

Université Lille 2

Université Paris 13

APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille

CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le Diplôme Inter-universitaire

« Santé Mentale dans la communauté »

Année 2012

**Guide pour la mise en œuvre d'une bibliothèque vivante sur la
santé à Saint-Paul, île de la Réunion**

Honorine BERNARD

Tuteur : Aude CARIA

Table des matières

1/ Introduction	3
2/ Argumentaire	4
2.1 Les compétences psychosociales : l’empowerment un des principes de développement	4
2.2 L’Empowerment une démarche de santé publique : éléments conceptuels.....	5
3/ Empowerment et lutte contre la stigmatisation en santé mentale	9
3.1 La stigmatisation en santé mentale	9
3.2 La stigmatisation à la Réunion.....	11
3.3 Exemples d’actions de lutte contre la stigmatisation	12
4/ La stigmatisation des personnes atteintes du VIH.....	15
5/ Méthodes et outils.....	16
5.1 Un outil d’empowerment : la bibliothèque vivante	16
5.2 La naissance des bibliothèques vivantes.....	16
5.3 Les différentes formes de bibliothèques vivantes	18
6/ Guide pour la mise en œuvre d’une bibliothèque vivante sur la santé à la Réunion.....	21
6.1 Le GEM et l’Ireps Réunion à l’initiative du projet	21
6.2 Le contexte de la mise en œuvre de la bibliothèque	22
6.3 Une bibliothèque vivante sur la santé.....	23
6.4 La fiche action détaillée.....	24
7/ Discussion	31
Bibliographie.....	34

1/ Introduction

L'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (Ireps) de la Réunion réalise des projets en santé publique depuis une dizaine d'année. Au début, elle travaillait sur les sujets de santé prioritaires sur son territoire : prévention des risques liés à l'usage du tabac, à la sexualité et à l'alimentation. Suite à une évolution des priorités en matière de santé sur le territoire réunionnais depuis quelques années, l'Ireps Réunion s'intéresse également à d'autres sujets tels que l'environnement, la santé mentale, l'éducation thérapeutique, le bien vieillir.

Les missions principales de l'Ireps Réunion sont : la formation, le conseil méthodologique, l'accompagnement des professionnels de santé, de l'éducation, du social, de l'animation, dans le cadre de leur action d'éducation pour la santé. De part ses missions de subsidiarité, elle peut proposer des actions de promotion de la santé à une population ciblée pour laquelle il n'existe pas encore de projets. Elle peut également mener des actions d'éducation pour la santé sur des territoires qui ne sont pas investis par des acteurs.

C'est dans ce contexte, que l'Ireps Réunion a souhaité s'intéresser plus particulièrement au champ de la santé mentale. Pour cela, elle a rencontré des acteurs locaux, le Groupe d'Entraide Mutuelle de Saint-Paul (GEM) et l'équipe mobile de psychiatrie. Et à l'occasion des journées de la prévention en éducation pour la santé à la Réunion, ces acteurs sont venus présenter leur travail à d'autres professionnels. Ces premiers contacts ont permis à chacun de se connaître et de travailler ensemble. Plus largement, ces échanges ont conduit à la réflexion d'un projet entre le GEM et l'Ireps Réunion sur la lutte contre la stigmatisation à la Réunion, inspiré du concept de la bibliothèque vivante. En effet, certains membres du GEM souhaitent en collaboration avec l'Ireps Réunion créer un projet permettant à des personnes atteintes de troubles psychiques, du Virus de l'immuno déficience humaine (VIH) et d'alcoolisme, de témoigner de leur vécu auprès de la population et ainsi lutter contre les idées reçues.

Dans ce mémoire, nous allons exposer et développer les éléments nécessaires à la mise en œuvre d'un tel projet de promotion de la santé communautaire, basé sur l'empowerment des personnes concernées, sur le territoire réunionnais.

2/ Argumentaire

Le projet de bibliothèque vivante que nous souhaitons mettre en œuvre est basé sur plusieurs concepts de santé publique et sur les compétences psychosociales. Effectivement, la mise en œuvre de ce type de projet va permettre de travailler avec les personnes souffrantes de troubles psychiques, ou stigmatisées par la société vis-à-vis de leur confiance en elles, leurs habilités sociales, leur empathie. Pour cela, nous allons nous intéresser à l'utilisation de l'empowerment dans la mise en œuvre de la bibliothèque vivante à la Réunion.

2.1 Les compétences psychosociales : l'empowerment un des principes de développement

Les compétences psychosociales sont définies en 1993 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adaptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement ».

Selon l'OMS, il existe cinq binômes de compétences psychosociales :

1. Savoir résoudre les problèmes / Savoir prendre les décisions,
2. Avoir une pensée créative / Avoir une pensée critique,
3. Savoir communiquer efficacement / Etre habile dans les relations interpersonnelles,
4. Avoir conscience de soi / Avoir de l'empathie pour les autres,
5. Savoir gérer son stress / Savoir gérer ses émotions

et cinq grands principes de développement :

1. La motivation ;
2. Le sentiment d'auto-efficacité ;
3. L'estime de soi ;
4. Les stratégies d'adaptation ;
5. L'empowerment.

Lors de la mise en œuvre d'une action de promotion de la santé avec la population, il est donc nécessaire d'identifier les compétences psychosociales que l'on cherche à développer parmi les dix citées. Une fois les compétences identifiées, un ou plusieurs principes de développement seront utilisés.

Dans le domaine de la santé mentale, le développement des compétences psychosociales des usagers des services de psychiatrie est important car elles vont leur permettre de mieux vivre dans la communauté et ainsi de faciliter leur bien-être général.

2.2 L'Empowerment une démarche de santé publique : éléments conceptuels

L'empowerment se définit comme un « processus d'action sociale par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie » (Wallerstein, 1992). L'empowerment permet à la population de participer à des actions de santé la concernant et ainsi d'améliorer son bien-être. L'OMS souligne que « l'empowerment a un impact positif sur la santé publique » et met en évidence qu'il permettrait d'accroître l'efficacité des actions de promotion de la santé¹. Autrement dit, le fait d'intégrer la population dès la naissance du projet et ce jusqu'à sa fin aurait un impact positif sur les projets eux-mêmes.

Selon l'OMS, l'empowerment permet de corriger les inégalités de pouvoir et ainsi de permettre aux personnes souffrant de ces inégalités d'avoir le pouvoir de les changer. Ainsi, l'empowerment doit être vu comme un moyen de permettre à des personnes, des communautés, d'agir sur les difficultés qu'elles rencontrent.

Selon Christine Ferron, les populations qui peuvent bénéficier le plus de l'empowerment sont celles qui sont en situation d'exclusion sociale, celles pour lesquelles la santé n'est pas une priorité, mais aussi les jeunes, les femmes, les patients, les pauvres.²

Le concept d'empowerment correspond aux valeurs de la promotion de la santé, car il favorise une approche positive et globale de la santé. L'empowerment respecte la personne et son contexte de vie et favorise son intégration dans la société.

¹ (1) Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health ?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006

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

Il existe différentes formes d'empowerment, comme le décrit Christine Ferron :³

- Empowerment psychologique / individuel : les personnes prennent conscience des rapports entre leur vécu, leur environnement, et les forces sociales en jeu. Elles vont chercher à accroître leur capacité à exercer un contrôle sur leur existence. Il permet un travail sur l'estime de soi, la confiance en soi, l'esprit critique, la prise d'initiative, la motivation. C'est un processus qui cible les forces, les droits et les habiletés des individus, plutôt que leurs déficits ou leurs besoins. (*Gibson, 1991*⁴; *Anderson, 1996*⁵).

- Empowerment communautaire : c'est la capacité des individus qui s'entraident pour changer leurs conditions de vie. La notion de communautaire se définit à partir de l'identification et de l'attachement des personnes à un réseau social. Il y a communauté quand ces personnes identifient l'existence de problèmes partagés et qu'elles ont développé la conscience de pouvoir les résoudre plus efficacement ensemble.

