

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 2010-2011

Le soutien par les pairs à la Maison des usagers
du centre hospitalier Sainte Anne.

Expérience et pratiques de « pair-aidants », points de vue de professionnels.

Emma Beetlestone

Tuteur : Aude Caria

Introduction

Prenant leurs origines dans les concepts anglo-saxons de *self-help* et de *peer-support*, eux-mêmes issus des associations de lutte contre l'alcoolisme, les initiatives fondées sur le soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie sont principalement portées en France par les associations d'usagers. Créées pour la plupart dans les années 1990 et 2000, ces associations ont progressivement acquis une place parmi les acteurs du champ de la santé mentale sous l'influence de différents mouvements : celui de la psychothérapie institutionnelle dès la fin de la seconde guerre mondiale, celui de la contestation de la psychiatrie dans les années 1970, ou encore, dans un autre champ, le mouvement des malades du Sida (1, 2). Le développement des associations d'usagers en psychiatrie en France a aussi été influencé par leurs homologues anglo-saxonnes, très actives aux Etats-Unis et en Europe du Nord (3). Parallèlement à cet essor, des politiques publiques récentes dans le champ de la santé et du social ont favorisé la création de dispositifs fondés en grande partie sur les pratiques d'entraide. Parmi ceux-ci, les maisons des usagers, implantées dans les établissements de santé, offrent des espaces de rencontre entre les associations d'usagers et les patients ou leurs proches (4). En santé mentale, de nouvelles structures, les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) se sont multipliées à la suite de la loi de 2005 dite « loi handicap »¹. Les GEM constituent des « lieux conviviaux, où des personnes peuvent se retrouver, s'entraider, organiser ensemble des activités visant tant au développement personnel qu'à créer des liens avec la communauté environnante », et doivent aboutir, d'après les textes, à la constitution d'une association d'usagers. Les associations d'usagers de la psychiatrie mènent des actions au niveau collectif : défense des droits, représentations des usagers et projets pour lutter contre l'exclusion et la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques, ainsi que des actions au niveau individuel qui reposent essentiellement sur l'entraide. Je ne m'intéresserai dans ce travail qu'à ce dernier niveau d'action.

Le *peer-support* en santé mentale, traduit ici par « soutien par les pairs » est une forme de soutien social qui est apporté, par des personnes souffrant ou ayant souffert d'un trouble psychique, à d'autres personnes partageant une expérience similaire. De nombreux travaux scientifiques en psychiatrie, en psychologie sociale, et en sociologie et anthropologie ont porté sur le soutien par les pairs: certains auteurs se sont intéressés aux mécanismes psychosociaux qui interviennent dans l'entraide entre usagers de la santé mentale (5), d'autres

¹ 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 introduit notamment la notion de handicap psychique

ont cherché à évaluer l'impact de la participation à une association ou un programme fondé sur le soutien par les pairs (6,7). Enfin, des recherches socio-anthropologiques dans le contexte anglo-saxon et français ont apporté des éléments de compréhension sur les enjeux politiques et sociaux entraînés par le développement de ces initiatives (8, 9,10).

Le soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie peut s'exercer dans le cadre de la participation à une association, à une activité thérapeutique, ou en dehors d'un cadre structuré. Dans un contexte plus formalisé, la pratique du soutien par les pairs se retrouve dans les groupes d'entraide (*self-help groups*). Ceux-ci, souvent appelés « groupes de parole » au sein des associations d'usagers, sont constitués de personnes se réunissant régulièrement pour s'offrir une aide réciproque, à travers le partage de leur histoire et de leurs expériences personnelles (11). On peut aussi mentionner l'intégration de ce type de pratiques dans les lieux de soin ou de prise en charge sociale, dans le cadre de programmes où des usagers sont embauchés comme pair-aidants « professionnels » (12). Ce type d'initiative existe surtout en Amérique du Nord mais des programmes pilotes ont aussi été lancés en France (13,14). Le soutien par les pairs peut être réciproque lorsqu'il consiste en un partage d'expérience réciproque, comme dans les GEM par exemple, mais il peut aussi être essentiellement unilatéral, lorsque qu'il est apporté par une personne « rétablie » (voir plus loin la notion de rétablissement) à une personne en demande d'aide et de soutien (15). Ces personnes rétablies qui apportent une aide sur la base de leur savoir expérientiel sont appelées dans ce travail « pair-aidants »². Je me base sur une définition du rétablissement (*recovery*), proposée, à l'origine, par des usagers de la psychiatrie (16,17), qui se distingue de la conception traditionnelle, dite pathogénique, centrée sur la régression des symptômes (18). Le rétablissement est ici conçu comme un processus, propre à chacun et non linéaire, marqué par une reconstruction de soi et un développement personnel qui permettent de vivre une vie satisfaisante malgré les limitations liées aux troubles psychiques et à leurs conséquences (11,19). Cette conception du rétablissement est à la base du développement, dans certains pays, de pratiques en santé mentale dites « orientées vers le rétablissement » (*recovery-oriented*), dont font partie les initiatives fondées sur le soutien par les pairs.

L'objectif principal de ce travail est de proposer des éléments de réflexion sur l'apport spécifique des actions des associations d'usagers pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à partir de l'expérience et des pratiques de membres de trois associations de la

² Bien que provenant de l'expérience québécoise « Pair-aidant réseau », qui vise à embaucher des usagers dans les services de soins en santé mentale, ce terme n'est pas défini ici dans le sens d'une professionnalisation du soutien par les pairs, mais dans un sens général

Maison des usagers (qui sont nommées ici associations A, B, et C) du Centre hospitalier Sainte-Anne à Paris.

Le constat du décalage entre la forte demande de partenariat avec les équipes de soin venant des associations de la MDU (essentiellement en termes de référence réciproque) et le peu de liens créés en pratique a été à l'origine d'une seconde enquête, réalisée cette fois-ci auprès des professionnels de l'établissement. L'objectif de l'enquête était de recueillir des données sur les attitudes et pratiques des psychiatres vis-à-vis de la MDU et plus largement des initiatives fondées sur l'entraide.

I. Méthodologie

La méthodologie de l'enquête principale, de type qualitative, a consisté en des entretiens semi-directifs et une observation participante à la Maison des usagers du Centre Hospitalier Sainte-Anne (MDU). Afin d'étoffer le corpus de données, l'enquête de terrain a été élargie aux séances de groupes de parole (6 séances au total), organisés par les associations A et B, en adoptant la méthodologie de l'observation non participante. L'approche ethnographique a été choisie dans le but de se situer au plus près de la réalité du terrain et d'associer analyse des discours des acteurs et description de leurs pratiques. L'enquête principale a porté sur les trois associations dont les permanences à la MDU étaient assurées, au moins en partie, par des personnes se présentant comme usagers, ou ex-usagers, de la psychiatrie : deux associations spécialisées dans des troubles psychiques spécifiques (nommées ici association A et association B), et une association destinée à tous les usagers de la psychiatrie qui a le statut de GEM (association C). J'ai réalisé des entretiens semi-directifs avec huit membres d'associations, usagers, ou ex-usagers, de la psychiatrie, ayant un rôle de « pair-aidant ». Les notes de terrain et les textes de retranscription des entretiens enregistrés ont été analysés selon la méthode de l'analyse thématique. L'accord des personnes, pour la participation à l'enquête et le traitement des données les concernant, a été sollicité et obtenu de manière individuelle avant le démarrage de l'enquête. Le respect de l'anonymat leur a été garanti et a justifié l'anonymisation des noms des associations. Toujours dans un souci de respect de la confidentialité, les noms des troubles psychiques, lorsqu'ils étaient cités dans les récits des personnes, ont été remplacés par le terme générique « trouble(s) ».

