



Groupes d'auto-support par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel 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 2021**

Cette traduction n'a pas été créée 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 *Peer support groups by and for people with lived experience: WHO QualityRights guidance module: course guide*. Genève: Organisation mondiale de la santé, 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO sera l'édition contraignante et authentique.

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

Table des matières

Remerciements	ii
Avant-propos.....	Erreur ! Signet non défini.
Déclarations à l'appui	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 animateurs	Erreur ! Signet non défini.iii
Note préliminaire sur la langue	Erreur ! Signet non défini.i
1. Introduction.....	1
2. En quoi consistent les groupes de soutien par les pairs ?	1
3. Avantages des groupes de soutien par les pairs.....	2
4. Mise en place d'un groupe de soutien.....	5
5. Organiser des réunions de groupes de soutien par les pairs.....	11
Références.....	19

Remerciements

Conceptualisation

Michelle Funk (coordinatrice) et Natalie Drew Bold (agent technique) Développement de politiques et de services de santé mentale, Département de la santé mentale et de la toxicomanie (OMS, Genève).

Equipe de rédaction et d'édition

Dr Michelle Funk, (OMS, Genève), Natalie Drew Bold (OMS, Genève) ; Marie Baudel, Université de Nantes, France.

Les principaux experts internationaux

Celia Brown, MindFreedom International, (États-Unis d'Amérique) ; Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italie) ; Yeni Rosa Damayanti, Indonesia Mental Health Association (Indonésie) ; Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (États-Unis d'Amérique) ; Catalina Devandas Aguilar, rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées (Suisse) ; Julian Eaton, CBM International et London School of Hygiene and Tropical Medicine (Royaume-Uni) ; Salam Gómez, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Colombie) ; Gemma Hunting, consultante internationale (Allemagne) ; Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (Royaume-Uni) ; Itzhak Levav, Département de santé mentale communautaire, Université de Haïfa (Israël) ; Peter McGovern, Modum Bad (Norvège) ; David McGrath, consultant international (Australie) ; Tina Minkowitz, Center for the Human Rights of Users and Survivors of Psychiatry (États-Unis d'Amérique) ; Peter Mittler, Dementia Alliance International (Royaume-Uni) ; Maria Francesca Moro, Université de Columbia (États-Unis d'Amérique) ; Fiona Morrissey, consultante en recherche sur le droit des personnes handicapées (Irlande) ; Michael Njenga, Utilisateurs et survivants de la psychiatrie au Kenya (Kenya) ; David W. Oaks, Acui Insitute, LLC (États-Unis d'Amérique) ; Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (Inde) ; Dainius Pūras, rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé possible (Suisse) ; Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Pays-Bas) ; Sashi Sashidharan, Université de Glasgow (Royaume-Uni) ; Gregory Smith, consultant international, (États-Unis d'Amérique) ; Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australie) ; Carmen Valle, CBM International (Thaïlande) ; Alberto Vásquez Encalada, Bureau du rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées (Suisse)

Contributions

Réviseurs techniques

Abu Bakar Abdul Kadir, Hôpital de Permai (Malaisie) ; Robinah Nakanwagi Alambuya, Réseau panafricain des personnes en situation de handicaps psychosociaux. (Ouganda) ; Anna Arstein-Kerslake, Melbourne Law School, Université de Melbourne (Australie) ; Lori Ashcraft, Resilience Inc. (États-Unis d'Amérique) ; Rod Astbury, Western Australia Association for Mental Health (Australie) ; Joseph Atukunda, Heartsounds, Uganda (Ouganda) ; David Axworthy, Western Australian Mental Health Commission (Australie) ; Simon Vasseur Bacle, EPSM Lille Métropole, Centre collaborateur de l'OMS, Lille (France) ; Sam Badege, Organisation nationale des usagers et des survivants de la psychiatrie au Rwanda (Rwanda) ; Amrit Bakhshy, Association de sensibilisation à la schizophrénie (Inde) ; Anja Baumann, Action Mental Health Germany