Le concept de communauté inclut la notion de solidarité, d'attachement des membres les uns aux autres et de culture, de normes et de valeurs partagées. (*Lackey, Burke, Peterson, 1987*)⁶

- Empowerment organisationnel : c'est la capacité d'une organisation à rassembler les efforts de chacun pour promouvoir le changement. Participation, formation et valorisation sont transférés du pouvoir de l'équipe d'intervention vers une population. (*Cornwall & Perlman, 1990*)⁷

³ (3) Ferron.C. Journée SFSP-FNES« Prévention en santé », *Empowerment et participation : de la théorie à la pratique*, Fédération Nationale de l'Education et la promotion de la Santé, 2010

⁴ (4) Giscon.Ch. *A concept analysis of empowerment*, Journal of Advanced Nursing, 16, 354-361,1991

⁵ (5) Anderson.JM. *Empowering patients : Issues and Strategies*, Social Sciences Medicine, Vol. 43 no 5 p. 697-705, 1996

⁶ (6) Lackey, A.S., Burke.R., Peterson. M. *Healthy communities: The goal of community development*, Journal of the Community Development Society, 18 :2. 1-17,1987

⁷ (7) Cornwall.J.R.,Perlman.B. *Organizational entrepreneurship*, Homewood. II Irwin,1990

L'empowerment vise les compétences individuelles de la personne et son environnement. En effet, la personne pourra transformer sa vie si le contexte institutionnel, économique, politique est pris en compte. Comme le décrit l'OMS dans son rapport de 2006⁸ « les avocats de ce changement ou les agents extérieurs qui le favorisent, peuvent jouer le rôle de catalyseurs des actions ou aider à créer des espaces pour que les personnes acquièrent les compétences nécessaires, mais la pérennisation du changement et l'empowerment ne peuvent se produire que lorsque les populations se donnent un nouvel élan, développent leurs compétences et plaident leur propre cause ».

Pour rendre l'empowerment plus efficace des éléments facilitateurs ont été identifiés comme l'existence d'un leadership, l'implication de nombreux acteurs, l'accès des populations aux informations sur les questions de santé publique et leur implication dans les processus de décision, la capacité de l'organisation locale à formuler des demandes envers les institutions et les structures décisionnaires. Notons que l'empowerment en santé publique est composé de multiples facteurs clés de succès. La réussite de ce type de projet résulte d'un ensemble de conditions favorables qu'il est nécessaire de connaître, et de diffuser pour favoriser la mise en œuvre de ce type de projet. Le positionnement du professionnel dans les projets basés sur l'empowerment n'est pas toujours évident, puisque celui-ci doit être à l'écoute de la population, de ses besoins, reconnaître ses compétences et s'adapter aux disponibilités.

L'utilisation de l'empowerment dans des projets de santé publique et de promotion de la santé a des effets sur la population. Effectivement, il est prouvé que si la population est intégrée dans un projet, cela peut agir sur sa santé et celle de ses proches. Mais, l'empowerment peut aussi avoir un impact positif sur des patients. En effet, une meilleure prise en compte des patients, de leur maladie, dans le cadre d'une prise en charge thérapeutique va avoir un effet positif, voire engendrer une amélioration de leur prise de traitement et de leur prise de décisions. L'empowerment de patient peut même conduire à l'émergence de mouvements contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles psychiques et le développement de politique de droit des usagers⁹.

⁸ Wallerstein N Ibid.Op.Cit.

⁹ Ferron Ibid.Op. Cit.

Lors de la conférence ministérielle d'Helsinki en 2005, les ministres de la Santé des 52 États membres de la région européenne de l'OMS ont pris des engagements, notamment celui de favoriser l'autonomie et l'« empowerment » des usagers de services de santé mentale, pour cela ils ont dégagé cinq grandes recommandations.¹⁰ Conséquemment, la commission européenne et l'OMS ont initié en 2009 un programme d'« empowerment » basé sur le Pacte Européen pour la Santé Mentale et le Plan d'Action la Santé Mentale pour l'Europe de l'OMS.

Ce programme a pour objectif de favoriser l'implication des personnes vivant avec des troubles de santé mentale et de leurs aidants (familles, proches) dans les projets les concernant. En outre ce programme devrait permettre aussi d'identifier et de promouvoir les bonnes pratiques existantes et de soutenir les gouvernements, les acteurs locaux dans leur démarche d'empowerment avec des usagers.

Nous pouvons considérer les exemples français suivants, comme des démarches d'empowerment dans le champ de la santé mentale:

- les Groupes d'entraide mutuelle,
- la Semaine d'informations en santé mentale,
- les maisons des usagers en psychiatrie,
- les Conseils locaux de santé mentale,
- le projet « médiateurs de santé pairs »,
- le projet « un chez soi d'abord ».

Comme le souligne Nicolas Daumerie¹¹, inclure les usagers de santé mentale dans des projets, des associations, des dispositifs en tant que partenaires permet :

- de valoriser leurs connaissances, aptitudes et compétences,
- de favoriser leur implication dans la cité avec la population,
- de les rendre acteurs de la lutte contre la stigmatisation,
- de participer aux programmes de prévention et de soins en santé mentale.

¹⁰ (8) Daumerie N. « Empowerment » des usagers de 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, n°85/86, 2010 : p.10-11

¹¹ (9) Daumerie N. *L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, Indicateurs et exemples de bonnes pratiques*, La santé de l'homme, n°413,2011: p. 8-10

Par conséquent les professionnels du sanitaire, du social, de l'éducation réalisant des projets de santé mentale doivent intégrer cette démarche d'empowerment dans leur processus de travail et surtout dans le champ de la promotion de la santé. Les collectivités, les établissements sanitaires et médico-sociaux, les Agences Régionales de Santé (ARS), sont légitimes pour soutenir, favoriser et encourager les démarches d'empowerment sur leur territoire. En effet, chacun à son niveau peut contribuer à la promotion de la santé mentale et la lutte contre la stigmatisation.

3/ Empowerment et lutte contre la stigmatisation en santé mentale

3.1 La stigmatisation en santé mentale

Les personnes qui vivent avec des troubles psychiques et les professionnels de la psychiatrie sont fortement stigmatisés. Cette stigmatisation se nourrit de stéréotypes péjoratifs, décrits dans l'enquête « Santé mentale en population générale : images et réalités ». ¹².

Norman Sartorius définit le stigmate comme « ... une caractéristique d'une personne ou d'une institution, par exemple la couleur de la peau, le type d'activité professionnelle ou une étiquette, qui évoque des attitudes et des sentiments négatifs (comme la peur, le dégoût ou la haine) et qui aboutit habituellement à la discrimination de la personne ou de l'institution dans divers aspects de la vie. La stigmatisation a souvent été liée à des maladies ou des défauts de diverses natures, comme la lèpre ou le fait d'être bossu ». Une personne malade, atteinte de troubles psychiques va être stigmatisée car elle évoque des éléments de peur, négatifs, car elle semble différente selon les représentations des individus. ¹³

Ces personnes peuvent donc être victimes de discrimination négative et par conséquent avoir des difficultés pour vivre correctement leur quotidien. La lutte contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale a pour objectif de permettre aux personnes vivant avec des troubles psychiques une meilleure intégration dans la société et avec la population. L'objectif est d'améliorer leurs accès aux soins, à un logement, aux loisirs, à un travail et être reconnus.

¹² (10) Roelandt J.-L., Caria.A. *Stigma !. Vaincre les discriminations en santé mentale*, L'information psychiatrique, n° 83 (8), 2007: p. 645-648

¹³ (11) Sartorius N. *Les leçons d'un programme mondial de 10 ans contre la stigmatisation et la discrimination liées à une maladie**. L'information psychiatrique, n°83 (10), 2007 :p 788-92

L'épanouissement, le mieux être, le rétablissement voire la guérison, passe par une réintégration dans la cité et le fait d'être pris en compte comme quelqu'un de normal.

La lutte contre la stigmatisation doit être faite autant auprès de la population qui a ses propres représentations, que des professionnels de santé, des paramédicaux, des entreprises et des politiques, car chacun en fonction de son statut professionnel peut avoir une conduite discriminante vis-à-vis des personnes ayant un trouble psychique. Les recommandations montrent que l'une des clés d'efficacité de la lutte contre la stigmatisation est l'intégration des usagers dans ses programmes. Il existe différentes actions qui permettent de lutter contre la stigmatisation, telles que :

- Parler ouvertement des troubles mentaux dans les collectivités ;
- Donner une information exacte sur les causes, la prévalence, l'évolution et les effets des maladies mentales ;
- Combattre les stéréotypes négatifs et les idées erronées sur le sujet ;
- Fournir des services d'appui et de traitement permettant aux personnes atteintes de participer pleinement à tous les aspects de la vie communautaire ;
- Assurer l'existence d'une législation qui vise à réduire les discriminations sur le lieu de travail ainsi que dans l'accès aux services sociaux et sanitaires de la collectivité.¹⁴

Il est donc essentiel que des actions de lutte contre la stigmatisation de ces personnes soient mises en œuvre, pour aider les personnes vivant avec des troubles psychiques et faire évoluer les représentations de la société.