En ce qui concerne l'enquête auprès des professionnels, celle-ci devant être réduite dans le temps, j'ai choisi de ne m'intéresser qu'à une seule profession et ai choisi de réaliser des entretiens semi-directifs avec des psychiatres. 16 entretiens semi-directifs (cf annexe 2) avec des psychiatres de 9 services différents de l'établissement ont été réalisés et analysés selon la méthode de la thématization séquentielle.

Description des lieux de l'enquête : Le Centre Hospitalier Sainte-Anne, dont le siège principal est situé dans le 14^{ème} arrondissement à Paris, comporte des services de soins de psychiatrie adulte et infanto-juvénile, ambulatoires et hospitaliers, ainsi que des services de neurologie et de neurochirurgie. La Maison des usagers (cf annexe 1) est située dans un espace de convivialité, à proximité d'une cafétéria et d'une bibliothèque ; elle est composée d'une salle d'accueil où se trouve l'offre documentaire (brochures, revues, borne internet), du bureau de

la coordinatrice, et de deux pièces pour les permanences des associations. Au moment de l'enquête, 14 associations y assuraient des permanences : 8 associations spécialisées dans une pathologie (troubles obsessionnels compulsifs, troubles bipolaires, schizophrénie, troubles du comportement alimentaire, alcoolisme, accidents vasculaires cérébraux, sida), en général représentées par des usagers et des proches ; 3 associations « généralistes », destinées à tous les usagers de la psychiatrie ou encore aux proches de personnes souffrant de troubles psychiques ; et enfin deux associations dites « d'écoute ».

Les groupes de parole sur lesquels a porté l'enquête fonctionnent selon un même modèle : ils sont animés par un ou plusieurs membres de l'association, ils accueillent à la fois des « habitués » et de nouveaux participants, « patients » et « proches », et ont comme thème principal le vécu de la maladie, des soins, et les conséquences de ceux-ci sur la vie quotidienne.

II. Revue de la littérature

1. Etudes sur le soutien par les pairs

a. Les études ayant évalué l'efficacité des groupes d'entraide

Une équipe de recherche londonienne (6) a effectué une revue de la littérature des études évaluant l'efficacité des groupes d'entraide dans le domaine des troubles psychiques. Les études portant sur des associations ou des structures basées sur l'entraide et le soutien par les pairs n'ont pas été incluses afin de limiter la recherche à l'impact du groupe de parole en lui-même. Les études incluses incluaient au moins une des mesures suivantes : symptômes psychologiques, nombre d'hospitalisations, adhésion au traitement médicamenteux, fonctionnement social. Les études devaient comparer la participation au groupe d'entraide avec un autre type de groupe, ou bien réaliser des mesures à au moins deux ou trois temps différents dans le cas d'études longitudinales. Les groupes devaient être exclusivement menés par des usagers (ou comporter au maximum une ou deux séances animées par un professionnel). 7 des 12 études incluses dans la revue de la littérature rapportent des changements positifs en lien avec la santé mentale des participants, les autres études ne trouvaient pas de changement notable sur les éléments mesurés. Par exemple, les résultats de l'étude longitudinale de Roberts et al (20) portant sur des groupes d'entraide pour personnes souffrant de troubles mentaux sévères montrent une amélioration sur un an des symptômes

psychiatriques et du fonctionnement social. Ces mesures sont réalisées à partir d'auto-questionnaires standardisés et d'un entretien semi-directif.

Powell et al (21) ont réalisé une étude randomisée pour évaluer l'efficacité de groupes d'entraide pour personnes hospitalisées pour dépression unipolaire ou bipolaire. Les résultats de l'étude montrent que seules les personnes rapportant une grande implication dans le groupe avaient une meilleure gestion de la maladie que le groupe contrôle. Les auteurs notent aussi que le taux de participation au groupe était multiplié par trois lorsqu'un « ancien » venait faire la promotion de celui-ci.

Une étude randomisée récente a évalué l'effet d'un groupe d'entraide bihebdomadaire guidé pour des personnes souffrant d'un trouble psychotique sur leur réseau social, leur soutien social, leur confiance en leurs capacités, leur estime de soi et leur qualité de vie (22). Ce groupe est défini comme « guidé » du fait de la présence d'un infirmier apportant une « guidance minimale » afin d'éviter la dissolution progressive du groupe qui avait été constatée lors d'une expérience précédente. Les auteurs justifient ce choix par les difficultés, cognitives et relationnelles, rencontrées par les personnes atteintes de schizophrénie, mais insistent sur la prévalence des principes de l'entraide et du soutien par les pairs dans le fonctionnement du groupe. Le groupe contrôle était constitué de personnes inscrites sur une liste d'attente pour la participation au groupe d'entraide. Les deux groupes recevaient aussi des soins « classiques » : traitement médicamenteux, psychothérapie de soutien, psychoéducation. Les résultats de l'étude suggèrent qu'un groupe d'entraide réunissant des personnes est globalement efficace pour renforcer les contacts entre pairs et révèlent des différences de résultats selon le taux de participation : une amélioration significative du soutien social, de la confiance en ses capacités et de la qualité de vie n'est relevée que pour les personnes ayant participé à plus de 9 séances. De plus, l'intervention apparaît être plus efficace pour les personnes ayant une longue durée d'évolution des troubles et des symptômes plus sévères (négatifs ou positifs) à la base.

b. Les études évaluant l'impact de la participation à une association ou à un programme basés sur le soutien par les pairs

Une équipe canadienne (23) a souhaité évaluer l'impact de la participation à une association d'usagers en comparant des données recueillies dans trois groupes : un groupe de personnes

identifiées comme toujours actives dans l'association après 36 mois de participation à l'association, un groupe « actif » à 9 et 18 mois mais non actif à 36 mois, et un groupe « inactif » (l'activité est définie selon le nombre d'heure passées à l'association en moyenne par mois). Les mesures effectuées, outre des données socio-démographiques, ont concerné: le soutien social, l'intégration sociale, l'empowerment personnel (mesuré par une échelle d'estime de soi), la qualité de vie, la souffrance psychique, l'utilisation des services de soins, l'engagement dans un emploi ou une formation. Les résultats sont les suivants : le groupe toujours actif au bout de 3 ans présente des scores plus élevés d'intégration sociale que le groupe inactif. Le niveau d'activité dans l'association était aussi corrélé positivement au niveau de satisfaction dans les activités quotidiennes et à l'engagement dans un emploi ou une formation, et corrélé négativement au niveau de souffrance psychique. Les auteurs notent que leurs résultats confortent l'idée que le processus de rétablissement au sein d'une association d'usager est non linéaire. Cette étude ne retrouve pas d'impact de la participation à une association d'usager sur le taux d'hospitalisation, ni sur l'estime de soi.

Rogers et al (24) ont mené une étude longitudinale multicentrique pour évaluer les effets de la participation à une structure ou une association basée sur l'entraide et ont trouvé un renforcement de l'empowerment personnel chez les personnes les plus impliquées.

Schutt et Rogers (25) ont utilisé des méthodes qualitatives (entretiens et des focus-groups) pour rendre compte du processus d'empowerment chez les membres d'une structure basée sur l'entraide. Les participants témoignent de l'effet du « peer-support » sur le renforcement de leur confiance en leurs capacités et de leur possibilité d'obtenir un soutien social.

