

Appel à projets de recherche 2008

« Handicap psychique, autonomie, vie sociale »

DREES-MiRe et CNSA, en collaboration avec la DGAS, le GIS-IRESP et l'UNAFAM

RESUME DU PROJET

Titre : Recherche-Action MEDiateur de sAnte - TRAVAILLEURS-PAIRS 2010-2012

Durée : 36 mois

Nom du responsable scientifique : Dr Le Cardinal Patrick

Laboratoire responsable de la recherche : Centre Collaborateur de l'OMS (Lille, France)

Contexte :

L'intégration d'usagers-experts dans les services de santé mentale est une pratique de plus en plus répandue dans les pays anglo-saxons ; des résultats probants sont maintenant validés par plusieurs études. Dans le cadre de la réflexion autour de la compensation du handicap psychique et de la participation des usagers à l'organisation des soins, la mise en place d'un programme expérimental de ce nouveau type de métiers constitue, à notre sens, une voix d'avenir pour l'évolution des pratiques en France.

Objectifs :

L'objectif principal de cette recherche-action participative est la mise en place et l'évaluation d'un programme d'embauche et de formation intégrée de médiateurs de santé – travailleurs-pairs dans les secteurs sanitaires et médico-sociaux.

Hypothèses :

Si les précautions nécessaires sont respectées, les personnes ayant une expérience personnelle de rétablissement en santé mentale et le recul suffisant pour transmettre cette expertise peuvent être embauchées en tant que médiateur de santé-travailleurs-pairs dans les équipes de suivi et apporter une plus-value

Méthodologie :

Mise en place d'un comité de pilotage avec un co-leadership assuré par la FNAPsy et le CCOMS. Identification des différentes expériences d'embauche de travailleurs-pairs existants dans le monde. Elaboration d'un cadre de référence adapté au contexte français (statut, fiche de poste, milieu d'embauche...)
Mise en place d'un programme expérimental d'embauche de médiateurs de santé-travailleurs-travailleurs-pair au niveau national.
Evaluation scientifique du programme

Calendrier de recherche :

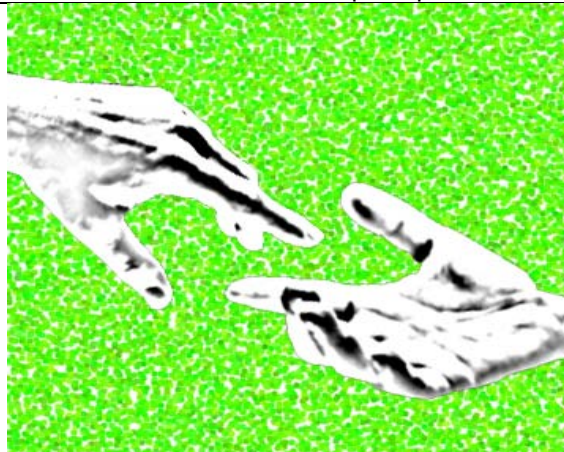
- Phase I : Novembre 2006-novembre 2008 Consultation, promotion, sensibilisation.
- Phase II : Décembre 2008 –décembre 2009 – Elaboration du cadre de référence.
- Phase III : Janvier 2010-décembre 2010 – Formation des milieux d'embauche.
- Phase IV : Janvier 2011-décembre 2012– Supervision et évaluation du programme.

Résultats attendus :

- Expérimentation pilote sur 3 sites (Lille, Paris, Marseille) avec 30 médiateurs de santé-travailleurs- pairs
- Rapport d'évaluation du programme.
- Elaboration d'un guide de bonnes pratiques.

Eventuelles retombées pour les personnes présentant un handicap psychique :

- Amélioration de la participation sociale précoce des personnes en situation de handicap psychique.
- Meilleure implication dans leur parcours de vie, prévention des rechute (diminution des hospitalisations)
- Création d'un nouveau référentiel métier dans la fonction publique accessible à ces personnes.