Grâce à l'enquête « La Santé Mentale en Population Générale : Images et Réalités » (SMPG) réalisée par le CCOMS en collaboration avec la Direction de la recherche des études de l'évaluation et des Statistiques (DRESS), désormais nous connaissons mieux les représentations de la population sur « la folie », « la maladie mentale », « la dépression ». ¹⁵ Selon l'analyse de cette enquête, pour la population les images de « fou » et du « malade mental » sont liées à des comportements violents (meurtre, viol, violence domestique) alors que la « dépression » est vue comme un trouble guérissable. Les notions de « fou » et de « malade mental » sont dissociées dans la population, dans leur origine et leur traitement.

¹⁴ ROBMS : Regroupement des organismes de bases en santé mentale, <http://www.robsm.org/default.asp>, Québec 2012

¹⁵ (12) *La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites, version revue et corrigée*, DRESS, Etudes et Résultats n°116, mai 2011, 7p

(13) *Troubles mentaux et représentations de la santé mentale, premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale*, DRESS, Etudes et Résultats, n°347, octobre 2004 : 12p

En effet, le « fou » est plutôt vu comme quelqu'un de dangereux qu'il faut enfermer et le « malade mental » plutôt comme quelqu'un d'anormal, qui a une maladie du cerveau, de violent qu'il faut soigner, soit une vision médicale de la folie. La population pense que la personne dépressive est mieux prise en charge dans son entourage.

3.2 La stigmatisation à la Réunion

L'enquête SMPG a été réalisée en 1998 à l'île de la Réunion voici les principaux résultats issus d'un rapport de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) de février 2005.¹⁶ Le « fou » est plutôt considéré comme une personne dangereuse, violente, qui transgresse la loi. Les personnes interrogées déclarent que le « fou » est quelqu'un qui délire ou hallucine (37 %), qui a un discours dénué de sens (31%), ou qui a un comportement bizarre (24 %). Selon 28 % des Réunionnais, ce sont les conduites addictives qui rendent fou, 45 % disent que la « maladie mentale » a des origines physiques. Globalement, les Réunionnais estiment que le « fou » et le « malade mental » ne sont pas responsables de leur état (85 et 90 %), ni de leurs actes (80 % environ), pas conscients de leur état, pour une très large majorité (82% pour le fou, et 60 % pour le malade mental). Près de 60% de la population réunionnaise pense que qu'un « fou » exclu de sa famille alors qu'ils ne sont que 40% à le penser pour le « malade mental ». De 65 à 70 % des sondés pensent qu'on peut soigner et qu'on doit soigner même s'il ne le veut pas, un « fou », un « malade mental », mais aussi un dépressif. A la Réunion, 22 % des personnes sondées déclarent connaître un autre lieu que l'hôpital psychiatrique pour soigner un fou.

Le passage du questionnaire Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI)¹⁷ montre que près de 30 % de la population interrogée en population générale présente au moins un trouble psychique, au sens de la CIM 10, classification des maladies mentales de l'OMS. Les troubles anxieux sont prédominants, représentant près de 20 % de la population, avec une prévalence féminine significative.

¹⁶ (14) *Tableau de bord de la maladie mentale à La Réunion*, DRASS, 2005, 14p

¹⁷ Le MINI est un questionnaire diagnostique structuré permettant d'estimer les prévalences des principaux troubles dépressifs, anxieux, addictifs (alcool et drogues) et les syndromes d'allure psychotique.

Face à ce constat, nous comprenons qu'il est d'autant plus important de pouvoir sensibiliser et informer la population sur la réalité des pathologies de santé mentale et leurs moyens de traitement. L'augmentation du niveau de connaissance participe à la lutte contre la stigmatisation.

3.3 Exemples d'actions de lutte contre la stigmatisation

Le lien entre l'empowerment et la lutte contre la stigmatisation démontre que la place des usagers dans la construction de projet de sensibilisation et d'information sur la santé mentale est primordiale. C'est ce que concluaient également les recommandations des rencontres du CCOMS de juin 2007¹⁸:

1. Travailler en partenariat, prôner l'alliance des usagers, familles, élus et professionnels sociaux et médicaux.
2. Renforcer la place des associations d'usagers.
3. Développer une information dynamique, pour faire connaître les troubles psychiques et leur possibilité de traitement.

Citons à titre d'illustration une expérience de déstigmatisation menée à Marseille avec la mise en œuvre pendant dix mois de rencontres citoyennes, sur la stigmatisation vécue par les personnes atteintes de troubles psychiatriques, avec en parallèle une campagne d'affichage nationale (Campagne avec le slogan « Accepter les différences, ça vaut aussi pour les troubles psychiques ! »).¹⁹ Elles ont permis d'une part de mettre en avant que la « stigmatisation peut souvent provenir de la peur des citoyens », et d'autre part que les personnes avec des troubles psychiques ont vécu leur « enfermement » comme un acte violent. Grâce à cette action, comme le décrit Vincent Girard, les patients ont pu témoigner de leur vécu et ainsi faire des propositions d'amélioration du système de soin. Parmi les recommandations, nous retiendrons celles concernant le soutien et la lutte contre la stigmatisation et l'accès à la place de citoyens, des personnes atteintes de troubles psychiques.

¹⁸ Roelandt J.-L., Caria.A. Ibid.Op.Cit

¹⁹ (15) Girard V. *Déstigmatisation : comment rendre la lutte effective ?* L'information psychiatrique, n°83 (10), 2007 : p 848-50

Le programme expérimental de création du nouveau métier de médiateurs de santé pairs est également un exemple d'empowerment et de lutte contre la stigmatisation. D'anciens usagers de dispositifs de prise en charge de santé mentale, ayant une expérience des troubles et un parcours de rétablissement, sont aujourd'hui intégrés en tant que stagiaires (formation en alternance à l'Université Paris 8), dans des équipes de services de psychiatrie et d'insertion sociale.²⁰

Leur mission est de faciliter l'accès aux soins, promouvoir l'accompagnement et le soutien relationnel et participer à l'éducation thérapeutique des patients. Ces anciens usagers ont reçu une formation pour se préparer à leur nouveau rôle au sein d'établissement. Cinq établissements dans trois régions pilotes accueillent un binôme de médiateurs : Provence-Alpes Côte-d'Azur, Ile-de-France et Nord-Pas-de-Calais. Grâce à ce type de programme, d'anciens usagers peuvent se professionnaliser et travailler et les équipes peuvent petit à petit, changer leur regard sur les usagers.

Enfin, l'empowerment est utilisé en réhabilitation psychosociale. La réhabilitation psychosociale se base notamment sur le concept du case management. Le case management est le « processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation par les usagers souffrant d'incapacités psychiatriques, des soins et des services qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes ». ²¹Le but de cette coordination est de favoriser l'accessibilité et la continuité des soins. Mais le case-management ne se résume pas à la rationalisation du parcours de soins par la gestion du dossier de l'utilisateur et à l'utilisation des ressources du système de santé.

On peut définir les principaux rôles et responsabilités du coordonnateur de parcours : ²²

- Etablir un lien de confiance avec la personne ;
- Evaluer les besoins de la personne, en particulier au regard de son état mental, et dans une perspective globale (condition socio-économique, santé physique, satisfaction des besoins de base, etc.) ;

²⁰ (16) Dupont S. Le Cardinal P, Massimo M., François G., Caria A., Roelandt J-L. Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote, La Santé de l'homme, n°413, 2011 : p.32-33

²¹ (17) Corrigan et al., Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: an Empirical Approach, Guilford Press, 2008.

²² (18) Extrait du diaporama : Le Case Management (CM) appliqué à la Réhabilitation psychosociale (RPS) Carine FINIELS, Assistante Sociale /Coordinatrice Service du Pr Lançon, 18 JUILLET 2012 dans le cadre du DIU SANTE COMMUNAUTAIRE

- Elaborer, en concertation avec elle un plan d'intervention individualisé ;
- Dispenser des actions d'éducation, de traitement, de réadaptation, d'intégration sociale, de soutien et d'information ;
- Travailler en étroite collaboration avec les partenaires pour que ceux-ci contribuent à répondre aux besoins de la personne (soins partagés, interdisciplinarité) ;
- Coordonner les services requis auprès du médecin traitant, des parents et proches, des institutions et des associations;
- Prendre les mesures indiquées pour s'assurer de sa sécurité et de celle de son environnement, lorsque la personne présente un potentiel de dangerosité associé à son état mental.