Une équipe de Chicago (26) a évalué l'impact de la participation à un programme basé sur le « peer-support » par le biais d'une étude transversale. L'étude a inclus 1750 personnes ayant reçu un diagnostic de « trouble mental grave » (comme la schizophrénie, le trouble bipolaire, ou encore l'épisode dépressif majeur). 45% des participants ont déclaré avoir participé à un programme de « peer-support » durant les 4 derniers mois. L'étude retrouve une association significative entre la participation à des initiatives de soutien par les pairs et 4 des 5 facteurs de « recovery » (la confiance en soi et l'espoir, la volonté de demander de l'aide, être « orienté vers le succès », et avoir confiance en les autres) et les 5 facteurs d'évaluation de l'empowerment (l'estime de soi et la confiance en ses capacités, la conscience de ses forces et de ses faiblesses, l'action dans la communauté et l'autonomie, l'optimisme, et la « colère vertueuse »).

Les résultats des études présentées suggèrent donc que la participation à un groupe d'entraide peut avoir une influence dans différents domaines : la réduction des symptômes et de la souffrance psychiques, l'amélioration du fonctionnement social, de la gestion de la maladie et de la compliance au traitement médicamenteux, le renforcement de la confiance en soi, et l'amélioration de la qualité de vie. Concernant la participation à une association d'usagers ou à une structure basées sur le soutien par les pairs, celle-ci pourrait avoir comme effet une meilleure intégration sociale, plus de satisfaction dans les activités quotidiennes, une réduction de la souffrance psychique ou encore un renforcement des facteurs d'empowerment.

2. Littérature sur les liens entre les professionnels et les associations ou structures fondées sur le soutien par les pairs

Stewart(27), dans une revue de la littérature s'intéressant aux interactions entre professionnels et groupes d'entraide, fait référence à la forte demande de partenariat des membres de groupes d'entraide avec les professionnels. Ce partenariat est conçu en termes de référence réciproque (c'est-à-dire le fait de s'adresser mutuellement des personnes) et de complémentarité entre les groupes et les professionnels. D'autre part, l'auteur rapporte les freins à l'interaction entre professionnels et groupes d'entraide mis en évidence dans cinq études : ceux-ci seraient, par exemple, le « protectionnisme » des professionnels et leur besoin de contrôle, le manque de temps, ou encore l'existence d'une confusion des rôles entre professionnels et associations d'usagers.

D'après Powell et al (28), qui ont réalisé une enquête auprès de psychiatres prenant en charge des patients bipolaires, certains psychiatres sont prudents par rapport au fait d'adresser des patients à des groupes sur lesquels ils n'ont aucun contrôle et d'autres pensent que les professionnels de la santé mentale devraient aider activement les patients pour qu'ils aient accès à ces groupes. Sans ce soutien, les patients pourraient n'entendre parler des groupes qu'après un long délai, voire pas du tout. D'après les auteurs, même sans les recommander à leurs patients, les psychiatres pourraient tirer bénéfice d'une connaissance sur les groupes d'entraide, puisque 2/5 des patients vont à des « self-help groups ».

Chinman et al (29) ont montré que les professionnels ayant eu des contacts avec des groupes d'entraide ou ayant des connaissances sur le sujet adressaient plus souvent leurs patients à ces groupes.

Hardiman (30) a cherché à montrer quels étaient les facteurs entrant en compte dans la référence aux groupes d'entraide par les professionnels de la santé mentale. 85 % ont déjà orienté vers un groupe d'entraide mais moins de la moitié vers un « consumer-run program » (association d'utilisateur, club-house...). Les facteurs influant les attitudes des professionnels seraient le fait de travailler dans un établissement qui emploie des usagers, le fait de travailler dans un établissement qui collabore avec des « consumer-run programs », le fait de suivre beaucoup de patients avec des maladies mentales sévères et le fait de travailler dans un établissement privé.

Hardiman suggère que le manque d'interactions entre les groupes/structures basés sur le soutien par les pairs et les professionnels de la santé mentale est aussi dû au défaut d'initiative en ce sens de la part de ces groupes, probablement en lien avec leurs origines prenant leurs racines dans le mouvement contestataire de la psychiatrie (certains membres d'associations aux Etats-Unis se décrivant comme des « rescapés » (survivants) de la psychiatrie). Dans les études existantes, les taux de référence aux groupes d'entraide ne dépassent pas les 50%. Les facteurs influants ne sont pas clairement établis mais les auteurs mentionnent en général le professionalo-centrisme, l'absence d'expérience avec un groupe d'entraide, ou encore des attitudes négatives vis-à-vis des groupes d'entraide et de la capacité des usagers à les animer.

Kurtz et al (31) suggèrent que les professionnels peuvent s'impliquer non seulement en évoquant les groupes d'entraide avec leurs patients mais aussi dans des pratiques visant à créer du lien et du soutien à ces groupes.

III. Résultats des deux enquêtes

1. Résultats de l'enquête auprès des associations d'usagers de la MDU

Je me suis sommes intéressée à ce que les bénévoles de la MDU se présentant comme usagers de la psychiatrie avaient en commun. D'abord en termes d'expérience : l'analyse des récits des personnes rencontrées montre que celles-ci partagent une expérience du rétablissement ainsi qu'une expérience comme pair-aidant au sein d'une association d'usager de la psychiatrie ; et ensuite en termes de pratiques : l'observation participante a permis d'identifier des composantes communes aux pratiques des pair-aidants, lors des permanences à la MDU et lors des groupes de parole.

a. Parcours expérientiels

- Le rétablissement : un parcours commun aux pair-aidants de la MDU

L'entrée dans le processus de rétablissement, plus que l'annonce d'un diagnostic ou le début des troubles, apparaît dans le récit des personnes rencontrées comme une rupture. Celle-ci délimite clairement deux périodes distinctes : la première dominée par la notion de souffrance, la seconde dominée par les différentes composantes de la notion de rétablissement (18). Dans les récits des pair-aidants, l'expression de la souffrance renvoie directement aux troubles eux-mêmes, mais aussi à la prise en charge de ceux-ci et à leurs conséquences sociales. Ainsi, la souffrance engendrée par le trouble psychique prédomine-t-elle dans certains récits. « Quand j'étais très atteint, quand j'étais au fond du gouffre (...) toute ma vie privée était envahie par le trouble, je n'avais plus aucune vie en fait... », confie un membre de l'association A lors d'un entretien. D'autres personnes mettent l'accent sur les conséquences néfastes des soins psychiatriques³ dans leur vie quotidienne passée ou présente. Tout en donnant une importance fondamentale au « bon médicament » dans leur parcours de rétablissement, plusieurs personnes évoquent entre autre les conséquences négatives des traitements médicamenteux. Une bénévole de l'association B dit ainsi : « C'est une cochonnerie cette maladie là, on prend des médicaments qui nous dénaturent totalement, on

³ Je précise que les « soins psychiatriques » dans ce travail font référence à tous les types d'approches thérapeutiques utilisées en psychiatrie (psychothérapies, sociothérapies, thérapie pharmacologique, etc...) dans le cadre de soins en ambulatoire ou en hospitalisation

ne sait même plus qui on est d'ailleurs ». Certaines personnes rapportent aussi leur expérience négative de psychothérapies ne leur ayant pas apporté l'aide souhaitée.

