné aux formateurs d'enseignants en éducation à la santé. Il répond à deux objectifs :

- accompagner ces formateurs lors de la conception de formations en premier comme en second degré, en master comme en formation continue ;
- faciliter la mise en œuvre de ces formations. Des fiches contiennent des exemples analysés d'activités de classe pour le premier et le second degrés, d'autres plus spécifiques présentent des démarches de projets.

Profédus se présente sous la forme d'un classeur. Il rassemble quatre éléments pédagogiques complémentaires :

- un livre explicitant les enjeux de la formation des enseignants à l'éducation à la santé⁴ ;
- des fiches pratiques d'exemples de contenus d'enseignement et de techniques pédagogiques permettant d'animer les séances de formation ;
- un photoformation et son mode d'emploi ;
- un DVD intégrant toutes les fiches, des annexes, des ressources documentaires ainsi que des extraits filmés de temps de formation, d'activités de classe dans le premier degré, et des témoignages de professionnels de l'Éducation nationale.

Ce classeur a fait l'objet d'un plan de diffusion à la fin de l'année 2010. Il est possible de le consulter dans les

centres de documentation des écoles internes des universités⁵, dans les centres régionaux et départementaux de documentation pédagogique (CRDP et CDDP)⁶, ainsi que dans les centres documentaires des pôles régionaux de compétences en éducation pour la santé (ces pôles sont le plus souvent portés par une structure juridique associative du réseau des Ireps/Cres)⁵. Profédus est partiellement téléchargeable sur le site de l'Inpes⁷.

Des formations pour les formateurs des utilisateurs du classeur sont mises en place par le réseau UNIRÉS à la demande, dans les régions. Les premières, qui se sont déroulées en 2009,

De nouvelles modalités pour la formation des enseignants en France

Entre 2008 et 2010, deux changements majeurs sont venus modifier l'accès et l'apprentissage du métier d'enseignant. Le premier concerne les modalités de recrutement des professeurs qui doivent maintenant justifier de l'obtention d'un diplôme de niveau bac + 5 (master 2)¹ ; le second concerne l'organisation des formations initiales des enseignants avec l'intégration des instituts universitaires de formation des maîtres (IUFM) aux universités.

Ce contexte de réformes accompagne l'évolution du métier d'enseignant qui doit faire face aux mutations de la société et aux attentes fortes qui pèsent sur le milieu scolaire. En effet, si l'on s'accorde à penser que l'école doit avant tout apprendre à lire, écrire et compter aux élèves, la société tend à lui conférer en plus un statut de co-éducateur à côté des familles, en lui demandant explicitement de développer chez les élèves les compétences nécessaires pour être les futurs citoyens de demain².

Opportunité pour l'éducation à la santé

Ces réformes représentent une opportunité pour intégrer des modules d'éducation à la santé dans les formations initiales et continues des enseignants. L'Inpes et le réseau UNIRÉS collaborent depuis plusieurs années pour contribuer au développement de la formation à l'éducation à la santé. Dans ce nouveau contexte, les travaux entrepris trouvent un écho plus large.

Instruire et éduquer

Plus largement, depuis une vingtaine d'années, les textes officiels de l'Éducation nationale appuient la double mission de l'école : instruire (apprendre à lire, écrire et compter) et éduquer (former les futurs citoyens) en se référant aux contenus éducatifs à vocation citoyenne désignés sous l'expression « éducations à... »³. La mise en œuvre du socle commun de connaissances et de compétences⁴, annoncé dans la loi d'orientation pour l'école de 2005⁵, conforte ce positionnement et apporte cohérence et complémentarité entre les connaissances des savoirs académiques et les compétences supports des « éducations à... ».

En outre, si pendant les vingt dernières années, la formation des enseignants était assurée par les IUFM, établissements publics administratifs autonomes, depuis 2007, ces instituts sont progressivement rattachés aux universités dont ils deviennent des écoles internes. Contrairement à bon nombre d'idées reçues, ce changement de statut leur permet d'évo-

luer, il ne les fait pas disparaître. En effet, au sein des universités, ce sont bien les écoles internes de formation des maîtres qui ont la charge de développer les masters intitulés « métiers de l'enseignement scolaire, de la formation et de la culture ». Certains IUFM assurent d'ailleurs les formations pour plusieurs universités ne disposant pas d'école interne. Les étudiants qui se destinent à l'enseignement peuvent suivre ce type de master. Ceux qui souhaitent passer un concours⁶ pour être enseignant passent les épreuves d'admissibilité au début de la deuxième année de master⁷.