Le lien entre le Case Management et Réhabilitation Psychosociale se fait sur les éléments suivants :

- Une approche pragmatique et globale ;
- La reprise du pouvoir de la personne soignée sur sa vie (empowerment) ;
- Intervention coordonnée des services et des soins en fonction des besoins de la personne.

Les caractéristiques du Case Management :

- Coopération interprofessionnelle et institutionnelle ;
- Intégration et soutien des intervenants de 1ere ligne ;
- Une approche centrée sur la personne ;
- Principe d'auto responsabilisation (notion Rogérienne).

Nous pouvons comprendre avec ces précisions que le case management, qui est utilisé en réhabilitation psychosociale en santé mentale privilégie l'empowerment et la place de l'utilisateur.

Ces différents exemples permettent d'affirmer le rôle essentiel des usagers dans le travail des professionnels et des politiques. Ils ont également un rôle à jouer auprès de la population, afin de participer à la sensibilisation sur ces maladies et témoigner de leur vécu. Les actions de conférence, débat, de séminaires, des formations, la création d'associations permettent aussi à l'utilisateur de reprendre confiance en lui, contribue à son intégration dans la cité et à l'amélioration de son bien être.

4/ La stigmatisation des personnes atteintes du VIH

Nous avons souhaité nous intéresser aux représentations sociales dont sont victimes les personnes atteintes du VIH à la Réunion, puisque nous désirons créer une bibliothèque vivante sur la santé en général et ainsi intégrer d'autres pathologies stigmatisées par la société réunionnaise. Afin de valider cette idée, nous avons rencontré Mme Juliette Jacquot, psychologue au service d'immunologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bellepierre à Saint-Denis. Depuis 15 ans, elle rencontre des patients atteints du VIH et leur famille dans le cadre de consultation familiale et thérapeutique. L'histoire du VIH depuis son apparition dans les années 80 a contribué à installer dans notre société des représentations sociales sur ce sujet et ainsi contribuer à leur stigmatisation.

Le VIH était appelé à son début syndrome de l'immunodéficience acquise (SIDA). Aujourd'hui, une différence est faite entre ces deux termes, le VIH est le stade de l'infection, alors que le SIDA est le stade de la maladie. Les premières personnes atteintes du VIH étaient quatre jeunes hommes homosexuels. A cette époque, le lien VIH et homosexualité a donc été très marqué et un lien étroit était fait entre VIH et multi partenariat. Puis, le nombre de malades et de décès augmenta fortement, aucun traitement n'étant disponible. Dans une société judéo chrétienne, ces problématiques de sexualité, de multi partenariat, d'homosexualité ont fortement influencé les représentations morales de la population. Ainsi, l'homosexualité, le sida et la mort furent fortement associés dans la représentation de la maladie. Puis, la maladie a également touché les toxicomanes notamment ceux qui utilisaient l'injection par voie intra veineuse et les personnes transfusées. La stigmatisation a donc étendu son champ, des homosexuels aux toxicomanes. Ils étaient vus comme des « mauvais », qui n'ont pas de « bonnes conduites morales ».

Ensuite, ce sont les hémophiles, les prostitués qui ont été concernés par le VIH. C'est à ce moment, que l'infidélité conjugale et la prise de plaisir ont été mises en lien avec le VIH. Tandis que les hémophiles sont vus comme des victimes, les groupes à risque (prostitués, homosexuels et toxicomanes) sont stigmatisés à cause notamment de leur conduite de multi partenariat sexuel. Puis les populations haïtiennes et africaines payèrent un lourd tribut à l'épidémie, le VIH devint alors une maladie que tout le monde peut contracter, mais surtout les pauvres et les noirs.

Aujourd'hui encore les personnes atteintes du VIH sont stigmatisées car ces représentations sont toujours présentes dans la population et ce malgré les informations, les campagnes de communication sur la maladie, le développement des traitements et des moyens de protection. C'est pourquoi, il paraît utile et pertinent que des personnes atteintes du VIH puissent témoigner de leur vécu, afin de faire évoluer leur place dans l'imaginaire collectif.

5/ Méthodes et outils

5.1 Un outil d'empowerment : la bibliothèque vivante

Afin de mener un travail d'empowerment sur la santé mentale et la santé de façon plus générale, nous avons choisi de nous intéresser à une action de sensibilisation utilisée en métropole. Cette action s'inscrit dans le cadre de la santé communautaire, en favorisant la participation des usagers. En effet, par son fonctionnement, elle va permettre aux usagers des services de santé de s'impliquer dans un projet de promotion de la santé.

5.2 La naissance des bibliothèques vivantes

En 2000, une ONG Danoise « Stop the violence » a imaginé le concept de bibliothèque vivante, l'idée était de proposer un outil « de lutte contre la discrimination ». Plus exactement cela devait consister « à proposer une rencontre pacifique, positive et distrayante avec précisément, les pires de leurs préjugés et stéréotypes en partant du principe que personne n'en est exempt. ».²³

Concrètement, le grand public peut rencontrer et échanger avec une personne en parlant de son vécu quotidien, cette personne appartenant à un groupe confronté à des stéréotypes et des préjugés (handicapé, sans emploi, homosexuel, immigré..).²⁴

Pour cela, le concept est le suivant : les personnes stigmatisées incarnent des livres, représentant une personne stigmatisée (ex : une personne handicapée, ou ayant des caractéristiques physiques perçues comme différents, ou vivant avec une maladie).

²³ (19) Abergel R., Rothermund A., Titley G., Wootsch P. *La couverture ne fait pas le livre ! Le guide l'organisateur de la Bibliothèque vivante*, Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe, 2006: p. 72

²⁴ (20) Loubières C., Caria A. *La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale*, La santé de l'homme, 2011, n°413 : p.23-24

Chaque lecteur venant à la bibliothèque vivante peut consulter un de ces livres « vivants » pendant 20 minutes. Le livre échange sur son histoire de vie avec le lecteur. Pour avoir accès aux livres, des bibliothécaires assurent l'accueil et le fonctionnement de l'action, ce sont en principe les organisateurs de l'action qui remplissent ce rôle.

Cette initiative est soutenue par le conseil de l'Europe depuis 2005, avec notamment la création du guide de l'utilisateur de la Bibliothèque Vivante (BV), outil indispensable à tout porteur de projet similaire.²⁵ Ce guide présente les expériences déjà menées à l'étranger, explique les éléments organisationnels de l'action de la conception à l'évaluation. Les illustrations permettent aux lecteurs de mieux comprendre le fonctionnement.

Ce type d'action a pu être mis en place dans d'autres pays en Europe, et même exporté en France depuis peu.

La mise en œuvre d'une bibliothèque vivante va permettre en fonction des projets, de répondre à plusieurs objectifs pour des populations stigmatisées tels que ²⁶ :

- Réduire la distance sociale (Stuart, 2003), ²⁷
- Diminuer des préjugés et des stéréotypes dont souffrent certains groupes sociaux ;
- Sensibiliser le grand public sur une thématique précise (violences, troubles psychiques...);
- Valoriser ses connaissances et ses compétences ;
- Redonner une place de citoyen au cœur de la société.

Les bibliothèques vivantes sont des démarches innovantes et originales. Elles permettent à travers un moyen ludique de sensibiliser une population sur un sujet pas toujours évident à aborder. Bien sûr en fonction des objectifs recherchés par les organisateurs, la démarche, le sujet et le lieu différeront.

²⁵ Abergel R., Rothermund A., Titley G., Wootsch P. Ibid.Op.Cit

²⁶ Abergel R., Rothermund A., Titley G., Wootsch P. Ibid.Op.Cit
Loubières C., Caria A. Ibid.Op.Cit

²⁷ (21) Stuart.H. PhD1, *Stigma and the Daily News: Evaluation of a Newspaper Intervention Can J Psychiatry*, Vol 48, No 10, November 2003

5.3 Les différentes formes de bibliothèques vivantes

A la base, la bibliothèque a été créée au Danemark afin de lutter contre la violence et les comportements racistes. Christoffer Erichsen, employé à temps plein du mouvement « Stop the violence », décrit dans le guide de l'utilisateur de bibliothèque vivante leur processus pour choisir les livres. Les organisateurs ont souhaité avoir des livres représentant les stéréotypes et les préjugés les plus répandus dans leur pays.

Pour cela, ils ont mis en place un groupe de réflexions afin d'échanger sur ce sujet, ils ont décidé de « faire des choix éthiques » et de ne pas intégrer de nazis et des fondamentalistes religieux. La bibliothèque était présente dans un festival musical de quatre jours, il y avait près de 50 livres différents à consulter. Pour aider à l'organisation, des jeunes bénévoles ont été sollicités.