L'inscription dans un parcours de rétablissement est en partie exprimée à travers un vécu de régression des symptômes. Un bénévole de l'association A au groupe de parole raconte son parcours aux participants : « J'ai des troubles depuis 1971, ça va mieux, j'ai été traité à 70% de ce que j'avais avant ». L'animateur de l'association C parle, lui, de « stabilisation » : « Je suis stabilisé depuis 96 (...) et bon, c'est derrière moi tout ça, depuis longtemps... ». Mais c'est surtout à travers l'expression d'une vision fonctionnelle de soi (18) que les pair-aidants décrivent leur rétablissement. Une bénévole de l'association B : « Et puis (dans l'association) tu as aussi des gens qui ont été patients et qui sont vraiment très bien remis...moi, maintenant je peux faire des trucs, je peux faire des projets ».

Le parcours de rétablissement tel que décrit par les personnes rencontrées est indissociable de la notion de fragilité : Cette fragilité fait référence à la nature partielle de la régression des symptômes : « je suis guérie à 80% » dit une bénévole de l'association A de la MDU ; mais aussi au risque de rechute qui est vécu comme une menace persistante. « Je touche du bois » me dit une bénévole de l'association B lorsqu'elle évoque sa « rémission ». Une pair-aidante de l'association B m'explique comment, d'après elle, l'association intègre cette fragilité dans son fonctionnement tout en maintenant une participation active des « patients » : « Ils peuvent avoir des responsabilités dans les moments où ils sont bien, mais ça n'empêche pas qu'ils puissent retomber. En fait on travaille à temps partiel, on peut s'arrêter quand ça va pas ». Le risque de rechute y est accepté et entraîne un système d'aménagement des tâches selon les moments et les personnes. Pour certains, la présence des bénévoles « proches » est rassurante et participe aussi au bon fonctionnement de l'association.

- Etre pair-aidant pour les autres et pour soi-même

Lorsqu'elles évoquent leur rôle de pair-aidant au sein de leur association ou lors de permanences à la MDU, les personnes mettent en avant leurs compétences, basées sur leur expérience des troubles psychiques et des soins psychiatriques. Le savoir expérientiel est présenté comme au fondement de leur travail d' « aidant ». L'animateur de l'association C évoque le rôle de chaque intervenant du GEM : « Moi par exemple ma spécialité c'est d'être là, de comprendre le problème des gens et de pouvoir parler avec eux...et de pouvoir parler de tout (...). Je connais bien le monde de la psychiatrie, parce que je l'ai connu sous toutes les coutures ».

Ce savoir semble être utilisé dans la relation à l'autre comme une forme de « parrainage ». Une bénévole de l'association A : « Les pair-aidants, ça pourrait se faire au sein des groupes de parole, ce serait une sorte de parrainage : que quelqu'un qui a déjà avancé dans son parcours, qui a eu des troubles, qui a fait une TCC⁴, qui va beaucoup mieux, puisse parrainer une autre personne qui en est au début de sa maladie, lui donner des conseils, l'encourager. Etre parrain ça peut être uniquement prendre un café, sortir la personne de son isolement ». Les pair-aidants insistent sur l'absence de hiérarchie entre eux et les autres membres de leurs associations et soulignent la création de liens amicaux, entre autre par le biais des groupes de paroles. Un membre de l'association A s'exprime sur son rôle d'animateur du groupe de parole : « Au démarrage on se vit comme un prestataire et puis progressivement on se vit comme un copain ».

Les personnes rencontrées rapportent des bénéfices personnels liés à leur rôle de pair-aidant. Une bénévole de l'association B : « ça donne l'impression de travailler, quelque part, et d'avoir les mêmes satisfactions qu'en travaillant, tu fais une tâche et les gens sont contents, (...) donc ça aide à progresser ». L'animateur de l'association C évoque le sentiment de valorisation personnelle procuré par son emploi au GEM à la fois du fait de sa qualité de « travail en milieu ordinaire » et du savoir qu'on lui reconnaît en tant qu'usager de la psychiatrie ayant une longue expérience des soins. De plus, bien qu'ils « donnent » plus qu'ils ne « reçoivent », les pair-aidants continuent de bénéficier de l'entraide existant dans leur association. Selon un animateur du groupe de parole de l'association A, « continuer à participer au groupe de parole, c'est un moyen d'avoir une piqûre de rappel (...), de revoir les choses à éviter, même si on a arrêté la TCC parce qu'on a le sentiment d'aller mieux ». Les bénéfices personnels qu'ils tirent de leur rôle de pair-aidant sont néanmoins reconnus comme dépendant d'un certain cadre : la plupart des personnes rencontrées insistent sur l'importance de la « formation à l'écoute⁵ » qu'ils ont reçue et de la présence de la coordinatrice à leurs côtés lors des permanences de la MDU.

b. Le travail des pair-aidants

- Les pratiques de soutien par les pairs à la MDU et lors des groupes d'entraide

⁴ Thérapie cognitivo-comportementale

⁵ Formation commune proposée aux bénévoles des associations participant à la Maison des usagers

A partir de l'observation réalisée à la Maison des usagers et dans les groupes de parole des associations A et B, j'ai pu identifier quatre composantes principales des pratiques de soutien par les pairs assurées par les membres des associations.

Promouvoir l'information et informer ses pairs

La plupart des associations d'usagers en psychiatrie ont parmi leurs objectifs principaux l'accessibilité à tous d'une information sur les troubles psychiques, leurs manifestations et leurs traitements. Les bénévoles des associations encouragent leurs interlocuteurs à demander aux professionnels de santé une information au sujet de la nature de leurs troubles. La connaissance d'un diagnostic est considérée comme indispensable à l'entrée dans un parcours de rétablissement. Un bénévole de l'association B à un visiteur de la MDU « Connaître le diagnostic, ça sert à aller chercher des informations sur la maladie ». Un animateur d'un groupe de parole de cette même association: «Il faut bien comprendre de quoi vous souffrez, sauf si vous ne voulez pas savoir. »

Donner de l'espoir

On retrouve une mise en avant par les pair-aidants des difficultés traversées dans le passé en lien avec la maladie, qui font contraste avec le bien-être et la bienséance actuelle affichés. A plusieurs reprises lors des groupes de paroles ou des entretiens à la MDU, les visiteurs ou les participants réagissent à ce parcours par des remarques et questions au «rétabli» montrant leur admiration face à celui-ci. «Donner de l'espoir» en racontant son parcours de rétablissement est un élément central dans les pratiques des bénévoles des associations. Selon une approche phénoménologique, les processus en jeu peuvent être compris ainsi : la transmission de l'espoir par les pair-aidants va influencer l'inscription dans un processus de rétablissement par leurs interlocuteurs en remodelant le sens qu'ils donnent à leurs expériences passées, marquées par la souffrance liées aux troubles psychiques (20). Cette fonction de « donneur d'espoir » peut avoir comme effet la dédramatisation d'une première expérience d'un trouble psychiatrique ou d'une hospitalisation en psychiatrie, les représentations sociales négatives associées aux troubles et aux soins psychiatriques participant à rendre cette expérience douloureuse et difficile à accepter, pour les personnes directement concernées ainsi que pour leurs proches.

Intégrer parmi les pairs

Le travail des pair-aidants va aussi consister à convaincre la personne qu'elle n'est pas seule, que d'autres personnes se trouvent, ou se sont trouvées, dans une situation similaire. Ce travail d'intégration et de création d'une identité collective, a surtout été observé lors des groupes de parole des associations A et B : Un membre de l'association B à un visiteur de la MDU: «Tous les gens de l'association sont passés par là», «On ne peut pas vous dire ce que vous pensez, mais nous on sait que c'est très fréquent». Une personne, lors d'une séance de groupe de parole d'AFTOC, évoque sa «paralysie et sa tétanie à faire les choses». « C'est très connu » lui répond le premier animateur, « C'est ce que j'ai » dit le second.

