



Soutien individuel par et pour les personnes ayant un savoir experientiel en santé mentale

Guide d'orientation QualityRights de l'OMS

QualityRights



Centre collaborateur de l'OMS pour la Recherche et la Formation en Santé Mentale

Transformer les services et promouvoir les droits des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs

**© Établissement Public de Santé Mentale (EPSM)
Lille Métropole 2022**

Cette traduction n'a pas été réalisée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'OMS n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. L'édition originale anglaise de *One-to-one peer support by and for people with lived experience: WHO QualityRights guidance module*. Geneva: World Health Organization, 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO sera l'édition juridiquement contraignante et authentique.

Cette traduction est disponible sous le CC BY-NC-SA 3.0

Table des matières

Remerciement.....	ii
Avant-propos.....	x
Déclarations de soutien	xi
Qu'est-ce que l'initiative QualityRights de l'OMS ?.....	xviii
OMS QualityRights – Outils de formation et d'orientation	xix
À propos de cette formation.....	xx
Conseils pour les formateurs	xxiii
Note préliminaire sur le langage.....	xxvii
1. Introduction	1
2. Qu'est-ce qu'un soutien individualisé par les pair ?	1
3. Les valeurs de la pair aide personnalisée.....	2
4. Les avantages de la pair aide	3
5. Compréhension erronée de la pair aide	6
6. De l'éthique à la pratique	8
7. Langage utilisé	16
8. Compétences de base des pair aidants	17
9. Descriptions du poste	19
10. Entretiens d'embauche et recrutement des pair aidants	20
11. Conditions de travail	22
12. Les pair aidants dans les services de santé mentale et les services sociaux	24
Références	32

Remerciements

Conceptualisation

Michelle Funk (Coordinator) and Natalie Drew Bold (Technical Officer) Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva)

Rédaction et équipe éditoriale

Dr Michelle Funk, (WHO, Geneva), Natalie Drew Bold (WHO, Geneva); Marie Baudel, (Université de Nantes, France)

Principaux experts internationaux

Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, International consultant (Australia); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler, Dementia Alliance International (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); David W. Oaks, Acui Institute, LLC (United States of America); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland)

Contributions

Relecteurs techniques

Abu Bakar Abdul Kadir, Hospital Permai (Malaysia); Robinah Nakanwagi Alambuya, Pan African Network of People with Psychosocial Disabilities. (Uganda); Anna Arstein-Kerslake, Melbourne Law School, University of Melbourne (Australia); Lori Ashcraft, Resilience Inc. (United States of America); Rod Astbury, Western Australia Association for Mental Health (Australia); Joseph Atukunda, Heart Sounds, Uganda (Uganda); David Axworthy, Western Australian Mental Health Commission (Australia); Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Sam Badege, National Organization of Users and Survivors of Psychiatry in Rwanda (Rwanda); Amrit Bakhshy, Schizophrenia Awareness Association (India); Anja Baumann, Action Mental Health Germany (Germany); Jerome Bickenbach, University of Lucerne (Switzerland); Jean-Sébastien Blanc, Association for the Prevention of Torture (Switzerland); Pat

Bracken, Independent Consultant Psychiatrist (Ireland); Simon Bradstreet, University of Glasgow (United Kingdom); Claudia Pellegrini Braga, University of São Paulo (Brazil); Rio de Janeiro Public Prosecutor's Office (Brazil); Patricia Brogna, National School of Occupational Therapy, (Argentina); Celia Brown, MindFreedom International, (United States of America); Kimberly Budnick, Head Start Teacher/Early Childhood Educator (United States of America); Janice Cambri, Psychosocial Disability Inclusive Philippines (Philippines); Aleisha Carroll, CBM Australia (Australia); Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italy); Chauhan Ajay, State Mental Health Authority, Gujarat, (India); Facundo Chavez Penillas, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Daniel Chisholm, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Louise Christie, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Oryx Cohen, National Empowerment Center (United States of America); Celine Cole, Freie Universität Berlin (Germany); Janice Cooper, Carter Center (Liberia); Jillian Craigie, Kings College London (United Kingdom); David Crepez-Keay, Mental Health Foundation (United Kingdom); Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (United States of America); Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonesia); Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (United States of America); Laura Davidson, Barrister and development consultant (United Kingdom); Lucia de la Sierra, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Theresa Degener, Bochum Center for Disability Studies (BODYD), Protestant University of Applied Studies (Germany); Paolo del Vecchio, Substance Abuse and Mental Health Services Administration (United States of America); Manuel Desviat, Atopos, Mental Health, Community and Culture (Spain); Catalina Devandas Aguilar, UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Alex Devine, University of Melbourne (Australia); Christopher Dowrick, University of Liverpool (United Kingdom); Julian Eaton, CBM International and London School of Hygiene and Tropical Medicine (United Kingdom); Rabih El Chammay, Ministry of Health (Lebanon); Mona El-Bilsha, Mansoura University (Egypt); Ragia Elgerzawy, Egyptian Initiative for Personal Rights (Egypt); Radó Iván, Mental Health Interest Forum (Hungary); Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mexico); Timothy P. Fadgen, University of Auckland (New Zealand); Michael Elnemais Fawzy, El-Abbassia mental health hospital (Egypt); Alva Finn, Mental Health Europe (Belgium); Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (United Kingdom); Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chile); Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australia); Lynn Gentile, Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (Switzerland); Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (United Kingdom); Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombia); Ugnė Grigaitė, NGO Mental Health Perspectives and Human Rights Monitoring Institute (Lithuania); Margaret Grigg, Department of Health and Human Services, Melbourne (Australia); Oye Gureje, Department of Psychiatry, University of Ibadan (Nigeria); Cerdic Hall, Camden and Islington NHS Foundation Trust, (United Kingdom); Julie Hannah, Human Rights Centre, University of Essex (United Kingdom); Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (United States of America); Akiko Hart, Mental Health Europe (Belgium); Renae Hodgson, Western Australia Mental Health Commission (Australia); Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (United Kingdom); Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (New Zealand); Gemma Hunting, International Consultant (Germany); Hiroto Ito, National Center of Neurology and Psychiatry (Japan); Maths Jespersen, PO-Skåne (Sweden); Lucy Johnstone, Consultant Clinical Psychologist and Independent Trainer (United Kingdom); Titus Joseph, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Dovilė Juodkaitė, Lithuanian Disability Forum (Lithuania); Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi); Jasmine Kalha, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Elizabeth Kamundia, National Commission on Human Rights (Kenya); Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (United Kingdom); Brendan Kelly, Trinity College Dublin (Ireland); Mary Keogh, CBM International (Ireland); Akwatu Khenti, Ontario Anti-Racism Directorate, Ministry of Community Safety and Correctional Services (Canada); Seongsu Kim, WHO Collaborating Centre, Yongin Mental Hospital (South Korea); Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (United Kingdom); Rishav Koirala, University of Oslo (Norway); Mika Kontiainen, Department of Foreign

Affairs and Trade (Australia); Sadhvi Krishnamoorthy, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Anna Kudiyarova, Psychoanalytic Institute for Central Asia (Kazakhstan); Linda Lee, Mental Health Worldwide (Canada); Itzhak Levav, Department of Community Mental Health, University of Haifa (Israel); Maureen Lewis, Mental Health Commission (Australia); Laura Loli-Dano, Centre for Addiction and Mental Health (Canada); Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Crick Lund, University of Cape Town (South Africa); Judy Wanjiru Mbuthia, Uzima Mental Health Services (Kenya); John McCormack, Scottish Recovery Network (United Kingdom); Peter McGovern, Modum Bad (Norway); David McGrath, international consultant (Australia); Emily McLoughlin, international consultant (Ireland); Bernadette McSherry, University of Melbourne (Australia); Roberto Mezzina, WHO Collaborating Centre, Trieste (Italy); Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (United States of America); Peter Mittler Dementia Alliance International (United Kingdom); Pamela Molina Toledo, Organization of American States (United States of America); Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (United Kingdom); Maria Francesca Moro, Columbia University (United States of America); Fiona Morrissey, Disability Law Research Consultant (Ireland); Melita Murko, WHO Regional Office for Europe (Denmark); Chris Nas, Trimbos International (the Netherlands); Sutherland Carrie, Department for International Development (United Kingdom); Michael Njenga, Users and Survivors of Psychiatry in Kenya (Kenya); Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Belgium) & SOFPSI N. SERRON (Greece); Peter Oakes, University of Hull (United Kingdom); David W. Oaks, Aciu Insitute, LLC (United States of America); Martin Orrell, Institute of Mental Health, University of Nottingham (United Kingdom); Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Al Amal Hospital, Dubai (United Arab Emirates); Gareth Owen, King's college London (United Kingdom); Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (India); Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Switzerland); Elvira Pértega Andía, Saint Louis University (Spain); Dainius Pūras, Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of health (Switzerland); Thara Rangaswamy, Schizophrenia Research Foundation (India); Manaan Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (United Kingdom); Mayssa Rekhis, Faculty of Medicine, Tunis El Manar University (Tunisia); Julie Repper, University of Nottingham (United Kingdom); Genevra Richardson, King's college London (United Kingdom); Annie Robb, Ubuntu centre (South Africa); Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Metropole, WHO Collaborating Centre, Lille (France); Eric Rosenthal, Disability Rights International (United States of America); Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mexico); Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (the Netherlands); Benedetto Saraceno, Lisbon Institute of Global Mental Health (Switzerland); Sashi Sashidharan, University of Glasgow (United Kingdom); Marianne Schulze, international consultant (Austria); Tom Shakespeare, London School of Hygiene & Tropical Medicine (United Kingdom); Gordon Singer, expert consultant (Canada); Frances Skerritt, Peer Specialist (Canada); Mike Slade, University of Nottingham (United Kingdom); Gregory Smith, International consultant, (United States of America); Natasa Dale, Western Australia Mental Health Commission, (Australia); Michael Ashley Stein, Harvard Law School (United States of America); Anthony Stratford, Mind Australia (Australia); Charlene Sunkel, Global Mental Health Peer Network (South Africa); Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australia); Shelly Thomson, Department of Foreign Affairs and Trade (Australia); Carmen Valle, CBM International (Thailand); Alberto Vásquez Encalada, Office of the UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Switzerland); Javier Vasquez, Vice President, Health Programs, Special Olympics, International (United States of America); Benjamin Veness, Alfred Health (Australia); Peter Ventevogel, Public Health Section, United Nations High Commissioner for Refugees (Switzerland); Carla Aparecida Arena Ventura, University of Sao Paulo (Brazil); Alison Xamon, Western Australia Association for Mental Health, President (Australia).

Stagiaires OMS

Mona Alqazzaz, Paul Christiansen, Casey Chu, Julia Faure, Stephanie Fletcher, Jane Henty, Angela Hogg, April Jakubec, Gunnhild Kjaer, Yuri Lee, Adrienne Li, Kaitlyn Lyle, Joy Muhia, Zoe Mulliez, Maria Paula Acuna Gonzalez, Jade Presnell, Sarika Sharma, Katelyn Tenbensel, Peter Varnum, Xin Ya Lim, Izabella Zant

Siège et bureaux régionaux de l'OMS

Nazneen Anwar (WHO/SEARO), Florence Baingana (WHO/AFRO), Andrea Bruni (WHO/AMRO), Darryl Barrett (WHO/WPRO), Rebecca Bosco Thomas (WHO HQ), Claudina Cayetano (WHO/AMRO), Daniel Chisholm (WHO/EURO), Neerja Chowdary (HOHQ), Fahmy Hanna (WHO HQ), Eva Lustigova (WHO HQ), Carmen Martinez (WHO/AMRO), Maristela Monteiro (WHO/AMRO), Melita Murko (WHO/EURO), Khalid Saeed (WHO/EMRO), Steven Shongwe (WHO/AFRO), Yutaro Setoya (WHO/WPRO), Martin Vandendyck (WHO/WPRO), Mark Van Ommeren (WHO HQ), Edith Van't Hof (WHO HQ) and Dévora Kestel (WHO HQ).

Remerciements du CCOMS de Lille, France

Le Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille, France) tient à remercier les acteurs et personnes suivantes pour leur implication et soutien à la traduction et validation des modules de formation QualityRights de l'OMS de l'anglais au français.

Centre collaborateur OMS-OPS de Montréal pour la recherche et la formation en santé mentale (Montréal, Canada) dont : Marc Laporta (Directeur), Annabelle Martin (APPR) ; Isabelle Hénault (paire-aidante, directrice générale, Association des pairs aidants du Québec) ; Valériane Dujardin-Lascaux (juriste, EPSMLM) ; Éric Pinet (Médiateur de santé pair – FD GAIA17) ; Sylvie Vranckx (Assistante bénévole à la traduction, Humanité Inclusion Belgique) ; Union national de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) dont : Alix Viel, Michel Lacan, Antoine Faruya ; Aurora Jeanroy (psychologue) ; Maud Meylan (PSYCOM) ; Stéphane Waha (Formateur en rétablissement et pair-aidance, En Route) ; Laurent Burckel ; Audrey Fontaine ; Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Casablanca, Maroc) ; Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille, France) dont : Wendy Hude, Bérénice Staedel, Simon Vasseur -Bacle, Déborah Sebbane, Julie Gagnon, Élise Van Der Slikke (stagiaire).

Soutien administratif et rédactionnel de l'OMS

Patricia Robertson, Mental Health Policy and Service Development, Department of Mental Health and Substance Abuse (WHO, Geneva); David Bramley, édition (Switzerland); Julia Faure (France), Casey Chu (Canada) and Benjamin Funk (Switzerland), conception et soutien.

Contributions vidéo

Nous tenons à remercier les personnes et organisations suivantes pour avoir autorisé l'utilisation de leurs vidéos dans ces documents :

50 Mums, 50 Kids, 1 Extra Chromosome

Vidéo produite par Wouldn't Change a Thing a Thing

Breaking the chains by Erminia Colucci

Vidéo produite par Movie-Ment

Chained and Locked Up in Somaliland

Vidéo produite par Human Rights Watch

Circles of Support

Vidéo produite par Inclusion Melbourne

Decolonizing the Mind: A Trans-cultural Dialogue on Rights, Inclusion and Community

(Réseau international vers des alternatives et le rétablissement - INTAR, Inde, 2016)

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Dementia, Disability & Rights - Kate Swaffer

Vidéo produite par Dementia Alliance International

Finger Prints and Foot Prints

Vidéo produite par PROMISE Global

Forget the Stigma

Vidéo produite par la Société Alzheimer d'Irlande

Ghana: Abuse of people with disabilities

Vidéo produite par Human Rights Watch

Global Campaign: The right to decide

Vidéo produite par Inclusion International

Human Rights, Ageing and Dementia: Challenging Current Practice by Kate Swaffer

Vidéo produite par Your aged and disability advocates (ADA), Australie

I go home

Vidéo produite par WITF TV, Harrisburg, PA. 2016 WITF

Inclusive Health Overview

Vidéo produite par Special Olympics

Independent Advocacy, James' story

Vidéo produite par The Scottish Independent Advocacy Alliance

Interview - Special Olympic athlete Victoria Smith, ESPN, 4 July 2018

Vidéo produite par Special Olympics

Living in the Community

Vidéo produite par l'Association libanaise pour l'auto-défense (LASA) et le Fonds pour les droits des personnes handicapées (DRF)

Living it Forward

Vidéo produite par LedBetter Films

Living with Mental Health Problems in Russia

Vidéo produite par Sky News

Love, loss and laughter - Living with dementia

Vidéo produite par Fire Films

Mari Yamamoto

Vidéo produite par le Bapu Trust for Research on Mind & Discourse

Mental health peer support champions, Uganda 2013

Vidéo produite par Cerdic Hall

Moving beyond psychiatric labels

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ P.J. Moynihan, producteur du film Digital Eyes

'My dream is to make pizza': the caterers with Down's syndrome

Vidéo produite par The Guardian

My Story: Timothy

Vidéo produite par End the Cycle (initiative de CBM Australia)

Neil Laybourn and Jonny Benjamin discuss mental health

Vidéo produite par Rethink Mental Illness

No Force First

Vidéo produite par le Mersey Care NHS Foundation Trust

No more Barriers

Vidéo produite par la BC Self Advocacy Foundation

'Not Without Us' from Sam Avery & Mental Health Peer Connection

Vidéo produite par Mental Health Peer Connection

Open Dialogue: an alternative Finnish approach to healing psychosis (complete film)

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

The Open Paradigm Project – Celia Brown

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ Mindfreedom International

Open Paradigm Project – Dorothy Dundas

Vidéo produite par The Open Paradigm Project

Open Paradigm Project – Oryx Cohen

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ National Empowerment Center

Open Paradigm Project - Sera Davidow

Vidéo produite par The Open Paradigm Project/ Western Mass Recovery Learning

Ovidores de Vozes (Hearing Voices) Canal Futura, Brazil 2017

Vidéo produite par L4 Filmes

Paving the way to recovery - the Personal Ombudsman System

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

Peer Advocacy in Action

Vidéo produite et réalisée par David W. Barker, Createus Media Inc. (www.createusmedia.com) 2014 Createus Media Inc, tous droits réservés. Utilisé avec la permission de l'Organisation mondiale de la santé. Contactez info@createusmedia.com pour plus d'informations. Remerciements particuliers à Rita Cronise pour toute son aide et son soutien.

Planning Ahead – Living with Younger Onset Dementia

Vidéo originale produite par l'Office for the Ageing, SA Health, Adélaïde, Australie. Droit d'auteur créatif : Kate Swaffer & Dementia Alliance International

Quality in Social Services - Understanding the Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Vidéo produite par l'unité EQUASS (European Quality in Social Service) de la plate-forme européenne pour la réhabilitation (EPR) (www.epr.eu - www.equass.be). Avec le soutien financier du programme de l'Union européenne pour l'emploi et l'innovation sociale "EaSI" (2014-2020) - <http://ec.europa.eu/social/easi>.

Animation : S. Allaey - QUIDOS. Support de contenu : Forum européen des personnes handicapées

Raising awareness of the reality of living with dementia,

Vidéo produite par la Fondation pour la santé mentale (Royaume-Uni)

Recovery from mental disorders, a lecture by Patricia Deegan

Vidéo produite par Patricia E. Deegan, Pat Deegan PhD & Associates LLC

Reshma Valliappan

(Réseau international vers les alternatives et le rétablissement - INTAR, Inde, 2016)

Vidéo produite par le Babu Trust for Research on Mind & Discourse

Rory Doody on his experience of Ireland's capacity legislation and mental health services

Vidéo produite par Amnesty International Irlande

Seclusion: Ashley Peacock

Vidéo produite par Attitude Pictures Ltd. Courtesy Attitude - tous droits réservés.

Seher Urban Community Mental Health Program, Pune

Vidéo produite par le Babu Trust for Research on Mind & Discourse

Self-advocacy

Vidéo produite par Self Advocacy Online (@selfadvocacyonline.org)

Social networks, open dialogue and recovery from psychosis - Jaakko Seikkula, PhD

Vidéo produite par Daniel Mackler, cinéaste

Discours de Craig Mokhiber, adjoint au Sous-secrétaire général aux droits de l'homme, Bureau du Haut-Commissariat aux droits de l'homme, lors de l'événement "Time to Act on Global Mental Health - Building Momentum on Mental Health in the SDG Era", organisé à l'occasion de la 73^e session de l'Assemblée générale des Nations unies.

Vidéo produite par UN Web TV

Thanks to John Howard peers for support

Vidéo produite par Cerdic Hall

The Gestalt Project: Stop the Stigma

Vidéo produite par Kian Madjedi, cinéaste

The T.D.M. (Transitional Discharge Model)

Vidéo produite par LedBetter Films

This is the Story of a Civil Rights Movement

Vidéo produite par Inclusion BC

Uganda: 'Stop the abuse'

Vidéo produite par Validity, anciennement le Mental Disability Advocacy Centre (MDAC)

UN CRPD: What is article 19 and independent living?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

UNCRPD: What is Article 12 and Legal Capacity?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

Universal Declaration of Human Rights

Vidéo produite par le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme

What is Recovery?

Vidéo produite par Santé mentale Europe (www.mhe-sme.org)

What is the role of a Personal Assistant?

Vidéo produite par Ruils - Disability Action & Advice Centre (DAAC)

Why self advocacy is important

Vidéo produite par Inclusion International

Women Institutionalized Against their Will in India

Vidéo produite par Human Rights Watch

Working together- Ivymount School and PAHO

Vidéo produite par l'Organisation panaméricaine de la santé (OPS) / Organisation mondiale de la santé - Bureau régional pour les Amériques (AMRO)

You can recover (Reshma Valliappan, India)

Vidéo produite par ASHA International

Soutiens financiers et autres

L'OMS tient à remercier Grand Challenges Canada, financé par le gouvernement du Canada, la Commission de la santé mentale, gouvernement d'Australie occidentale, CBM International et le ministère britannique du développement international pour leur généreux soutien financier à l'élaboration des modules de formation de QualityRights.

L'OMS tient à remercier l'International Disability Alliance (IDA) pour le soutien financier qu'elle a apporté à plusieurs relecteurs des modules QualityRights de l'OMS.

Avant-propos

Garantir la santé mentale et le bien-être est devenu un impératif mondial et un enjeu important dans le cadre des Objectifs de développement durable.

Mais dans tous les pays du monde, notre réponse a été terriblement insuffisante, et nous n'avons guère progressé pour faire avancer la santé mentale en tant que droit humain fondamental.

Une personne sur huit est atteinte d'un problème de santé mentale, jusqu'à 200 millions de personnes souffrent d'un handicap intellectuel et on estime à 50 millions le nombre de personnes atteintes de démence. De nombreuses personnes en situation de problèmes de santé mentale ou de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs n'ont pas accès à des services de santé mentale de qualité qui répondent à leurs besoins et respectent leurs droits et leur dignité.