(Allemagne) ; Jérôme Bickenbach, Université de Lucerne (Suisse) ; Jean-Sébastien Blanc, Association pour la prévention de la torture (Suisse) ; Pat Bracken, Psychiatre consultant indépendant (Irlande) ; Simon Bradstreet, Université de Glasgow (Royaume-Uni) ; Claudia Pellegrini Braga, Université de São Paulo (Brésil) ; Ministère public de Rio de Janeiro (Brésil) ; Patricia Brogna, École nationale d'ergothérapie, (Argentine) ; Celia Brown, MindFreedom International, (États-Unis d'Amérique) ; Kimberly Budnick, Enseignante du programme Head Start / Éducateur de la petite enfance (États-Unis d'Amérique) ; Janice Cambri, Philippines (Philippines) ; Aleisha Carroll, CBM Australia (Australie) ; Mauro Giovanni Carta, Università degli studi di Cagliari (Italie) ; Chauhan Ajay, State Mental Health Authority, Gujarat, (Inde) ; Facundo Chavez Penillas, Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (Suisse) ; Daniel Chisholm, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (Danemark) ; Louise Christie, Scottish Recovery Network (Royaume-Uni) ; Oryx Cohen, National Empowerment Center (États-Unis d'Amérique) ; Celine Cole, Freie Universität Berlin (Allemagne) ; Janice Cooper, Carter Center (Liberia) ; Jillian Craigie, Kings College London (Royaume-Uni) ; David Crepez-Keay, Mental Health Foundation (Royaume-Uni) ; Rita Cronise, International Association of Peer Supporters (États-Unis d'Amérique) ; Gaia Montauti d'Harcourt, Fondation d'Harcourt (Suisse) ; Yeni Rosa Damayanti, Association indonésienne pour la santé mentale (Indonésie) ; Sera Davidow, Western Mass Recovery Learning Community (États-Unis d'Amérique) ; Laura Davidson, avocate et consultante en développement (Royaume-Uni) ; Lucia de la Sierra, Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (Suisse) ; Theresia Degener, Centre d'études sur le handicap de Bochum (BODYS), Université protestante d'études appliquées (Allemagne) ; Paolo del Vecchio, Substance Abuse and Mental Health Services Administration (États-Unis d'Amérique) ; Manuel Desviat, Atopos, Santé mentale, communauté et culture (Espagne) ; Catalina Devandas Aguilar, Rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées (Suisse) ; Alex Devine, Université de Melbourne (Australie) ; Christopher Dowrick, Université de Liverpool (Royaume-Uni) ; Julian Eaton, CBM International et London School of Hygiene and Tropical Medicine (Royaume-Uni) ; Rabih El Chammay, ministère de la santé (Liban) ; Mona El-Bilsha, Université de Mansoura (Égypte) ; Ragia Elgerzawy, Initiative égyptienne pour les droits de la personne (Égypte) ; Radó Iván, Mental Health Interest Forum (Hongrie) ; Natalia Santos Estrada, Colectivo Chuhcan (Mexique) ; Timothy P. Fadgen, Université d'Auckland (Nouvelle-Zélande) ; Michael Elnemais Fawzy, Hôpital de santé mentale d'El-Abbassia (Égypte) ; Alva Finn, Santé mentale Europe (Belgique) ; Susanne Forrest, NHS Education for Scotland (Royaume-Uni) ; Rodrigo Fredes, Locos por Nuestros Derechos (Chili) ; Paul Fung, Mental Health Portfolio, HETI Higher Education (Australie) ; Lynn Gentile, Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (Suisse) ; Kirsty Giles, South London and Maudsley (SLaM) Recovery College (Royaume-Uni) ; Salam Gómez, Réseau mondial des usagers et des survivants de la psychiatrie (Colombie) ; Ugnė Grigaitė, ONG Mental Health Perspectives and Human Rights Monitoring Institute (Lituanie) ; Margaret Grigg, Department of Health and Human Services, Melbourne (Australie) ; Oye Gureje, Department of Psychiatry, University of Ibadan (Nigeria) ; Cerdic Hall, Camden and Islington NHS Foundation Trust, (Royaume-Uni) ; Julie Hannah, Human Rights Centre, University of Essex (Royaume-Uni) ; Steve Harrington, International Association of Peer Supporters (États-Unis d'Amérique) ; Akiko Hart, Santé mentale Europe (Belgique) ; Renae Hodgson, Western Australia Mental Health Commission (Australie) ; Nicole Hogan, Hampshire Hospitals NHS Foundation Trust (Royaume-Uni) ; Frances Hughes, Cutting Edge Oceania (Nouvelle-Zélande) ; Gemma Hunting, consultant international (Allemagne) ; Hiroto Ito, Centre national de neurologie et de psychiatrie (Japon) ; Maths Jespersen, PO-Skåne (Suède) ; Lucy Johnstone, psychologue clinicienne consultante et formatrice indépendante (Royaume-Uni) ; Titus Joseph, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (Inde) ; Dovilė Juodkaitė, Lithuanian Disability Forum (Lituanie) ; Rachel Kachaje, Disabled People's International (Malawi) ; Jasmine Kalha, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (Inde) ; Elizabeth Kamundia, Commission nationale des droits de l'homme (Kenya) ; Yasmin Kapadia, Sussex Recovery College (Royaume-Uni) ; Brendan Kelly, Trinity College Dublin (Irlande) ; Mary Keogh, CBM International (Irlande) ; Akwatu Khenti, Ontario Anti-Racism Directorate, Ministry of Community Safety and Correctional Services (Canada) ; Seongsu Kim, WHO Collaborating Centre, Yongin Mental Hospital