Encourager une attitude active dans la relation de soin

Les membres des associations incitent leurs interlocuteurs à être actifs dans la relation de soin c'est à dire à accepter le statut de malade, ainsi que le diagnostic donné, et à assumer une position de partenaire de leur médecin. Lors d'une permanence à la MDU, une bénévole de l'association B discute avec une jeune femme se plaignant d'être « shootée » par son traitement médicamenteux et d'être « mise au régime » par son médecin. Elle lui conseille d'en parler avec le psychiatre pour trouver un traitement lui donnant moins d'effets secondaires.

Par symétrie, l'attitude passive dans la gestion de son trouble, ou face aux professionnels, d'un membre de l'association peut entraîner l'incompréhension. De même, ne pas reconnaître ses troubles alors que l'on fait partie de l'association peut être perçu comme le signe d'un parcours inachevé. Un membre de l'association B : « Y en a qui ont un bénéfice rapide de l'association: ils font face rapidement, et d'autres restent dans le déni, la maturation sociale doit se faire ».

- Une activité de soutien par les pairs contrastée

Le travail d'observation réalisé à la MDU a rapidement fait constater que les bénévoles se présentant aux visiteurs comme usagers, ou ex-usager, de la psychiatrie sont peu nombreux. Seules trois associations sur quatorze sont représentées à la MDU par des personnes mettant en avant leur expérience d'usager. Huit « pair-aidants » assurent des permanences à la MDU, six d'entre eux appartenant à l'association B. Les pratiques de soutien par les pairs entre usagers de la psychiatrie sont donc à la fois centrales dans le quotidien de la MDU, et peu

« personnifiées ». Il faut souligner que les bénévoles « proches » participent aussi aux pratiques d'entraide : leur expérience bénéficie aux familles de patients mais aussi aux visiteurs « patients ». De plus, les bénévoles des associations d'alcooliques et anciens alcooliques (4 à 5 personnes), ainsi qu'un bénévole d'une association spécialisée dans une pathologie neurologique, assurent aussi un rôle de pair-aidants pour les visiteurs venant les rencontrer à la Maison des usagers, mais leur champ d'action est extérieur à l'objet de notre étude.

2. L'étude auprès de psychiatres du centre hospitalier Sainte-Anne

a. *Quelques chiffres :*

Tableau de synthèse. Enquête auprès des professionnels

| | |
|--|----|
| Psychiatres étant déjà entrés en contact directement avec la MDU | 4 |
| - Avec le coordinateur | 4 |
| - Avec un membre d'une association | 3 |
| Psychiatres s'étant rendus au moins une fois à la MDU | 2 |
| Psychiatres ayant déjà été en contact avec une association d'usagers/de proches ¹ | 9 |
| Psychiatres ayant déjà été en contact avec l'UNAFAM ¹ | 6 |
| Psychiatres ayant connaissance de l'existence des GEM | 16 |
| Psychiatres ayant déjà été en contact avec un GEM | 7 |
| Psychiatres ayant au moins un patient membre d'un GEM | 14 |
| Psychiatres ayant déjà conseillé à un patient de contacter une association d'utilisateur (autre qu'une association « alcool ») ou un GEM | 5 |
| Psychiatres ayant déjà conseillé à un patient de contacter une association « alcool » | 14 |
| A une permanence à la MDU | 3 |
| Psychiatres ayant déjà conseillé à un patient de se rendre à la MDU | 5 |
| Psychiatres ayant déjà conseillé à un proche de se rendre à la MDU | 5 |
| Psychiatres ayant une connaissance précise du fonctionnement de la MDU | 6 |

¹ c'est-à-dire en contact avec un membre de l'association dans un autre contexte que la relation de soin

b. Analyse des entretiens

En ce qui concerne la manière dont les psychiatres se représentent la MDU, les résultats de l'enquête révèlent qu'il existe un mystère autour de la nature de la MDU chez plus de la moitié des psychiatres rencontrés. Ceux qui ont une idée assez précise décrivent la MDU comme un lieu d'information, qui serait « moins vécue comme psychiatisée ». Les psychiatres abordent aussi la place de la MDU par rapport aux équipes de soin : certains la perçoivent comme un lieu permettant une médiation en cas de conflit ou d'incompréhension entre un patient et une équipe de soin, d'autre au contraire la perçoive comme un lieu où la plainte et la contestation des soins est entretenue. Les psychiatres rencontrés évoquent une fonction de suppléance de la MDU par rapport aux professionnels : certains semblent apprécier la possibilité de laisser à la MDU le rôle de donner des informations à la place des équipes de soin (lorsque celles-ci ne détiennent pas les informations ou pour des problèmes de disponibilité), alors que pour un psychiatre ce serait un constat d'échec : les équipes soignantes devraient pouvoir répondre aux différentes difficultés vécues par les patients et les familles.

En ce qui concerne la perception des psychiatres des bénéfices de l'entraide pour les patients, il apparaît que la plupart des professionnels rencontrés reconnaissent l'intérêt de la participation à un groupe d'entraide ou une association d'usager : la relation qui se crée entre deux personnes ayant vécu des difficultés similaires est perçue comme bénéfique car permettant une transmission précautionneuse de l'information ou encore parce que la rencontre avec une personne rétablie peut permettre de, je cite « voir qu'on peut avoir une vie en étant malade ».

D'après la plupart des professionnels rencontrés, l'intérêt principal des initiatives fondées sur l'entraide est la facilitation des rapports sociaux, celle-ci étant évoquée surtout en ce qui concerne la fréquentation des GEM. Se retrouver entre usagers de la psychiatrie peut permettre une socialisation qui est plus difficile dans un milieu dit ordinaire. Quelques psychiatres évoquent un effet direct du soutien par les pairs sur la santé mentale des patients, avec même parfois une stabilisation grâce à la fréquentation du GEM alors que les soins psychiatriques sont refusés. L'entraide est perçue comme partie intégrante de la prise en charge pour certains.

Quelques psychiatres évoquent aussi un retour vers les soins facilité grâce à l'accompagnement au CMP par d'autres usagers d'un GEM.

A l'inverse, le risque d'éloignement des soins du fait de la participation à un GEM, ou à une association d'usager est pointé par trois psychiatres. Ainsi ces professionnels craignent entre autre le remplacement progressif des structures de soin par des structures basées sur l'entraide comme les GEM. Un psychiatre relate aussi son expérience d'arrêt des traitements par des patients sur les conseils de membres d'une association. Les limites de l'entraide dans le domaine de la santé mentale sont aussi évoquées : certaines pathologies ne permettraient pas aux patients de s'organiser entre eux et d'animer un groupe d'entraide.

Je me suis intéressée aussi aux « indications » du soutien par les pairs d'après les psychiatres. Ceux-ci font d'abord référence à l'isolement comme situation faisant penser à orienter un patient vers un GEM ou une association d'usager. La plupart des psychiatres rencontrés pensent que les groupes d'entraide peuvent être utiles pour les patients souffrant d'alcoolisme, alors qu'ils en perçoivent en général moins l'utilité pour d'autres pathologies. Le soutien par les pairs pourrait aussi être particulièrement bénéfique pour les personnes ayant une conscience des troubles partielle. L'orientation vers un GEM ou une association d'usager va aussi dépendre du rapport du patient aux équipes de soin : les psychiatres penseront à orienter vers un GEM si le patient est suffisamment autonome ou si l'on juge qu'il aurait besoin d'être moins dépendant des équipes ou encore s'il manifeste une volonté de garder le moins de contacts possibles avec celles-ci.