Même aujourd'hui, des personnes sont enfermées dans des institutions où elles sont isolées de la société et marginalisées au sein de leur communauté. Nombre d'entre elles sont victimes d'abus et de négligences physiques, sexuelles et émotionnelles dans les services de santé, les prisons et la communauté. Elles sont également privées du droit de prendre des décisions pour elles-mêmes, concernant leurs soins et leur traitement, l'endroit où elles veulent vivre, ainsi que leurs affaires personnelles et financières. Elles se voient souvent refuser l'accès aux soins de santé, à l'éducation et aux possibilités d'emploi, et sont empêchées de s'intégrer et de participer pleinement à la vie de la communauté. En conséquence, les personnes ayant un problème de santé mentale ou un handicap intellectuel meurent de 10 à 20 ans plus jeunes que la population générale, que ce soit dans les pays à revenus faibles, moyens ou élevés.

Le droit à la santé est fondamental pour la mission et la vision de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), et sous-tend nos efforts pour parvenir à une couverture maladie universelle. La base de cette couverture maladie universelle est constituée de systèmes de santé solides, basés sur les soins primaires, qui fournissent des services fondés sur des données probantes, centrés sur la personne et respectant les valeurs et les préférences des personnes.

Quatorze nouveaux modules QualityRights de l'OMS de formation et d'orientation sont désormais disponibles pour faire de cette vision une réalité. Ils permettront aux pays de mettre en œuvre les normes internationales en matière de droits de l'homme en influençant les politiques et en développant les connaissances et les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'approches centrées sur la personne et fondées sur le rétablissement. Voilà ce qu'il nous faut faire pour fournir des soins et un soutien de qualité et pour promouvoir la santé mentale et le bien-être.

Nous sommes convaincus que chacun, qu'il soit professionnel de la santé ou membre de la communauté, doit posséder les connaissances et les compétences nécessaires pour soutenir une personne souffrant d'un problème de santé mentale, d'un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Nous espérons que ces modules de formation et de conseil QualityRights seront largement utilisés et que l'approche qu'ils proposent deviendra la norme plutôt que l'exception dans les services sociaux et de santé mentale du monde entier.



Dr Tedros Adhanom Ghebreyesus

Directeur Général - Organisation mondiale de la santé

➤ Déclarations de soutien

Dévora Kestel, Directrice, Département santé mentale et toxicomanie, Organisation mondiale de la santé, Genève

Partout dans le monde, on prend de plus en plus conscience de l'importance de la santé mentale et de la nécessité de fournir des services et des aides qui soient centrés sur la personne et qui favorisent une approche axée sur le rétablissement et les droits de l'homme. Cette prise de conscience s'accompagne d'une reconnaissance du fait que les systèmes de santé mentale dans les pays à revenu élevé, moyen et faible sont défaillants pour de nombreuses personnes et communautés en raison d'un accès limité, de services de mauvaise qualité et de violations des droits de l'homme.

Il est inacceptable que les personnes qui utilisent les services de santé mentale puissent être exposées à des conditions de vie inhumaines, à des pratiques préjudiciables, à la violence, à la négligence et aux maltraitements. De nombreux rapports font état de services qui ne répondent pas aux besoins des personnes ou qui ne les aident pas à mener une vie indépendante au sein de leur communauté - au contraire, leurs interactions avec les services leur donnent souvent un sentiment de désespoir et d'impuissance.

Dans le contexte communautaire plus large, les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont soumises à la stigmatisation, à la discrimination et à de vastes inégalités qui imprègnent tous les aspects de leur vie. Elles se voient refuser la possibilité de vivre là où elles le souhaitent, de se marier, de fonder une famille, d'aller à l'école, de chercher un emploi et de profiter des loisirs.

Il est essentiel d'adopter des approches de rétablissement et de droits de l'homme si nous voulons changer cette situation. Une approche orientée rétablissement garantit que les services placent les personnes elles-mêmes au centre des soins. Il s'agit d'aider les personnes à définir ce qu'est le rétablissement et ce qu'il signifie pour elles. Cette approche vise à aider les personnes à reprendre le contrôle de leur identité et de leur vie, à avoir de l'espoir pour l'avenir et à vivre une vie qui a un sens pour elles, que ce soit par le travail, les relations, l'engagement communautaire, la spiritualité ou tout ou partie de ces éléments.

Les approches du rétablissement et des droits de l'homme sont très proches. Les deux approches promeuvent des droits clés tels que l'égalité, la non-discrimination, la capacité juridique, le consentement éclairé et l'inclusion dans la communauté (tous ces droits sont inscrits dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées). Toutefois, l'approche des droits de l'homme impose aux pays l'obligation de promouvoir ces droits.

Grâce à ces modules de formation et d'orientation élaborés dans le cadre de l'initiative QualityRights, l'Organisation mondiale de la santé a pris des mesures décisives pour relever ces défis et aider les pays à respecter leurs obligations internationales en matière de droits de l'homme. Ces outils permettent de réaliser plusieurs actions clés autour de la promotion de la participation et de l'inclusion communautaire des personnes expertes d'expérience ; du renforcement des capacités afin de mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination et de promouvoir les droits et le rétablissement ; et du renforcement du soutien des pairs et des organisations de la société civile afin de créer des relations de soutien mutuel et de donner aux personnes les moyens de plaider en faveur des droits de l'homme et d'une approche centrée sur la personne dans les services sociaux et de santé mentale.

J'attends avec impatience de voir ces outils de l'Organisation mondiale de la santé utilisés dans les pays pour apporter une réponse globale aux défis auxquels sont confrontées les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels

ou cognitifs.

Dainius Puras, rapporteur spécial sur le Droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible.

QualityRights propose une nouvelle approche des soins de santé mentale, basée sur les droits et orientée vers le rétablissement.

Cette initiative de l'Organisation mondiale de la santé est très opportune. On comprend de mieux en mieux que les politiques et les services de soins de santé mentale doivent changer dans le monde entier. Trop souvent, les services destinés aux personnes en situation de handicaps psychosociaux et d'autres problèmes de santé mentale sont tributaires de la coercition, de la surmédicalisation et du placement en institution. Ce statu quo n'est pas acceptable, car il risque de continuer à renforcer la stigmatisation et l'impuissance des usagers et des professionnels de santé mentale.

Toutes les parties prenantes - y compris les décideurs politiques, les professionnels de la santé mentale et les personnes utilisant les services de santé mentale - doivent être dotées de connaissances et de compétences permettant de gérer efficacement le changement et de développer des services de santé mentale durables fondés sur les droits.

L'initiative QualityRights, par le biais de modules spécifiques bien conçus, fournit les connaissances et les compétences nécessaires, démontrant de manière convaincante que le changement est possible et que ce changement conduira à une situation gagnant-gagnant. Tout d'abord, les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, qui peuvent avoir besoin de services de santé mentale, seront motivées pour utiliser des services qui leur donnent des moyens d'action et respectent leurs opinions. Deuxièmement, les professionnels de santé mentale seront compétents et confiants dans l'application de mesures qui préviennent la coercition. En conséquence, les asymétries de pouvoir seront réduites, et la confiance mutuelle et l'alliance thérapeutique seront renforcées.

Abandonner l'héritage d'approches dépassées en matière de soins de santé mentale - fondées sur les asymétries de pouvoir, la coercition et la discrimination - n'est peut-être pas une direction facile à prendre. Mais il est de plus en plus admis que le changement vers des services de santé mentale fondés sur les droits et les preuves est nécessaire dans le monde entier - dans les pays à revenu élevé, moyen et faible. L'initiative QualityRights de l'OMS et ses supports de formation et d'orientation sont des outils extrêmement utiles qui soutiendront et donneront les moyens à toutes les parties prenantes désireuses d'aller dans cette direction. Je recommande vivement à tous les pays d'adopter l'initiative QualityRights.

Catalina Devandas Aguilar, Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées

Les personnes handicapées, en particulier celles en situation de handicaps psychosociaux et intellectuels, sont souvent victimes de violations des droits de l'homme dans le cadre des services de santé mentale. Dans la plupart des pays, la législation sur la santé mentale autorise l'hospitalisation et le traitement involontaires des personnes handicapées en raison de leur déficience réelle ou perçue, ainsi que de facteurs tels que la "nécessité médicale" et la "dangerosité". L'isolement et la contention sont régulièrement utilisés en cas de crise émotionnelle et de détresse grave dans de nombreux services de santé mentale, mais aussi comme forme de punition. Les femmes et les jeunes filles souffrant de handicaps psychosociaux et intellectuels sont régulièrement exposées à la violence et à des pratiques néfastes dans les services de santé mentale, notamment la contraception forcée, l'avortement forcé et la stérilisation forcée.

Dans ce contexte, l'initiative QualityRights de l'OMS peut fournir des orientations essentielles sur la mise en œuvre des services de santé mentale et sur les réponses communautaires dans une perspective de droits de l'homme, offrant une voie vers la fin du placement en institution et de l'hospitalisation et du traitement involontaires des personnes handicapées. Cette initiative appelle à la formation des professionnels de la santé pour qu'ils puissent fournir des soins de santé et un soutien psychosocial aux personnes handicapées dans le respect de leurs droits. En favorisant le respect des cadres de la CDPH et de l'Agenda 2030, les modules QualityRights de l'OMS nous rapprochent de la réalisation des droits des personnes handicapées.

Julian Eaton, Directeur Santé mentale, CBM International

L'intérêt accru pour la santé mentale en tant que priorité de développement offre la possibilité de combler l'énorme écart en matière de soins et de soutien, permettant ainsi aux personnes de réaliser leur droit à de bons soins de santé là où ils faisaient défaut auparavant. Historiquement, les services de santé mentale ont souvent été de très mauvaise qualité et ont ignoré les priorités et les perspectives des personnes qui y avaient recours.

Le programme QualityRights de l'OMS a contribué à mettre en place les moyens d'évaluer les services de santé mentale selon les normes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Cela marque souvent un changement de paradigme par rapport à la manière dont les services ont fonctionné historiquement. Les nouveaux modules de formation et d'orientation constituent une excellente ressource, car ils facilitent l'adoption de meilleures pratiques en matière de soutien aux personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, permettent à ces personnes de faire entendre leur voix et favorisent la création d'environnements plus sains qui favorisent la guérison. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, mais QualityRights est une ressource essentielle pour les professionnels et les usagers des services, qui guide la réforme pratique des services qui valorisent la dignité et le respect, où qu'ils se trouvent dans le monde.

Charlene Sunkel, Présidente, Réseau mondial des pairs en santé mentale

Le programme de formation et d'orientation QualityRights de l'Organisation mondiale de la santé encourage une forte approche participative. Il reconnaît et valorise l'importance de l'expérience vécue des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs pour promouvoir le rétablissement, entreprendre des actions de sensibilisation, mener des recherches et réduire la stigmatisation et la discrimination. Les outils QualityRights garantissent le respect des normes en matière de droits de l'homme, en mettant en œuvre des stratégies visant à mettre fin aux pratiques coercitives. Ils montrent comment les personnes expertes d'expérience peuvent apporter un soutien par les pairs et peuvent également contribuer au développement, à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des services sociaux et de santé mentale. L'expérience vécue est bien plus que des connaissances et des compétences. L'expertise émane de la compréhension approfondie qu'ont les personnes de l'impact social et sur les droits de l'homme de la vie avec un handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif et des difficultés qu'il y a à être rejeté, séparé et discriminé. Elle découle de la difficulté de s'orienter dans un système de santé mentale qui, souvent, ne fournit pas les services ou le soutien qui pourraient être bénéfiques à la personne en tant qu'individu unique et qui répondent à ses besoins spécifiques de rétablissement.

Le système de santé mentale n'est pas le seul système sociétal qui présente des obstacles à travers lesquels la personne doit naviguer ; l'accès à d'autres opportunités de vie telles que l'éducation, l'emploi, le logement et la santé et le bien-être en général peut être tout aussi

difficile. Les perspectives uniques et approfondies des personnes expertes d'expérience peuvent être le catalyseur du changement et de la transformation de tous les systèmes sociétaux afin de protéger les droits de l'homme, d'encourager l'inclusion dans la communauté, d'améliorer la qualité de vie et de promouvoir l'autonomisation - tout cela peut contribuer à l'amélioration de la santé mentale et du bien-être.

Kate Swaffer, Présidente, Dementia Alliance International

Ce fut un honneur et un plaisir pour Dementia Alliance International (DAI) de travailler avec l'initiative QualityRights de l'OMS et ses collaborateurs sur ce projet très important. Les droits de l'homme ont généralement été ignorés dans la pratique pour les personnes atteintes de démence. Cependant, ces modules introduisent une nouvelle approche de la santé mentale, et aussi de la démence qui est une condition neurodégénérative qui cause des handicaps cognitifs. Contrairement à l'actuelle voie post-diagnostic de la démence, qui est une voie axée uniquement sur les déficits et conduisant uniquement à l'invalidité et à la dépendance, cette nouvelle approche et ces modules uniques et habilitants promeuvent les droits et encouragent et soutiennent les personnes atteintes de démence à vivre de manière plus positive.

En promouvant la nécessité d'un accès clair aux droits, les modules sont des outils pratiques qui peuvent être utilisés par tous, indépendamment de leur identité. Les modules, qui reprennent les principes clés des droits de l'homme et les rendent applicables dans la pratique, sont aussi applicables et efficaces pour les professionnels de la santé que pour les personnes atteintes de démence et les membres de leur famille. Par exemple, le fait de souligner la nécessité et les avantages du soutien entre pairs - un service gratuit que la DAI offre aux personnes atteintes de démence depuis 2013, avant même son lancement officiel - et de mettre l'accent sur la question de la capacité juridique et sa pertinence au regard de l'article 12 de la CDPH permet de mieux informer les professionnels et les familles afin de garantir que les droits des personnes atteintes de démence ne seront plus niés. Je suis personnellement convaincue que ces modules aideront toutes les personnes ayant un problème de santé mentale ou en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs à vivre avec une meilleure qualité de vie.

Ana Lucia Arellano, Présidente, International Disability Alliance

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ou CDPH, est le traité révolutionnaire en matière de droits de l'homme qui favorise le changement de paradigme, passant de la considération des personnes handicapées comme objets de charité ou de traitement médical à leur pleine reconnaissance en tant que sujets de droits. Ce changement de paradigme est particulièrement important pour les personnes en situation de handicaps intellectuels, psychosociaux et multiples, ou pour les personnes ayant des besoins de soutien plus intenses. L'article 12 de la CDPH est essentiel pour promouvoir ce changement dans la mesure où il reconnaît que les personnes handicapées peuvent exercer leur pleine capacité juridique. C'est le droit humain fondamental qui établit la base sur laquelle tous les autres peuvent être exercés.

QualityRights est un superbe outil qui permet aux professionnels et aux praticiens de la santé de mieux comprendre et d'adopter la CDPH. L'outil crée un pont entre les personnes en situation de handicaps psychosociaux, les usagers et les survivants des services de psychiatrie et de santé mentale et le secteur de la santé, en respectant les principes et les valeurs de la CDPH. Les modules QualityRights ont été développés en étroite consultation avec les usagers et les survivants des services de santé mentale, en liant leurs voix aux messages transmis aux États parties de la CDPH. L'International Disability Alliance (IDA) et ses organisations membres applaudissent le travail réalisé dans le cadre de l'initiative QualityRights. Nous encourageons vivement l'OMS à poursuivre ses efforts pour transformer les lois, les politiques et les systèmes

de santé mentale jusqu'à ce qu'ils soient conformes à la CDPH, en faisant écho aux voix fortes qui réclament "Rien sur nous, sans nous!".

Connie Laurin-Bowie, directrice exécutive, Inclusion International

Le programme QualityRights de l'OMS vise à permettre aux individus et aux organisations de personnes handicapées de connaître leurs droits fondamentaux et de plaider en faveur du changement afin de permettre aux personnes de vivre de manière indépendante au sein de la communauté et de recevoir des aides appropriées. Inclusion International se félicite de cette initiative qui vise à promouvoir des droits qui sont souvent refusés aux personnes handicapées mentales, à savoir le droit d'accéder à des services de santé mentale appropriés dans la communauté, le droit de choisir, le droit d'avoir une vie familiale, le droit de vivre dans la communauté et le droit d'être des citoyens actifs. QualityRights est une contribution précieuse à nos efforts collectifs pour façonner et influencer les politiques et les pratiques qui permettent à chacun d'être inclus dans sa communauté.

Alan Rosen, professeur, Institut de santé mentale d'Illawarra, Université de Wollongong, et Centre du cerveau et de l'esprit, Université de Sydney, Australie

La liberté est thérapeutique. Faciliter les droits de l'homme dans nos services de santé mentale peut apporter la guérison. Elle peut garantir que, dans la mesure du possible, la personne qui vit avec un problème de santé mentale : a) conserve le choix et le contrôle de l'assistance et des soins fournis et b) se voit offrir un soutien clinique et à domicile de bonne qualité, si nécessaire, pour vivre dans la communauté sans être perturbée et "sur son propre terrain et selon ses propres conditions".

Après une longue histoire de défense des droits de l'homme en psychiatrie, ces modules montrent comment le droit à des soins adéquats et tous les droits de l'homme et libertés fondamentales peuvent être respectés sans contradiction. La coercition dans les soins - telle que les contraintes, l'isolement, les médicaments forcés, les unités de soins fermées à clé, l'enfermement dans des espaces restreints et la chronicisation dans l'institution - doit être réduite. La réalisation optimale de la liberté dans les soins implique un changement immense. Cela inclut la systématisation à grande échelle des alternatives fondées sur des preuves pour éviter la coercition - c'est-à-dire des portes ouvertes, des établissements de répit, un accès libre et gratuit, des communautés ouvertes, des esprits ouverts, des conversations ouvertes entre égaux, une vie communautaire soutenue, l'amélioration de la communication individuelle et familiale, des compétences en matière de résolution de problèmes et un soutien, des directives anticipées, une formation en matière d'apaisement et de désescalade, une prise de décision soutenue, l'orientation vers le rétablissement de tous les services et des pairs travailleurs, et la coproduction de politiques avec toutes les parties prenantes.

Le programme QualityRights de l'OMS, basé sur la CDPH des Nations Unies, a été transformé ici en un ensemble de modules très pratiques. Pour nos professions, ces modules offrent une trajectoire et un horizon de travail plutôt qu'une réponse fermée ou une date limite. En plus d'optimiser les services cliniques et de soutien, nos actions politiques, juridiques et sociales auprès des usagers et de leurs familles doivent être combinées à notre propre émancipation en tant que professionnels de la pensée institutionnelle et de l'enfermement dans des pratiques habituelles de soins de santé mentale. Ce n'est qu'à cette condition et ensemble que nous pourrions améliorer considérablement les perspectives d'une vie autonome, utile et enrichissante, avec une citoyenneté à part entière et des droits complets, pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sévères, persistants ou récurrents.

Victor Limaza, activiste et facilitateur de Justice pour les personnes handicapées, Documenta AC (Mexique)

La dignité et le bien-être sont des concepts étroitement liés. Aujourd'hui, les critères selon lesquels nous jugeons la souffrance psychologique uniquement en termes de déséquilibres neurochimiques sont remis en question, tout comme l'idée que certaines manifestations de la diversité humaine sont des pathologies qui doivent être attaquées pour protéger la personne et la société de dangers supposés, même si les interventions utilisées peuvent violer des droits et causer des dommages irréversibles. La perspective interdisciplinaire et holistique dans laquelle le malaise subjectif est abordé sans porter atteinte à la dignité et à la capacité de la personne à prendre des décisions, même dans des situations critiques, devrait être le fondement sur lequel les nouveaux modèles de soins de santé mentale sont construits, en respectant les principes de la CDPH. La compréhension de l'expérience d'une personne confrontée à un état critique de sa santé mentale est possible grâce au lien généré par l'empathie, l'écoute, le dialogue ouvert, l'accompagnement (en particulier entre pairs), le soutien dans la prise de décision, la vie dans la communauté et les directives anticipées sous des garanties strictes. Les personnes en situation de handicaps psychosociaux sont des experts d'expérience et doivent être impliquées dans le développement des instruments qui visent à conduire au rétablissement. L'initiative QualityRights de l'OMS est un bon exemple de ce changement de paradigme en fournissant des outils et des stratégies pour les soins de santé mentale avec les plus hauts standards de respect des droits de l'homme. Il ne fait aucun doute que la pleine et équitable jouissance de tous les droits de l'homme par chaque personne favorise la santé mentale.

Peter Yaro, Directeur exécutif, Basic Needs Ghana

Cet ensemble de documents de formation et de conseil de l'OMS est une riche collection de ressources qui vise à améliorer le travail dans le domaine de la santé mentale et du développement inclusif basé sur les droits. Ces documents constituent une étape importante vers la programmation d'une intégration efficace des handicaps - en particulier les handicaps psychosociaux, intellectuels et du développement - dans les interventions visant à répondre aux besoins et aux droits des individus, comme le prévoit la CDPH. Le programme QualityRights marque un pas de géant vers la recommandation de longue date selon laquelle les personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale doivent faire partie intégrante de la conceptualisation et de la mise en œuvre des interventions, ainsi que du suivi et de l'évaluation des réalisations du projet. Grâce à cette orientation, l'inscription dans la durée des initiatives peut être assurée et, pour cette raison, les professionnels, les usagers des services, les proches aidants et toutes les parties prenantes sont encouragés à utiliser ces documents. Dans l'approche présentée ici, il n'y a pas de place pour perpétrer des violences et des abus des personnes déjà vulnérables.