L'objectif de la réforme est d'élever le niveau de qualification des enseignants, d'ouvrir la formation aux métiers de l'éducation au sens large et de préserver les possibilités de réorientation pour les étudiants qui échouent au concours. En effet, la grande majorité des étudiants qui se destinent au métier d'enseignant ne réussissent pas le concours⁸ et doivent envisager une autre carrière professionnelle.

1. Auparavant, les enseignants étaient recrutés à partir de l'obtention de la licence (bac +3).

2. Cf. décret n° 2006-830 du 11 juillet 2006 relatif au socle commun de connaissances et de compétences et modifiant le Code de l'éducation (BO n° 29 du 20 juillet 2006).

3. Dans le cadre des « éducations à... », on trouve : l'éducation à la sexualité, l'éducation à la citoyenneté, l'éducation à la santé, l'éducation à l'environnement et au développement durable.

4. Cf. décret précité pour le socle commun de connaissances et de compétences, et décret n° 2007-860 du 14 mai 2007 pour le livret personnel de compétences.

5. La loi n° 2005-380 du 23 avril 2005 d'orientation et de programme pour l'avenir de l'école (BO n° 18 du 5 mai 2005).

6. Parmi les concours, on distingue : le certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement du second degré (Capes), le certificat d'aptitude au professorat d'éducation physique et sportive (Capeps), le concours interne de recrutement des professeurs de lycée professionnel (CAPLP), les conseillers principaux d'éducation (CPE), le concours de recrutement des professeurs des écoles (CRPE), l'agrégation.

7. Les épreuves d'admission se situant en fin d'année universitaire, de ce fait, des étudiants peuvent obtenir leur master sans réussir le concours, ou encore être admis au concours sans avoir validé le master.

8. Le taux moyen de réussite au concours varie en fonction du type de concours. Ainsi, en 2010, 18,8 % des externes ont eu leur CRPE. Pour le Capes, cela varie en fonction des disciplines, de 4,49 % en philosophie à 50,56 % en lettres classiques. Ces statistiques varient en fonction des années, du nombre de postes ouverts et du nombre de candidats. Des données complètes sont accessibles sur le site :

<http://www.education.gouv.fr/pid81/concours-et-recrutement.html>



ont permis d'expérimenter et de modéliser les éléments nécessaires à l'appropriation de l'outil. D'autres formations ont suivi et se poursuivront au second semestre 2011.

Un module de formation à distance expérimenté en éducation à la santé

Dans plusieurs universités, des masters proposent des parcours, des spécialités ou des unités d'enseignement (UE) en éducation à la santé ou en lien avec ce sujet. Les UE se déroulent le plus souvent en présentiel sur des volumes d'heures variables. Pour aider les formateurs impliqués dans la conception et la mise en œuvre des masters, les enseignants-chercheurs du réseau UNIRÉS proposent, depuis la rentrée 2010, une unité d'enseignement à distance en éducation à la santé qui peut être intégrée totalement ou partiellement (sous forme d'éléments constitutifs [EC] distincts) dans les programmes des masters des métiers de l'enseignement. Cette UE à distance est expérimentée sur deux universités de la région Rhône-Alpes et une de la région Champagne-Ardenne. D'autres universités ont choisi de n'intégrer dans leurs ensei-

gnements qu'une partie de l'UE à distance, l'autre étant proposée en présentiel. C'est un dispositif modulable en fonction des conditions locales.

À ce jour, près de 700 étudiants ont suivi cette UE en éducation à la santé qui utilise des éléments de Profédus. Ce nombre est au-delà des attentes, puisqu'il était prévu d'expérimenter l'UE auprès d'un maximum de 150 étudiants durant l'année 2010-2011 et de monter en charge progressivement. Plusieurs formateurs du réseau utilisent les ressources rassemblées pour cette UE à distance et mettent en place des formations en présentiel. Le premier bilan surprend par l'intérêt (en formation initiale comme en formation continue) pour l'éducation à la santé chez les étudiants, dès lors que cette formation est proposée. De même pour l'outil Profédus : la demande de formation touche très largement l'ensemble des acteurs, qu'ils soient professionnels de l'Éducation nationale ou acteurs associatifs.

Pour conclure, les nouvelles formations initiales sont l'occasion de mettre davantage en cohérence les enseignements et les exigences du socle com-

mun de compétences telles qu'elles sont définies dans les textes de l'Éducation nationale. Il ne s'agit plus seulement de former aux compétences disciplinaires mais de prendre en compte les nouvelles aptitudes professionnelles exigées : capacité à travailler en équipe, à inscrire son action éducative dans des projets s'intéressant aux spécificités locales, à travailler en partenariat et en lien avec l'environnement de l'école. Les projets d'éducation à la santé sont sans doute un des meilleurs moyens pour envisager ce type d'action en favorisant le thème du bien vivre à l'école dont les maîtres et professeurs sont aussi les garants. Promouvoir la santé en milieu scolaire revient à faire du bien-être de tous dans les établissements scolaires un enjeu fondamental du système éducatif.