Il existe d'autres formes de bibliothèque comme par exemple en Norvège, où ils ont choisi d'utiliser la méthode en milieu scolaire avec des personnes peu connues des élèves²⁸. Leur objectif était de rendre compte de la diversité de la communauté locale, les élèves ont pu avoir des échanges avec une personne avec des troubles du comportement alimentaire, un homosexuel, un demandeur d'asile, un homme politique, un membre de l'Armée du salut, un auteur et un malade mental.

En Hongrie, une bibliothèque vivante a été mise en œuvre en 2011, elle s'est déroulée dans un festival mais elle a connu quelques difficultés. En effet, le choix des livres, de leurs noms, la mobilisation des associations, le témoignage des livres faisant leur publicité n'ont pas été toujours des éléments favorables à la bibliothèque. Mais ces difficultés ont permis l'année suivante de réfléchir à une meilleure organisation et préparation de l'action.

L'outil a également été adapté pour la santé mentale par les australiens²⁹ et les anglais³⁰. En Australie, des expériences de bibliothèques vivantes ont eu lieu dans différentes villes et une plus spécifiquement à l'occasion de la semaine de la santé mentale.

²⁸ (22) Loubières C. La bibliothèque vivante : un outil de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale, Mémoire pour de Diplôme Inter Universitaire « Santé Mentale dans la communauté : Etudes et applications » 2011 : p

²⁹ (23) Living Libraries Evaluation Report October 2008, http://www.health.wa.gov.au/docreg/Education/Population/Health_Problems/Mental_Illness/Mentalhealth_Living_libraries_evaluation_2008.pdf

L'expérience anglaise a été réalisée auprès d'employeurs. En effet, la bibliothèque vivante a été l'occasion pour des cadres de santé de services de santé mentale de pouvoir échanger avec des patients souffrants de maladie mentale. Ils ont pu emprunter des livres sur la dépression et les troubles bi polaire.

L'initiative est arrivée en France en 2007, en Meurthe-et-Moselle grâce au Conseil Général et au GEM Espoir 54, qui ont souhaité proposer une bibliothèque avec des personnes concernées par des troubles psychiques³¹. Cette action a eu lieu au Forum de la Fnac de Nancy dans le cadre de la semaine « Egalité, fraternité, Agissez ! ». Leur argument était « Osez : le livre ouvert, faire tomber les préjugés ».

Depuis 2010, la Maison des Usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne à Paris (MDU) organise une bibliothèque vivante dans le cadre de la semaine d'information de la santé mentale. Cette bibliothèque a lieu à la Cité de la santé située à la Cité des Sciences durant deux heures dans l'après midi, quatre livres sont proposés aux lecteurs :

- les troubles obsessionnels compulsifs,
- les troubles addictifs,
- les troubles schizophrénies,
- les troubles bipolaires.

Les livres sont soit des usagers « stabilisés », soit des proches (famille, amis) d'usagers. En amont de l'action, ils se réunissent avec la coordinatrice de la MDU afin de bien préparer et cadrer les interventions et la posture de « livre vivant ».

Il y a quatre bibliothécaires, dont aussi une bénévole d'association d'usagers. Elles ont plusieurs rôles, interpeller le public, accueillir le public, gérer les temps d'échanges, gérer l'espace de convivialité et enquêter les lecteurs après la lecture pour recueillir leurs avis et impression. Deux autres bibliothèques vivantes ont été organisées en 2011 et 2012.

Aujourd'hui, le déroulement de l'action est plus simple pour la Maison des usagers, car les livres savent ce qu'ils ont à faire, ainsi que les bibliothécaires. De plus, le partenariat avec la cité des sciences est un avantage au niveau organisationnel.

³⁰ (24) Minds Living Library Tackles Mental Health Stigma, Mars 2011, Southampton Royaume Uni, <http://www.solentmind.org.uk/news/campaign/news-24663.aspx>

³¹ (25) Barroche M.C., Angster A., Henry A., Lab A., Simon P. *Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu*, La santé de l'homme, 2011 : p.25

En 2012, le collège d'Albert Camus à Brunoy dans l'Essonne, a mis en œuvre une bibliothèque vivante³². Son objectif était d'encourager l'acceptation de l'autre grâce à la rencontre et le dialogue entre les élèves de 5ème du Collège Albert Camus et des personnes incarnant leurs différentes représentations. Pour cela, ils ont permis à des élèves de 5^{ème}, formés en groupe de trois ou quatre jeunes de pouvoir échanger 30 minutes avec trois livres différents, les uns après les autres.

Les livres choisis étaient : une personne qui a été dépendante à l'alcool, des personnes qui travaillent auprès des handicapés mentaux, des personnes âgées, des politiques, des policiers, une personne de style gothique et des intervenants sur la religion.

En résumé, une bibliothèque vivante est composée :

- De livres : des personnes stigmatisées, choisies en fonction du sujet de la bibliothèque de livres vivants (personnes souffrantes de troubles psychiques, personnes discriminées, personnes peu connues de la société et/ ou d'un public)
- De lecteurs : ce sera le public présent sur les lieux de l'événement, soit ciblé (école,..) soit plus large (festival, bibliothèques)
- De bibliothécaires : qui peuvent être les organisateurs de l'action, mais pas seulement dans certains cas ce sont des livres aussi. Leurs missions sont de gérer les lectures, les livres, les espaces d'accueil et d'échanges.

Le nombre de livres et de bibliothécaires variera en fonction du lieu de l'action et de l'envergure du projet.

A l'île de la Réunion, nous souhaitons mettre en œuvre une bibliothèque vivante sur la santé. Nous nous sommes basés sur les expériences existantes pour construire une bibliothèque qui correspond à la fois aux envies du GEM et aux réalités du terrain.

³² (26) Alvarez Garcia R., Grichtchouk J., Varnier O. *Fiche action sur le projet de bibliothèque vivante du Collège Albert Camus à Brunoy*, 2011 : 4p

6/ Guide pour la mise en œuvre d'une bibliothèque vivante sur la santé à la Réunion

6.1 Le GEM et l'Ireps Réunion à l'initiative du projet

Les deux structures qui ont souhaité à la base s'investir sur le projet de bibliothèque vivante sont le GEM de Saint-Paul et l'Ireps Réunion.

Le Groupe d'entraide mutuelle de Saint-Paul est une association loi 1901 qui se définit comme « un lieu convivial qui accueille des adultes en situation de fragilité psychique pour se rencontrer et échanger autour d'une tasse de café, de thé, d'un jeu de cartes ou d'un jeu de société ». ³³. Ce lieu de vie est soumis à une adhésion libre et volontaire qui permet de bénéficier des activités proposées par le GEM, de donner son avis sur le fonctionnement, de s'entraider, etc. Il est parrainé par l'Association Réunionnaise des Familles et Amis de Malades Psychiques et Handicapés Psychiques (ARFAMPHP). Le GEM est aussi en lien avec l'équipe mobile de psychiatrie de l'Etablissement Public de Santé Mentale de la Réunion (EPSMR) et la Fédération de Réhabilitation et de Réinsertion Psychosociale (F2R). Il compte un animateur, son rôle est de veiller au bon déroulement des activités et à la vie du groupe.

L'Ireps Réunion est une association loi 1901, créé en 2001, dont l'objectif statutaire est l'éducation et la promotion de la santé à la Réunion et dans l'Océan Indien. Elle a quatre missions générales : la formation, le conseil méthodologique, l'appui aux politiques de santé régionale et un centre de documentation. Elle réalise des projets d'éducation pour la santé, de formation, de création d'outils, organise des journées thématiques sur différents sujets de santé en lien avec les priorités régionales.

³³ (27) GEM de Saint-Paul, plaquette de présentation de la structure, 2012

6.2 Le contexte de la mise en œuvre de la bibliothèque

La réflexion sur la mise en œuvre de la bibliothèque a débuté il y a trois ans, avec le Docteur Benjamin Bryden, Psychiatre à l'EPSMR et président de l'Ireps Réunion. Il a commencé à expliquer cet outil aux membres du GEM et à l'équipe de l'Ireps. Son souhait était que l'Ireps Réunion dans le cadre de ses missions de conseil méthodologique puisse réfléchir à la construction de ce projet avec le GEM. Pour cela, une rencontre entre le GEM, le service de la Fédération de Réhabilitation et de Réinsertion, le Docteur Bryden et moi-même a eu lieu, afin d'explicitier le projet et les perspectives.