Michael Njenga, Président du Réseau panafricain des personnes ayant un handicap psychosocial, membre du Conseil exécutif du Forum africain des personnes handicapées et Président de Users and Survivors of Psychiatry, Kenya

Il y a un changement de paradigme dans la façon dont nous devons aborder la santé mentale au niveau mondial. L'impulsion de ce changement est venue de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), de l'adoption des objectifs de développement durable (ODD) et de l'Agenda 2030 pour le développement durable.

Les outils et le matériel de formation et de conseil QualityRights de l'OMS s'appuient sur ce droit humain international essentiel ainsi que sur les instruments internationaux de développement. L'initiative QualityRights adopte une approche fondée sur les droits de l'homme pour garantir que les services de santé mentale sont assurés dans le respect de ces droits et répondent aux

besoins des personnes en situation de handicaps psychosociaux et de problèmes de santé mentale. Ces documents mettent également l'accent sur la nécessité de fournir des services aussi près que possible du lieu de résidence des personnes.

L'approche QualityRights reconnaît l'importance de respecter la dignité de chaque individu et de veiller à ce que toutes les personnes en situation de handicaps psychosociaux et de problèmes de santé mentale aient une voix qui puisse être entendue, un pouvoir et un choix qui puissent s'exercer, lors de l'accès aux services de santé mentale. Cela fait partie intégrante de la réforme des systèmes et des services de santé mentale, tant au niveau mondial qu'aux niveaux local et national. Il est donc essentiel de veiller à ce que ces outils de formation et ces documents d'orientation soient largement utilisés afin qu'ils débouchent sur des résultats tangibles à tous les niveaux pour les personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale, leurs familles, leurs communautés et toute la société.

➤ Qu'est-ce que l'initiative QualityRights de l'OMS?



QualityRights est l'initiative mondiale de l'OMS visant à améliorer la qualité des soins dispensés par les services sociaux et de santé mentale et à promouvoir les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. QualityRights adopte une approche participative pour atteindre les objectifs suivants :

1

Renforcer les capacités des acteurs à lutter contre la stigmatisation et la discrimination, et à promouvoir les droits humains et le rétablissement

2

Améliorer la qualité et le respect des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale.

3

Créer des services à assise communautaire et orientés vers le rétablissement qui respectent et promeuvent les droits humains.

4

Aider au développement d'un mouvement citoyen pour défendre et promouvoir les droits des personnes et influencer l'élaboration des politiques.

5

Réformer les politiques et législations nationales afin qu'elles soient conformes à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux autres normes internationales relatives aux droits humains.

Pour plus d'informations : <https://www.who.int/activities/transforming-services-and-promoting-human-rights-in-mental-health-and-related-areas>

OMS QualityRights - Outils de formation et d'orientation

Les modules de formation et d'orientation suivants ainsi que les diaporamas qui les accompagnent, disponibles dans le cadre de l'initiative QualityRights de l'OMS, sont accessibles à l'adresse suivante : <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Outils de transformation des services

- La boîte à outils d'évaluation de l'OMS QualityRights pour l'observation des services
- Transformer les services et promouvoir les droits humains

Outils de formation

Modules de base

- Droits humains
- Santé mentale, situation de handicap et droits humains
- Rétablissement et droit à la santé
- Capacité juridique et droit à la décision
- Droit de ne pas être soumis à la violence, la maltraitance et la contrainte

Modules spécialisés

- Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie
- Stratégies pour mettre fin aux pratiques d'isolement et de contention
- Pratiques orientées rétablissement pour la santé mentale et le bien-être

Outils d'évaluation

- Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire préalable à la formation
- Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire post-formation

Outils d'orientation

- Soutien individuel par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale
- Groupes d'auto-soutien par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale
- Les organisations de la société civile : promouvoir les droits humains dans le domaine de la santé mentale et les domaines associés
- Plaidoyer pour la santé mentale, le handicap et les droits humains

Outils d'auto-assistance

- Plans individualisés de rétablissement et outil d'auto-soutien et de bien-être

À propos de cette formation

Les modules de formation et d'orientation QualityRights ont été élaborés pour renforcer les connaissances, les compétences et la compréhension des principales parties prenantes sur la manière de promouvoir les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, d'améliorer la qualité des services et des aides fournis dans le domaine de la santé mentale et dans les domaines connexes, conformément aux normes internationales en matière de droits de l'homme, et en particulier la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'approche du rétablissement.

À qui s'adressent cette formation et ces conseils ?

- **Personnes en situation de handicap psychosocial**
- **Personnes en situation de handicap intellectuel**
- **Personnes en situation de handicap cognitif, y compris la démence**
- **Les personnes usagères ou ex-usagères des services sociaux, médico-sociaux et de santé mentale**
- **Directeurs d'établissements ou de services de santé générale, de santé mentale, sociaux ou médico-sociaux**
- **Professionnels de la santé mentale et autres** (par exemple : les médecins, les infirmières, les psychiatres, les infirmières psychiatriques et gériatriques, les neurologues, les gériatres, les psychologues, les ergothérapeutes, les travailleurs sociaux, les agents de soutien communautaire, les assistants personnels, les pairs et les bénévoles)
- **Autres personnels travaillant ou fournissant des services de santé mentale, des services sociaux et médico-sociaux, y compris les services de proximité et à domicile** (par exemple : l'aide à domicile, le nettoyage, la cuisine, le personnel d'entretien, les administrateurs)
- **Organisations non gouvernementales (ONG), associations et organisations confessionnelles travaillant dans les domaines de la santé mentale, des droits humains ou d'autres domaines pertinents** (par exemple : organisations de personnes handicapées ; organisations d'usagers/survivants de la psychiatrie, organisations de défense des droits des usagers)
- **Familles, aidants et autres partenaires de soins**
- **Les ministères concernés (Santé, Affaires sociales, Éducation, etc.) et les décideurs politiques**
- **Institutions et services gouvernementaux concernés** (par exemple : la police, le pouvoir judiciaire, le personnel pénitentiaire, les dépositaires de fonctions de surveillance ou d'inspection des lieux de privation de liberté, y compris les services sociaux, médico-sociaux et psychiatriques, les commissions de réforme du droit, les comités du handicap et les institutions nationales des droits humains)
- **Autres organisations et parties prenantes concernées** (par exemple : avocats, juristes et organismes d'aide juridique, universitaires, étudiants, leaders communautaires ou spirituels, et guérisseurs traditionnels, le cas échéant)

Qui doit dispenser la formation ?

La formation doit être conçue et dispensée par une équipe pluridisciplinaire, comprenant des personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale, des membres d'organisations de personnes en situation de handicaps, des professionnels travaillant dans le domaine de la santé mentale, du handicap et des domaines connexes, des familles et autres.

Si la formation vise à aborder spécifiquement les droits des personnes en situation de handicap psychosocial, alors il est important que des représentants de ces personnes soient responsables

de la formation. De même, si l'objectif est de renforcer les capacités en matière de droits des personnes en situation de handicap intellectuel ou cognitif, les responsables de la formation doivent également être issus de ces groupes de personnes.

Afin d'animer les discussions, différentes options peuvent être envisagées. Par exemple, on peut faire appel à des intervenants ayant une connaissance spécifique pour animer une partie de la formation. Une autre option peut consister à faire appel à un groupe de formateurs pour des parties spécifiques de la formation.

Idéalement, les formateurs doivent être familiarisés avec la culture et le contexte du lieu où la formation se déroule. Il peut être nécessaire d'organiser des sessions de formation de formateurs afin de constituer un groupe de personnes capables de mener à bien la formation dans une culture ou un contexte particulier. Ces sessions de formation de formateurs doivent intégrer des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Elles doivent également inclure d'autres acteurs locaux pertinents qui contribuent à améliorer la qualité des services sociaux et de santé mentale et les droits humains des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif.

Comment la formation doit-elle être dispensée ?

Idéalement, tous les modules de formation QualityRights devraient être dispensés en commençant par les cinq modules de base. Cette formation peut être suivie d'une formation plus approfondie à l'aide des modules spécialisés (voir ci-dessus).

L'ensemble de la formation peut être dispensé dans le cadre de plusieurs ateliers qui se déroulent sur plusieurs mois. Chaque module de formation distinct ne doit pas nécessairement être suivi en une seule journée. Il peut être divisé en thèmes et mené sur plusieurs jours, selon les besoins.

Étant donné que les supports de formation sont assez complets et que le temps et les ressources peuvent être limités, il peut être utile d'adapter la formation en fonction des connaissances existantes et du contexte du groupe, ainsi que des résultats souhaités pour la formation.

Ainsi, la manière dont ces supports de formation sont utilisés et diffusés peut être adaptée en fonction du contexte et des exigences.

- Par exemple, si les participants n'ont pas encore d'expertise dans les domaines de la santé mentale, des droits humains et du rétablissement, il est important d'organiser un atelier de 4-5 jours en utilisant les cinq modules de formation de base. Un exemple de programme de 5 jours est disponible sur le lien suivant (en anglais seulement) : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-OR-training.pdf>
- Si les participants ont déjà une compréhension de base de la question des droits humains appliqués aux personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, mais ont besoin de connaissances plus avancées sur la manière de promouvoir spécifiquement le droit à la capacité juridique dans la pratique, un atelier pourra être organisé pour se concentrer sur le module *Capacité juridique et droit à la décision* le premier jour, et sur le module spécialisé *Soutien à la prise de décision et directives anticipées en psychiatrie* (ou certaines parties de ce module) les deuxième, troisième et quatrième jours.

Lors de l'adaptation des supports de formation aux besoins spécifiques de la formation en cours, il est également important, avant la formation, de passer en revue tous les modules à couvrir afin d'éviter les répétitions inutiles.

- Par exemple, si une formation est prévue, couvrant tous les modules de base, il ne sera pas nécessaire de couvrir le thème 5 (zoom sur l'article 12) ou le thème 6 (zoom sur l'article 16) puisque ces questions seront traitées de manière beaucoup plus approfondie dans les modules suivants (respectivement les modules sur la capacité juridique et le droit de décider et sur l'absence de contrainte, de violence et d'abus).
- Toutefois, si une formation d'introduction est prévue sur la base du seul module 2, il est essentiel de couvrir les thèmes 5 et 6 de ce module, car ce sera la seule sensibilisation que les participants recevront sur ces questions et articles.

Ce sont là quelques exemples des différentes façons dont les supports de formation peuvent être utilisés. D'autres variantes et permutations sont également possibles en fonction des besoins et des exigences de la formation dans un contexte particulier.

Conseils pour les formateurs

Principes d'animation du programme de formation

Participation et interaction

La participation et l'interaction sont cruciales pour le succès de la formation. Tous les participants doivent être considérés comme des individus qui peuvent apporter des connaissances et des idées précieuses. En prévoyant suffisamment d'espace et de temps, le ou les formateurs doivent avant tout s'assurer que les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs sont écoutées et incluses. Les dynamiques de pouvoir existantes dans les services et dans la société en général peuvent rendre certaines personnes réticentes à exprimer leur point de vue. Cependant, le formateur doit souligner l'importance d'écouter les points de vue de tous les participants.

Certaines personnes peuvent se sentir timides ou mal à l'aise et ne pas s'exprimer - ce qui peut être le signe d'un manque d'inclusion ou d'un sentiment d'insécurité dans le groupe. Les formateurs doivent s'efforcer d'encourager et de faire participer tout le monde à la formation. En général, une fois que les personnes se sont exprimées une fois et qu'elles ont le sentiment d'avoir été entendues, elles sont plus aptes et désireuses de s'exprimer et de participer aux discussions. La formation est une expérience d'apprentissage partagée. Les formateurs doivent prendre le temps de reconnaître et, dans la mesure du possible, de répondre à toutes les questions, afin que personne ne se sente exclu.

Sensibilité culturelle

Les formateurs doivent être conscients de la diversité des participants, en reconnaissant que de multiples facteurs ont façonné leurs expériences et leurs connaissances, tels que la culture, le sexe, le statut de migrant ou l'orientation sexuelle.

L'utilisation d'un langage culturellement adapté et la présentation d'exemples pertinents pour les personnes vivant dans le pays ou la région où la formation a lieu sont encouragées. Par exemple, selon le pays ou le contexte, les personnes peuvent exprimer ou décrire leurs émotions et leurs sentiments, ou parler de leur santé mentale, de différentes manières.

En outre, les formateurs doivent s'assurer que certains des problèmes rencontrés par des groupes particuliers dans le pays ou la région (par exemple, les populations autochtones et autres minorités ethniques, les minorités religieuses, les femmes, etc.) ne soient pas négligées pendant la formation. Les sentiments de honte ou de tabou concernant les questions abordées devront être pris en considération.

Un environnement ouvert, sans jugement

Des discussions ouvertes sont essentielles et les opinions de chacun méritent d'être écoutées. L'objectif de la formation est de travailler ensemble pour trouver des moyens d'améliorer le respect des droits des personnes utilisant les services sociaux et de santé mentale et des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels et cognitifs au sein de la communauté au sens large. Au cours de cette formation, certaines personnes peuvent exprimer des réactions et des sentiments forts. Il est important que l'animateur fournisse un espace pendant la formation pour que les personnes puissent exprimer leurs opinions et leurs sentiments. Cela signifie qu'il faut laisser aux personnes le temps de parler de leurs expériences sans les interrompre et veiller à ce que les autres les écoutent et leur répondent de manière sensible et respectueuse.

Il n'est pas nécessaire d'être d'accord avec les gens pour communiquer efficacement avec eux. Lorsque la discussion s'engage, il peut être utile de rappeler à tous les participants qu'ils partagent tous le même objectif : faire respecter les droits humains dans les services de santé mentale et les services sociaux et dans la communauté, et que toutes les voix doivent être entendues afin d'apprendre ensemble. Il peut être utile de partager avec le groupe certaines règles de base (par exemple, le respect, la confidentialité, la réflexion critique, la non-discrimination) auxquelles il pourra se référer en cas de besoin.

Notez que certaines personnes n'ont peut-être jamais eu auparavant l'occasion de s'exprimer librement et en toute sécurité (par exemple, les personnes ayant une expérience vécue, les membres de la famille et aussi les praticiens). Il est donc essentiel de créer un espace sûr pour permettre à toutes les voix de se faire entendre.

Utilisation du langage

Les formateurs doivent être conscients de la diversité des participants. Les personnes participant à la formation auront des antécédents et des niveaux d'éducation différents. Il est important d'utiliser un langage que tous les participants sont capables de comprendre (par exemple en évitant d'utiliser/expliquer des termes médicaux, juridiques et techniques hautement spécialisés, des acronymes, etc.). Le langage et la complexité de la formation doivent être adaptés aux besoins spécifiques du groupe. Dans cette optique, les formateurs doivent faire une pause, fournir des exemples, si nécessaire, et prendre le temps de poser des questions et d'en discuter avec les participants afin de s'assurer que les concepts et les messages sont bien compris. Dans la mesure du possible, les formateurs devraient utiliser un langage qui permette d'intégrer dans la discussion des modèles de détresse non médicaux et/ou culturellement spécifiques (par exemple, détresse émotionnelle, expériences inhabituelles, etc (1)).

Adaptations

Il peut s'avérer parfois nécessaire d'adapter les différents moyens de communication - par exemple en utilisant du matériel visuel et audio, des adaptations faciles à lire, la langue des signes, en fournissant une aide à la rédaction pour certains exercices ou en permettant aux personnes de venir avec leur assistant personnel - pour s'assurer que toutes les personnes sont incluses dans la formation.

Agir dans le contexte législatif et politique actuel

Au cours de la formation, certains participants peuvent exprimer des inquiétudes quant au contexte législatif ou politique de leur pays, qui peut ne pas être conforme aux normes internationales en matière de droits humains, notamment la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). De même, une partie du contenu de la formation peut être en contradiction avec la législation ou la politique nationale en vigueur. Par exemple, les lois qui prévoient la détention et le traitement involontaires sont en contradiction avec l'approche globale de ces modules de formation. De plus, le thème de la prise de décision assistée peut sembler en conflit avec les lois nationales existantes en matière de tutelle. Une autre préoccupation peut être que les ressources nationales pour la mise en œuvre de nouvelles approches soient rares ou non disponibles. Ces préoccupations peuvent amener les participants à se poser des questions sur la responsabilité, la sécurité, le financement et sur le contexte politique et sociétal plus large dans lequel ils vivent et travaillent.

Tout d'abord, les formateurs doivent rassurer les participants sur le fait que les modules n'ont pas pour but d'encourager des pratiques qui sont en contradiction avec les exigences de la législation ou de la politique nationale, ou qui pourraient mettre quiconque en danger d'être en dehors de la loi. Dans les contextes où la loi et la politique sont en contradiction avec les normes

de la CDPH, il est important de plaider pour un changement de politique et une réforme du droit. Même si les États parties à la CDPH ont l'obligation immédiate de mettre fin aux violations de cette Convention et d'autres instruments internationaux relatifs aux droits humains, il est important de reconnaître que la réalisation du plein respect des droits énoncés dans la CDPH prend du temps et nécessite une série d'actions à tous les niveaux de la société.

Par conséquent, un cadre juridique et politique obsolète ne devrait pas empêcher les individus d'agir. Beaucoup peut être fait au niveau individuel, au jour le jour, pour changer les attitudes et les pratiques dans les limites de la loi et pour commencer à mettre en œuvre la CDPH. Par exemple, même si les tuteurs sont officiellement mandatés sur la base de la loi d'un pays pour prendre des décisions au nom d'autres personnes, cela ne les empêche pas d'aider ces personnes à prendre leurs propres décisions et de respecter en fin de compte leurs choix.

Cette formation fournit des conseils sur la manière de traiter divers sujets qui sont essentiels pour favoriser l'approche fondée sur les droits humains dans les services sociaux et de santé mentale. Tout au long de la formation, les formateurs doivent encourager les participants à discuter de la manière dont les actions et les stratégies promues dans les supports de formation les affectent et comment elles peuvent être mises en œuvre dans les paramètres des cadres politiques et législatifs existants. Les changements d'attitudes et de pratiques, ainsi qu'une défense efficace des droits, peuvent conduire à des changements positifs dans les politiques et les lois.

Être positif et inspirant

Les formateurs doivent souligner que la formation vise à partager les connaissances et les outils de base, et à stimuler la réflexion afin de trouver des solutions utiles dans le contexte des participants. Il est probable que certaines actions positives existent déjà et que les participants eux-mêmes, ou d'autres personnes ou services, les réalisent déjà. Il est possible de s'appuyer sur ces exemples positifs pour créer une unité et démontrer que chacun peut être un acteur du changement.

Travail de groupe

Tout au long des exercices, l'animateur demandera aux participants de travailler en groupes, qui pourront être composés de manière flexible, par choix ou au hasard, selon les préférences des participants. Si les participants ne se sentent pas à l'aise dans certains groupes, il faudra en tenir compte.

Des exercices tout au long de la formation sont destinés à favoriser la participation et la discussion. Ces exercices sont conçus pour permettre aux participants de trouver des idées et d'identifier des solutions par eux-mêmes. Le rôle des formateurs est de guider les discussions et, le cas échéant, de stimuler le débat avec des idées ou des défis spécifiques. Si les participants ne souhaitent pas prendre part à certaines des activités de la formation, leurs souhaits doivent être respectés.

Notes du formateur

Les modules de formation ont des notes du formateur qui sont en **bleu**. Ces notes comprennent des exemples de réponses ou d'autres instructions pour les formateurs, qui ne sont pas destinées à être lues aux participants.

Le contenu de l'exposé, les questions et les déclarations qui doivent être lues aux participants sont écrits en **noir**.

Des diapositives de cours séparées accompagnant les modules de formation pour présenter le contenu des modules sont disponibles sur le lien suivant : <https://www.who.int/publications-detail/who-qualityrights-guidance-and-training-tools>

Évaluation de la formation QualityRights

Les questionnaires de pré/post-évaluation QualityRights qui font partie de ce kit de formation ont été conçus pour mesurer l'impact de la formation et l'améliorer pour les futurs ateliers de formation.

Les participants sont tenus de remplir le questionnaire d'évaluation pré-formation avant le début de la formation. Il faut prévoir 30 minutes pour cela.

À la fin de la formation, les participants doivent remplir le questionnaire d'évaluation post-formation. Là encore, il faut prévoir 30 minutes pour cela.

Un identifiant unique doit être créé pour chaque participant, qu'il remplisse le formulaire à la main ou en ligne. Cette identification sera la même pour le questionnaire de pré-évaluation et de post-évaluation. Les identifiants uniques peuvent être créés, par exemple, en utilisant le nom du pays où la formation a lieu suivi des chiffres 1 à 25 (ou le nombre de participants dans le groupe). Par exemple, un participant pourrait recevoir l'identifiant unique de Jakarta12. Il pourrait être utile d'inclure les questionnaires pré et post avec les identifiants uniques dans les dossiers des participants avant le début de la formation afin de s'assurer que les identifiants uniques sont remis aux bons participants. Il n'est pas nécessaire de savoir qui reçoit quelle identification unique puisque les questionnaires sont anonymes, mais il est important de s'assurer que chaque personne a la même identification sur les deux questionnaires.

Une fois le questionnaire d'évaluation post-formation rempli, l'animateur doit ouvrir la discussion à tous les participants pour qu'ils expriment leurs points de vue sur la formation, les parties qu'ils ont appréciées et trouvées utiles et celles qu'ils n'ont pas appréciées ou trouvées utiles, ainsi que tout autre point de vue qu'ils souhaitent partager. C'est également l'occasion de discuter des actions et des stratégies évoquées pendant la formation que les participants ont l'intention de mettre en œuvre.