Contexte et état actuel des connaissances

Eléments de l'histoire:

Le concept de « pairs-aidants » (Peer Support Worker) a émergé progressivement depuis les années quatre-vingt aux États-Unis sous l'impulsion des mouvements d'usagers. Des services de soins ont alors recruté des personnes dites « en rétablissement » dans leurs équipes, considérant que celles qui ont vécu un problème et réussi à le surmonter sont très efficaces pour aider les autres à faire la même chose. En 1978, Judi Chamberlin qui se définit comme « usager/survivant » de la psychiatrie lance un appel à ses pairs dans un ouvrage ayant pour titre « On Your Own » pour qu'ils se rassemblent et parlent d'une seule voix. Elle revendique également des systèmes d'accompagnement plus proche des besoins des usagers et la reconnaissance de l'apport de l'entraide mutuelle. Cette philosophie défend donc une réappropriation du pouvoir par les usagers pour sortir des clichés dans lesquels ils se sentent enfermés dans une logique de dépendance, d'invalidité ou de chronicité. L'espoir est au centre de cette dynamique qui ne met volontairement pas l'accent sur les symptômes mais sur la possibilité de retrouver un sens à sa vie, malgré la maladie.

Un important réseau de santé communautaire s'organise alors en marge des systèmes de soin, géré « par et pour » les usagers.

• Le programme Denver (Colorado 1986/1988)

Une première expérience pilote d'embauche de « pair-aidant » voit le jour en 1986 et en 1988 dans le cadre du programme Denver. Une équipe assurant le suivi en extra-hospitalier, forme et intègre quinze usagers comme intervenants, en tant qu'auxiliaires. Si toute l'énergie est concentrée sur leur formation, leur intégration est mal préparée et donc mal vécue par les usagers qui décrivent :

- une absence de description des tâches ;
- une ignorance des soignants de leur formation ;
- une grande confusion des rôles avec une mise à l'écart ;
- une interprétation des réactions des usagers à partir du seul point de vue « diagnostic » ;
- le sentiment de constituer une source de main-d'œuvre bon marché ;

Si cette première expérience met en évidence la nécessité de former les équipes préalablement à ce type de pratique, l'intérêt de cette nouvelle approche est nettement mis en évidence par les usagers ayant pu en bénéficier.

À partir de ce constat, l'Association Nationale des Directeurs de Programmes d'États pour la Santé Mentale (National Association of State Mental Health Program Director) reconnaît officiellement, en 1989, la contribution unique des usagers pour l'amélioration des services et accepte pour la première fois de financer des programmes d'embauche d'usagers en tant que travailleurs « pairs-aidants » (peer support worker)

En 1990, dans « Nothing about us without us », Judi Chamberlain réclame que les usagers soient systématiquement impliqués à tous les niveaux dans les décisions qui les concernent.

• Le programme Wins (Michigan 1991/1993)

En 1991, une équipe du Michigan forme et embauche une vingtaine d'usagers, notamment pour l'accompagnement vers l'emploi. Ils ont pour mission de faire le lien entre les différents organismes. Ils se situent comme des « amis conseillers » (counselor-friend) et accompagnent les usagers dans différentes démarches. Les interviews de ces « pairs-aidants » soulignent une nette amélioration de l'estime d'eux-mêmes et une grande satisfaction d'avoir pu faire fructifier leur expérience d'usagers.

Cependant, les critiques principales émanent du fait que ne bénéficiant que d'un statut et d'un salaire inférieur aux autres professionnels, les « pairs-aidants » se sentent « rabaissés » et parfois « dénigrés » par les professionnels, surtout les plus anciens. Ce projet permet de mettre en évidence la nécessité de proposer aux « pairs-aidants » un statut et un salaire correspondant à leur niveau réel de compétence. Aux États-Unis depuis plus de vingt ans les usagers se sont regroupés et ont créé leurs propres organisations pour répondre au besoin de leur pairs.

• Le programme SHARE (Pennsylvanie 1995/1997)

Cette étude expérimentale rigoureuse a été conduite par les docteurs Salomon et Draine, qui ont comparé le suivi de patients réalisé par deux équipes de quatre personnes, l'une composée exclusivement d'usagers, l'autre de professionnels, sur une durée de deux ans.

Les usagers embauchés devaient répondre à 3 critères :

- avoir reçu un diagnostic défini dans le DSM III ;
- avoir été hospitalisé au moins quatorze jours ou être passé par les urgences psychiatriques au moins cinq fois sur une période d'un an ;
- bénéficier d'un suivi par une équipe de santé mentale différente de celle où ils travaillent.