Par la suite, l'Ireps a sollicité le GEM pour venir présenter cet outil lors d'un atelier sur la santé mentale organisé dans le cadre de la journée de prévention et d'éducation pour la santé. Puis, l'Ireps a préféré attendre que le GEM soit prêt pour la mise en œuvre du projet pour pouvoir aller plus loin dans l'élaboration de celui-ci. En effet, les activités du GEM étant nombreuses, il était nécessaire que les membres soient prêts et disponibles pour réfléchir au projet.

En parallèle l'Ireps s'est renseignée davantage sur cet outil et son fonctionnement pour mieux appréhender sa mise en œuvre.

Aujourd'hui, le constat est le suivant :

- Le président du GEM souhaiterait mettre en œuvre ce projet, mais il est conscient que le GEM n'est pas en mesure de le réaliser seul. De plus, l'animateur du GEM pense que ce projet demande une motivation de plus de membres.
- L'Ireps Réunion est en mesure de participer à la construction de ce projet car elle connaît mieux le sujet et le contenu du projet, néanmoins, une demande de financement doit être faite pour la mise en œuvre du projet.

C'est pourquoi, l'Ireps Réunion et le GEM ont réfléchi ensemble aux modalités de la création de ce projet en amont de la demande de financement. Pour cela, l'Ireps est aussi partie à la rencontre des professionnels potentiellement intéressés par le projet afin de recueillir leurs avis sur ce projet et leur souhait d'y être intégrés.

6.3 Une bibliothèque vivante sur la santé

Le souhait du GEM depuis le début est de pouvoir réaliser une bibliothèque vivante mais pas seulement sur les troubles psychiques. En effet, les membres du bureau du GEM pensent qu'il serait plus intéressant et pertinent de proposer une BV avec des livres qui ne soient pas seulement des usagers de santé mentale mais aussi, des patients atteints du SIDA, des personnes stigmatisées de part leur profession (gendarme, militaire).

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, l'un des objectifs de certaines BV est de lutter contre les idées reçues de la population sur des patients atteints de troubles psychiques. Or, les membres du GEM appréhendent ce type de BV et souhaitent qu'elle soit plus ouverte. Ils ont peur qu'une bibliothèque ciblée santé mentale, les stigmatise encore plus, et préfèrent que d'autres personnes soient représentées dans les livres.

Ainsi, après avoir échangé avec eux, avec Mme Céline Loubières, la coordinatrice de la Maison des Usagers du centre hospitalier de Sainte-Anne et en tenant compte des missions de l'Ireps Réunion, nous sommes arrivés au consensus suivant : organiser une bibliothèque vivante sur la santé (BVS). Par conséquent, certains livres seront des usagers de santé mentale et d'autres des patients atteints de maladies chroniques qui sont stigmatisés par la société.

Le choix des autres livres a donc été discuté avec la coordinatrice, la responsable de la Maison des usagers de Sainte-Anne et le GEM et en fonction des problématiques réunionnaises de santé et des partenaires disponibles, nous avons opté pour les choix suivants :

- Un livre sur les troubles schizophréniques,
- Un livre sur les troubles bi polaires,
- Un livre sur la pathologie du VIH,
- Un livre sur la pathologie alcoolique.

En ce qui concerne les éléments plus concrets du projet et après réflexion commune, nous souhaiterions que la BV ait lieu lors d'un événementiel (forum santé, journée santé sport) organisée par la Ville de Saint-Paul. Le choix s'est porté sur cette ville car les acteurs clés du projet y sont localisés (GEM, EPSMR, Ireps Réunion). Saint-Paul est également une ville dynamique en termes de santé en tant que Ville Santé OMS.

Néanmoins, avant la mise en œuvre de cette bibliothèque lors d'un événement, nous pensons qu'il serait intéressant de pouvoir tester le dispositif dans la médiathèque de cette même commune. En effet, la médiathèque a déjà sollicité le GEM comme partenaire ; il serait donc envisageable de réaliser une bibliothèque vivante en ce lieu.

6.4 La fiche action détaillée

Nous souhaitons réaliser une bibliothèque vivante avec quatre livres différents. Celle-ci pourrait avoir lieu sur deux sites différents, le premier à la médiathèque de Saint-Paul et la seconde au village santé de la ville de Saint-Paul organisé lors de leur journée « Sport et Santé ». Ce travail sera réalisé en collaboration avec d'autres associations d'usagers, la maison des usagers de l'EPSMR et l'Atelier Santé Ville (ASV) de Saint-Paul.

L'Ireps a conçu une fiche action, qui détaille les grandes lignes du projet.

Les objectifs identifiés :

Les objectifs du projet de « création d'une bibliothèque vivante sur la santé » sont de :

- Favoriser l'intégration des personnes vivant avec un problème de santé mentale et celles vivant avec le VIH dans la communauté ;
- Lutter contre les idées reçues sur les troubles psychiques et le VIH;
- Améliorer la connaissance de la population Saint-Pauloise sur les troubles psychiques et le VIH;
- Favoriser l'implication d'usagers dans la création d'un projet de promotion de la santé.

Ces objectifs pourront être atteints :

- D'une part, si nous pouvons proposer une bibliothèque vivante sur la santé à Saint-Paul.
- D'autre part, si le projet est construit avec et pour les usagers.

L'organisation du projet : comité de pilotage et équipe projet

Pour pouvoir commencer officiellement ce projet de bibliothèque vivante sur la santé, une première réunion de présentation du concept et du projet doit être envisagée avec l'ensemble des partenaires potentiellement intéressés.

Comme toute démarche de santé communautaire et de projet de santé publique, il est nécessaire de pouvoir présenter et échanger sur un sujet pour favoriser l'adhésion et l'intérêt du plus grand nombre et non pas d'intégrer les partenaires utiles au dernier moment.

Notre expérience dans la mise en œuvre de projet nous conforte dans le type d'organisation à privilégier pour un projet incluant de nombreux partenaires.

Ainsi, nous proposons que la bibliothèque vivante sur la santé soit organisée de la façon suivante :

Un comité de pilotage composé de :

- La chargée de projet de l'Ireps Réunion, en tant que porteur de projet ;
- Le Président de l'Ireps Réunion (également psychiatre à l'EPSMR);
- Le ou les financeurs ;
- Deux représentants du GEM de Saint-Paul ;
- Le coordonnateur Atelier Santé Ville de Saint-Paul (correspondant santé sur le territoire) ;
- L' élu à la Santé de la Mairie de Saint-Paul ;
- Les associations thématiques concernées par le sujet (représentant et usagers) ;
- La Maison des usagers de l'EPSMR ;
- Des représentants de la F2R et de l'équipe mobile.

Son rôle sera de :

- Définir le fonctionnement et le déroulement de la Bibliothèque vivante sur la santé;
- Proposer des orientations sur le contenu des supports à créer ;
- Valider les supports créés par l'équipe projet ;
- Valider le protocole d'évaluation.

Une équipe projet constituée de :

- La chargée de projets de l'Ireps ;
- Un membre et un salarié de chaque GEM
- Un représentant des usagers (association SOS solitude...).

Ses missions sont de :

- Gérer la mise en œuvre de la bibliothèque (réservation du lieu, matériels...);
- Définir et concevoir les supports du projet (affiches, plaquettes) ;
- Préparer et échanger avec les livres avant, pendant et après l'action ;
- Communiquer sur le projet ;
- Elaborer le protocole et les supports d'évaluation

Les livres choisis

Après avoir échangé avec les membres du GEM, nous avons choisi quatre livres différents, nous souhaiterions avoir une bibliothèque simple à gérer pour cette expérimentation. Peut-être que par la suite nous augmenterons le nombre de livres. Les thèmes des livres ne sont pas définitifs à ce jour car nous souhaitons qu'ils soient choisis en concertation avec les usagers et en fonction de leur envie et leur disponibilité. Néanmoins, nous pensons qu'il serait pertinent d'avoir deux livres par thématique : alcool, VIH et deux livres santé mentale.

Les personnes mobilisées

En amont de la bibliothèque vivante, il sera nécessaire de mobiliser différents acteurs pour réfléchir et préparer le déroulement de la bibliothèque, car, au-delà de l'équipe projet, nous devons mobiliser :

- Des usagers pour devenir des livres et élaborer avec eux quelques supports de communication. Il est nécessaire pour chaque type de livres d'avoir au moins 2 voir 3 usagers, ainsi, ils pourront alterner les lectures.

- Des professionnels de la santé mentale, pour co-former les livres, participer et valider les supports de communication sur les différents troubles psychiques.
- Des professionnels présents le jour de la bibliothèque vivante pour prendre le rôle des bibliothécaires, poser les questions d'évaluation, de satisfaction aux lecteurs après leur lecture, distribuer les tracts d'information au passant, se relayer à l'accueil (5-7 personnes).
- Prévoir aussi un temps de debriefing avec les livres et les professionnels après l'action.