Les questionnaires pré et post doivent être imprimés pour chaque participant avant la formation. Les versions à imprimer et à distribuer sont disponibles ici :

- *Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire de pré-formation*: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PreEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>
- *Évaluation de la formation QualityRights de l'OMS sur la santé mentale, les droits humains et le rétablissement : questionnaire de formation POST*: <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>

Vidéos de formation

Les formateurs doivent examiner toutes les vidéos disponibles dans le module et choisir les plus appropriées à montrer pendant la formation. Les liens vers les vidéos peuvent changer au fil du temps. Il est donc important de vérifier que les liens fonctionnent avant la formation. Si un lien ne fonctionne pas, il convient de trouver un autre lien approprié vers une vidéo comparable.

Pour les vidéos en anglais, des sous-titres en français sont disponibles pour toutes les vidéos Youtube, en traduction automatique via les onglets au bas de la vidéo : paramètres > sous-titres > traduire automatiquement > français.

Note préliminaire sur le langage

Nous reconnaissons que le langage et la terminologie reflètent l'évolution de la conceptualisation du handicap et que différents termes seront utilisés par différentes personnes dans différents contextes au fil du temps. Les personnes doivent pouvoir décider du vocabulaire, des expressions et des descriptions de leurs expériences, situation ou détresse. Par exemple, dans le domaine de la santé mentale, certaines personnes utilisent des termes tels que "personnes ayant un diagnostic psychiatrique", "personnes atteintes de troubles mentaux" ou "maladies mentales", "personnes atteintes de troubles mentaux", "consommateurs", "utilisateurs de services" ou "survivants psychiatriques". D'autres trouvent certains ou tous ces termes stigmatisant ou utilisent différentes expressions pour faire référence à leurs émotions, leurs expériences ou leur détresse. De même, le handicap intellectuel va être évoqué de diverses manières, par exemple "troubles de l'apprentissage", "troubles du développement intellectuel" ou "difficultés d'apprentissage".

Le terme "handicap psychosocial" a été adopté pour inclure les personnes qui ont reçu un diagnostic lié à la santé mentale ou qui s'identifient avec ce terme. Les termes "handicap cognitif" et "handicap intellectuel" sont conçus pour couvrir les personnes qui ont reçu un diagnostic spécifiquement lié à leur fonction cognitive ou intellectuelle, y compris, mais sans s'y limiter, la démence et l'autisme.

L'utilisation du terme "handicap" ou "situation de handicap" est importante dans ce contexte car elle met en évidence les obstacles importants qui entravent la participation pleine et effective à la société des personnes présentant des déficiences *réelles* ou *perçues* et le fait qu'elles sont protégées par la CDPH. L'utilisation du terme "handicap" ou "situation de handicap" dans ce contexte n'implique pas que les personnes ont une déficience ou un trouble.

Nous utilisons également les termes "personnes usagères", "usagers", "personnes qui utilisent" ou "qui ont déjà utilisé" les services sociaux et de santé mentale pour désigner les personnes qui ne s'identifient pas nécessairement comme ayant un handicap mais qui ont diverses expériences applicables à cette formation.

En outre, l'utilisation de l'expression "services sociaux et de santé mentale" dans ces modules fait référence à un large éventail de services actuellement fournis par les pays, y compris, par exemple, les centres de santé mentale communautaires, les cliniques de soins primaires, les services ambulatoires, les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques des hôpitaux généraux, les centres de réadaptation, les guérisseurs traditionnels, les centres de soins de jour, les foyers pour personnes âgées et autres foyers "de groupe", ainsi que les services à domicile et les services et aides offrant des alternatives aux services sociaux ou de santé mentale traditionnels, fournis par un large éventail de prestataires de soins de santé et de services sociaux dans les secteurs public, privé et non gouvernemental.

La terminologie adoptée dans ce document a été choisie dans un souci d'inclusion. C'est un choix individuel de s'identifier à certaines expressions ou concepts, mais les droits humains s'appliquent toujours à tous, partout. Par-dessus tout, un diagnostic ou un handicap ne devrait jamais définir une personne. Nous sommes tous des individus, avec un contexte social, une personnalité, une autonomie, des rêves, des objectifs et des aspirations uniques et des relations avec les autres qui nous sont propres.

Note ajoutée sur la traduction des textes – CCOMS, Lille, France

L'utilisation de l'expression "personnes handicapées" a été évitée et remplacée dans tous les modules par "personnes en situation de handicap". Ce choix a été fait à la lumière de la

dimension sociale du handicap portée par la Convention : voir *Préambule, Paragraphe E*, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

1. Introduction

Le but de ce module est de donner des conseils sur la façon de fournir et de renforcer le soutien individualisé par les pairs pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif. Le module met l'accent sur la prestation d'un soutien individualisé « en personne » plutôt que sur d'autres formes de soutien comme les réseaux sociaux ou l'aide fournie par les pairs à travers les outils numériques en ligne.

Le soutien individualisé par les pairs est plus établi dans le domaine de la santé mentale qu'il ne l'est pour les personnes en situation de handicaps intellectuels ou cognitifs, ce qui se traduit par la rareté des exemples dans ce module concernant ces personnes. Toutefois, ce type de soutien par les pairs est tout aussi précieux pour les personnes en situation de handicaps intellectuels ou cognitifs.

Les services de soutien par les pairs peuvent être proposés par différentes organisations. Toutefois, utiliser des organisations autonomes gérées par les pairs pour fournir ces services peut être extrêmement précieux car celles-ci donnent l'occasion à des personnes de se rencontrer en dehors d'espaces structurés ou de groupes établis. Les personnes ont la possibilité de nouer des relations plus naturelles avec les personnes de leur choix dans leur propre environnement, indépendamment de tout cadre ou structure formelle.

Ce module devrait être utilisé conjointement avec les autres modules de formation et d'orientation du programme QualityRights.

2. Qu'est-ce qu'un soutien individualisé par les pairs ?

Dans le contexte de ce module, la pair-aidance individuelle est un soutien individualisé proposé par pair-aidant à un pair. Le pair-aidant possède une expérience personnelle des problèmes et défis de la vie, semblable à celle du pair qui souhaite bénéficier de cette expérience et de ce soutien. La pair-aidance individuelle peut être proposée par des personnes engagées par les services de santé mentale ou les services sociaux, par les personnes travaillant comme pair-aidant indépendant ou par des personnes impliquées dans un soutien non hiérarchique et non rémunéré.

L'objectif est d'apporter une aide pour les questions que les personnes jugent importantes pour leur propre rétablissement, sans préjugé ni jugement. Ce faisant, le pair-aidant peut offrir une écoute empathique et devenir un coach, un défenseur et partenaire.

Les pairs-aidants détiennent un savoir expérientiel. Grâce à celui-ci, ils sont en mesure de créer des liens et de soutenir de manière unique des individus qui font l'expérience de situations difficiles.

La pair-aidance peut s'exercer dans des contextes variés – par exemple au domicile, dans les locaux d'une organisation gérées par des pairs et dans toute la gamme des services sociaux et de santé mentale. Ces services devraient de préférence faire appel à des organisations indépendantes pour proposer des services de pair-aidance et ce afin de préserver l'autonomie et l'indépendance nécessaire à l'exercice du rôle de pair-aidant. Le service peut faciliter l'accès de leurs utilisateurs à un soutien individualisé par les pairs.

Les pairs-aidants peuvent être des bénévoles ou des personnes rémunérées. Selon le pays, l'organisation ou le contexte, les pairs-aidants peuvent être appelés pairs spécialistes, médiateurs de santé pairs, pairs praticiens, mentors pair-aidant, coachs de rétablissement, ou autres titres.

“Le terme ‘pair’ ne se réfère pas uniquement à une personne qui a eu la même expérience spécifique. Le soutien par les pairs est lié avant tout à comment une personne interagit avec une autre dans une relation de réciprocité”... “Sur la base de la sagesse acquise par l’expérience personnelle, les personnes ayant des rôles de pair prônent le développement personnel et facilitent l’apprentissage...” (1)

“Le soutien peut être social, émotionnel ou pratique (ou prendre ces trois formes) mais ce qui importe est que ce soutien soit mutuel et réciproque, permettant aux pairs d’en bénéficier, qu’ils l’apportent eux-mêmes ou qu’ils le reçoivent.” (2)

Des recherches récentes ont examiné les réponses des citoyens à la question "Qu'est-ce qu'un pair ?" La majorité a exprimé l'opinion qu'un pair doit avoir en commun plus qu'une expérience partagée de la détresse mentale. Le pair doit également avoir une vision commune de ce que signifie le rétablissement, une compréhension partagée du diagnostic, et une vision commune des traitements particuliers. Ils ont aussi souligné l'importance de caractéristiques communes qui ne sont pas directement liées à la santé mentale, tels que le sexe, l'origine ethnique, la religion et l'âge (3).

La pair-aidance est au cœur de l'approche axée sur le rétablissement. Par le partage d'expériences, l'écoute empathique, l'encouragement, les pairs-aidants peuvent aider des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif à donner un sens propre au rétablissement, comme moyen de vivre une vie satisfaisante et épanouissante (4), (5).

Le sens du terme rétablissement peut être différent pour chaque personne. Pour beaucoup, se rétablir signifie retrouver le contrôle sur son identité et sur sa vie, retrouver l'espoir, et une vie qui, pour eux, a un sens, que cela passe par le travail, des relations, un engagement communautaire ou par l'ensemble de ces aspects. Pour plus d'information sur le rétablissement, voir le module *"Pratiques orientées rétablissement pour la santé mentale et le bien-être"*.

La pair-aidance peut prendre plusieurs formes :

- Partager des expériences, des stratégies et des récits d'espoirs et de rétablissement
- Encourager à assumer la responsabilité de sa propre vie et de son rétablissement
- Encourager, sans faire les choses à la place d'autrui
- Fournir des informations importantes
- Aider à créer des liens sociaux au sein de la communauté
- Soutenir pour garantir le respect des droits humains

3. Valeurs guidant la pair-aidance personnalisée

Alors que le soutien par les pairs se répand dans les pays du monde entier, il est important que le développement reste ancré dans un ensemble de valeurs intrinsèques, notamment (6), (7) :

Réciprocité et égalité : La pair-aidance reconnaît que les deux parties peuvent apprendre l'une de l'autre dans une relation d'égalité, d'acceptation et de respect. Dans une relation de soutien mutuel, l'asymétrie de pouvoir est réduite au minimum. Le pouvoir est partagé aussi équitablement que possible au sein de la relation. Les pairs ne devraient pas être en mesure de rendre compte aux prestataires de services de leurs relations avec les personnes qu'ils soutiennent, car cela est contraire aux valeurs de réciprocité et d'égalité.

Autodétermination et pouvoir d'agir : La pair-aidance est basée sur les principes de choix personnel et d'autonomie et les pairs-aidants devraient créer un environnement dans lequel un individu peut prendre le plus de contrôle possible sur sa propre vie. L'empowerment, pouvoir d'agir ou autodétermination est un processus dans lequel chaque individu acquiert une confiance en ses propres capacités à prendre des décisions, ce qui peut renforcer mener à une force et à une efficacité personnelle accrue.

Etant donné que l'accent est mis sur la capacité de chacun à prendre ses propres décisions, des efforts sont fournis afin d'éviter l'émergence d'une relation de dépendance entre le médiateur de santé pair (MSP) et la personne soutenue.

Empathie : La capacité à entretenir une relation avec une autre personne, en appréhendant son expérience depuis son point de vue, est un point clé de la relation de soutien individualisé par les pairs-aidants, et permet à ce type de relations d'être caractérisé par une grande empathie, confiance et respect.

Rétablissement : Le rétablissement est une expérience unique et personnelle. Une valeur clé du soutien individualisé par les pairs-aidants est d'aider à déterminer ce qui est le mieux pour sa vie et son propre bien-être. Le soutien par les pairs-aidants s'efforce d'être holistique et d'offrir l'opportunité d'explorer les multiples voies que peuvent prendre leur chemin de rétablissement, afin qu'ils puissent choisir celle qui leur est la plus adaptée.

"Peu de temps après que l'hôpital m'a donné congé j'ai été présenté à un... médiateur de santé pair. Celui-ci a probablement été le facteur le plus déterminant de mon rétablissement. En travaillant avec lui pendant de nombreux mois j'ai pu peu à peu prendre du recul sur ma vie et imaginer ce qu'elle pourrait devenir. C'était inspirant d'en apprendre sur sa propre histoire de rétablissement, et j'ai senti que je pourrais lui faire confiance plus qu'à tout autre professionnel spécialisé en santé mentale, de par sa propre expérience de la maladie." (8)

"Vu la situation de M... Je me suis toujours mis à sa place, car il vivait (dans sa maison) généralement sans lumière, vraiment dans l'obscurité. Et il n'y avait pas d'eau courante. J'ai vécu dans une maison comme ça, vous savez ? Il n'y avait pas de lumière, pas d'eau courante. Alors... une fois, j'étais dans le train, et j'ai vu un gars qui vendait une lampe de poche à mettre sur la tête, et je la lui ai achetée ... J'ai apporté la lampe de poche à M..., pour qu'il la mette sur sa tête et, qu'au moins, il ait de la lumière dans sa maison, non ?" (9).

Certains modèles de pair-aidance mettent davantage l'accent sur la réciprocité, le partenariat et la co-développement de connaissances, en considérant la relation entre les pairs comme un processus à double sens (par exemple, le soutien attentionné par les pairs), tandis que d'autres modèles tendent à fonctionner davantage comme une prestation de services d'une personne à une autre.

4. Avantages de la pair-aidance (10)

Les barrières structurelles et la discrimination dans la société et les services peuvent donner à ceux qui cherchent de l'aide un sentiment de marginalisation, d'isolement, de désespoir et de frustration. La pair-aidance peut offrir un environnement social sûr et inclusif, proposé par des personnes ayant une profonde compréhension personnelle, qui favorise l'espoir, la participation et l'autonomisation (11).

La pair-aidance profite à la fois aux personnes en détresse et confrontées à des situations difficiles et aux pairs-aidants eux-mêmes. Pour les individus, les principaux avantages offerts par le soutien

d'un pair comprennent une amélioration de l'utilisation des services et de meilleures relations thérapeutiques avec les prestataires, une augmentation l'autonomisation, de l'épanouissement personnel, l'espoir de se rétablir et la réduction des hospitalisations en dehors de leurs directives anticipées en psychiatrie (12), (13), (14). En transformant leurs propres expériences difficiles en une source de connaissances, les pairs-aidants en tirent également des avantages, améliorant leur estime de soi et leur capacité à se fixer des buts dans la vie, en augmentant leur bien-être psychologique et émotionnel et en améliorant l'inclusion, les compétences interpersonnelles et leur capacité à travailler (15), (16), (17).

Pour les services, l'amélioration des résultats pour les patients (grâce à des relations thérapeutiques renforcées, à une diminution du nombre d'hospitalisations et de la durée du séjour) offre l'avantage supplémentaire de réduire les coûts des soins de santé (18), (19).

Bien qu'il ait été difficile d'évaluer rigoureusement l'efficacité de la pair-aidance en raison la nature et les divergences dans l'évaluation des résultats (20), les études tendent à montrer que l'inclusion des personnes ayant une expérience vécue dans la prestation de services de santé mentale est tout aussi efficace, sinon plus, que les soins classiques (21). Il s'agit d'un élément important des services axés sur le rétablissement (21). Cela a pu être constaté par des personnes utilisant les services de soins, des pairs-aidants et les services eux-même : la pair-aidance est possible, acceptable et bénéfique pour toutes les parties prenantes (22), (23).

L'encadré suivant contient quelques exemples décrivant les avantages du soutien individualisé par les pairs.

Les exemples suivants illustrent les avantages de la pair-aidance personnalisée

Raising Awareness – Reality of dementia (Mental Health Foundation, UK)

Trois pairs-aidants en situation de handicaps cognitifs partagent dans une vidéo leur expérience et soulignent les principaux avantages de la pair-aidance.

<https://youtu.be/yzuZF1uiKTUA> (4:22) (consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible).

Shery Mead – Un soutien intentionnel par les médiateurs de santé pairs : Une rétrospective personnelle (24)

“...J'étais stagiaire dans un programme de lutte contre la violence conjugale. Une femme est venue me voir. D'autres employés lui avaient dit qu'elle était courageuse mais qu'elle devrait probablement consulter. Elle a alors été envoyée dans un programme communautaire de santé mentale. Le jour suivant elle revient me voir et me dit qu'elle a un grave problème de santé mentale. Elle ne se voit plus alors comme courageuse mais comme malade.

Que s'est-il passé ? Pourquoi ce soudain changement d'explication ? Hier nous parlions de ce qui lui était arrivé. Nous savions toutes deux que le problème était la présence de violence dans ce monde. Et aujourd'hui elle me parle de ce qui ne va pas chez elle.

Cela me pose question. Au cours des mois suivants, au fur et à mesure que nous échangeons, j'ai progressivement trouvé le courage d'en parler. Comment avait-elle pu passer de ce qui lui était arrivé à parler de ce qui n'allait pas chez elle ?

Ensemble, nous avons réfléchi à cette question. Nos histoires communes nous ont conduites à un peu d'introspection.

Nous avons parlé de la tournure que nos vies avaient prise depuis que nous avons été diagnostiquées et que peu à peu nous avons commencé à prendre des décisions concernant notre

volonté d'en rester là ou non. Nous avons toutes deux reconnu que le diagnostic nous avait apporté un certain confort - un sentiment de sécurité, voire de soulagement. Pourtant, d'une manière ou d'une autre, nos expériences ont commencé à revêtir un sens différent. Peu à peu, nous avons commencé à remettre en question le fait que quelque chose "n'allait pas" chez nous. Nous considérons plutôt que c'était peut-être les événements qui nous sont arrivés qui "n'allaient pas".

Individualized peer support initiated by a former service user at Instituto Centta specialized clinic in Madrid, Spain (25)

Lorsque Belen est arrivée à la clinique pour se faire soigner, c'était, selon les mots de son mari, "la dernière chance". Après 25 ans de lutte contre les troubles alimentaires, leur mariage a été gravement affecté et ils ne savaient plus quoi faire. Elle voulait vivre une vie meilleure, mais elle ne pouvait pas croire que cela était possible. Après cette dernière tentative réussie, Belen s'est remise et a commencé à transformer sa vie à tous les niveaux. Ce qui arrive quand on souffre d'un trouble alimentaire, c'est que ceux qui en souffrent ne voient pas vraiment de possibilité de rétablissement - ils ne croient pas qu'une autre vie soit possible.

Belen en était très consciente, à tel point qu'elle savait que si seulement quelqu'un qui avait vécu cette terrible expérience et s'était rétabli disait aux autres "j'ai été là, je sais ce que ça fait", ils seraient plus disposés à essayer. Belen a parlé à la clinique et elle a reçu leur engagement de créer l'unité de soutien par les pairs. L'unité a soutenu le processus de traitement de nombreuses personnes souffrant de troubles alimentaires (dont certaines ont rejoint l'unité en tant que soutien une fois rétablies). Beaucoup ont trouvé dans leurs conversations individuelles avec les sympathisants un moment de confiance et de réconfort. Les familles peuvent également en bénéficier, par exemple en expliquant pourquoi certaines parties du traitement sont plus difficiles pour elles et en discutant de la manière dont elles peuvent mieux soutenir leur proche.

L'attention portée à la diversité peut également être bénéfique à la pair-aidance. Par exemple, les groupes et les programmes de soutien par les pairs qui reflètent les besoins de populations particulières - comme les jeunes, les communautés ethniques minoritaires ou les personnes LGBTQI - ont réussi à promouvoir le rétablissement, à lutter contre la stigmatisation et la discrimination et à améliorer l'accès au soutien en matière de santé mentale pour des groupes qui se heurtent souvent à des entraves - tant les personnes qui soutiennent leurs pairs que celles qui sont dans des relations de pair-aidance (26), (27), (28), (29).

Attention à la diversité : Les communautés noires et ethniques minoritaires (BME) au Royaume-Uni (28)

Points clés d'un entretien avec Jayasree Kalathil, un chercheur du Royaume-Uni répondant à la question "Pourquoi est-il essentiel de réfléchir de manière critique à l'ethnicité et à la diversité (et de dépasser le symbolisme et la rhétorique) dans les efforts d'implication des pairs ?"

Contexte :

- Les services de santé mentale ne répondent pas aux besoins des personnes issues des communautés noires et ethniques minoritaires.
- De nombreuses personnes issues de ces communautés sont plus susceptibles d'être "diagnostiquées schizophrènes, internées involontairement, placées en isolement en vertu de la loi sur la santé mentale, surmédicamentées et soumises à une ordonnance de traitement communautaire, par rapport aux communautés britanniques blanches".
- La discrimination, les taux élevés de contraintes et les stéréotypes concernant les personnes noires (par exemple, le fait d'être "dangereux") peuvent saper la manière

dont les services de santé mentale répondent à leurs besoins et peuvent rendre les familles et les usagers moins susceptibles d'approcher ou de rester dans les services.

Obstacles spécifiques à l'implication des pairs :

- Les cadres d'implication des pairs peuvent supposer que "le travail de collaboration entre ceux qui ont une expérience personnelle de l'utilisation des services et ceux qui les fournissent se fera sans difficultés".
- Cependant, les pairs des communautés noires et ethniques minoritaires sont souvent marginalisés par rapport aux forums d'implication des pairs ou au sein de ceux-ci, ce qui limite leur contribution concernant le changement des services et la manière dont les services peuvent devenir plus équitables.
- Des études ont montré que de nombreuses personnes issues des communautés noires et ethniques minoritaires estiment que le fait de partager des positions sociales (par exemple l'identité ethnique) et des expériences (par exemple la discrimination raciale) avec leurs pairs au-delà de la santé mentale est important pour elles.