Enfin il semble que, spontanément, les psychiatres rencontrés associent les associations d'usagers, mais aussi la gestion des GEM, avec les associations de famille, et en particulier avec l'UNAFAM.

IV. Discussion

1. Le soutien par les pairs : la spécificité des pratiques des associations d'usagers parmi les acteurs de la santé mentale

Une des caractéristiques communes aux usagers de la psychiatrie participant aux permanences associatives à la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne, et aux animateurs des groupes de parole de ces associations, est l'inscription dans un processus de rétablissement. Ces personnes rapportent toutes une expérience de la souffrance liée aux troubles psychiques et à leurs conséquences et se décrivent actuellement comme rétablies. Cette inscription dans un processus de rétablissement leur permet d'assurer un rôle de pair-aidant en apportant un soutien à des personnes vivant des difficultés similaires à celles qu'ils ont vécues. En concordance avec les travaux portant sur le rétablissement (18,19), l'analyse des récits des pair-aidants suggère que la notion de fragilité est inhérente à ce processus tout en s'associant à une perspective d'espoir et de développement des capacités et des ressources personnelles.

J'ai mis en évidence quatre tâches principales du travail des pair-aidants : informer et promouvoir l'information sur les troubles psychiques et la démarche de soin, donner de l'espoir, intégrer dans le groupe de pairs, et encourager une attitude de « patient actif ». Les pair-aidants effectuent donc un travail de promotion du rétablissement et de l'« empowerment ». Ce dernier concept peut être défini comme « le contrôle personnel sur les décisions qui concerne un individu » et fait souvent référence à une participation active des usagers dans les décisions qui concernent leur prise en charge thérapeutique et les choix influençant leur vie quotidienne.

2. Le soutien par les pairs : un des piliers de la santé mentale dans la communauté

En favorisant l'intégration à un groupe, et donc en créant du lien social, en apportant une forme de soutien social, en donnant de l'espoir dans un contexte culturel où les représentations sociales des personnes dites « malades mentales » sont principalement négatives (33), et enfin en encourageant la participation active à la démarche de soin, les « pair-aidants » sont une ressource précieuse pour les personnes soignées en psychiatrie. Ces acteurs se situent par essence en dehors du domaine du « soin », l'absence de référence au « thérapeutique » doit selon moi rester un fondement du soutien par les pairs même si les

changements engendrés chez les personnes bénéficiaires peuvent faire évoquer les vertus thérapeutiques de ce type de pratiques. Ces pratiques d'aide et de soutien « hors-du-soin » sont d'après moi essentielles au développement de la santé mentale dans la communauté, car elles sont des ressources qui permettent de redonner aux personnes souffrant de troubles psychiatriques la possibilité d'être perçues comme des citoyens ordinaires dont les relations sociales, qu'elles s'intègrent dans la relation d'aide ou non, ne sont pas guidées par la notion de « thérapeutique ». Tout en maintenant une vigilance pour que les soins en santé mentale soient accessibles et disponibles pour tous dans toutes les circonstances, il apparaît nécessaire de développer des espaces qui se situent hors du thérapeutique pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques. Je pense qu'au-delà du retentissement direct sur la qualité de vie de la personne qui peut ainsi construire son identité en dehors de celle du « malade mental », c'est toute la société qui peut en tirer un bénéfice : la réintégration de ceux qui sont désignés comme « fous », « malades mentaux », parmi les « gens ordinaires » témoigne d'une capacité d'inclusion sociale d'une communauté, d'une société.

Je suggère que les pair-aidants des associations d'usagers en psychiatrie soient considérés comme des acteurs du « prendre soin » dans le domaine de la santé mentale, avec une spécificité: leurs pratiques reposent sur le partage de leur expérience personnelle du trouble psychique et de ses conséquences.

3. Intérêts et limites de l'étude

Cette étude vient enrichir les travaux qui se sont intéressés aux processus psychosociaux intervenant dans le soutien par les pairs. Reprenant la littérature anglo-saxonne sur le sujet, Solomon (5) identifie quatre concepts principaux pouvant expliquer l'influence positive du soutien par les pairs: Les processus psychosociaux qui entreraient en jeu dans le soutien par les pairs d'après Solomon sont :

- Le soutien social. On a vu que le peer-support était une forme de soutien social. De nombreuses études ont montré que le niveau de soutien social reçu par une personne avait une influence sur la détresse psychologique, sur l'apparition de symptômes psychiatriques et le pronostic des troubles mais aussi sur la qualité de vie en général.
- Solomon fait aussi référence à la théorie du « savoir expérientiel ». Le partage de ce savoir acquis en lien avec une expérience de vie peut apporter une aide aux individus pour la résolution des problèmes qu'ils rencontrent.

- Les processus impliqués dans le peer-support serait aussi en lien avec la théorie de l'apprentissage social. Celle-ci décrit l'influence positive de l'interaction avec des personnes ayant appris à « faire face » à leurs difficultés en lien avec un trouble psychique.
- La théorie de la comparaison sociale entrerait aussi en jeu : la comparaison avec des personnes partageant une même expérience peut permettre de se situer par rapport à elles, en « mieux » ou en « moins bien », et donc de donner une motivation pour le changement.
- Enfin, la théorie de la « helper therapy » s'applique au soutien par les pairs : le bénéfice tiré de la participation à des initiatives d'entraide provient aussi de sentiment d'être utile en apportant une aide aux autres.

Les différentes composantes des pratiques des pair-aidants proposées dans notre étude rejoignent ces notions.

Cette étude est basée sur une approche descriptive de l'expérience et des pratiques de personnes pouvant être définies comme des « pair-aidants ». Cette approche, centrée sur les acteurs, apporte des éléments de compréhension supplémentaires sur ce que peuvent apporter les associations d'utilisateurs aux personnes souffrant de troubles psychiques et sur leur place parmi les différents acteurs de la santé mentale.

La description du travail de membres d'associations d'utilisateurs, au sein d'une structure intra-institutionnelle comme la MDU ou lors de groupes de parole, apporte un éclairage sur la spécificité des pratiques de soutien par les pairs. Cet éclairage me semble indispensable pour proposer une réflexion critique sur la place de ces nouveaux acteurs du champ de la santé mentale que sont les associations d'utilisateurs en psychiatrie. Il permet de les situer parmi l'ensemble des acteurs du champ de la santé mentale, de préciser le rôle de chacun, d'éviter une confusion des rôles pouvant entraîner des difficultés à travailler en partenariat. Les frontières floues de ce qui est entendu comme faisant partie du « thérapeutique » en santé mentale rendent cette délimitation des rôles complexe et variable selon le type d'approche théorique du soin. Cependant, tout en intégrant cette notion de « flou », inhérente à ce champ, il me semble que cette démarche est une condition nécessaire à un véritable travail de réseau en santé mentale : elle peut faciliter le travail des professionnels de la psychiatrie et répond au souci d'élargir les ressources sur lesquelles peuvent s'appuyer les personnes souffrant de troubles psychiques. La description des processus intervenant dans le soutien par les pairs peut aussi permettre aux professionnels de mieux percevoir les retombées positives dans la relation de soin de la participation à une association d'utilisateurs.