Au bout de deux ans, l'étude révèle qu'il n'y a pas de différences significatives entre l'évolution des personnes suivies par les deux équipes. Il n'a pas été retrouvé notamment plus de signe de stress ou de détresse psychologique chez les « pairs-aidants ». Cependant, les auteurs constatent chez eux :

- une habileté remarquable pour aider les personnes à adhérer à leur traitement ;
- plus de contact direct avec les usagers, notamment à domicile ;
- une aide conséquente dans la restauration d'une estime de soi ;
- une diminution de la stigmatisation au sein des équipes.

Solomon et Draine concluent que les travailleurs-pairs peuvent être considérés comme des partenaires égaux et être embauchés en tant qu'intervenant avec une compétence spécifique complémentaire de celle des soignants. L'étude suggère également de mener des études du même type plus tôt dans le temps.

• Le programme de Yale (Connecticut 2001/2003)

Cela sera fait par l'équipe de Larry Davidson qui a comparé à 6 et 12 mois les résultats de deux équipes, l'une classique et l'autre basée sur l'intervention par les pairs (peer based case management) L'échantillon de patients était représenté par 137 personnes souffrant de maladies mentales sévères. Le BLRI (Barrett Lennard Relationship Inventory), une échelle de 64 items a été utilisée et comparée en double aveugle dans les deux groupes.

Les résultats montrent une différence significative au bout de 6 mois (chiffres marqués d'une Astérisque) pour l'équipe "peer based" dans trois domaines : regard positif, empathie et acceptation inconditionnelle (Table 2) Par contre, la différence n'est plus significative lors du passage de l'échelle à 1 an.

Table 2. Clients' Barrett-Lennard Relationship Inventory ratings of their relationships with peer and regular case managers at six and 12 months of treatment

Subscale ^a	Peer providers			Regular case managers			t	df	r _{pb} ²
	M	SD	N	M	SD	N			
6 months									
Positive regard	4.86	.87	54	4.42	1.00	51	2.38*	103	.05
Empathy	4.67	.86	54	4.18	1.02	51	2.65*	103	.06
Unconditionality	4.35	.75	54	4.02	.69	51	2.30*	103	.05
12 months									
Positive regard	4.77	1.03	42	4.59	1.03	32	.76	72	<.01
Empathy	4.68	.97	42	4.26	1.20	32	1.64	72	.04
Unconditionality	4.25	.91	42	4.02	.89	31	1.09	71	.02

^a Possible scores range from 1 to 6, with higher scores indicating higher levels of positive relationship qualities.

*p<.05

Par ailleurs, concernant un sous groupe de personnes considérées comme “ayants une mauvaise alliance thérapeutique”. L'étude retrouve deux fois plus de contacts avec l'équipe intégrant des pairs dans les 6 premiers mois. Le tableau ci dessous retrouve en effet un total de 46,7 contacts dans le groupe “peer based” contre 23,6 dans le groupe classique.

Table 3. Number of contacts with case managers by clients not well engaged in treatment across the first six months of peer-based or regular case management

Month	Peer based		Regular	
	M	SD	M	SD
1	6.23	5.86	6.00	5.53
2	6.85	5.56	6.00	7.10
3	10.23	9.55	3.00	2.92
4	8.62	7.32	3.83	4.53
5	7.15	6.80	3.00	3.04
6	7.62	6.24	1.83	2.33

Cette étude démontre donc scientifiquement que les travailleurs-pairs ont une intervention significativement pertinente dans le traitement précoce (*early treatment*) de la maladie psychique et en particulier chez les personnes repérées comme ayant au départ une mauvaise alliance thérapeutique (*clients not well engaged in treatment*)

• Le programme Pair-Aidant Réseau (Québec 2006/2009)