The T.D.M: Transitional Discharge Model (10:21, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

<https://www.youtube.com/watch?v=OAwcyAZeIfE&t=191s>

Living it Forward (20:48, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible) <https://www.youtube.com/watch?v=Rg1PdLJzx5k&t=922s>

5. Compréhension erronée de la pair-aidance

Lorsqu'une personne pense à la pair-aidance par et pour les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif, il peut avoir une compréhension erronée du rôle de pair-aidant. Les plus courantes sont résumées dans le tableau ci-dessous, avec la justification ce pourquoi un tel jugement est erroné (5).

Idée reçue sur la pair-aidance	Pourquoi est-ce une compréhension erronée de la pair-aidance
La pair-aidance constitue un processus de réadaptation professionnelle pour des individus travaillant sur leur propre rétablissement.	Choisir des pairs-aidants parce que leur fonction peut les aider dans leur propre rétablissement est une erreur fréquemment commise. Cela n'aide ni le pair-aidant ni la personne bénéficiant du soutien.
Les pairs-aidants sont fragiles et peuvent rechuter à cause du stress et des responsabilités liées au travail (10).	Les pairs-aidants font preuve de résilience, de stabilité, et d'un profond engagement en faveur de leur rétablissement. Ils devraient bénéficier des mêmes avantages et de la même confidentialité que les autres employés dans la gestion des questions de santé. Il n'y a aucune preuve que ce travail puisse mener à des rechutes.

<p>Un pair-aidant efficace est une personne qui a bénéficié de services de santé mentale ou de services connexes.</p>	<p>Un pair-aidant efficace sait comment utiliser ses expériences pour soutenir autrui. Sa connaissance du fonctionnement des services sociaux ou de santé mentale peut-être un avantage mais n'est pas indispensable. Mais la volonté d'établir des liens avec les personnes, l'empathie, savoir partager son histoire et encourager à prendre ses responsabilités sont des éléments plus importants encore.</p>
<p>Les pairs-aidants ne devraient jamais parler de suicide ou de médication.</p>	<p>En raison de leurs propres expériences, les pairs-aidants sont dans une position idéale pour discuter des aspects plus complexes et plus pénibles de la détresse, des avantages ou des effets négatifs des médicaments et d'autres questions connexes. Il se peut également qu'un pair-aidant soit la seule personne avec laquelle une personne souhaite partager ces réflexions.</p>
<p>Les pairs-aidants inciteront à arrêter de prendre ses médicaments ou inciteront à ignorer les recommandations des soignants, car ils ont souvent des opinions et des croyances "anti-psychiatriques".</p>	<p>Les pairs-aidants ont des antécédents, des opinions, des croyances et des expériences diverses en matière de santé mentale ou de services sociaux - certaines positives, d'autres négatives. Indépendamment de leur propre expérience, son rôle consiste à écouter et à soutenir les personnes en rétablissement dans leur processus d'autodétermination et non à imposer ses propres points de vue ou croyances.</p>
<p>Dans le contexte des soins de santé mentale, les pairs-aidants ont le même rôle que les autres membres du personnel.</p>	<p>Le rôle principal des pairs-aidants est de promouvoir l'espoir et la croyance dans la possibilité de se rétablir, l'autonomisation, l'augmentation de l'estime de soi, l'auto-efficacité, la gestion de ses difficultés, l'inclusion sociale et le développement des interactions sociale.</p> <p>En tant que tels, ils agissent comme des défenseurs de la personne et ne devraient pas avoir à travailler dans les limites des pratiques traditionnelles. Par exemple, ils ne devraient pas diagnostiquer les personnes qui utilisent les services ou prescrire/fournir des médicaments.</p>

Organisations nationales d'utilisateurs et survivants de la psychiatrie (NOUSPR), Rwanda – Le rôle précieux des médiateurs de santé pairs (31)

“Rien n'est plus motivant pour les membres de l'organisation que d'aider des personnes qui sont en détresse et de fournir des soins aux pairs à travers le programme du Patient Expert. Plusieurs membres de NOUSPR sont heureux et fiers de faire partie de l'organisation qui permet à leur “famille” de se rassembler.

Le principal devoir des médiateurs de santé pair est d'être eux-mêmes et de fournir l'exemple vivant à leurs pairs et à leurs familles que l'avenir est prometteur. Ils ont eux-mêmes expérimenté des violences, des traumatismes et des négligences, mais se sont rétablis et sont maintenant

indépendants et aptes à soutenir leurs pairs afin qu'ils puissent suivre la même voie. Une des façons d'approcher les pairs est de leur raconter leur propre histoire de rétablissement : "Regardez-moi, comme cette personne j'ai été enchaîné, battu, électrocuté. Mais je suis ici à présent, je suis venu pour vous soutenir ..."

6. De l'éthique à la pratique

La pratique de la pair-aidance peut être très diversifiée au quotidien car elle repose sur des relations humaines uniques. En général, les pairs-aidants apportent soutien et la sensibilisation, encouragent l'auto-gestion et la responsabilisation, et en facilitant les changements positifs par la fixation d'objectifs, le renforcement des compétences et l'identification des forces (30). Cependant, la personne qu'ils soutiennent constitue la responsabilité première des pairs-aidants et pas le services, l'organisation ou la société. Cette relation est centrale. Il y a des objectifs dès que les pairs-aidants devraient chercher à atteindre dans leur travail quotidien, parmi lesquels (32) :

- Partager expériences et connaissances sans pour autant donner des conseils non-sollicités.
- Défendre et soutenir des personnes pour qu'elles puissent prendre leurs propres décisions au sujet de leur rétablissement.
- Traiter les personnes avec empathie, sans pour autant les considérer comme fragiles.
- Valoriser le rôle de pair-aidant en tant que fonction non-clinique et éviter de ce fait un langage clinique.
- Soutenir et rester en contact avec d'autres pairs-aidants.
- Agir comme des agents du changement en partageant de nouvelles idées et en aidant les personnes à être bien informées.
- Reconnaître et faire preuve de transparence au sujet du pouvoir et des privilèges qu'ils détiennent de par leur fonction et les évaluer de manière continue.

Le tableau suivant présente une enquête impliquant 1 000 pairs-aidants et suivie de groupes de discussion spécifiques, a permis d'identifier des lignes directrices éthiques et pratiques spécifiques à la pair-aidance. Ces conseils fixent des normes très élevées. Leur application devrait être un objectif que tous les pays s'efforcent d'atteindre (33) :

ETHIQUE	PRATIQUE
<p>La pair-aidance s'exerce sur base volontaire</p> <p>La valeur la plus fondamentale de la pair-aidance est que les gens choisissent librement de donner ou de recevoir un soutien. Personne ne doit être forcé à jouer un rôle de pair ou à recevoir un soutien de ses pairs. La nature volontaire du soutien par les</p>	<p>En pratique : types de soutiens</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants ne forcent pas ni ne contraignent d'autres personnes à recevoir du soutien ou tout autre service. 2. Les pairs-aidants respectent les droits de ceux qu'ils soutiennent de choisir ou de cesser de recevoir du soutien ou de choisir un autre pair-aidant. Par exemple, une femme peut préférer établir un lien avec une femme pair-aidante en

<p>pairs facilite l'établissement de liens avec les autres et est propice au développement de la confiance mutuelle.</p>	<p>raison de son expérience personnelle spécifique.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Les pairs-aidants ont également le droit de choisir de ne pas travailler avec des personnes au passé spécifique. C'est notamment le cas si les problèmes rencontrés par ce pair-aidant ou son manque d'expertise étaient en mesure d'impacter sa capacité à fournir un soutien effectif. Dans de telles situations, le pair-aidant oriente vers un autre pair-aidant ou à d'autres prestataires de services. 4. Les pairs-aidants plaident pour le droit à la décision quand ils sont témoins de coercition dans un service de santé mentale ou tout autre un service social.
<p>Les pairs-aidants sont porteurs d'espoir</p> <p>La conviction qu'il est possible de se rétablir apporte de l'espoir à ceux qui se sentent désespérés. L'espoir est le catalyseur du rétablissement pour de nombreuses personnes. Les pairs-aidants démontrent que le rétablissement est réel ; ils sont la preuve vivante que chacun peut surmonter les défis internes ou externes auxquels nous sommes confrontés et qu'ils l'ont eu même fait.</p>	<p>En pratique : Partager l'espoir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants témoignent à propos de leur chemin de rétablissement personnel, en tenant compte des défis du moment de la personne accompagnée. 2. Les pairs-aidants agissent comme des ambassadeurs du rétablissement dans tous les aspects de leur travail. 3. Les pairs aidants aident à reformuler les défis de la vie comme des opportunités de développement personnel

<p>Les pairs aidants sont ouverts d'esprit et ne portent pas de jugement</p> <p>Être jugé peut s'avérer émotionnellement pénible et dommageable. Les pairs-aidants "rejoignent leur pair là où il en est" dans son rétablissement, même lorsque ses croyances, ses attitudes ou ses façons d'aborder le rétablissement sont très</p>	<p>En pratique : Ne pas porter de jugement sur autrui</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants accueillent la diversité et les différences comme autant d'opportunités d'apprendre. 2. Les pairs-aidants respectent le droit des individus à choisir les voies de rétablissement qu'ils estiment les meilleures et les plus efficaces 3. Les pairs-aidants acceptent les autres tels qu'ils sont.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>différente. Ne pas porter de jugement, c'est accueillir autrui par attitude positive inconditionnelle, avec un esprit ouvert, un cœur compatissant et une acceptation totale de chaque personne en tant qu'individu unique. À cet égard, les pairs-aidants reconnaissent l'importance des croyances spirituelles propres.</p>	<p>4. Les pairs-aidants n'analysent pas, ne jugent pas et ne testent pas les autres.</p>
<p>Les pairs-aidants se montrent empathiques</p> <p>L'empathie est un lien émotionnel qui se crée en se mettant à la place de l'autre. Les pairs ne présupposent pas qu'ils savent exactement ce que l'autre personne ressent, même s'ils ont connu des difficultés similaires.</p>	<p>En pratique : Écouter avec une sensibilité émotionnelle</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants pratiquent une écoute efficace qui ne porte pas de jugement. 2. Les pairs-aidants comprennent que, même si d'autres personnes partagent des expériences de vie similaires, l'éventail des réponses peut varier considérablement. 3. Les pairs-aidants posent des questions réfléchies et écoutent avec sensibilité afin de pouvoir répondre émotionnellement ou spirituellement à ce que l'autre personne ressent.
<p>Les pairs-aidants sont respectueux</p> <p>Chaque personne est valorisée et perçue comme ayant quelque chose d'important et d'unique qui contribue au monde qui l'entoure. Les MSP traitent les gens avec gentillesse, chaleur et dignité. Ils acceptent et sont ouverts aux différences, encouragent les personnes à partager leur talents, savoirs et forces provenant de la diversité humaine. Les MSP honorent et considèrent les idées et opinions de chacun et croient en la capacité de tous à contribuer à l'intérêt commun.</p>	<p>En pratique : être curieux et s'ouvrir à la diversité</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants accueillent la diversité (par exemple, différentes idées ou positions sociales) comme des opportunités de développement personnel pour ceux qu'ils accompagnent et pour eux-mêmes. 2. Les pairs-aidants encouragent les autres à explorer combien les différences peuvent contribuer à leur vie et à celle de leur entourage. 3. Les pairs-aidants s'efforcent d'être patients, gentils et chaleureux avec tous ceux avec lesquels ils interagissent dans le cadre de leur travail. 4. Les pairs-aidants traitent chaque personne qu'ils rencontrent avec dignité et les considèrent comme jouissant de tous les droits fondamentaux. 5. Les pairs-aidants accueillent tout type d'expériences culturelles, de forces et de conceptions du rétablissement chez ceux qu'ils supportent et pour eux-mêmes.

<p>Les pairs-aidants facilitent le changement</p> <p>Les personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif font face à des violations des droits humains parmi les plus graves. Elles sont souvent vues comme des “objets de traitement” plutôt que comme des humains disposant des mêmes droits fondamentaux que n’importe qui d’autre : droits à la vie, liberté, la sécurité et la poursuite du bonheur. Certains peuvent être des survivants de violences (qu’elles soient physiques, sexuelles, émotionnelles, spirituelles ou prenant la forme d’un abus ou d’une négligence). L’oppression intériorisée est commune parmi les personnes qui ont été rejetées par la société. Les pairs-aidants traitent chacun en tant qu’êtres humains et restent particulièrement attentifs à toute pratique déshumanisante démoralisante ou dégradantes (y compris la façon dont les personnes elles-mêmes se traitent). Ils utiliseront leur histoire personnelle et/ou des actions de plaidoyer comme autant de moyens d’être des acteurs du changement.</p>	<p>Pratique : Éduquer et défendre</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants reconnaissent et trouvent des moyens appropriés pour attirer l'attention sur injustices. 2. Les pairs-aidants s'efforcent de comprendre comment les injustices peuvent affecter les gens. 3. Les pairs-aidants encouragent, entraînent et inspirent ceux qu'ils soutiennent à remettre en question et à surmonter les injustices. 4. Les pairs-aidants utilisent un langage de soutien, d'encouragement, d'inspiration, motivant et respectueux. 5. Les pairs-aidants aident à l'explorer les domaines nécessitant de changer pour eux-mêmes et pour les autres.
<p>Les pairs-aidants sont honnêtes et directs</p> <p>Une communication claire et réfléchie est fondamentale pour un soutien efficace par les pairs. Les questions difficiles sont traitées avec ceux directement concernés. La protection de la vie privée et de la confidentialité renforce la confiance. Une communication honnête permet les gens à dépasser la peur de créer situations conflictuelles ou de blesser quelqu'un des sentiments à l'égard de la capacité à travailler ensemble de résoudre respectueusement les questions difficiles avec la bienveillance et la compassion, y compris les questions liées à la stigmatisation, aux abus, à l'oppression, à la crise ou à la sécurité.</p>	<p>En pratique : Traiter les questions difficiles avec attention et bienveillance</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants respectent la vie privée et la confidentialité. 2. Les pairs-aidants s'engagent, quand ils le souhaitent par les personnes qu'ils soutiennent, en public des discussions sur la stigmatisation, les abus, l'oppression, la crise ou la sécurité. 3. Les pairs-aidants font preuve de bienveillance dans la relation de soutien. 4. Les pairs-aidants ne font pas de fausses promesses et ne se présentent pas eux-mêmes, d'autres personnes ou des circonstances sous un faux jour. 5. Les pairs-aidants s'efforcent de construire des relations basées sur l'intégrité, l'ouverture, le respect et la confiance.

<p>La pair-aidance est mutuelle et réciproque.</p> <p>Dans une relation de soutien par les pairs, chaque personne donne et reçoit de manière souple et en constante évolution.</p> <p>C'est très différent de ce que la plupart des gens vivent dans les programmes de traitement, où les gens sont considérés comme ayant besoin d'aide et où le personnel est considéré comme fournissant cette aide.</p> <p>Dans les relations de pair-aidance, chaque personne a des choses à transmettre et à apprendre. Cela est vrai, que vous soyez un pair aidant rémunéré ou bénévole.</p>	<p>En pratique : Encourager les pairs à donner et recevoir</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs aidants apprennent de ceux qu'ils soutiennent et ceux qui sont soutenus apprennent des pairs aidants. 2. Les pairs aidants encouragent leurs pairs à satisfaire un besoin humain fondamental : celui de pouvoir donner et recevoir. 3. Les pairs aidants facilitent le respect; ils honorent une relation avec leurs pairs qui évoque le partage du pouvoir et la mutualité, dans la mesure du possible.
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Dans les relations de soutien par les pairs-aidants, le pouvoir est équitablement partagé</p> <p>Par définition, les pairs sont égaux. Le partage du pouvoir dans le cadre d'une relation de soutien par les pairs-aidants signifie que chaque personne a les mêmes chances d'exprimer ses idées et ses opinions, de faire des choix et de contribuer. Chacun parle et écoute ce qui est dit. L'abus de pouvoir est évité lorsque le soutien par les pairs-aidants est une véritable collaboration</p>	<p>En pratique: incarner l'égalité</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants utilisent un vocabulaire qui reflète la relation mutuelle qu'ils tissent avec ceux qu'ils soutiennent. 2. Les pairs-aidants se comportent de façon à refléter respect et réciprocité avec ceux qu'ils soutiennent. 3. Les pairs-aidants n'expriment pas ou n'exercent pas de pouvoir sur ceux qu'ils soutiennent (par exemple, contrôler ce qu'ils font ou prendre des décisions à leur place). 4. Les pairs-aidants ne procèdent pas à des diagnostics et n'offrent pas de services médicaux mais proposent des services complémentaires.
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Le soutien au rétablissement est axé sur les forces</p> <p>Chaque personne a des compétences, des dons et des talents qu'elle peut utiliser pour améliorer sa propre vie. Le soutien par les pairs-aidants se concentre sur les forces. Les pairs-aidants partagent leur propre expérience afin d'encourager les personnes à voir dans chacune d'elles leur côté positif, ou ce qu'ils ont retiré en se confrontant à l'adversité. A travers le soutien par les pairs, les personnes reconnaissent leurs forces. Ils redécouvrent leurs rêves d'enfants et les passions depuis longtemps oubliées et qu'ils peuvent utiliser dans la voie du rétablissement.</p>	<p>En pratique : voir les forces et non les faiblesses</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants encouragent les personnes à identifier leurs forces et à les utiliser pour améliorer leur vie. 2. Les pairs-aidants ne s'intéressent pas aux forces de ceux qu'ils supportent. 3. Les pairs-aidants utilisent leur propre expérience pour illustrer comment une personne peut mettre à profit ses propres forces, et pour encourager et inspirer les personnes qu'ils soutiennent. 4. Les pairs-aidants encouragent ceux qu'ils supportent à explorer les rêves et les objectifs qui sont significatifs pour eux. 5. Les pairs-aidants opèrent à partir d'une perspective fondée sur les forces et considèrent ces forces, les choix informés et les décisions des pairs qu'ils soutiennent comme des éléments essentiels au rétablissement. 6. Les pairs-aidants ne réparent pas les autres ou ne font ce que ces derniers peuvent faire par eux-mêmes.
<p>Le soutien par les pairs-aidants est transparent</p> <p>Le soutien par les pairs-aidants est un processus dans lequel est dispensée et reçue une assistance non clinique permettant d'atteindre un rétablissement à long terme d'une souffrance mentale. Les pairs-aidants ont un savoir expérientiel qui leur permet d'aider les autres dans ce processus. La transparence impose de déterminer avec chaque personne les attentes qui peuvent ou non être comblées dans une relation de soutien par les pairs-aidants, et de clarifier les questions liées à la vie privée et à la confidentialité. Les pairs-aidants communiquent avec chacun dans un langage clair que tous peuvent effectivement</p>	<p>En pratique : établir des attentes claires et utiliser un langage simple</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants expliquent clairement ce qui peut ou non être attendu de la relation de soutien par les pairs. 2. Les pairs-aidants utilisent un langage clair, compréhensible, n'étant porteur d'aucune valeur ou jugement. 3. Les pairs-aidants utilisent un langage encourageant et respectueux. 4. Le rôle de pairs-aidants est distinct du rôle incarné par d'autres professionnels des services de santé 5. Les pairs-aidants font seulement des promesses qu'ils peuvent tenir et citent des données exactes.

<p>comprendre et ils “mettent un visage sur le rétablissement” en partageant leur expérience personnelle de rétablissement afin d’instiller de l’espoir et la croyance que le rétablissement est réel.</p>	
<p>Le soutien par les pairs est axé sur la personne</p> <p>Toutes les personnes ont le droit fondamental de prendre des décisions à propos de tous les éléments liés à leur vie. Les pairs-aidants informent les personnes à propos des options, fournissent des informations à propos des choix qui s’offrent à elles et respectent leurs décisions. Les pairs-aidants encouragent les personnes à aller au-delà de leur zone de confort, d’apprendre de leurs erreurs et progresser vers le niveau choisi de liberté et d’inclusion dans la communauté de leur choix.</p>	<p>En pratique : se centrer sur la personne, non sur ses problèmes</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les pairs-aidants encouragent ceux qu’ils soutiennent à prendre leurs propres décisions. 2. Les pairs-aidants encouragent ceux qu’ils soutiennent à explorer les différentes options qui s’offrent à eux. 3. Les pairs-aidants encouragent ceux qu’ils soutiennent à essayer de nouvelles choses. 4. Les pairs-aidants aident les autres à apprendre de leurs erreurs. 5. Les pairs-aidants promeuvent la résilience. 6. Les pairs-aidants encouragent chez les personnes le développement personnel. 7. Les pairs-aidants encouragent et coachent ceux qu’ils soutiennent, sans porter de jugement, à définir ce qu’ils veulent dans leur vie et comment atteindre ces objectifs.

Ce que Shery Mead a appris de son expérience en tant que médiateur de santé pair (24)

“La première chose que vous remarquerez est que vous mourez d’envie d’“aider”. L’aide n’est plus aujourd’hui vue comme une chose négative, à condition que vous ne recherchiez pas votre propre satisfaction, car dans ce cas l’aide peut se transformer en contrôle... L’aide peut devenir une épée à double tranchant si elle est coercitive, contrôlante, basée sur la peur ou simplement parce que son objectif premier est de permettre à l’aidant de se sentir mieux de par cette action.