Dominique Berger

Psychologue, maître de conférences, université Claude-Bernard, Lyon 1, IUFM de Lyon, équipe de recherche Paedi,

Crane Rogers

Chargé de mission FOAD, UNIRÉS,

Carine Simar

Docteur en sciences de l'éducation, enseignante, université Claude-Bernard Lyon 1, IUFM site de la Loire et du Rhône. laboratoire Paedi,

Nathalie Houzelle

Chargée de mission, département Formation et ressources,

Sandrine Broussouloux

Chargée d'expertise scientifique en promotion de la santé, département Territoires et milieux, direction de l'Animation des territoires et des réseaux, Inpes.

1. Les formateurs IUFM sont des enseignants-chercheurs, des professeurs des écoles maîtres formateurs, des professeurs de collèges et lycées, mais également des personnels de santé de l'Éducation nationale.

2. Profédus, « Promouvoir la formation des enseignants en éducation à la santé », est accessible pour partie sur le site internet : <http://www.inpes.sante.fr/index2.asp?page=professionnels-education/outils-profedus.asp>

3. Profédus résulte d'une collaboration à long terme de l'équipe de recherche « Éducation à la santé en milieu scolaire » Paedi EA 4281 de l'IUFM d'Auvergne (école interne de l'université Blaise-Pascal Clermont-Ferrand II), du Réseau des universités pour l'éducation à la santé (UNIRÉS) et de l'Inpes.

4. Jourdan D. Éducation à la santé. Quelle formation pour les enseignants ? Saint-Denis : Inpes, coll. La Santé en action, 2010 : 168p. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1272.pdf>

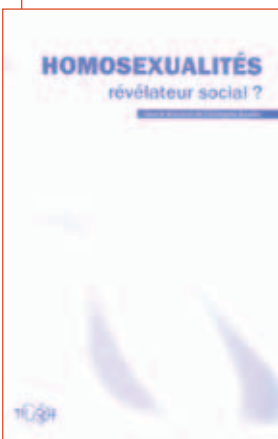
5. Via le site internet : <http://www.iufm.education.fr/>

6. Via le site internet : <http://www.cndp.fr>

7. Sur le site de l'Inpes : <http://www.inpes.sante.fr>

Homosexualités : révélateur social ?

Sous la direction de Christophe Bareille



Coordonné par Christophe Bareille, spécialiste du lien entre les technologies de l'information/communication et la construction de soi en tant que sujet homosexuel, cet ouvrage fait suite au 2^e colloque international LGBTQ (lesbiennes, gays, bisexuelle-s, transsexuelle-s et queer) qui s'est tenu à Rouen en 2004. Une trentaine d'auteurs enseignants, chercheurs, militants ou politiques y analysent les rapports sociaux, le « vivre ensemble », par le prisme des homosexualités à l'heure des nouvelles technologies.

L'ouvrage reprend les actes du colloque et consacre une première partie aux grands thèmes toujours d'actualité : sida, homophobie, éducation, suicide des jeunes, construction de soi, parentalité, mariage, etc. La deuxième partie

initie une réflexion sur l'évolution d'une vision communautariste vers une acception de la diversité des communautés et des cultures auxquelles un individu peut s'identifier. La troisième partie se consacre à l'agir : militantisme, interventions, dispositifs pédagogiques. Cet ouvrage collectif s'achève sur une quatrième partie consacrée aux évolutions de la société et des représentations liées aux personnes LGBTQ.

Céline Deroche

Mont-Saint-Aignan : Publications des universités de Rouen et du Havre, 2010, 298 pages, 21 €.

Jeunes d'aujourd'hui, France de demain

Cécile Van de Velde



« Quitter ses parents, entrer dans la vie active, construire son autonomie : par quels chemins accède-t-on, en France, à l'indépendance ? Quelle place la société française fait-elle à sa jeunesse, comparativement à ses voisins européens ? Face à la crise, la famille peut-elle devenir une valeur refuge ? Penser la condition juvénile en France implique de l'envisager dans ses liens aux institutions éducatives, à l'État et au marché du travail, ainsi que dans ses rapports aux solidarités familiales et intergénérationnelles ».

Ce dossier propose un regard renouvelé sur la place faite à la jeunesse au sein de la société française, et plus largement sur les relations entre les âges et les générations. Dans un premier chapitre,

l'auteur aborde la question des jeunes en tant que génération déclassée et dresse un panorama des difficultés d'insertion sociale rencontrées. Un regard critique est ensuite posé sur les politiques sociales actuelles en direction des familles et des jeunes adultes. Enfin, la question de la place de la jeunesse dans une société vieillissante est abordée. Des propositions d'initiatives et d'actions politiques futures en faveur des jeunes sont formulées.