Au Québec, le plan Santé Mentale 2005-2010 s'est fixé comme objectif que 30 % des équipes de suivi intensif dans le milieu embauche au moins un « pair-aidant » d'ici sont échéance. Le premier travailleur « pair-aidant » francophone, a été embauché au Québec en 2005, à l'hôpital Robert Giffard. En 2006, Nathalie Lagueux et Diane Harvey, symbolisant le partenariat en l'AQRP (Association Québécoise pour la Réhabilitation Psychosociale) et l'APUR (Association des Personnes Utilisatrices du Québec) ont élaboré une stratégie d'intervention visant à mettre en place des programmes d'embauche de « pairs-aidants ». Ce programme PAR (Pairs-Aidants Réseau) financé par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux comprend trois étapes : la promotion, la formation des milieux d'embauche puis des usagers, et le soutien. En 2009, 46 pairs-aidants ont déjà été formés dont 32 sont actuellement embauchés.

Objectifs de la recherche-action :

L'objectif principal de ce programme est de mettre en place un programme expérimental innovant en France ayant pour but d'intégrer un nouveau type de professionnel dans les équipes soignantes appelé **médiateurs de santé – travailleurs-pairs ou médiateurs-pairs**. Ces derniers proposeront un accompagnement spécifique pour les personnes en situation de handicap psychique afin de les aider au plus en amont des soins à accepter la réalité de la maladie, à favoriser l'alliance thérapeutique avec les équipes et à se fixer des objectifs personnels dans le cadre de leur parcours de vie. De ce fait, les médiateurs-pairs interviendront de façon complémentaire au travail de l'équipe médicale. Ils pourront envisager cette expérience comme une qualification susceptible de mener à un emploi régulier.

Ce programme sera construit à partir d'une réflexion menée pendant les phases I et II à partir de visites d'expériences internationales (Canada, Hollande, Angleterre...) du même type ayant prouvées leur efficacité et d'une revue de littérature scientifique sur le sujet.

Le comité de pilotage composé de membres de la FNAPsy et du CCOMS ont travaillé à partir de cette réflexion sur l'élaboration d'un programme national adapté au contexte institutionnel et culturel français.

Le programme prévoit l'embauche de 30 médiateurs de santé- travailleurs-pairs sur 3 sites Lille Paris et Marseille, soit 10 par site avec une proportion de 2/3 dans le secteur sanitaire (équipe de psychiatrie) et 1/3 dans le secteur médico-social (SAMSAH, SAVS, CHRIS)

La formation et la supervision se fera en cours d'emploi.

Les équipes souhaitant intégrer des médiateurs-pairs seront préalablement préparées lors d'un séminaire de trois jours.

Une équipe de recherche travaillera sur l'évaluation de ce programme en lien avec la DGS (Direction Générale de la Santé)

Hypothèses :

Si les précautions nécessaires sont respectées, des personnes ayant elle-même vécu un parcours de soins en santé mentale et un processus de rétablissement avancé peuvent être embauchées en tant que médiateur de santé – travailleurs-pairs dans le cadre du suivi de personnes en situation de handicap psychique.

L'expertise issue de leur expérience pourrait constituer une plus-value significative dans le cadre des soins et/ou de l'accompagnement à la vie sociale. Elle pourrait également permettre ce que Daniel Gélinas (Gélinas, 2006) appelle un "changement de la culture des soins" au niveau des équipes soignantes.

Au niveau sociétal, la valorisation de ce type de savoir issue d'un parcours marqué par la maladie mentale peut aller dans le sens d'un changement de l'image des usagers et donc d'une déstigmatisation au niveau de l'image de la santé mentale que colporte la société.

Méthodologie :

Cadre de référence

Promoteurs du programme

Il s'agit d'une **Recherche Action Participative** coordonnée par un tandem FNAPsy (Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie) -CCOMS (centre Collaborateur de l'OMS, Lille, France) qui en assure le co-leadership par le biais de l'Equipe Projet. Cette équipe a défini ensemble le cadre de référence du programme d'expérimentation nationale à partir des recommandations issues de la littérature internationale, ces dernières ont été adaptées au contexte culturel et sanitaire français.

Embauche d'un binôme de chargé de mission

A partir de janvier 2010 un binôme de deux chargés de mission travaillera sur la mise en place concrète du programme. L'essentiel de leur travail se concentrera autour du recrutement et de la formation des milieux d'embauche et des médiateurs-pairs. Ils seront formés au Québec en juin 2010 par l'AQRP