[Par exemple] Quelqu’un que vous connaissez semble avoir un comportement vraiment autodestructeur, fait toujours des choses qui a priori l’éloignent de ce qu’elle semble vouloir. Cette amie dit vouloir “aller mieux”, travailler à son rétablissement et ainsi de suite, mais vous la voyez faire des choses qui l’éloignent de ce but : se resservir un verre de vin, ne pas faire d’exercice, lire toute la journée alors qu’elle aurait pu chercher un travail. [Mais]... nous [pouvons] prendre le temps d’en apprendre un peu plus à propos de cette amie... Et si ce deuxième verre de vin lui permet de se détendre avant l’entretien qu’elle appréhende ? Et si lire toute la journée, au lieu de faire de l’exercice, est précisément ce dont elle a besoin pour se lever le lendemain et aller à cet entretien ? C’est une leçon pour nous. Nos idées préconçues sur ce dont

les autres ont besoin ne sont pas toujours/jamais vérifiées. Elles sont basées sur notre propre perspective, notre façon de voir le monde. Elles nous appartiennent à nous et à notre façon de voir, mais en les imposant à quelqu'un d'autre, vous réaliserez qu'en plus de ne pas aider cette personne, vous perdrez par la même occasion une amitié.

Il faudrait alors parler d'apprendre ensemble plutôt que d'aider...Quelle est la différence ? Apprendre implique d'être curieux, de s'intéresser à l'autre, à sa façon de penser, sa façon de donner un sens au monde, alors qu'aider implique souvent d'être déjà dans les réponses, de savoir mieux que l'autre ce qui est bon, penser que vous pouvez arriver et dire à l'autre que faire, et que s'ils obéissent, tout se passera comme quand vous étiez à leur place. Peut-être, peut-être pas, mais à l'évidence aider en fonction de ce qui pour vous a fonctionné peut pour l'autre être extrêmement dommageable.

Un autre principe à avoir en tête est qu'il faut se concentrer sur la relation plutôt que sur l'individu... Quand l'objet d'intérêt est la relation... nous faisons attention à ce qui se passe entre nous. En d'autres termes, on s'intéresse à "l'espace" entre nous, à ce qui s'y passe, maintenant, et qui peut nous faire avancer ou reculer... Quand je porte de l'intérêt à ce qu'il se passe entre nous, cela ouvre la voie à une communication qui soutient l'honnêteté, la sécurité, l'intégrité, et finalement change la direction que j'avais choisi sans vous d'emprunter. Autrement dit, quand je m'intéresse à vous et à vos changements, rien de ce que je peux faire n'entre en ligne de compte, mais quand je me considère aussi comme part de l'équation, je prends conscience que notre interaction n'était que cela, la liberté d'aller n'importe où. Il n'y a pas de prévisibilité, juste un hasard apparent. Ce hasard, cette imprévisibilité sont exactement ce que nous recherchons dans la relation de soutien par les pairs, et non les résultats linéaires que nous sommes venus à considérer comme un succès.

Enfin, le troisième [principe]... est de ne pas réagir par peur, mais d'essayer de nouvelles façons d'établir des relations basées sur l'espoir et sur le champ des possibles qui s'offre à nous. Quand nous avons peur, nous ne cherchons souvent que les éléments qui nous permettraient de revivre une situation passée, de nous fixer, [et] de devenir plus "stables." Cette "stabilité" n'est pourtant pas l'objectif ici. Pensez à une époque où les choses semblaient vraiment hors de contrôle pour vous, mais que malgré ce vous aviez conscience de ce dont vous aviez besoin et de ce que vous vouliez, même si les personnes qui vous entouraient vous conseillaient comme s'ils savaient mieux ce qui était que vous les décisions à prendre. Il y a des chances que des choses se soient passées qui étaient hors de votre contrôle. ... Cela a dû vous mener à être dépendant de l'expérience vécue par autrui du "problème". En d'autres termes, vous avez pu devenir tributaire de l'interprétation de quelqu'un de votre propre expérience. Cela arrive simplement lorsque celui-ci vous dit, "ça ne fait pas mal, ne pleure pas sur le lait renversé, etc." et vous vous demandez pourquoi vous faites tout un plat de quelque chose que les autres considèrent comme insignifiant. Ou au contraire, quand ce que vous faites ne vous affecte pas mais que quelqu'un d'autre a peur que vous vous fassiez du mal. Et il répète alors, "Sois prudent". Peu de temps après vous êtes terrorisés que quelque chose de grave arrive et vous agissez en réaction à cette peur. Cela mène à des dynamiques compliquées dans lesquelles les émotions d'une personne guident la réaction de l'autre. C'est ce qui arrive trop souvent dans les services de santé mentale quand on nous dit que nous sommes impuissants. Nous avons appris à être ainsi, en agissant par peur.

Et c'est ainsi que nous nous lançons dans le soutien par les pairs-aidants en mettant l'accent sur l'importance d'apprendre plutôt que d'aider, avec une attention portée sur la relation plutôt que sur l'individu, et sur l'importance de créer des raisons d'espérer plutôt que sur la peur, le pouvoir, le contrôle...c'est... plaisant, gratifiant, et cela ne vise que la création de dynamiques qui promeuvent la santé dans toutes nos relations..."

7. Langage utilisé

La façon dont les personnes jouant un rôle de pair parlent aux autres et à propos d'eux est importante et peut faire la différence sur la façon dont les gens se sentent par rapport à eux-même et à leur rétablissement. Souvent, le langage utilisé dans les services sociaux et de santé mentale renforce les différences de pouvoir, n'est pas sensible aux traumatismes, donne aux gens le sentiment que toute leur identité est liée au système de santé mentale et peut pathologiser les réactions normales aux événements traumatisants. Par exemple, des termes tels que "usager du service", "consommateur" et "client", ainsi que d'autres termes pour décrire la personne soutenue, peuvent être vécus comme déshumanisants et peuvent donner à une personne le sentiment d'être impuissante et incapable d'envisager la vie au-delà du système ou du service (1).

Le langage peut également laisser entendre qu'une personne souffre d'un problème de santé ou d'un handicap permanent, ce qui peut également être déstabilisant et nuire à son rétablissement personnel. Bien que cela puisse être verbal, le langage écrit peut être tout aussi néfaste. Par exemple, les programmes qui demandent à une personne de fournir la preuve d'un problème de santé ou d'une déficience permanente pour obtenir des prestations d'invalidité (ce qui implique que la personne aura toujours une problème/handicap plutôt que de promouvoir l'idée que des prestations sociales peuvent être nécessaires pour que la situation de la personne s'améliore) peuvent non seulement être stigmatisants mais peuvent aussi constituer un obstacle majeur à l'engagement parce que la personne ne s'identifie pas à la langue utilisée par le programme (34).

Le choix d'un langage approprié peut être difficile et il n'existe pas de liste convenue de "bons" et de "mauvais" mots ou termes. Ce qui est important, c'est de comprendre les valeurs qui sous-tendent le choix de certains mots et expressions et de remettre en question l'acceptation de certains termes d'un point de vue critique.

Formulation ouverte / restrictive (35)

Un autre aspect important du langage à prendre en considération est son caractère restrictif ou ouvert.

Un langage restrictif peut imposer à une personne un point de vue avec lequel elle peut ne pas être d'accord, avec pour résultat que ses expériences sont racontées à travers l'interprétation et le jugement de quelqu'un d'autre. Un langage ouvert permet à une personne de donner son propre sens à ses expériences et se décrire plus précisément et sa situation réelle.

Exemples:

Restrictif	versus	Ouvert
<i>Jeannie est schizophrène (ou a une schizophrénie)</i>		<i>Jeannie a reçu un diagnostic de schizophrénie</i>

Le langage fermé est stigmatisant et déresponsabilisant car il définit Jeanne par son diagnostic et ne lui laisse pas l'opportunité de donner elle-même un sens à ses expériences. Le langage ouvert fait le constat que Jeanne a été diagnostiquée, mais laisse une marge suffisante à des interprétations différentes de ce que cela signifie pour Jeannie.

Restrictif	versus	Ouvert
<i>George ne prend pas ses médicaments. Il est non-compliant.</i>		<i>George ne veut pas prendre ses médicaments.</i>

Les compétences requises pour ce rôle permettent aux pairs-aidants de soutenir d'autres personnes pour qu'elles prennent en charge leur vie. Le rétablissement conduit souvent les gens à vouloir changer leur vie. La planification du rétablissement aide les gens à fixer et à atteindre des objectifs relatifs au foyer, au travail, à la communauté et à la santé.

Rôle 6 : Les pairs-aidants sont en contact avec les ressources, les services et les aides

Les compétences requises pour ce rôle aident les pairs-aidants à aider d'autres pairs à acquérir les ressources, utiliser les services et le soutien dont ils ont besoin pour améliorer leur rétablissement. Les pairs-aidants appliquent ces compétences pour aider d'autres pairs à avoir accès à des ressources ou des services dans le domaine de la santé mentale et des services sociaux et dans la communauté. Il est essentiel que les pairs-aidants aient une connaissance des ressources au sein de leurs communautés ainsi que des ressources en ligne.

Rôle 7 : Les pairs-aidants fournissent des informations sur les compétences liées à la santé, au bien-être et au rétablissement

Les compétences requises pour ce rôle sont liées à la manière dont les pairs-aidants encadrent les autres ou fournissent des informations sur les compétences qui favorisent le rétablissement. Ils reconnaissent que les pairs ont des connaissances, des compétences et des expériences à offrir aux autres dans le cadre du rétablissement et que le processus de rétablissement implique souvent l'apprentissage et le développement personnel. Toutefois, il est essentiel que les approches correspondent aux préférences et aux besoins des pairs.

Rôle 8 : Les pairs-aidants aident leurs pairs à gérer les crises

Les compétences requises pour ce rôle aident les pairs-aidants à identifier les risques potentiels et à utiliser des procédures qui réduisent les risques pour les pairs et les autres. Les pairs-aidants peuvent avoir à gérer des situations de détresse intense, puis à travailler à assurer leur sécurité et leur bien-être ainsi que ceux des autres pairs. Lors des rencontres avec les pairs, il est important de créer un espace sécurisé et de rassurer les pairs en détresse.

Rôle 9 : Les pairs-aidants valorisent la communication

Les compétences requises pour ce rôle fournissent des indications sur la manière dont les pairs-aidants interagissent verbalement et par écrit avec leurs collègues et d'autres personnes. Elles suggèrent un langage et des processus pour communiquer et reflètent le respect comme valeur. Cela inclut l'utilisation d'un langage axé sur la personne et le rétablissement, ainsi que des compétences d'écoute active. La compréhension mutuelle s'en trouvera améliorée et la création d'un langage commun facilitée.

Rôle 10 : Les pairs-aidants valorisent la collaboration et le travail d'équipe

Les compétences requises pour ce rôle fournissent une orientation sur la manière dont les pairs-aidants peuvent se développer et maintenir des relations efficaces avec les collègues et autres personnes afin de renforcer le soutien qu'ils proposent. Les compétences impliquent non seulement des aptitudes interpersonnelles, mais aussi des aptitudes organisationnelles pour impliquer des prestataires de soins et de mobiliser les efforts des services de santé mentale et des services sociaux, afin de répondre aux besoins des pairs. Le cas échéant, cela implique également de faire participer les membres de la famille des pairs et d'autres supports.

Rôle 11 : Les pairs-aidants encouragent le leadership et la défense des droits

Les compétences requises pour ce rôle sont liées aux actions que les pairs-aidants déploient afin d'assurer le leadership au sein des services sociaux et de santé mentale afin de faire progresser une approche axée sur le rétablissement. Elles guident également les pairs-aidants dans la manière de défendre les droits humains d'autres pairs.

Rôle 12 : Les pairs-aidants promeuvent la croissance et le développement personnel

Les compétences requises pour ce rôle montrent comment les pairs-aidants deviennent plus réfléchis et compétents dans leur pratique. Elles induisent des actions spécifiques qui peuvent aider à augmenter le succès et la satisfaction des pairs-aidants dans leur rôle et contribuer à leur avancement professionnel. La création d'une structure de soutien par les pairs et la supervision sont des éléments importants du maintien dans le rôle de pair-aidant.

9. Description du poste

Une description de poste claire est nécessaire pour attirer et embaucher des pairs-aidants. La description de poste doit décrire avec précision les tâches et les fonctions attendues. Ce n'est pas uniquement pour leur propre information, mais aussi pour communiquer efficacement sur ce que sont (et ne sont pas) les rôles des pairs-aidants, surtout si un nouveau rôle est introduit. Sans une description de poste claire, les autres collègues ne peuvent prendre au sérieux les pairs-aidants, et ils peuvent se voir confier des tâches qui ne sont pas compatibles avec leur rôle et ne font pas bon usage de leurs compétences. Cela peut conduire à une relation improductive ou conflictuelle entre les pairs partisans et les autres employés.

La description de poste d'un pair-aidant peut inclure les responsabilités et les fonctions essentielles du poste ainsi que les qualifications et compétences recherchées pour un candidat idéal (37), (38).

Exemple de description de poste pour les pairs-aidants (39)

DESCRIPTION DU POSTE

Titre du poste : pair-aidant

Direction : Direction des adultes - Programme de santé mentale

Fait rapport à : Spécialiste du soutien par les pairs

Supérieur hiérarchique : Directeur adjoint

Lieu de travail initial : Service ambulatoire de santé mentale

Type de contrat : à durée indéterminée

Heures : 25 heures par semaine

Objectif du poste

Le pair-aidant est employé dans l'objectif que, ayant utilisé les services de santé mentale ou les services sociaux, le pair-aidant soit en mesure de tirer parti de ces expériences et de défendre les besoins et les droits des personnes en offrant aux bénéficiaires des services la possibilité de diriger leur propre processus de rétablissement.

Les principaux objectifs sont les suivants :

- Soutenir les personnes de manière individualisée en offrant une formation au rétablissement et en sensibilisant les personnes qui fréquentent le service ambulatoire de santé mentale.
- Partager ses expériences personnelles de rétablissement et développer des relations mutuelles entre pairs.
- Aider les personnes à découvrir l'offre de service disponible, tant au sein du service que à l'extérieur.

Principales responsabilités du pair-aidant :

- Aider dans leur processus d'orientation les personnes qui utilisent le service afin d'inspirer de l'espoir et de créer des liens.
- Soutenir les personnes en détresse émotionnelle en les écoutant et en étant présent, en adoptant une approche exempte de jugement, avec une écoute active et des interactions positives.
- Développer l'éducation au rétablissement et au bien-être, et faire le lien avec des stratégies d'auto-gestion dans le but d'encourager les gens à jouer un rôle actif dans leur processus de rétablissement.
- Accompagner les personnes, sur demande, pour favoriser l'accès aux ressources communautaires et leur utilisation.
- Améliorer la compréhension de l'expérience vécue par l'équipe et éduquer le personnel sur le processus de rétablissement et le rôle néfaste que certaines pratiques traditionnelles peuvent jouer dans ce processus.
- Améliorer la communication entre les personnes qui utilisent le service et les praticiens

Qualifications and compétences

Le candidat retenu doit être rétabli et s'identifier comme un utilisateur ou un ancien utilisateur de services sociaux ou de santé mentale qui peut s'identifier à d'autres personnes qui utilisent actuellement ces services. La personne doit également :

- Être âgée d'au moins 18 ans.
- Avoir une expérience vécue des services de santé mentale et/ou de détresse émotionnelle.
- Être en mesure de partager son expérience vécue d'une manière qui soutienne, renforce et apporte de l'espoir.
- Être capable d'écouter avec empathie et de soutenir les personnes pour qu'elles découvrent leurs propres solutions.
- Être capable de travailler de manière indépendante.
- Être capable d'aider au développement d'une culture du rétablissement.
- Avoir une connaissance des ressources de la communauté et des ressources alternatives pour soutenir l'intégration de la communauté.

10. Entretiens d'embauche et recrutement des pairs-aidants

Un objectif important de l'entretien est de déterminer dans quelle mesure le pair-aidant potentiel est capable de décrire la pertinence de son expérience vécue pour soutenir les autres. Il ne s'agit pas d'un entretien sur la nature de leur diagnostic personnel, ni sur leur historique de traitement ou la détresse qu'ils ont vécue.

Dans certains pays, il est illégal de s'enquérir dans ce cadre des incapacités des personnes et la loi du pays doit donc être suivie pendant ce processus. Le candidat peut souhaiter partager ces informations, mais il ne doit pas avoir le sentiment qu'il doit le faire pour être embauché. Toutefois, il est crucial que les candidats aient une expérience des services de santé mentale et/ou de la détresse mentale et émotionnelle et qu'ils aient fait l'expérience du processus de rétablissement (40).

Comme le rôle de soutien par les pairs peut être un nouveau rôle au sein d'une communauté ou d'un pays, il se peut que très peu de personnes possèdent des qualifications et une expérience dans ce domaine. Dans de telles situations, la personne faisant passer l'entretien devra identifier les personnes sur la base de leur potentiel plutôt que l'expérience dont ils peuvent faire état.

Il est également primordial d'impliquer un pair, ou un comité de pairs, dans le cadre de l'entretien. Les questions posées peuvent inviter les candidats pairs-aidants à expliquer comment leur expérience, leurs compétences et/ou leurs connaissances peuvent aider d'autres personnes à se rétablir.

Voici quelques exemples de questions d'entretien :

- Qu'est-ce qui vous a incité à postuler pour le rôle de pair-aidant ?
- Pouvez-vous me dire comment vous pourriez utiliser vos points forts, vos compétences et votre expérience personnelle pour soutenir les personnes avec lesquelles vous travailleriez ?
- Qu'avez-vous appris de votre propre expérience de la détresse mentale et du rétablissement qui, selon vous, pourrait être utile dans votre travail ici ?
- Comment votre expérience et vos compétences pourraient-elles favoriser la non-discrimination et l'égalité dans votre travail ?
- Pourquoi pensez-vous que la pair-aidance est bénéfique pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs ?
- Si l'un de vos pairs se sent résigné à sa condition et sans espoir, comment pourriez-vous le soutenir (41) ?
- Avez-vous une expérience antérieure similaire à la pair-aidance ?

Face à un manque de candidats, il peut être tentant de recruter une personne qui fait déjà partie du personnel, ou d'embaucher un candidat qui n'est pas bien adapté au poste ou encore d'abaisser les normes d'embauche pour le poste. Cependant, les pairs-aidants ont un rôle très important à jouer dans le soutien des autres et il est essentiel d'identifier les pairs-aidants appropriés pour le poste et qui défendront les valeurs de la pair-aidance telles que le respect, l'égalité, la réciprocité, l'empathie et le rétablissement (41).

La formation et le soutien continu sont extrêmement utiles pour tous pairs-aidants et devraient être une condition préalable pour les pairs-aidants nouvellement recrutés qui n'ont jamais travaillé auparavant dans un rôle de pair. Cela ne signifie pas que les pairs qui viennent d'être recrutés seront moins utiles ou moins performants que les personnes qui ont déjà travaillé dans un rôle de pair. Cela signifie simplement qu'il y aura différents éléments à prendre en considération pendant l'entretien, le processus de sélection et les exigences de formation.

Lorsque l'on introduit pour la première fois des pairs-aidants au sein d'un service, il peut être préférable d'engager plusieurs pairs-aidants, si les ressources le permettent. Cela permettra d'éviter le phénomène de dérive dans le rôle de pair et l'isolement de la personne travaillant dans un rôle de pair.

Inclusion Europe : Projet TOPSIDE Possibilités de formation pour les pairs aidants en situation de handicaps intellectuels en Europe (42)

TOPSIDE est un projet d'Inclusion Europe visant à développer le soutien et la formation par les pairs-aidants comme nouvelles composantes de l'éducation informelle des adultes au bénéfice des personnes en situation de handicaps intellectuels.

L'accès à l'éducation et la formation formelle ou informelle des adultes peut être limité pour les personnes en situation de handicaps intellectuels, la formation et le soutien par les pairs visent à aider à développer des compétences importantes dans les domaines de la prise de décision pour que les individus puissent prendre le contrôle de leur vie et jouer leur rôle de citoyens actifs.

Par le biais du programme de formation, les personnes qui soutiennent leurs pairs apprennent comment améliorer leur communication, comment soutenir quelqu'un de manière appropriée et comment faire preuve d'empathie envers les autres. Les pairs-aidants apprennent à relier leurs expériences de vie à la pair-aidance et utilisent ces exemples et leur propre apprentissage pour soutenir d'autres personnes. La formation porte également sur les différentes valeurs que le pair-aidant pourrait adopter : l'inclusion, l'approche centrée sur la personne, vie décente, la valorisation des rôles et la citoyenneté au sein de la communauté.

Les pairs sont capables de soutenir les personnes qui ne voient pas ces possibilités par elles-mêmes qui ne voient pas d'opportunités de changement en leur ouvrant les yeux sur le champ des possibles. La formation a été conçue de manière à ce que toutes les compétences décrites dans le programme soient ancrées dans la réalité et basées sur des situations de la vie réelle. Les compétences qui sont progressivement acquises et renforcées se répartissent en trois catégories :

- Les compétences interpersonnelles qui recouvrent la communication, la réaction et l'empathie dans un échange en face à face ou en groupe.
- Les valeurs et compétences qui couvrent l'inclusion, l'approche centrée sur la personne, les rôles sociaux valorisés et le fait d'être un citoyen dans une communauté.
- Les compétences pragmatiques couvrant des expériences dans différents domaines de la vie et la qualité de vie en relation avec l'inclusion (par exemple, le foyer, les droits, le travail, la vie sociale).