La formation action

Pour permettre aux personnes ayant des troubles psychiques ou une maladie, de témoigner le jour de la bibliothèque (les livres), il est important que celles-ci soient formées et préparées pour leur témoignage. D'où l'intérêt d'organiser quelques semaines avant la bibliothèque, une journée de formation entre les différents livres pour échanger sur :

- En quoi consiste l'échange de 20 minutes avec le public ?
- Qu'est ce que l'on peut dire dans un échange ?
- Qu'est ce que l'on ne doit pas dire dans un échange ?
- Quelles sont les difficultés qui peuvent être rencontrées et comment les surmonter ?

Cette journée de formation sera co-animée par des professionnels de la santé mentale et des professionnels de l'Ireps Réunion.

Le déroulement du projet : calendrier prototype

MOIS 1 à 4	Organisation et réunion du comité de pilotage Réunion de travail pour élaborer les supports, décider des livres
MOIS 5	Présentation et validation des supports créés Conception des supports de l'évaluation
MOIS 6	Formation action des usagers Communication sur la bibliothèque vivante santé Réalisation de la bibliothèque vivante sur la santé à la médiathèque
MOIS 7 -8	Analyse des données de l'évaluation Préparation de la bibliothèque vivante santé du forum santé sport Présentation de l'action et de son évaluation au comité de pilotage
MOIS 9	Formation action des usagers Communication sur la bibliothèque vivante santé Réalisation de la bibliothèque vivante sur la Santé au Forum Santé Sport
MOIS 10	Debriefing des livres et des professionnels Analyse des données de l'évaluation Présentation de l'action et de son évaluation au comité de pilotage
MOIS 11	Rédaction du bilan du projet

La communication interne et externe

Chaque réunion du comité de pilotage et de l'équipe projet fera l'objet d'un compte rendu pour que chacun suive l'évolution du projet.

Afin de réaliser cette BVS, il sera nécessaire de concevoir :

- Une affiche d'information de la BVS ;
- Une plaquette pour présenter la BVS pour chaque journée ;
- Une plaquette pour communiquer sur existence de l'action ;
- Des affiches pour présenter les pathologies ;
- Des affiches pour identifier les différents livres ;
- Des badges pour tous les participants.

L'ensemble des supports seront élaborés avec les usagers et conçus par l'Ireps.

De plus, un travail de médiatisation de l'action sera réalisé par l'Ireps afin, d'une part de sensibiliser les médias réunionnais à la problématique et d'autre part que les actions soient valorisées dans les différents médias locaux.

L'évaluation du projet

Afin de savoir si les objectifs du projet ont pu être atteints lors de cette journée, il est nécessaire d'une part de définir les critères à évaluer et d'autre part de concevoir les supports de l'évaluation et leur procédure d'utilisation.

Les critères et indicateurs définis pour la bibliothèque sont :

Critères	Indicateurs
Satisfaction du public	Nombre de personnes satisfaites par l'action
Participation du public	Nombre de personnes qui sont venues pendant l'action Nombre de personnes ayant lu un livre Nombre de personnes ayant lu plusieurs livres
Participation des usagers au projet	Nombre d'usagers investis dans la préparation du projet Nombre d'usagers présents le jour de la BVS
Logistique mise en œuvre	Appréciation des usagers et des coordinateurs du projet Appréciation du public sur l'accueil et condition d'écoute
Mise à disposition d'informations sur les différentes pathologies	Nombre de brochures diffusées
Communication sur le projet	Connaissance de l'action par le public Nombre d'articles de presse Nombre d'informations radio Nombre d'affiches de communication diffusées Nombre de plaquettes de communications diffusées

Ainsi, au regard de l'expérience parisienne et de nos critères il semble pertinent d'évaluer :

- Les lecteurs par un questionnaire réalisé en face à face après leur lecture ;
- Les livres par un entretien individuel ;
- Les bibliothécaires par un questionnaire individuel ;
- Les partenaires et organisateurs du projet lors d'une réunion d'évaluation après la journée.

La mise en œuvre de la bibliothèque vivante sur la santé à Saint-Paul est aujourd'hui un projet bien construit et réfléchi. Nous avons grâce à cette fiche les différents éléments indispensables à sa réalisation.

Néanmoins, nous pensons que quelques difficultés pourront se présenter, car travailler en multi partenariat n'est pas toujours évident et encore moins sur un projet nouveau.

Entre la séance de la médiathèque (phase expérimentale) et la séance en grand public pendant le forum, des réajustements seront à prévoir.

7/ Discussion

La mise en œuvre d'un projet de bibliothèque vivante sur la santé à l'île de la Réunion est un projet novateur, qui intéresse fortement le GEM et certains professionnels travaillant dans le champ de la santé mentale. Néanmoins, ce travail de guide nous a permis d'identifier quelques interrogations quant à sa mise en œuvre.

Tout d'abord, nous pensons rencontrer quelques difficultés à mobiliser des usagers de santé mentale au début du projet et durant tout le projet. Car, contrairement à la Maison des Usagers de Sainte-Anne qui côtoie régulièrement des usagers grâce aux différentes associations qu'elle regroupe, à l'Ireps nous n'avons pas de contact privilégié avec des usagers. Notre partenariat avec le GEM de Saint-Paul est récent et fondé principalement sur l'intérêt du président et de l'animateur. Il sera donc important au début du projet lors de sa mise en œuvre de pouvoir passer du temps au GEM pour mieux connaître les usagers, aller également rencontrer les partenaires de la Maison des Usagers de Saint-Paul et les autres GEM de l'île pour connaître leur intérêt pour le projet. La mobilisation des usagers est l'un des éléments fondateurs de la bibliothèque vivante, il sera donc important d'y accorder du temps et de l'adapter. Car comme le démontre, Céline Loubières dans son mémoire³⁴, l'investissement des bénévoles en tant que livres pour la bibliothèque vivante peut les fatiguer, les démotiver, si ces derniers sont sollicités à plusieurs reprises. Dans tout projet de santé publique la mobilisation de la population, d'usagers est un élément difficile, elle nécessite de faire preuve de temps, d'écoute, d'empathie et d'adaptation pour parvenir aux résultats attendus. Nous espérons que les professionnels et usagers parties prenantes du projet pourront s'investir dans cette mobilisation des usagers. D'après les différents professionnels intervenus lors du DIU, les démarches de santé communautaire ne peuvent fonctionner qu'avec des personnes convaincues, motivées et prêtes à s'investir.

Le choix de réaliser une bibliothèque vivante sur la santé est adapté au cadre de travail de l'Ireps Réunion et répond au souhait du GEM de Saint-Paul. Néanmoins, la juxtaposition de livres sur les troubles psychiques, l'alcoolisme et le VIH posera peut être des difficultés dans sa mise en œuvre et sa communication.

³⁴ Loubière. Ibid.Op.Cit

En effet, nous pensons que pour présenter, justifier, organiser et communiquer sur ce projet de bibliothèque vivante sur la santé et sur le profil des livres, nous pourrions rencontrer des réticences de la part des professionnels, de la population et des personnes concernées. C'est pourquoi, une attention particulière doit être portée à la présentation de ce projet aux différents partenaires et au contenu des supports de communication du projet. Ce choix de bibliothèque sur la santé permettra également de favoriser un travail entre les différents secteurs médicaux, sociaux, éducatifs, associatifs mais également d'intégrer la santé mentale dans la ville.

L'une des difficultés rencontrées dans les projets d'éducation pour la santé qui travaillent sur les changements de représentations sociales, est de connaître leur efficacité et leur impact. En effet, nous savons qu'il est difficile d'évaluer à court terme l'impact sur le changement de comportement des individus au regard d'un sujet de santé. Il est d'autant plus difficile d'évaluer un changement de représentations sociales. Comme l'explique Francis Nock les comportements humains sont complexes et nombreux, variables d'un groupe à l'autre, d'individu à l'autre.³⁵ Nous l'expliquons car d'une part, il faut du temps à une personne pour qu'une action, une information qu'elle ait reçue agissent sur son comportement, puisqu'il faut s'approprier et mettre en œuvre les éléments appris. D'autre part, nous savons que le savoir ne suffit pas pour faire changer un comportement, d'autres facteurs sont à prendre en compte comme les croyances, l'histoire de vie. Il est difficile d'évaluer l'impact sur les représentations de la population d'actions de lutte contre la stigmatisation, la mise en œuvre de bibliothèque vivante. Néanmoins, nous pouvons évaluer le processus du projet, c'est à dire son déroulement, la mobilisation des partenaires, des usagers, l'organisation, la communication. Ce sont des éléments importants à prendre en compte car ils peuvent avoir une influence sur le public ciblé par l'action.