Les résultats de cette étude participent aussi à la réflexion sur la mise en place de dispositifs comme les Maisons des usagers en psychiatrie. L'information transmise par les bénévoles d'associations, sur la base d'un savoir expérientiel, est complémentaire de celle qui est donnée par les professionnels de santé ou de l'éducation pour la santé. L'orientation vers les activités associatives en dehors de la MDU tels que les groupes de parole, les GEM, les conférences où interviennent des usagers, fait partie des pratiques des associations lors des permanences. Un entretien en face à face avec un membre d'une association peut faciliter l'entrée dans une activité de groupe comme un groupe de parole ou un GEM, en particulier pour des personnes ayant des difficultés à entrer en relation avec les autres. On peut donc dire qu'un dispositif comme la MDU se situe à la fois comme acteur et comme facilitateur du soutien par les pairs.

Des critiques pourraient porter sur le choix d'orienter l'analyse vers les points communs des pratiques des associations d'usagers en psychiatrie et non vers ce qui les différencie : réaliser une typologie du paysage associatif dans ce domaine permettrait de rendre compte de l'hétérogénéité des associations en termes d'activités, d'objectifs, de caractéristiques des membres. Le nombre restreint d'associations étudiées et l'objet de la recherche se prêtaient cependant mieux à l'identification d'expériences et de pratiques communes. De même, cette étude n'a concerné que trois associations rencontrées dans un cadre particulier : une permanence associative au sein d'un dispositif intra-institutionnel, et des groupes de parole orientés sur le vécu des troubles psychiques ; ses résultats ne peuvent pas être généralisables à toutes les associations d'usagers en psychiatrie. Ce type d'enquête qualitative doit pouvoir être intégrée à un ensemble de travaux portant sur le sujet.

4. Réflexions sur le partenariat entre les associations d'usagers et les professionnels

L'enquête auprès des professionnels, bien que la taille de l'échantillon soit trop petite pour en tirer de véritables conclusions, rejoint le constat que j'ai pu faire tout au long de ma formation en psychiatrie : les actions des associations d'usagers sont peu connues des psychiatres, il existe un amalgame entre les actions collectives visant à représenter les usagers et défendre leurs droits, et les actions fondées sur le soutien par les pairs. Les GEM sont en général des lieux bien identifiés par les psychiatres mais ceux-ci font peu référence aux bénéfices de l'entraide qui est, ou devrait être, au fondement de la création et du développement de ces lieux. On note cependant que la majeure partie des psychiatres rencontrés reconnaissent que

les changements positifs que peut entraîner l'entraide entre personnes vivant une situation similaire en lien avec un trouble psychique.

On pourrait donc préconiser de multiplier les rencontres entre les membres actifs des associations d'usagers en psychiatrie et les professionnels. Plus que la diffusion d'outils de communication ces rencontres pourraient faire reculer les préjugés qui existent parmi les professionnels sur ces associations. La connaissance par les professionnels des processus en jeu dans les actions de soutien par les pairs et des différentes associations d'usagers existant sur le territoire est indispensable pour garantir l'accès à tous à ce type d'initiative. Beaucoup d'usagers ont en effet un réseau social restreint, parfois limité au cadre de la famille et des soignants du CMP ou de l'hôpital de jour qu'ils fréquentent, ce n'est donc qu'avec l'aide des professionnels que ces personnes peuvent un jour découvrir les activités d'une association d'usagers. La question de l'implication des professionnels de la psychiatrie dans les actions des associations d'usagers pose question : il ne s'agit pas de préconiser leur participation à ces actions, mais plutôt de promouvoir les liens entre les professionnels et les associations. Cela peut faire partie du rôle des professionnels de la psychiatrie de conseiller à un patient de se rendre dans un GEM ou bien de contacter telle ou telle association d'usagers, en se gardant bien d'en faire une prescription médicale.

Conclusion

Malgré le nombre restreint d'études évaluant l'apport des initiatives basées sur l'entraide et les carences méthodologiques de celles-ci, les données de la littérature et celles provenant de notre enquête de terrain permettent de penser que beaucoup d'usagers de la psychiatrie pourraient trouver un bénéfice à participer à ce type d'activité. Les effets positifs du soutien par les pairs sur la qualité de vie, le soutien social, et sur le processus de rétablissement, devraient inciter les professionnels à mieux connaître ce type d'initiatives et à les considérer comme un appui à la prise en charge. De plus, les témoignages de psychiatres recueillis lors de la seconde enquête suggèrent un impact positif de l'entraide entre usagers de la psychiatrie sur la relation de soin : retour vers les lieux de soins grâce à l'accompagnement d'un « pair », facilitation de l'expression du patient sur son traitement et ses effets secondaires...Quelques uns de ces professionnels évoquent aussi la « stabilisation », grâce à la fréquentation d'une

association d'usagers, de personnes ayant rompu les liens avec les équipes de soin. Le fait que les associations et les structures basées sur l'entraide se positionnent comme extérieures à la prise en charge psychiatrique et sociale doit être respectée et valorisée puisqu'au fondement même de leur existence et de leur utilité. Mais cette discontinuité nécessaire ne doit pas empêcher de créer des liens de partenariat entre les professionnels de la psychiatrie et les associations d'usagers.

D'autres recherches portant sur le contexte français devraient être menées dans une optique de description, de compréhension et de mise en perspective du travail des associations d'usagers en psychiatrie. L'analyse des actions au niveau individuel devrait être complétée par une analyse de leur travail au niveau sociétal, notamment en termes d'action sur les représentations sociales des personnes souffrant de troubles psychiques.

Bibliographie

1. Finkelstein C, Canneva J, Van Amerongen P, (2006) Associations d'usagers en santé mentale et en psychiatrie. *Troubles psychotiques et troubles de la personnalité. EMC Psychiatrie*, 126 (37),1-10
2. Bonnet C, (2010) Evolution de la place des usagers en santé mentale, ed. Bonnet C, Braconnier A, Chiland C, *Le souci de l'humain : un défi pour la psychiatrie*, érès, Paris
3. Finkelstein C,(2009) La Fnapsy, son histoire, ses actions, *Inf Psychiatr*, 85 :799-202
4. Ghadi V, Caria A, Wils J, (2010), La mise en place d'une Maison des usagers. *Gestions hospitalieres*, 494,152-155.
5. Solomon P, (2004) Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients, *Psych Rehabil J*, 27:392–401
6. Pistrang N, Barker C, Humphreys K, (2008) Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies, *Am J Community Psychol*, 42:110-121
7. Brown L D (2009), How People can benefit from Mental Health Consumer-Run Organizations, *Am J Community Psychol*, 43:177-188
8. McLean A (1995), Empowerment and the psychiatric consumer/ex-patient movement in the United States: contradictions, crisis and change, *Soc Sci Med*,57(1) : 8-20
9. Grard J, Devoir se raconter : La mise en récit de soi, toujours recommencée, (2008) Fassin D. et Bensa A. (dir.), *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*, pp 143-163, la Découverte
10. Troisoeufs A.,(2009) la personne intermédiaire, hôpital psychiatrique et groupe d'entraide mutuelle, *Terrain*, 52 :95-111
11. Beeble M L, Salem DA, (2009) Understanding the phases of recovery from serious mental illness: the roles of referent and expert power in a mutual-help setting, *J Community Psychol*, 37(2):249-267
12. Simpson EL, House AO, (2002) involving users in the delivery and evaluation of mental health services: systematic review, *BMJ*, 325:1265-1270
13. Girard V, Driffin K, Musso S, Naudin J, Rowe M, Davidson L, Lovell AM. (2006) La relation thérapeutique sans le savoir. Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez-soi ayant une cooccurrence psychiatrique. *Evol Psychiatr* ; 71(1):75-85
14. Le Cardinal P, (2010) Les pair-aidants ou médiateurs de santé-pairs : enjeux d'un nouveau métier dans le champ de la santé mentale. *Pluriels* [internet], 85-86 :3-5. Disponible sur <http://www.mnasm.com/files/uploads/Publications/RevuePluriels/revue-pluriels-490.pdf>
15. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M, (2006) Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull*, 32:443–450
16. Deegan, P, (1988) Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychosoc. Rehabilitation. J.*, 11(4):11