11. Conditions de travail

Rémunération

Les pairs-aidants peuvent être rémunérés ou non. Cela peut dépendre de la structure organisationnelle et du budget disponible. Par exemple, une organisation à but non lucratif qui dépend principalement de bénévoles pour fonctionner peut employer des pairs-aidants non rémunérés, tandis qu'un service social ou de santé mentale ou une organisation d'utilisateurs établie dans la communauté peut employer des pairs-aidants rémunérés.

Il peut être difficile de modifier les niveaux de rémunération une fois qu'ils sont établis, il est donc important d'y réfléchir en amont.

Le nombre de personnes disposant d'une expérience vécue qui sont ouvertes et à l'aise pour en discuter avec d'autres personnes, qui veulent faire du travail avec des pairs et qui sont douées pour cela peut être faible. Il est donc important que le niveau de rémunération reflète cette

position particulière et spécialisée. La fixation d'un niveau de rémunération faible, surtout par rapport au reste du personnel rémunéré, peut véhiculer un message négatif selon lequel la fonction de pair-aidant est triviale et moins importante (6).

Il convient également de noter que, dans certains pays, le fait de rémunérer des pairs-aidants peut potentiellement mettre en péril les indemnités qu'ils reçoivent, il est donc important de s'assurer que les niveaux de rémunération sont suffisants et n'entraînent pas de perte de revenus. Ceux qui élaborent les lois et les politiques du pays doivent également être attentifs à cette question.

Une question à garder à l'esprit est de savoir si le paiement est susceptible d'introduire un déséquilibre de pouvoir dans une relation de pair à pair, dans la mesure où, si une personne reçoit un paiement et l'autre non, il peut être difficile de considérer la relation comme étant d'égal à égal.

Tutorat et supervision (30), (6)

L'encadrement et la supervision sont l'un des éléments les plus importants pour soutenir le rôle de pairs-aidants. Au début, les pairs-aidants peuvent se heurter à une résistance ou à une certaine incompréhension. Il est donc important d'avoir le soutien d'un superviseur qui croit en la pair-aidance et aux soins orientés rétablissement.

Idéalement, le superviseur est une personne qui a déjà travaillé en tant que pair-aidant. Cependant, cela n'est pas toujours possible. Au minimum, le superviseur devrait être formé ou avoir de l'expérience dans les pratiques axées sur le rétablissement (voir la section sur les pairs aidants dans les services sociaux et de santé mentale) qui leur permettront de mieux comprendre le rôle d'un pair aidant et les défis qui peuvent surgir lors de leur engagement, surtout pour la première fois.

Si cela n'est pas possible, une autre option consiste à prendre contact avec des organisations locales, régionales ou nationales de pairs-aidants pour une formation ou une supervision supplémentaire. De cette façon, même si le superviseur direct du pair-aidant n'a jamais travaillé dans des fonctions de pair-aidant auparavant, il peut recevoir un soutien de la communauté des pairs. Des technologies de communication simples, telles que les appels téléphoniques ou les appels vidéo, peuvent être utilisées pour apporter un soutien aux pairs-aidants qui sont géographiquement isolés.

Quelle que soit son expérience antérieure dans un rôle de pair-aidant, tout superviseur efficace doit être en mesure d'assurer une supervision axée sur la tâche (par exemple, donner des conseils sur les tâches administratives quotidiennes du pair-aidant) et sur le processus (par exemple, aider le pair-aidant à développer ses compétences et son expertise ou proposer des suggestions d'amélioration).

M. Chinmay Shah, Médiateur de santé pair volontaire, sur le fait d'être soutenu pour aller de l'avant (43)

Lors du projet QualityRights mené à Gujarat, en Inde, les pairs-aidants volontaires ont été recrutés et formés dans chacun des services. Le rôle des pairs-aidants volontaires est de fournir un soutien et des conseils à d'autres personnes usagères des services. Cela peut inclure, par exemple, le soutien offert à des personnes afin qu'elles élaborent et mettent en œuvre leur plan de rétablissement, les informer à propos de leurs droits et veiller à ce qu'ils soient respectés.

M. Chinmay Shah, qui travaille en tant que les pairs-aidants volontaires, a bénéficié du mentorat de M. Vinodh Macwana, préposé au personnel de l'Hôpital Ahmedabad, spécialisé en santé mentale. Cela l'a aidé à développer son rôle de médiateur de santé pair. Il explique :

“Je me sens soutenu lorsque je rencontre Vinodh Bhai. Il nous encourage à nous impliquer auprès des usagers et nous motive à faire les choses efficacement sans pour autant nous mettre la pression. On le rencontre chaque matin avant de travailler et il a toujours un sourire à partager avec nous. Il nous encourage aussi à aller le voir dès que nous en ressentons le besoin. Le processus de mentorat nous aide tous les jours à développer nos compétences de pair-aidant. On améliore notre travail en organisant des “brain storming” et en abordant les défis que nous rencontrons avec nos mentors et nous sommes conscients que nos suggestions sont non seulement entendues, mais qu’elles sont aussi prises en compte.”

Evaluations (6)

Une fois embauchés, les pairs-aidants doivent satisfaire aux exigences de leur poste. Toutefois, la flexibilité doit être de mise. Il faut prendre en compte le fait que les pairs-aidants peuvent éprouver des difficultés avec leur santé mentale et leur bien-être. Ils peuvent notamment avoir besoin de courtes (ou de plus longues) pauses dans leur travail. Les évaluations régulières offrent aux superviseurs et au pair-aidant une bonne occasion de discuter du travail, de tout sujet de préoccupation et de ce qui va bien. Toutefois, les évaluations ne doivent pas être utilisées pour apporter des changements qui vont à l'encontre des valeurs fondamentales de la pair-aidance.

12. Les pairs-aidants dans les services de santé mentale et les services sociaux

Il peut être difficile de convaincre le personnel des services sociaux et de santé mentale que la pair-aidance est un élément essentiel du service. Pour être intégré avec succès dans le service social ou de santé mentale, la pair-aidance doit être considéré comme une manière de rendre plus riche la prestation de services grâce à la participation directe des personnes qui ont une expérience vécue (44). Les pairs-aidants sont là pour les personnes usagères du service afin de les soutenir, quelle que soit la manière dont elles souhaitent être soutenues. Cela peut signifier "être là" et écouter, aider les gens à prendre leurs propres décisions sur ce que représente le rétablissement pour eux, ou défendre leurs intérêts.

Il peut s'agir aussi de moments où il y a des désaccords dans l'approche, où les souhaits et les préférences des personnes qui utilisent le service diffèrent de ceux du service de santé mentale ou du service social. Toutefois, cela ne signifie pas que les pairs aidants et les membres du personnel sont, par la nature même de leur rôle, en désaccord les uns avec les autres.

Il existe de nombreuses façons de faire appel à des pairs-aidants. La meilleure façon de fournir un soutien par les pairs est de faire appel à une organisation indépendante gérée par les pairs, qui est externe au service mais qui peut travailler en étroite collaboration avec le service. De cette façon, l'indépendance du pair-aidant par rapport au service est préservée, ce qui permet d'éviter les conflits d'intérêts (45), (46).

Citation de Kevin Huckshorn, Directeur de la Division de la santé mentale et des toxicomanies, Delaware Health and Social Services (USA), sur le pouvoir du soutien par les pairs (47)

"À mon humble avis, le pouvoir du soutien par les pairs, dans les hôpitaux et les établissements de santé mentale communautaires, est plus important et plus précieux que toute autre pratique fondée sur des données probantes que j'ai jamais vue. J'ai commencé, avec les conseils de Gayle Bluebird, à intégrer les pairs dans les milieux de travail de la santé mentale dès 1991. Depuis lors, dans tous les domaines, le personnel de soutien des pairs a été le "faiseur de magie".

Les compétences innées des travailleurs de soutien par les pairs sont légendaires dans mon expérience personnelle. Et à ce stade, je crois fermement qu'au moins 50 % du système de santé mentale doit être composé de pairs travailleurs pour que nous puissions avoir un système de soins réellement axé sur le rétablissement, informé des traumatismes, conforme à l'American Disability Act qui est un système dans lequel les personnes en situation de graves troubles psychiques peuvent trouver l'espoir, le courage et l'énergie nécessaires pour retrouver une vie normale".

Créer une culture propice à la pair-aidance

L'introduction de pairs aidants dans les services sociaux et de santé mentale peut nécessiter un certain temps de transition.

"La pair-aidance fonctionne mieux lorsque les pairs-aidants évoluent dans des environnements qui se sont déjà engagés envers les valeurs et les principes de rétablissement. Les pairs-aidants renforcent considérablement cet engagement envers le rétablissement ; cependant, la fonction ne devrait pas être utilisée pour introduire le rétablissement dans des environnements qui n'ont pas déjà un engagement envers les valeurs du rétablissement" (48).

Il est essentiel de prendre le temps d'introduire des soins orientés rétablissement avant d'intégrer fonctions de pair-aidant dans les services sociaux et de santé mentale. Sans un engagement envers les principes du rétablissement, les pairs aidants sont voués à l'échec. Un élément clé de leur travail consiste à aider les autres pairs à comprendre ce que le rétablissement signifie pour eux. Si un service social ou de santé mentale n'adhère pas à des soins axés sur le rétablissement, cela sapera le travail des pairs aidants dès le début.

La création d'une culture propice à la pair-aidance ne consiste pas à offrir une unique session de formation, mais plutôt à mettre en pratique les principes de rétablissement dans le cadre d'un processus continu. L'adhésion des dirigeants, la reconnaissance officielle (par exemple, la pair-aidance explicitement mentionnée dans les valeurs de l'organisation/service), la formation du personnel et un encadrement et une supervision efficaces sont autant de facteurs clés (49). Les pairs-aidants doivent se sentir en sécurité et se donner les moyens de soutenir efficacement d'autres personnes.

De même, les prestataires de services sociaux ou de santé mentale ne doivent pas supposer que l'introduction de pairs-aidants va apporter des changements magiques au système. Un changement fondamental dans répartition du pouvoir est nécessaire pour adopter une approche véritablement orientée rétablissement et pour introduire la pair-aidance efficacement.

Il sera particulièrement utile d'identifier les cadres et autres membres du personnel qui sont des champions du soutien par les pairs et qui joueront un rôle de premier plan dans la transition et

la mise en œuvre des programmes de pair-aidance. Ces membres du personnel peuvent plaider en faveur de l'utilisation de pairs-aidants et répondre aux préoccupations des autres membres du personnel avant, pendant et après le processus de mise en œuvre (6). Au fil du temps, ces représentants peuvent également contribuer à garantir que la pair-aidance reste une priorité pour le service (30).

Comme pour tout autre membre du personnel, de bonnes conditions de travail au sein du service diminuent le risque d'épuisement professionnel et de rotation du personnel.

Informer l'ensemble du personnel et l'associer aux discussions

Tout le personnel du service doit être préparé à l'avance pour surmonter les résistances à l'embauche de pairs-aidants. Le personnel peut s'inquiéter du risque potentiel de rechute du pair-aidant et se demander s'il est capable de faire face aux exigences du poste. Le personnel peut également mettre en doute les compétences des pairs-aidants car certains d'entre eux n'ont pas de diplôme avancé. L'embauche de pairs-aidants peut inquiéter le personnel s'il pense que les pairs-aidants peuvent éventuellement remplacer une partie ou la totalité de leur travail à moindre coût, ou que les pairs-aidants sont inutiles dans un contexte de ressources limitées (30).

Par conséquent, il est extrêmement important de créer un environnement dans lequel le personnel existant se sent à l'aise pour exprimer ses opinions. Prendre le temps d'écouter les préoccupations du personnel et y répondre de manière adéquate peut contribuer à créer un environnement plus accueillant pour les pairs-aidants. Expliquer au personnel les avantages attendus, le respect de la confidentialité et de l'éthique, et comment les pairs-aidants seront intégrés dans le service, peut aider le personnel à être mieux préparé à ce changement.

Maintenir les occasions de s'exprimer par des réunions régulières, même après l'embauche de pairs-aidants, peut aider à traiter les sources de conflit ou de désaccord. Les réunions devraient encourager l'ouverture et une approche participative de la résolution des problèmes afin d'apaiser les inquiétudes et les craintes qui peuvent surgir concernant l'embauche des pairs-aidants et les rôles respectifs des pairs-aidants et du personnel en place (6)

Sensibilisation et formation aux politiques internes

Une mesure importante à prendre pour créer une culture favorisant la pair-aidance est de disposer de politiques écrites, d'une vision ou de déclarations de valeur du service qui s'alignent sur la vision du rétablissement (6).

L'implication de l'ensemble du personnel dans le processus de rédaction de ces politiques et déclarations sera également très utile pour que chacun comprenne et valorise pleinement la pair-aidance. Cela permet de s'approprier et de s'engager dans les nouvelles orientations qui sont introduites. [\(Pour en savoir plus sur le processus de mise en œuvre d'un changement dans les pratiques, consultez le module QualityRights "Transformer les services et promouvoir les droits humains"\)](#).

Compléter les changements de politique par une formation sur les droits humains et le rétablissement créera un environnement positif et facilitera la transition. Idéalement, les membres du personnel devraient se voir offrir la possibilité de visiter des services ayant une approche axée sur le rétablissement afin de comprendre les valeurs fondamentales du rétablissement et de la pair-aidance. Des orateurs et des événements qui abordent précisément les soins orientés vers le rétablissement peuvent être instructifs pour le personnel et peuvent également renforcer le fait que le service est engagé dans l'approche de rétablissement et la pair-aidance.

Soutenir la pair-aidance dans les services sociaux et de santé mentale (6), (30)

Créer la fonction de pair-aidant dans un service est une étape importante pour s'assurer qu'ils sont capables de faire leur travail avec succès, et que les autres membres du personnel comprennent également ce rôle. Bien que cela puisse varier d'un service à l'autre, on peut identifier des points à prendre en considération :

- **Les réunions d'équipe** : Les pairs-aidants devraient participer aux réunions avec les autres membres du personnel. Tout comme l'invitation à participer aux réunions d'équipe est importante, il est nécessaire de respecter les valeurs de la pair-aidance. Par exemple, les pairs-aidants ne devraient pas être contraints de révéler des détails privés qu'un pair a partagés avec eux, ou d'assister à des réunions dans lesquelles les discussions portent sur une personne qui n'est pas présente. Il est important de protéger la spécificité de la pair-aidance.
- **Horaires de travail** : Les pairs-aidants peuvent travailler à temps plein ou à temps partiel selon leur situation, comme c'est le cas pour tous les autres membres du personnel. Soutenir les personnes qui traversent des moments difficiles, travailler dans un environnement où le concept de pair-aidance est nouveau et où il faut constamment justifier la fonction de pair-aidant, ou le fait d'être le seul pair-aidant travaillant dans le service peuvent être épuisants sur le plan émotionnel et physique. Le fait d'avoir une équipe de pairs-aidants peut aider car les pairs-aidants pourront partager leurs connaissances et échanger leurs expériences.
- **Formation spécialisée** : En plus de la formation de base à la pair-aidance, les pairs-aidants peuvent bénéficier d'une formation spécialisée sur les droits humains, les politiques et la législation. En outre, une formation sur le contexte et les besoins de populations particulières (par exemple, les personnes âgées), des sujets avancés (par exemple, l'arrêt du tabac) ou des suggestions d'exercices utiles (par exemple, des exercices corporels et respiratoires) les aideront à mieux soutenir leurs pairs et à faire progresser leurs connaissances et compétences.
- **La formation continue** : Des possibilités de formation continue devraient être offertes aux pairs-aidants. Ces possibilités de formation peuvent prendre la forme de cours en ligne ou de réunions et/ou de cours avec d'autres pairs-aidants dans la région. Au fur et à mesure que le rôle des pairs-aidants se développe dans les pays, il est utile de penser à offrir des possibilités de développement professionnel et de carrière - par exemple en tant que responsable des pairs-aidants, gestionnaire, ou professionnel de la pair-aidance, etc.

Bon usage et mauvais usage des pairs-aidants (1)

Le travail quotidien des pairs-aidants peut varier et ils devraient être flexibles en fonction des différentes situations qui peuvent se présenter. Néanmoins, il existe des pièges communs qu'il convient d'éviter car ils ne sont pas compatibles avec les valeurs de la pair-aidance. Par exemple :

1. **Travail chargé** : Un pair-aidant possède un ensemble unique de compétences et d'expériences et ne doit pas être utilisé pour accomplir des tâches routinières et un travail que personne d'autre ne veut faire. Les pairs-aidants ne constituent pas une aide supplémentaire pour les professionnels existants.
2. **Conflits de loyauté** : L'engagement d'un pair-aidant est avant tout envers la personne soutenue. Un pair-aidant ne doit pas avoir d'autre objectif que la pair-aidance. Par exemple, son rôle n'est pas de trouver des informations à fournir au reste de l'équipe, de compléter les plans de traitement ou de contrôler l'observance du traitement.

3. **Déséquilibre de pouvoir** : Un pair-aidant s'efforce de minimiser le déséquilibre de pouvoir afin de créer une relation d'égalité. Il ne faut pas demander au pair-aidant de faire quelque chose qui augmente le déséquilibre des pouvoirs (par exemple, être celui qui prépare le café pour le reste du personnel).

Dans certaines situations, les gens peuvent ne pas comprendre clairement le rôle des pairs-aidants. Vous trouverez ci-dessous un tableau de certains sujets courants qui peuvent être abordés et les différences dans ce qui le rend cohérent ou non avec leurs rôles de pairs-aidants.

	Cohérent avec le rôle de pair-aidant	Incohérent avec le rôle de pair-aidant
Médication	Aider un pair à communiquer ses préoccupations et son point de vue sur sa médication ; Aider un pair à recueillir des informations sur sa médication.	Administrer des médicaments, rapporter aux membres du personnel des informations relatives à la prise de médicaments par les pairs.
Plans de traitement	Soutenir une personne afin que sa voix soit entendue lors de la procédure de planification de traitement ; faciliter la rédaction de directives anticipées en psychiatrie et promouvoir des objectifs compatibles avec le rétablissement.	Rédiger un plan de traitement ; rédiger des rapports d'avancement concernant les objectifs de traitement à destination des autres membres du personnel.
Recherche de logement	Assister un pair concernant son logement s'il a demandé de l'aide, partager son expérience personnelle de recherche de logement.	Se concentrer uniquement sur la recherche de logement car cela ferait partie du plan de traitement ou que les membres du personnel leur auraient confié cette mission.
Répondre au téléphone	Aider occasionnellement au bureau, assurer le standard téléphonique d'une ligne de soutien par les pairs.	Répondre régulièrement au téléphone car aucun autre membre du personnel ne veut s'en charger ; avoir à évaluer le niveau de crise au téléphone avant de transférer l'appel aux autres membres du personnel.

Désaccords

Des désaccords entre les pairs-aidants et les pratiques du service peuvent survenir lorsque les fonctions de pair-aidant entrent en conflit avec les règles, règlements ou pratiques du service (par exemple, lorsqu'une personne a été admise involontairement dans un service). Toutefois, même dans cette situation, le pair-aidant doit pouvoir continuer à défendre la personne sans craindre de répercussions, même si cela entre en conflit avec l'approche adoptée par le service.

Dérives par rapport à la fonction de pair-aidant (30)

La pair-aidance est une fonction unique dans un service social ou de santé mentale, car elle est fondée sur le partage d'expériences avec d'autres pairs et les pairs-aidants font partie de l'équipe de santé mentale. Au fil du temps, les pairs-aidants peuvent démontrer un changement d'attitude et d'actions et évoluer vers une approche plus clinique, peut-être en raison de pressions internes ou externes, conscientes ou inconscientes. Ceci est incompatible avec le rôle de pair-aidant.

Ce phénomène a été appelé "dérives par rapport à la fonction de pair-aidant" et traduit "un malaise ou une attitude défensive vis-à-vis de sa propre histoire de rétablissement et à dévier vers une approche hiérarchique plus éloignée de la pair-aidance" (50).

Cette dérive peut être progressive et difficile à reconnaître personnellement, c'est pourquoi le fait d'avoir un superviseur et une équipe engagées dans le rétablissement et la pair-aidance peut aider, tout comme les autres pairs-aidants.

La dérive par rapport à la fonction de pair-aidant peut se traduire par le fait qu'un pair-aidant dit à ses pairs ce qu'ils doivent faire au lieu de les écouter, qu'il se concentre sur les diagnostics des personnes au lieu de leur rétablissement, ou qu'il soit mal à l'aise ou honteux de son expérience et de son histoire de rétablissement. Il est important d'établir des relations avec d'autres pairs-aidants et d'avoir des référents de la pair-aidance avec qui parler si les pairs-aidants le ressentent ou s'ils pensent que cela peut arriver.

Tutorat, supervision et structures de soutien

Lorsque la pair-aidance est fournie dans le cadre le contexte de mentorat, de supervision et de soutien par les pairs, le risque de dérive par rapport à la fonction de pair-aidant peut être gérée et minimisée. Il peut également être utile de créer une structure dans laquelle des réunions informelles de pair-aidance peuvent être facilitées. Cela donnera aux pairs de différents services et de la communauté l'occasion de se réunir pour faire le point, partager leurs connaissances et leurs expériences, discuter des améliorations et se soutenir mutuellement sur le plan émotionnel.

Dans un espace sécurisé et confidentiel, les pairs-aidants peuvent avoir l'occasion d'aborder et de discuter de la manière de contrer les éventuels problèmes difficiles qui surviennent dans leur travail. Certains de ces problèmes seront différents de ceux qui se posent aux autres membres du personnel.