S. K.

Paris : La Documentation française, Revue Problèmes politiques et sociaux, n° 970, mars 2010 : 112 pages, 9,90 €.

Drogues : loi, réduction des risques [dossier]

Philippe Courtet



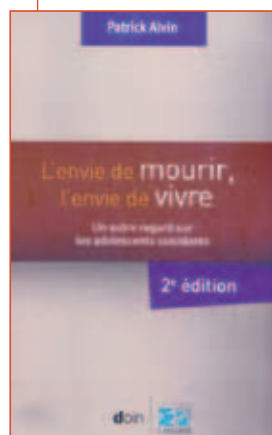
Numéro spécial de la Revue *Multitudes* qui consacre tout un dossier aux différentes thématiques relatives à la dépendance aux drogues : notamment un focus sur la réglementation et la normalisation internationale, la réduction des risques, l'exemple du Portugal, la médicalisation, etc.

Sandra Kerzanet

Revue *Multitudes*, n° 44, mars 2011 : 234 pages, 15 €.

L'envie de mourir, l'envie de vivre. Un autre regard sur les adolescents suicidants.

Patrick Alvin



Patrick Alvin, pédiatre, dirige le service de médecine pour adolescents du Pôle adolescent-mère-enfant du CHU-Bicêtre (AP-HP). Lieu d'expérience, de soins et de formation, ce service est unique en France. L'équipe pédiatrique pluridisciplinaire y accueille des jeunes de 13 à 19 ans. Trois catégories diagnostiques y représentent 80 % des admissions : les maladies chroniques, les anorexies mentales et les tentatives de suicide.

L'auteur relate son expérience ainsi que celle de son équipe dans cette seconde édition de *L'envie de mourir, l'envie de vivre* qu'il adresse à ses confrères de première ligne, mais qui concerne potentiellement tous les professionnels de l'adolescence. Il y dresse un panorama du phénomène suicidaire à l'adolescence : histoire contemporaine, données statistiques. Il décrit ensuite l'éventail des attitudes soignantes et des pratiques professionnelles liées aux situations suicidaires. L'ouvrage, illustré de nombreux cas concrets, tente d'approfondir la réflexion sur le sujet par la recherche de « bonnes réponses ».

C. D.

Rueil-Malmaison : Doin/Lamarre, 2011 (2^e éd.) : 256 pages, 29 €.

Violences et santé en France : état des lieux

Sous la direction de François Beck, Catherine Cavalin, Florence Maillachon



Cet ouvrage présente et analyse les résultats d'une enquête intitulée « Événements de vie et santé » (EVS), réalisée en 2005-2006 auprès de 10 000 personnes âgées de 18 à 75 ans. Il apporte un nouvel éclairage sur la question des violences en France, en interrogeant les hommes et les femmes sur tous les types de violence qu'ils ont pu subir (physiques, sexuelles, psychologiques, atteintes aux biens, etc.), en

observant le contexte et les conséquences sanitaires et sociales de ces violences, et en étudiant leur incidence à court, moyen et long termes sur la santé. Les auteurs – statisticiens, sociologues, chercheurs en sciences humaines, sociales et en santé publique – apportent des regards croisés qui permettent d'exploiter différentes facettes de l'enquête. Les événements de vie sont mis en perspective avec la sexualité, les troubles du sommeil et la consommation de substances psychoactives. Les conséquences économiques de ces violences subies sont également examinées.

S. K.

Paris : La Documentation française, coll. Études et statistiques, 2010, 280 pages, 16 €.

Prévention des conduites addictives. Guide d'intervention en milieu scolaire.

Ministère de l'Éducation nationale, Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (Mildt).



Ce guide est destiné à aider les intervenants en milieu scolaire à développer des actions de prévention des conduites addictives en s'insérant dans une démarche d'éducation pour la santé.

Il propose en première partie des points de repère : historique de la prévention en milieu scolaire, pratiques des adolescents en matière de consommation de substances psychoactives, lois et règlements qui les répriment. La deuxième partie traite de façon pratique la mise en œuvre de la politique de prévention en milieu scolaire : pilotage, démarche, construction, évaluation, type d'interventions possibles.

Des fiches pratiques présentent l'articulation des séquences d'activités et abordent la manière dont les adolescents peuvent développer leur capacité à faire des choix responsables, s'approprier les lois et règlements, savoir quand et à qui demander de l'aide pour eux et pour les autres. Ces objectifs constituent les étapes des séances décrites, qui sont différenciées selon les classes visées : du CM2 à la terminale. On trouvera, en annexe, des références bibliographiques, des textes de référence (circulaires, règlements), ainsi qu'une liste très complète de liens utiles (associations, ministères, réseaux mutualistes, partenaires institutionnels).