17. Chamberlin, J. (1978) *On Our Own: Patient Controlled Alternatives to the Mental Health System*. Hawthorne Books, New York
18. Provencher H, Keyes CLM, (2010) Une conception élargie du rétablissement. *Inf Psychiatr*, 86 (7), 579-589
19. Anthony W A, (1993) Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4):11-23.
20. Roberts L J, Salem D. A., Rappaport J et al, (1999) Giving and receiving help: interpersonal transactions in mutual-help meetings and psychosocial adjustment of members, *American Journal of Community Psychology*, 27:841–868
21. Powell TJ, Yeaton W et al, (2001) Predictors of psychosocial outcomes for patients with mood disorders: the effects of self-help group participation, *psychiatric rehabilitation journal*, 25(1):3-11
22. Castelein S, Bruggeman R, van Busschbach J T et al., (2008) The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118:64–72
23. Nelson G, Ochocka J, Trainor J et al, (2007) A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: part v–outcomes at 3-year follow-up, *journal of community psychology*, 35, 5:655–665
24. Rogers ES, Teague GB, Lichenstein C et al, (2007) Effects of participation in consumer-operated service programs on both personal and organizationally mediated empowerment: Results of multisite study, *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 44 :785–799
25. Schutt RK, Rogers ES, (2009) empowerment and peer support: structure and process of self-help in a consumer-run center for individuals with mental illness, *Journal of Community Psychology*, 37(6), 697–710
26. Corrigan P W, (2006) Impact of consumer-operated services on empowerment and recovery of people with psychiatric disabilities, *Psychiatric Services*, 57(10):1493-1496
27. Stewart MJ, (1990) Professional interface with mutual-aid self-help groups: a review, *Social Science and Medecine*, 31(10):1143-1158
28. Powell TJ, Silk KR, Albeck JH, (2000) Psychiatrists' referrals to Self-Help Groups for People With Mood Disorders, *Psychiatric Services*, 2000, 51(6):809-811
29. Chinman M, Kloos B, O'Connell M, Davidson L, (2002) Service providers' views of psychiatric mutual-support groups, *Journal of Community Psychology*, 30(4), 349-366
30. Hardiman ER (2007), Referral to Consumer-run Programs by Mental Health Providers: A National Survey, *Community Mental Health Journal*, Vol.43,N°3
31. Kurtz, L F, Mann, K B, Chambon A, (1988) Linking between social workers and mental health mutual-aid groups, *Social Work in Health Care*, 13(1): 69–78.
32. Schrank B, Stanghellini G, Slade M. (2008) Hope in psychiatry: a review of the literature, *Acta Psychiatr Scand*, 118(6) : 421–433
33. Roelandt J-L, Caria A, Benradia I et Defromont L, (2010) Perceptions sociales du fou, du malade mentale et du dépressif en population générale en France. In *Stigmatisation en psychiatrie et santé mentale* J-Y. Giordana. Paris, Elsevier 264 p.

Annexe 1 : extrait du dossier de présentation de la maison des usagers 2010 (disponible sur : <http://www.ch-sainte-anne.fr/site/centrhosp/usagers/maison.html>)

Début septembre 2003, la Maison des usagers du Centre Hospitalier Ste Anne (CHSA) a ouvert ses portes. Lieu innovant, inscrit dans le projet médical, sa création prouve la volonté de l'établissement de renforcer la place des usagers à l'hôpital.

QU'EST-CE QUE C'EST ?

C'est un lieu d'accueil et d'information pour les patients et leurs proches, qui répond aux préoccupations de tous en matière d'information sur la santé.

C'est un lieu ressource pour les professionnels, qui peuvent y orienter des patients ou des familles, mais aussi trouver toute information intéressante sur les associations de santé.

A la Maison des usagers du Centre Hospitalier Ste Anne on peut :

S'informer sur un problème de santé

- en savoir plus sur une maladie ou une préoccupation de santé
- s'informer sur les examens
- s'informer sur les médicaments et les traitements

S'informer sur ses droits

- Découvrir les nouveaux droits des malades
- Connaître les possibilités de recours ou de médiation
- Identifier les rôles des différents organismes

S'informer pour aider un proche

- Savoir où trouver une écoute, un soutien, un conseil
- Vivre au quotidien avec une maladie, un traitement, une aide
- Organiser le maintien à domicile
- Rejoindre une association, s'impliquer dans une action solidaire

S'informer pour entretenir sa santé

- Prévenir les problèmes liés au tabac, à l'alcool et aux drogues
- Prévenir les maladies sexuellement transmissibles
- Mieux se nourrir, dormir, respirer

QUELLES SONT LES LIMITES ?

La Maison des usagers n'est pas un lieu de soin, ni de diagnostic ; les informations disponibles ne peuvent remplacer une consultation auprès d'un professionnel de santé.

La Maison des usagers n'est pas un lieu de réclamations, mais les personnes qui s'y présentent peuvent être orientées vers les services compétents.

PARTENARIATS

La Maison des usagers du CHSA fonctionne en collaboration avec La Cité de la santé, espace de service de la Médiathèque de la Cité des sciences et de l'industrie, Paris – La Villette et la Maison des usagers de l'Hôpital Georges Pompidou.

Annexe 2 : Grille d'entretien pour l'enquête auprès des professionnels

Connaissances et représentations de la MDU et contacts avec elle :

- Le professionnel s'est-il déjà rendu à la maison des usagers ?
- Est-il déjà rentré en contact avec un membre de la MDU ? qui ? de quelle manière ?
- Connait-il ou comment imagine-t-il le fonctionnement et la constitution de celle-ci ?

La MDU dans la relation avec le patient/avec les proches

- A-t-il déjà eu une discussion à propos de la MDU : avec des patients/avec des familles ?
- A-t-il déjà adressé un patient/une famille ?
- Si oui : dans quel contexte ? dans quel but ? adressé à une association en particuliers ?
- Retour des personnes adressées ?
- Est-ce que cela peut être le rôle du psychiatre d'adresser quelqu'un à la MDU ? Ou plutôt le rôle d'un autre type de professionnel ? pourquoi ?
- Si le psychiatre peut avoir ce rôle : dans quelle situation pourrait-il le faire ?
- o Pour les patients : pathologies particulières ? situation particulière ? pour quel type de besoin/demande ?
- o Pour les proches

Représentations et rapport avec les associations d'usagers ou de proches

- A-t-il déjà été en contact avec une ou plusieurs associations ? décrire type de contact, quel souvenir de cette expérience ?
- A-t-il déjà adressé quelqu'un à une association en dehors de la MDU ? pourquoi et comment a donné ce contact
- Déjà eu un retour : positif ? négatif ?
- A déjà adressé à une association d'anciens buveurs ? un type de patient en particuliers ?

A propos des GEM :

- Voir questions « associations d'usagers »

A propos de l'entraide

- Bénéfices et/ou risques pour les patients ?
- Est-ce que bénéfiques pour certains type de patients ? type de pathologie ?
- Si la notion d'entraide est mentionnée seulement pour l'alcool : sur quoi se joue la différence avec les troubles psychiatriques ?
- Bénéfice directement sur maladie/symptômes