En particulier, des questions liées aux limites peuvent se poser dans le sens où les pairs-aidants peuvent être considérés davantage comme des amis que comme des personnes qui font partie du personnel, puisque les pairs-aidants divulguent des informations personnelles et partagent des histoires intimes de leur propre vie (51). D'autres problèmes peuvent se poser en relation avec la pair-aidance, notamment le déséquilibre des pouvoirs entre les pairs-aidants et les autres membres du personnel, le stress pour les pairs-aidants et le maintien du rôle de pair-aidant(14).

En outre, il est important de promouvoir un niveau de "compétence structurelle" parmi le personnel. La compétence structurelle est de plus en plus reconnue comme nécessaire pour améliorer la santé mentale et l'équité en matière de santé (52), (53), (28), (54). Elle implique de prendre en compte la manière dont les facteurs structurels, institutionnels et sociétaux (par exemple le racisme, la marginalisation socio-économique, les politiques de bien-être) se croisent et jouent sur le risque d'affections particulières (par exemple la psychose) et, en fin de compte, sur l'accès aux soins, les attitudes à l'égard du traitement, la disponibilité d'un soutien social et les résultats (28).

Conformément aux principes de rétablissement et de pair-aidance, la compétence structurelle favorise la mise en évidence des problèmes ou déficits perçus par les individus et se concentre sur les contextes uniques (par exemple, la discrimination, les obstacles structurels au bien-être) qui influencent les individus et leur rétablissement.

Le renforcement des capacités dans ce domaine peut contribuer à attirer l'attention sur les groupes qui ne s'engagent pas en tant que pairs-aidants ou bénéficiaires du soutien des pairs-

aidants ; il s'agit souvent de groupes qui peuvent rencontrer de multiples obstacles à la participation ou à l'inclusion dans la communauté.

Vous trouverez ci-dessous une liste de contrôle d'auto-évaluation (55) sur la garantie d'une participation significative et équitable des pairs.

Les sept composantes d'une participation véritable des pairs-aidants : questions d'auto-évaluation pour les équipes et institutions

1. TIMING

Des tentatives ont-elles été faites pour inclure les pairs-aidants le plus tôt possible dans la planification d'une nouvelle initiative ou d'un nouveau programme ?

- a) Si ce n'est pas le cas, comment le groupe prévoit-il de faire face à la dynamique de pouvoir ou aux tensions potentielles découlant d'une participation inégale aux décisions initiales qui ont déjà pu façonner de manière significative le programme ou l'initiative ?

2. POUVOIR D'AGIR

Les pairs-aidants ont-ils le pouvoir de prendre des décisions et de définir les programmes, ou sont-ils limités à un rôle consultatif ?

- a) Si certains membres du personnel ont le pouvoir de prendre des décisions concrètes sur la politique ou les programmes et que d'autres ne peuvent que faire des commentaires ou des suggestions, comment les dynamiques de pouvoir doivent-elles être prises en compte ? Quelles mesures peuvent être prises pour que les pairs-aidants sentent qu'ils peuvent apporter une contribution significative ?
- b) Dans un projet impliquant des comités ou des groupes de travail, les pairs-aidants sont-ils dans une position similaire à celle des autres membres du personnel ? Par exemple, y a-t-il des présidents ou des coprésidents pairs, ou les pairs sont-ils cantonnés à des rôles autres que celui de leader ?

3. RÉMUNERATION

Les pairs-aidants reçoivent-ils une rémunération égale à celle des autres membres du personnel ?

- a) Si certains de ces membres sont rémunérés, mais que les pairs-aidants ne le sont pas, quelles mesures peuvent être prises pour remédier aux différences hiérarchiques qu'une telle division pourrait créer ?
- b) Les responsables du programme ont-ils bien réfléchi aux implications de la rémunération des membres du personnel mais pas des pairs ?

4. EFFECTIFS

Y a-t-il une masse critique (ou un nombre suffisant) de pairs-aidants impliqués pour faire la différence ?

- a) S'il n'y a qu'un seul (ou très peu) de pairs-aidants impliqués dans un groupe majoritaire de non pairs, des mesures peuvent-elles être prises pour que ces pairs-aidants se sentent plus soutenus ?
- b) Toutes les mesures possibles ont-elles été prises pour que les pairs-aidants (souvent, mais pas toujours, avec moins d'ancienneté que les autres membres) se sentent à l'aise pour s'exprimer quand ils sont en minorité ?

5. BIEN-ÊTRE

Des mesures ont-elles été prises pour garantir que le bien-être des pairs-aidants soit une priorité ?

- a) Outre les soutiens plus formels, le bien-être des pairs-aidants a-t-il été évoqué de manière plus informelle (mais explicite) au début d'un projet ou au début d'un nouveau poste ? Le personnel ou d'autres groupes ont-ils reconnu les facteurs de stress potentiels (micro-agressions, ou problèmes avec d'autres membres du personnel ou des membres qui pourraient ne pas être favorables à l'implication des pairs-aidants) et ont-ils identifié les conséquences que cela peut avoir ? Existe-t-il un plan pour remédier à l'épuisement ou à la frustration des pairs-aidants (minoritaires) ?
- b) Si l'on attend des pairs qu'ils "plaident" au sein du projet ou du groupe (souvent, mais pas toujours, à partir d'une position minoritaire, ou avec moins d'ancienneté), les impacts potentiels de la défense des intérêts sont-ils reconnus ? Y a-t-il des plans de soutien concrets ? Par exemple, que se passe-t-il si un pair est mis dans une position où il se sent obligé de "défier" un membre ou un dirigeant plus expérimenté ?

6. INVESTISSEMENT

Le programme ou l'organisation a-t-il investi dans le développement des capacités des pairs-aidants - par exemple en les rémunérant pour qu'ils assistent à des conférences et des ateliers et/ou acquièrent de nouvelles compétences ?

- a) Si les pairs-aidants sont impliqués dans un projet ou un comité dans lequel ils n'ont pas une expertise équivalente à celle des autres membres (par exemple, un pair-aidant sans expérience d'évaluation dans un comité d'évaluation), des efforts sont-ils faits pour fournir plus d'expérience ou une formation supplémentaire ?

7. CULTURE DE L'ORGANISATION OU DU PROJET

Les responsables ou les administrateurs des programmes ont-ils pris des mesures explicites pour s'assurer que les points de vue des pairs-aidants sont valorisés et que les résistances à l'implication des pairs sont systématiquement traitées ?

- a) Si un pair se présente à un autre membre ou responsable de programme ou de projet avec des préoccupations (concernant la stigmatisation, les attitudes négatives ou dédaigneuses ou le manque d'investissement), sont-ils prêts à prendre des mesures pour soutenir le pair-aidant et/ou à remettre en question les attitudes dédaigneuses ?
- b) Existe-t-il un processus ou un protocole permettant d'exprimer des préoccupations ou des revendications ? Les pairs ont-ils reçu l'assurance qu'ils ne feront pas l'objet de représailles ou de "punitions" pour avoir exprimé des préoccupations concernant d'autres membres du personnel ?
- c) Si possible, une formation à la diversité ou à la participation des pairs-aidants a-t-elle été envisagée à l'échelle du programme ou du projet ou en interne ?

Références

1. Davidow S. A handbook for individuals working in peer roles [online publication]. Western Mass Peer Network; 2014. (http://www.psresources.info/images/stories/peer_role_booklet_peer_side.pdf, accessed 8 February 2017).
2. Peer support in mental health and learning disability, Need 2 Know [online publication]. London: Mental Health Foundation; 2012. (https://www.mentalhealth.org.uk/sites/default/files/need_2_know_peer_support1.pdf, accessed 14 February 2017).
3. Faulkner A, Kalathil J. The freedom to be, the chance to dream: preserving user-led peer support in mental health [online publication]. London: Together; 2012. (<http://www.together-uk.org/wp-content/uploads/2012/09/The-Freedom-to-be-The-Chance-to-dream-Full-Report1.pdf>, accessed 20 November 2018).
4. Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry*. 2014;13(1):12–20. doi: <http://www.dx.doi.org/10.1002/wps.20084>.
5. Anthony WA. Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychiatr Rehabil J*. 1993;16(4):11–23. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0095655>.
6. Legere L. The provider's handbook on developing and implementing peer roles [online publication]. Western Mass Peer Network. (http://www.psresources.info/images/stories/A_Providers_Handbook_on_Developing_Implementing_Peer_Roles.pdf, accessed 14 February 2017).
7. Christie L, Smith L, Bradstreet S, McCormack J, Orihuela T, Henar Conde et al. Peer2peer vocational training course [online publication]. Lifelong Learning Programme; 2015. (https://www.scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2016/01/P2P_vocational_Training_Course.pdf, accessed 14 February 2017).
8. Mental health peer workforce study [online publication]. Adelaide: Health Workforce Australia; 2014. (<http://docplayer.net/12619198-Mental-health-peer-workforce-study.html>, accessed 14 February 2017).
9. Vasconcelos E, Lotfi G, Braz R, Di Lorenzo R, Rangel Reis T. Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para participantes de grupos. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ. Brasília: Ministério da Saúde, Fundo Nacional de Saúde; 2013. (<http://www.aberta.senad.gov.br/medias/original/201701/20170123-160926-001.pdf>, accessed 19 April 2018).
10. Intentional Peer Support - what is IPS? [website]. West Chesterfield (NH): Intentional Peer Support; 2018. (<http://www.intentionalpeersupport.org/what-is-ips/>, accessed 20 November 2018).
11. Ochocka J, Nelson G, Janzen R, Trainor J. A longitudinal study of mental health consumer/survivor initiatives: Part 3 – A qualitative study of impacts of participation on new members. *J Community Psychol*. 2006;34:273–83.
12. Chinman M, George P, Dougherty RH et al. Peer support services for individuals with serious mental illnesses: assessing the evidence. *Psychiatr Serv*. 2014;65:429–41.

13. Resnick SG, Rosenheck RA. Integrating peer-provided services: a quasi-experimental study of recovery orientation, confidence, and empowerment. *Psychiatr Serv.* 2008;59:1307–14.
14. Repper J, Carter T. A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health.* 2011;20(4):392–411. Epub 19 July 2011. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638237.2011.583947>.
15. Moran GS, Russinova Z, Gidugu V, Yim JY, Sprague C. Benefits and mechanisms of recovery among peer providers with psychiatric illnesses. *Qual Health Res.* 2012;22:304–19.
16. Salzer MS, Shear SL. Identifying consumer-provider benefits in evaluations of consumer-delivered services. *Psychiatr Rehabil J.* 2002;25(3):281–8.
17. Ratzlaff S, McDiarmid D, Marty D, Rapp C. The Kansas Consumer as Provider program: measuring the effects of a supported education initiative. *Psychiatr Rehabil J.* 2006;29(3):174–82.
18. Lawn S, Smith A, Hunter K. Mental health peer support for hospital avoidance and early discharge: an Australian example of consumer driven and operated service. *J Ment Health.* 2008;17(5):498–508.
19. Sledge WH, Lawless M, Sells D, Wieland M, O'Connell MJ, Davidson L. Effectiveness of peer support in reducing readmissions of persons with multiple psychiatric hospitalizations. *Psychiatr Serv.* 2011;62(5):541–4.
20. Pitt V, Lowe D, Hill S, Prictor M, Hetrick SE, Ryan R, et al. Consumer-providers of care for adult clients of statutory mental health services. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;March 28(3):CD004807. doi: 10.1002/14651858.CD004807.pub2.
21. Salzer MS. Consumer-delivered services as a best practice in mental health care delivery and the development of practice guidelines: Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania Best Practices Team Philadelphia. *Psychiatric Rehabilitation Skills.* 2002;6(3):355–82.
22. Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatr Rehabil J.* 2004;27(4):392–401. doi: <http://www.dx.doi.org/10.2975/27.2004.392.401>.
23. Chinman M, Lucksted A, Gresen R, Davis M, Losonczy M, Sussner B et al. Early experiences of employing consumer-providers in the VA. *Psychiatr Serv.* 2008;59(11):1315–21.
24. Mead S. Intentional peer support: a personal perspective [online publication]. West Chesterfield (NH): Intentional Peer Support; 2010. (<https://docs.google.com/document/d/1cvaXwHk8y0j6HJyhrYqfjhPETWuqzqgchkwGltoetTbQ/edit>, accessed 14 February 2017).
25. Former patient. Personal communication, Valle, Individualized peer support initiated by former patient in Madrid, Instituto Centta specialized clinic in Madrid, Spain. 2016.
26. Youth peer support in a mental health context. Evidence In-Sight [online publication]. Ottawa: Ontario Centre of Excellence for Child and Youth Mental Health; 2016. (http://www.excellenceforchildandyouth.ca/sites/default/files/resource/EIS_Youth_Peer_Support.pdf, accessed 22 November 2018).
27. Health Policy Project, Asia Pacific Transgender Network, United Nations Development Programme. Blueprint for the provision of comprehensive care for trans people and trans communities. Washington (DC): Futures Group, Health Policy Project; 2015.

28. Jones N. Guidance manual - Peer involvement and leadership in early intervention in psychosis services: from planning to peer support and evaluation (Technical assistance material developed for SAMHSA/CMHS). Alexandria (VA): National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Publications; 2015. (<https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Peer-Involvement-Guidance-Manual-Final.pdf>, accessed 18 November 2018).
29. Willing CE, Israel T, Ley D, Trott EM, DeMaria C, Joplin A et al. Coaching mental health peer advocates for rural LGBTQ people. *J Gay Lesbian Ment Health*. 2016;20(3):214–36.
30. Morris CW, Banning LB, Mumby SJ, Morris CD. DIMENSIONS: Peer support program toolkit [online publication]. Aurora (CO): University of Colorado Anschutz Medical Campus; 2015. (<https://www.bhwellness.org/toolkits/Peer-Support-Program-Toolkit.pdf>, accessed 14 February 2017).
31. Badege S. Personal communication. 2016.
32. Davidow S. A handbook for individuals working in peer roles, p. 9 [online publication]. Western Mass Peer Network; 2014. (http://www.psresources.info/images/stories/peer_role_booklet_peer_side.pdf, accessed 8 February 2017).
33. National practice guidelines for peer supporters [online publication]. Sparta (MI): International Association of Peer Supporters (iNAPS); 2011. (<https://na4ps.files.wordpress.com/2012/09/nationalguidelines1.pdf>, accessed 14 February 2017).
34. Slade M, Longden E. Empirical evidence about recovery and mental health. *BMC Psychiatry*. 2015;15(285). doi: <http://www.dx.doi.org/10.1186/s12888-015-0678-4>.
35. Davidow S. A handbook for individuals working in peer roles, p. 35–37 [online publication]. Western Mass Peer Network; 2014. (http://www.psresources.info/images/stories/peer_role_booklet_peer_side.pdf, accessed 15 February 2017).
36. Core competencies for health workers in behavioral health services [online publication]. Rockville (MD): Substance Abuse and Mental Health Services Administration (SAMHSA); 2015. (https://www.samhsa.gov/sites/default/files/programs_campaigns/brss_tac/core-competencies.pdf, accessed 15 February 2017).
37. Legere L. The provider's handbook on developing and implementing peer roles, p. 44 [online publication]. Western Mass Peer Network. (http://www.psresources.info/images/stories/A_Providers_Handbook_on_Developing_Implementing_Peer_Roles.pdf, accessed 15 February 2017).
38. Morris CW, Banning LB, Mumby SJ, Morris CD. DIMENSIONS: Peer support program toolkit, p.37 [online publication]. Aurora (CO): University of Colorado Anschutz Medical Campus; 2015. (<https://www.bhwellness.org/toolkits/Peer-Support-Program-Toolkit.pdf>, accessed 15 February 2017).
39. Legere L. The provider's handbook on developing and implementing peer roles, p. 45-46 [online publication]. Western Mass Peer Network. (http://www.psresources.info/images/stories/A_Providers_Handbook_on_Developing_Implementing_Peer_Roles.pdf, accessed 15 February 2017).
40. Legere L. The provider's handbook on developing and implementing peer roles, p. 55 [online publication]. Western Mass Peer Network. (http://www.psresources.info/images/stories/A_Providers_Handbook_on_Developing_Implementing_Peer_Roles.pdf, accessed 15 February 2017).

41. Legere L. The provider's handbook on and implementing peer roles, p. 55–56 [online publication]. Western Mass Peer Network. (http://www.psresources.info/images/stories/A_Providers_Handbook_on_Developing_Implementing_Peer_Roles.pdf, accessed 15 February 2017).
42. TOPSIDE [website]. Brussels: Training Opportunities for Peer Supporters with Intellectual Disabilities in Europe (<http://www.peer-support.eu/about-the-project/>, accessed 15 February 2017).
43. Shah C. Personal communication, case study, QualityRights Gujarat project, India. 2016.
44. Peer Support Resource Manual [website]. Victoria: British Columbia Ministry of Health; 2001. (http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2001/MHA_Peer_Support_Manual.pdf, accessed 15 February 2017).
45. Evidence for peer-run crisis alternatives [website]. Lawrence (MA): National Empowerment Centre (NEC); 2013. (<http://power2u.org/evidence-for-peer-run-crisis-alternatives/>, accessed 15 February 2017).
46. Ostrow L, Hayes SL. Leadership and characteristics of nonprofit mental health peer-run organizations nationwide. *Psychiatr Serv.* 2015;66(4):421–5. doi: <http://dx.doi.org/10.1176/appi.ps.201400080>.
47. Enhancing the peer provider workforce: recruitment, supervision and retention, p. 1 [online publication]. Alexandria (VA): National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD); 2014. (https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Assessment%201%20-%20Enhancing%20the%20Peer%20Provider%20Workforce_9-15-14.pdf, accessed 15 February 2017).
48. Experts by experience: guidelines to support the development of peer worker roles in the mental health sector, p.14 [online publication]. Edinburgh: Scottish Recovery Network; 2011. (https://scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2011/09/srn_exe_form.pdf, accessed 15 February 2017).
49. Hendry P, Hill T, Rosenthal H. Peer services toolkit: a guide to advancing and implementing peer-run behavioral health services [online publication]. Albuquerque (NM): The College for Behavioral Health Leadership and Optum; 2015. (http://www.mentalhealthamerica.net/sites/default/files/Peer_Services_Toolkit%204-2015.pdf, accessed 15 February 2017).
50. Ellison ML, Mueller L, Henze K, Corrigan P, Larson J, Nathaniel Ezra Kieval et al. The Veteran Supported Education Service Treatment Manual: VetSEd [online publication]. Bedford (MA): ENRM Veterans Hospital, Center for Health Quality, Outcomes, and Economic Research; 2012. (http://www.queri.research.va.gov/tools/vetsed/VetSEd_Manual.pdf, accessed 15 February 2017).
51. Mead S, Hilton D, Curtis L. Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatr Rehabil J.* 2001;25(2):134–41. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0095032>.
52. Metzl JM, Hansen H. Structural competency: theorizing a new medical engagement with stigma and inequality. *Soc Sci Med.* 2014;103:126–33. doi: 10.1016/j.socscimed.2013.06.032.
53. Donald CA, DasGupta S, Metzl JM, Eckstrand KL. Queer frontiers in medicine: a structural competency approach. *Acad Med.* 2017;92(3):345–50. doi: 10.1097/ACM.0000000000001533.

54. Kirmayer LJ, Pedersen D. Toward a new architecture for global mental health. *Transcult Psychiatry*. 2014;51(6):759–76. doi: 10.1177/1363461514557202.
55. Jones N. Guidance manual - Peer involvement and leadership in early intervention in psychosis services: from planning to peer support and evaluation (p. 94–95) (Technical assistance material developed for SAMHSA/CMHS). Alexandria (VA): National Association of State Mental Health Program Directors (NASMHPD) Publications; 2015. (https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/Peer-Involvement-Guidance_Manual_Final.pdf, accessed 18 November 2018).

Les modules de formation et d'orientation QualityRights de l'Organisation mondiale de la santé mettent l'accent sur les connaissances et les compétences requises pour fournir des services sociaux, de soins de santé mentale et des aides de bonne qualité, et pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs.

Par le biais d'exercices, de présentations, de scénarios, de discussions et de débats approfondis, les **modules de formation QualityRights** permettent de mettre en lumière certains défis cruciaux auxquels les parties prenantes sont confrontées dans tous les pays. Par exemple :

- Comment respecter la volonté et la préférence des personnes, même dans des situations difficiles ?
- Comment assurer la sécurité des personnes tout en respectant le droit de chacun à décider de son traitement, de sa vie et de son destin ?
- Comment mettre fin à l'isolement et la contention ?
- Comment fonctionne une approche de prise de décision assistée si une personne est incapable de communiquer ses souhaits ?

Les **modules d'orientation de QualityRights** complètent le matériel de formation. Les modules d'orientation sur les *organisations de la société civile* et sur le *plaidoyer* fournissent des conseils étape par étape sur la manière dont les mouvements de la société civile dans les pays peuvent agir pour plaider en faveur d'approches fondées sur les droits humains dans les secteurs de la santé mentale et du social afin d'obtenir un changement efficace et durable. Les modules d'orientation sur le *soutien individuel par les pairs* et sur les *groupes de soutien par les pairs* fournissent des conseils concrets sur la manière de mettre en place et de gérer efficacement ces services essentiels mais souvent négligés.

L'objectif ultime des modules QualityRights de l'OMS est de faire évoluer les mentalités et les pratiques de manière durable, et de donner à toutes les parties prenantes les moyens de promouvoir les droits et le rétablissement afin d'améliorer la vie des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs partout dans le monde.



Centre collaborateur de l'OMS
pour la Recherche et la Formation
en Santé Mentale