Laetitia Haroutunian

Poitiers : CNDP, coll. Repères, 2010 : 104 pages, 12 €.

En ligne : http://media.eduscol.education.fr/file/Action_sanitaire_et_sociale/06/4/guide_d_intervention_second_degre_172064.pdf [dernière consultation le 16/05/2011]

Communication et santé : enjeux contemporains

Cédric Routier, Agnès d'Arripe



Cet ouvrage réunit des contributions de chercheurs en sociologie, psychopathologie et sciences de la communication sur le thème de la communication en santé publique. La première partie est consacrée aux réseaux de santé ; elle propose notamment des conseils sur l'amélioration des processus communicationnels entre acteurs et sur la co-construction d'un réseau de partenaires. Elle décrit les logiques d'action collective, organisée sous un angle sociologique. La deuxième partie aborde la question de la communication des messages sanitaires vers le grand public, présentant tout d'abord les possibles représentations des individus face aux images utilisées dans les campagnes en santé et dans les discours médiatiques. Cette partie s'intéresse également à l'importance d'Internet dans la communication santé, ainsi qu'à la diffusion des savoirs et des possibles « postures communicationnelles » que sont la « désingularisation, la culpabilisation, l'imposition ». La dernière partie s'interroge sur la notion de lieu en communication : lieux de santé, de parole, d'analyse. Elle reprend plus spécifiquement les conceptions de répartition spatiale et de prise en charge de maladies, des lieux de communication en urgence psychiatrique, de la participation citoyenne et de la prise de parole des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'ouvrage s'achève sur une réflexion concernant les enjeux de la recherche scientifique en communication sous l'angle des relations interpersonnelles en santé.

L. H.

Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion, 2010 : 278 pages, 21 €.

Comité régional d'éducation pour la santé (Cres) Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps)

ALSACE

Pdt Joseph Becker
Dir. Dr Nicole Schauder
 Hôpital civil de Strasbourg
 Ancienne clinique
 ophtalmologique – 1^{er} étage
 1, place de l'Hôpital – BP 426
 67091 Strasbourg Cedex
 Tél. : 03.88.11.52.41
 Fax : 03.88.11.52.46
 Mèl : info@cresalsace.org
 www.cresalsace.org

AQUITAINE

Pdt Pr François Dabis
Dir. Vincent Van Lacken
 6, quai de Paludate
 33800 Bordeaux
 Tél. : 05.56.33.34.10
 Fax : 05.56.33.34.19
 Mèl : direction@ireps-aquitaine.org
 www.educationsante-aquitaine.fr

Auvergne

Pdt Gilbert Condat
Dir. : Ginette Beugnet le Roch
 30, rue Étienne-Dolet
 63000 Clermont-Ferrand
 Tél. : 04.73.91.96.67
 Fax : 04.73.93.42.56
 Mèl : auvergnepromotionsante@wanadoo.fr
 www.auvergne-promotion-sante.fr

BASSE-NORMANDIE

Pdt Jean-Louis Lepée
Resp. Jean-Pierre Ollivier
 3, place de l'Europe
 14200 Hérouville-St-Clair
 Tél. : 02.31.43.83.61
 Fax : 02.31.43.45.97
 Mèl : irepsbn@orange.fr
 www.irepsbn.org

BOURGOGNE

Pdt Dr Pierre Besse
Dir. Dr Isabelle Millot
 Parc Tertiaire Mirande
 14 H, rue Pierre de Coubertin
 21000 Dijon
 Tél. et fax : 03.80.66.73.48
 Mèl : contact@ireps-bourgogne.org
 www.ireps-bourgogne.org

BRETAGNE

Pdt Pr Jeanine Pommier
Dir. Christine Ferron
 4 A, rue du Bignon
 35000 Rennes
 Tél. : 02.99.50.64.33
 Mèl : contact@ireps-bretagne.fr
 www.irepsbretagne.fr

CENTRE

Pdt Pr Emmanuel Rusch
Dir. Luc Xavier
 Fraps
 54, rue Walvain
 37000 Tours
 Tél. : 02.47.37.69.85
 Fax : 02.47.37.28.73
 Mèl : fraps@orange.fr
 www.frapscentre.org

CHAMPAGNE-ARDENNE

Pdt Yvonne Logeat
Dir. Kevin Gouraud
 89, rue Étienne Oehmichen
 51000 Châlons-en-Champagne
 Tél. : 03.26.68.28.06
 Fax : 03.26.68.97.60
 Mèl : cres.cha@wanadoo.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