(Corée du Sud) ; Diane Kingston, International HIV/AIDS Alliance (Royaume-Uni) ; Rishav Koirala, Université d'Oslo (Norvège) ; Mika Kontiainen, ministère des affaires étrangères et du commerce (Australie) ; Sadhvi Krishnamoorthy, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (Inde) ; Anna Kudiyarova, Institut psychanalytique pour l'Asie centrale (Kazakhstan) ; Linda Lee, Santé mentale dans le monde (Canada) ; Itzhak Levav, Département de santé mentale communautaire, Université de Haïfa (Israël) ; Maureen Lewis, Commission de la santé mentale (Australie) ; Laura Loli-Dano, Centre pour la toxicomanie et la santé mentale (Canada) ; Eleanor Longden, Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust (Royaume-Uni) ; Crick Lund, Université de Cape Town (Afrique du Sud) ; Judy Wanjiru Mbuthia, Uzima Mental Health Services (Kenya) ; John McCormack, Scottish Recovery Network (Royaume-Uni) ; Peter McGovern, Modum Bad (Norvège) ; David McGrath, consultant international (Australie) ; Emily McLoughlin, consultant international (Irlande) ; Bernadette McSherry, Université de Melbourne (Australie) ; Roberto Mezzina, Centre collaborateur de l'OMS, Trieste (Italie) ; Tina Minkowitz, Centre pour les droits de l'homme des usagers et des survivants de la psychiatrie (États-Unis d'Amérique) ; Peter Mittler Dementia Alliance International (Royaume-Uni) ; Pamela Molina Toledo, Organisation des États américains (États-Unis d'Amérique) ; Andrew Molodynski, Oxford Health NHS Foundation Trust (Royaume-Uni) ; Maria Francesca Moro, Université de Columbia (États-Unis d'Amérique) ; Fiona Morrissey, consultante en recherche sur le droit des personnes handicapées (Irlande) ; Melita Murko, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (Danemark) ; Chris Nas, Trimbos International (Pays-Bas) ; Sutherland Carrie, Département pour le développement international (Royaume-Uni) ; Michael Njenga, Utilisateurs et survivants de la psychiatrie au Kenya (Kenya) ; Aikaterini - Katerina Nomidou, GAMIAN-Europe (Belgique) & SOFPSI N. SERRON (Grèce) ; Peter Oakes, Université de Hull (Royaume-Uni) ; David W. Oaks, Acui Insitute, LLC (États-Unis d'Amérique) ; Martin Orrell, Institute of Mental Health, University of Nottingham (Royaume-Uni) ; Abdelaziz Awadelseed Alhassan Osman, Al Amal Hospital, Dubaï (Émirats arabes unis) ; Gareth Owen, King's college London (Royaume-Uni) ; Soumitra Pathare, Centre for Mental Health Law and Policy, Indian Law Society (Inde) ; Sara Pedersini, Fondation d'Harcourt (Suisse) ; Elvira Pértega Andía, Université Saint Louis (Espagne) ; Dainius Pūras, Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé possible (Suisse) ; Thara Rangaswamy, Fondation de recherche sur la schizophrénie (Inde) ; Manaan Kar Ray, Cambridgeshire and Peterborough NHS Foundation Trust (Royaume-Uni) ; Mayssa Rekhis, Faculté de médecine, Université Tunis El Manar (Tunisie) ; Julie Repper, Université de Nottingham (Royaume-Uni) ; Genevra Richardson, King's college London (Royaume-Uni) ; Annie Robb, centre Ubuntu (Afrique du Sud) ; Jean Luc Roelandt, EPSM Lille Métropole, Centre collaborateur de l'OMS, Lille (France) ; Eric Rosenthal, Disability Rights International (États-Unis d'Amérique) ; Raul Montoya Santamaría, Colectivo Chuhcan A.C. (Mexique) ; Jolijn