Cependant, la réalisation de ce projet à la Réunion par l'Ireps ne pourra se faire qu'à condition de trouver les moyens financiers nécessaires. La réalité des appels à projets nous démontre bien qu'il peut être difficile de faire financer ce type de projet multi thématiques aujourd'hui.

³⁵ (28) Nock. F. *Petit Guide de l'évaluation en promotion de la santé*, p119, édition 2006 2007

Néanmoins, nous avons répondu à un appel à projet sur la maladie psychique afin de demander le financement d'une bibliothèque vivante sur la santé mentale. Si ce projet est financé, nous pourrions en 2013 réaliser deux sessions de bibliothèque vivante.

Même si l'Ireps Réunion est aujourd'hui légitime pour proposer ce type de projet sur son territoire, nous pensons qu'il sera possible qu'une autre structure s'approprie la démarche et la fasse perdurer sur le territoire réunionnais. Ainsi, nous espérons à travers ce projet pouvoir sensibiliser de nombreux acteurs sur cette démarche et ainsi favoriser sa mise en place à la Réunion sur d'autres communes, ou sous une autre forme. Car la mise en œuvre d'une bibliothèque vivante est un outil de lutte contre la stigmatisation qui peut être utilisé en milieu scolaire, dans les quartiers.

En conclusion, ce travail nous permet aujourd'hui de constater l'importance de la prise en compte des compétences psychosociales et plus particulièrement de l'empowerment dans les actions de santé communautaire. Car même si une telle démarche de projet va demander plus de temps et d'attention qu'un autre projet, au-delà de la sensibilisation de la population, nous espérons pouvoir renforcer les savoirs, les savoirs être, et savoirs faire des différentes personnes atteintes de troubles psychiques, d'alcoolisme et du VIH. Il nous paraît aujourd'hui d'autant plus important de co-construire des projets avec et pour les usagers, car ils sont les mieux placés pour faire comprendre leurs besoins, leurs difficultés et les partager avec des professionnels et la population.

Bibliographie

- (1) Wallerstein N. *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2006
- (2) Ferron C. *La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche !*, La santé de l'homme, n° 406,2010: p 4-7
- (3) Ferron C. Journée SFSP-FNES« Prévention en santé », *Empowerment et participation : de la théorie à la pratique*, Fédération Nationale de l'Education et la promotion de la Santé, 2010
- (4) Giscon.Ch. *A concept analysis of empowerment*, Journal of Advanced Nursing, 16, 354-361,1991
- (5) Anderson.JM. *Empowering patients: Issues and Strategies*, Social Sciences Medicine, Vol. 43 no 5 p. 697-705, 1996
- (6) Lackey, A.S., Burke.R., Peterson. M. *Healthy communities: The goal of community development*, Journal of the Community Development Society, 18 :2. 1-17,1987
- (7) Cornwall.J.R.,Perlman.B. *Organizational entrepreneurship*, Homewood. II Irwin,1990
- (8) Daumerie N. « *Empowerment* » des usagers de 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, n°85/86, 2010 : p.10-11
- (9) Daumerie N. *L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, Indicateurs et exemples de bonnes pratiques*, La santé de l'homme, n°413,2011: p 8-10
- (10) Roelandt J.-L., Caria.A. *Stigma !. Vaincre les discriminations en santé mentale*, L'information psychiatrique, n° 83 (8), 2007: p. 645-648
- (11) Sartorius N. *Les leçons d'un programme mondial de 10 ans contre la stigmatisation et la discrimination liées à une maladie**. L'information psychiatrique, n°83 (10), 2007 :p 788-92
- (12) La perception des problèmes de santé mentale : les résultats d'une enquête sur neuf sites, version revue et corrigée, DRESS, Etudes et Résultats n°116, mai 2011, 7p
- (13) Troubles mentaux et représentations de la santé mentale, premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale, DRESS, Etudes et Résultats, n°347, octobre 2004 : 12p
- (14) *Tableau de bord de la maladie mentale à La Réunion*, DRASS, 2005, 14p

- (15) Girard V. *Déstigmatisation : comment rendre la lutte effective ?* L'information psychiatrique, n°83 (10), 2007 : p 848-50
- (16) Dupont S., Le Cardinal P, Massimo M., François G., Caria A., Roelandt J-L. *Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale : une expérience pilote*, La Santé de l'homme, n°413, 2011 : p.32-33
- (17) Corrigan et al., *Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: an Empirical Approach*, Guilford Press, 2008.
- (18) Extrait du diaporama : Le Case Management (CM) appliqué à la Réhabilitation psychosociale (RPS) Carine FINIELS, Assistante Sociale /Coordinatrice Service du Pr Lançon, 18 JUIN 2012 dans le cadre du DIU SANTE COMMUNAUTAIRE
- (19) Abergel R., Rothermund A., Titley G., Wootsch P. *La couverture ne fait pas le livre ! Le guide l'organisateur de la Bibliothèque vivante*, Strasbourg : Editions du Conseil de l'Europe, 2006: p. 72
- (21) Loubières C., Caria A. *La Bibliothèque vivante : un outil de lutte contre la stigmatisation en santé mentale*, La santé de l'homme, 2011, n°413 : p23-24
- (21) Stuart.H. PhD1, *Stigma and the Daily News: Evaluation of a Newspaper Intervention* *Can J Psychiatry*, Vol 48, No 10, November 2003
- (22) Loubières C. *La bibliothèque vivante : un outil de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation en santé mentale*, Mémoire pour de Diplôme Inter Universitaire « Santé Mentale dans la communauté : Etudes et applications » 2011
- (23) Living Libraries Evaluation Report October 2008, http://www.health.wa.gov.au/docreg/Education/Population/Health_Problems/Mental_Illness/Mentalhealth_Living_libraries_evaluation_2008.pdf
- (24) Minds Living Library Tackles Mental Health Stigma, Mars 2011, Southampton Royaume Uni, <http://www.solentmind.org.uk/news/campaign/news-24663.aspx>
- (25) Barroche M.C., Angster A., HenryA., Lab A., Simon P. *Bibliothèque vivante en Lorraine : des personnes concernées par des troubles psychiques témoignent de leur vécu*, La santé de l'homme, 2011 : p.25
- (26) Alvarez Garcia R.,Grichtchouk J., Varnier O. *Fiche action sur le projet de bibliothèque vivante du Collège Albert Camus à Brunoy*, 2011 : 4p

(27) GEM de Saint-Paul, plaquette de présentation de la structure, 2012

(28) Nock. F. Petit Guide de l'évaluation en promotion de la santé, p119, édition 2006 2007

Guide pour la mise en œuvre d'une bibliothèque vivante sur la santé à Saint-Paul, île de la Réunion

Honorine BERNARD

Résumé

A l'île de la Réunion, l'enquête Santé Mentale en Population Générale menée en 1998, révèle que près de 30 % de la population générale interrogée présente au moins un trouble psychique, au sens de la CIM 10, classification des maladies mentales de l'OMS. Les troubles anxieux sont prédominants, représentant près de 20 % de la population, avec une prévalence féminine significative.

Aujourd'hui, la mise en œuvre de projet d'éducation pour la santé mentale devient une priorité. Les collectivités locales, les associations, les institutions manifestent de plus en plus leur souhait de réaliser des projets de prévention sur les troubles psychiques. L'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (Ireps), en tant qu'acteur régional de l'éducation pour la santé est légitime pour proposer des projets de prévention sur cette thématique. C'est pourquoi, en travaillant en concertation avec le Groupe d'Entraide Mutuelle de la ville de Saint Paul, nous souhaitons initier un projet de bibliothèque vivante sur la santé à la Réunion, permettant de lutter contre la stigmatisation dans le champ de la santé mentale.

Ce mémoire décrit la réflexion préalable à la mise en œuvre d'une action de prévention, basée sur l'empowerment des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de santé. Nous décrivons les étapes de mise en œuvre d'une « bibliothèque vivante », outil co-construit avec des usagers des services de santé mentale. La sollicitation des compétences psychosociales des personnes concernées dans cette démarche est une garantie pour créer des projets de prévention adaptés et pertinents pour les usagers des services de santé et la population réunionnaise.

Mots clés : empowerment, lutte contre la stigmatisation, usagers, promotion de la santé, bibliothèque vivante