CORSE

Pdt Pierre-Jean Rubini
Dir. Céline Dani
 Résidence Les Jardins de
 Boticcione - Bât. A1

Bd Louis Campi
 20090 Ajaccio
 Tél. : 04.95.21.47.99
 Fax : 04.95.28.36.76
 Mèl : contact@ireps-corse.fr
 www.ireps-corse.fr

FRANCHE-COMTÉ

Pdt Jeanette Gros
Dir. Pascale Angiolini
 3, avenue Louise Michel
 25000 Besançon
 Tél. : 03.81.41.90.90
 Fax : 03.81.41.93.93
 Mèl : contact@ireps-fc.fr
 www.ireps-fc.fr

HAUTE-NORMANDIE

Pdt Patrick Daine
Dir. Marion Boucher Le Bras
 129, avenue Jean Jaurès
 76140 Petit-Quevilly
 Tél. : 02.32.18.07.60
 Fax : 02.32.18.07.61
 Mèl : cres.haute.normandie@orange.fr
 www.ireps-hn.org

ILE-DE-FRANCE

Pdt Antoine Lazarus
 74, rue Marcel Cachin
 93017 Bobigny Cedex
 Tél. et Fax : 01.48.38.77.01
 Mèl : contact@ireps-iledefrance.org
 www.ireps-iledefrance.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Pdt Dr Claude Terral
Dir. Evelyne Coulouma
 Hôpital la Colombière
 39, avenue Charles-Flahault
 34295 Montpellier Cedex 5
 Tél. : 04.67.04.88.50
 Fax : 04.67.52.02.57
 Mèl : irepslr@orange.fr
 www.irepslr.org

LIMOUSIN

Pdt Dr Françoise Léon-Dufour
Dir. Martine Pellerin
 4, rue Darnet
 87000 Limoges
 Tél. : 05.55.37.19.57
 Fax : 05.55.10.00.07
 Mèl : irepslimousin@orange.fr

LORRAINE

Pdt Dr Jeanne Meyer
Dir. Marie Persiani
 1, rue de la Forêt
 54520 Laxou
 Tél. : 03.83.47.83.10
 Fax : 03.83.47.83.20
 Mèl : contact@ireps-lorraine.fr

MIDI-PYRÉNÉES

Pdt Yvon Fau
Dir. Laurence Birelichie
 77, allée de Brienne
 31000 Toulouse
 Tél. : 05.61.23.44.28
 Fax : 05.61.22.69.98
 Mèl : siege@irepsmp.fr
 http://ireps.midi-pyrenees.fnes.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS

Pdt Pr Jean-Marie Haguenoer
Dir. Loïc Cloart
 Parc Eurasante
 235, avenue de la Recherche
 CS 50086
 59373 Loos Cedex
 Tél. : 03.20.15.49.40
 Fax : 03.20.15.49.41
 Mèl : ireps-npdc@orange.fr
 http://ireps.npdc.fnes.fr

PAYS-DE-LA-LOIRE

Pdt Pr Pierre Lombrail
Dir. Dr Patrick Lamour
 Hôpital Saint-Jacques
 85, rue Saint-Jacques
 Fax : 05.65.73.60.21
 Mèl : antenne12@irepsmp.fr

13 BOUCHES-DU-RHÔNE

Pdt Pr Jean-Louis San Marco
Dir. Nathalie Merle
 8, rue Jules Moulet
 13006 Marseille
 Tél. : 04.91.04.97.30
 Fax : 04.91.04.97.25
 Mèl : contact@codes13.org
 www.codes13.org

14 CALVADOS

S'adresser à l'Ireps Basse-Normandie
 Mèl : irepsbn-antenne14@orange.fr

15 CANTAL

Pdt D' Danièle Souquière-Degrange
 Bâtiment de l'Horloge
 9, place de la Paix
 15012 Aurillac Cedex
 Tél. : 04.71.48.63.98
 Fax : 04.71.48.91.80
 Mèl : codes15@wanadoo.fr
 http://www.codes15.fr

16 CHARENTES

Ireps Poitou-Charentes
 Antenne Angoulême
Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Lucia Adrover
 Centre hospitalier de Girac
 16470 Saint-Michel
 Tél. : 05.45.25.30.36
 Fax : 05.45.25.30.40
 Mèl : angouleme@educationsante-pch.org
 www.education-pch.org

44093 NANTES CEDEX 1

Tél. : 02.40.31.16.90
 Fax : 02.40.31.16.99
 Mèl : ireps@irepspdl.org
 www.santepaysdelaloire.com

PICARDIE

Pdt Pr Gérard Dubois
Dir. Philippe Lorenzo
 Espace Industriel Nord
 67, rue de Poulainville
 80080 Amiens
 Tél. : 03.22.71.78.00
 Fax : 03.22.71.78.04
 Mèl : cres@crepicardie.org
 www.crepicardie.org

POITOU-CHARENTES

Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Julien Tran
 17, rue Salvador-Allende
 86000 Poitiers
 Tél. : 05.49.41.37.49
 Fax : 05.49.47.33.90
 Mèl : poitiers@educationsante-pch.org

CÔTE D'AZUR

Pdt Pr Jean-Marc Garnier
Dir. Zeina Mansour
 178, cours Lieutaud
 13006 Marseille
 Tél. : 04.91.36.56.95
 Fax : 04.91.36.56.99
 Mèl : cres-paca@crepaca.org
 www.cres-paca.org

RHÔNE-ALPES

Pdt Jacques Fabry
Dir. Olivier François
 9, quai Jean-Moulin
 69001 Lyon
 Tél. : 04.72.00.55.70
 Fax : 04.72.00.07.53
 Mèl : contact@education-santerara.org
 www.education-santerara.org

Au niveau départemental

Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes)

Pdt : Pr Jean-Louis San Marco
Vice Pdt : Loïc Cloart
Délégué : Eric Bourgarel
 Siège social
 Immeuble Etoile Pleyel
 42, bd de la Libération
 93200 Saint-Denis
 Tél. : 01.42.43.77.23
 Fax : 01.42.43.79.41
 Mèl : fnes@fnes.info
 www.fnes.info

01 AIN

Pdt Jean-Claude Degout
Dir. Juliette Fovet-Hilieron
 Adessa Education Santé Ain
 Parc Les Bruyères
 293, rue Lavoisier
 01960 Peronnas
 Tél. : 04.74.23.13.14
 Fax : 04.74.50.42.98
 Mèl : ades01@wanadoo.fr
 http://ain.education-sante-ra.org

02 AISNE

Pdt Gérard Dubois
 1A, rue Émile Zola
 Zac Le Champ du Roy
 02000 Chambry
 Tél. : 03.23.79.90.51
 Fax : 03.23.79.48.75
 Mèl : aisne@crepicardie.org

03 ALLIER

Pdt Jean-Marc Lagoutte
Dir. Annick Anglarès
 2, place Maréchal de Lattre-de-Tassigny – 03000 Moulins
 Tél. : 04.70.48.44.17
 Mèl : abes-codes03@wanadoo.fr

04 PROVENCE

Pdt Dr Georges Guigou
Dir. Anne-Marie Saugeron
 Centre médico-social
 42, bd Victor Hugo
 04000 Digne-Les-Bains
 Tél. : 04.92.32.61.69
 Fax : 04.92.32.61.72
 Mèl : codes.ahp@wanadoo.fr

05 HAUTES-ALPES

Pdt Dr Gilles Lavermhe
Dir. Brigitte Nectoux
 Immeuble « Les Lavandes »
 1 Place Champsaur
 05000 Gaps
 Tél. : 04.92.53.58.72
 Fax : 04.92.53.36.27
 Mèl : codes05@codes05.org
 www.codes05.org

06 ALPES-MARITIMES

Pdt Dr Claude Dreksler
Dir. Chantal Patuano
 61, route de Grenoble
 06002 Nice
 Tél. : 04.93.18.80.78
 Fax : 04.93.29.81.55
 Mèl : codes.am@wanadoo.fr

07 ARDECHE

Pdt Dr Jean-Marie Bobillo
Dir. Gisèle Ballon
 2, passage de l'Ancien-Théâtre
 07000 Privas
 Tél. : 04.75.64.46.44
 Fax : 04.75.64.14.00
 Mèl : adessa-codes.07@wanadoo.fr
 http://perso.wanadoo.fr/adessa

08 ARDENNES

Pdt Dr Catherine Juillard
Dir. Françoise Maitre

21, rue Irénée Carré
 08000 Charleville-Mézières
 Tél. : 03.24.33.97.70
 Fax : 03.24.33.84.34
 Mèl : CO.DES.08@wanadoo.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

09 ARIEGE

Ireps Midi-Pyrénées/Antenne Ariège
Pdt Yvon Fau
Dir. Thérèse Fruchet
 6, cours Irénée Cros
 09000 Foix
 Tél. : 05.34.09.02.82
 Fax : 05.61.05.62.14
 Mèl : antenne09@irepsmp.fr

10 AUBE

Pdt Sylvie Le Doumer
Dir. Cathy Julien
 Mezzanine des Halles
 Rue Claude Huez
 10000 Troyes
 Tél. : 03.25.41.30.30
 Fax : 03.25.41.05.05
 Mèl : codes10@orange.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

11 AUDE

Pdt Dr Pierre Dufranc
 14, rue du 4 septembre
 11000 Carcassonne
 Tél. : 04.68.71.32.65
 Fax : 04.68.71.34.02
 Mèl : codes11@wanadoo.fr
 http://codes11.over-blog.com

12 AVEYRON

Ireps Midi-Pyrénées
 Antenne Aveyron
Pdt Yvon Fau
Dir. Mylène Carrère
 13, bd Laromiguière
 12000 Rodez
 Tél. : 05.65.73.60.20

17 CHARENTE-MARITIME

Ireps Poitou-Charentes
 Antenne La Rochelle
Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Yann Moisan
 32, avenue Albert-Einstein
 17000 La Rochelle
 Tél. et fax : 05.46.42.24.44
 Mèl : larochelle@educationsante-pch.org

18 CHER

Pdt Dr Michel Verdier
Dir. Marie Côté
 4, cours Avaricum
 18000 Bourges
 Tél. : 02.48.24.38.36
 Fax : 02.48.24.37.90
 Mèl : codesducher@wanadoo.fr
 www.codes18.org

19 CORREZE

Ireps Limousin – Délégation départementale Corrèze
Pdt Pr Françoise Léon-Dufour
Dir. Martine Pellerin
 1, bd du Dr Verhac
 19100 Brive-la-Gaillarde
 Tél. : 05.55.17.15.50
 Fax : 05.55.17.15.57
 Mèl : ireps19@orange.fr

21 CÔTE-D'OR

Ireps Bourgogne
 Antenne Côte-d'Or
Pdt Dr Pierre Besse
 Parc Tertiaire Mirande
 14 H, rue Pierre de Coubertin
 21000 Dijon
 Tél. et fax : 03.80.66.73.48
 Mèl : codes21@wanadoo.fr
 www.ireps-bourgogne.org

22 CÔTES D'ARMOR

Pdt Anne Galand
 15 bis, rue des Capucins
 BP 521
 22005 Saint-Brieuc Cedex 1
 Tél. : 02.96.78.46.99
 Fax : 02.96.78.42.30
 Mèl : codes-armor@wanadoo.fr

23 CREUSE

Ireps Limousin – Délégation départementale Creuse
Pdt Dr Françoise Léon-Dufour
Dir. Martine Pellerin
 Résidence du jardin public - Porche A1
 27, avenue de la Sénatorerie
 23000 Guéret
 Tél. : 05.55.52.36.82
 Fax : 05.55.52.75.48
 Mèl : ireps23@orange.fr

24 DORDOGNE

Ireps Aquitaine Antenne Dordogne
Pdt Pr François Dabis
Dir. Dr Martine Sibert
 48 bis, rue Paul-Louis Courier
 24016 Périgueux Cedex
 Tél. : 05.53.07.68.57
 Fax : 05.53.06.10.60
 Mèl : contact24@ireps-aquitaine.org
 www.educationsante-aquitaine.fr

25 DOUBS

Pdt André Grosperin
Dir. Pascale Angiolini
 3, avenue Louise Michel
 25000 Besançon
 Tél. : 03.81.82.32.79
 Fax : 03.81.83.29.40
 Mèl : contact@codes25.org
 www.codes25.org



En période de fortes chaleurs ou de canicule

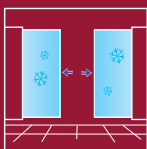
Personne âgée

Je mouille ma peau plusieurs fois par jour tout en assurant une légère ventilation et ...

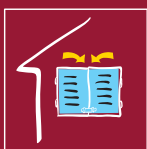
Je ne sors pas aux heures les plus chaudes.



Je passe plusieurs heures dans un endroit frais ou climatisé.



Je maintiens ma maison à l'abri de la chaleur.



Je mange normalement (fruits, légumes, pain, soupe...).



Je bois environ 1,5 L d'eau par jour. Je ne consomme pas d'alcool.



Je donne de mes nouvelles à mon entourage.



Enfant et adulte

Je bois beaucoup d'eau et ...

Je ne fais pas d'efforts physiques intenses.



Je ne reste pas en plein soleil.



Je maintiens ma maison à l'abri de la chaleur.



Je ne consomme pas d'alcool.



Au travail, je suis vigilant pour mes collègues et moi-même.



Je prends des nouvelles de mon entourage.



En cas de malaise ou de coup de chaleur, j'appelle le 15



Pour plus d'informations : 0 800 06 66 66 (appel gratuit depuis un poste fixe)
<http://www.sante-sports.gouv.fr/canicule/>
www.meteo.fr ou 32 50 (0,34€/minute)