Santegoeds, World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Pays-Bas) ; Benedetto Saraceno, Lisbon Institute of Global Mental Health (Suisse) ; Sashi Sashidharan, Université de Glasgow (Royaume-Uni) ; Marianne Schulze, consultant international (Autriche) ; Tom Shakespeare, London School of Hygiene & Tropical Medicine (Royaume-Uni) ; Gordon Singer, consultant expert (Canada) ; Frances Skerritt, spécialiste des pairs (Canada) ; Mike Slade, Université de Nottingham (Royaume-Uni) ; Gregory Smith, consultant international (États-Unis d'Amérique) ; Natasa Dale, Western Australia Mental Health Commission (Australie) ; Michael Ashley Stein, Harvard Law School (États-Unis d'Amérique) ; Anthony Stratford, Mind Australia (Australie) ; Charlene Sunkel, Global Mental Health Peer Network (Afrique du Sud) ; Kate Swaffer, Dementia International Alliance (Australie) ; Shelly Thomson, ministère des affaires étrangères et du commerce (Australie) ; Carmen Valle, CBM International (Thaïlande) ; Alberto Vásquez Encalada, Bureau du rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées (Suisse) ; Javier Vasquez, vice-président des programmes de santé, Special Olympics, International (États-Unis d'Amérique) ; Benjamin Veness, Alfred Health (Australie) ; Peter Ventevogel, Section de la santé publique, Haut Commissariat des Nations unies pour les réfugiés (Suisse) ; Carla Aparecida Arena Ventura, Université de Sao Paulo (Brésil) ; Alison Xamon, présidente de l'Association pour la santé mentale de l'Australie occidentale (Australie).

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

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 (pair-aidante, directrice générale, Association des pairs aidants du Québec) ; Valériane Dujardin-Lascaux (juriste, EPSM LM) ; 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, développement des politiques et des services de santé mentale, département de la santé mentale et de la toxicomanie (OMS, Genève) ; David Bramley, rédaction (Suisse) ; Julia Faure (France), Casey Chu (Canada) et Benjamin Funk (Suisse), 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

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

Vidéo produite par Inclusion International

Droits de l'homme, vieillissement et démence : Remise en question des pratiques actuelles par 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. Allaeyns - 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 Bapu 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 Bapu 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 73e 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 CDPH: What is article 19 and independent living?

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

UNCDPH: 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, le 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 réviseurs 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 de l'homme fondamental.

Une personne sur dix 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 de conseil 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 prestataire de services ou membre de la communauté, doit posséder les connaissances et les compétences nécessaires pour soutenir une personne en situation de 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 à l'appui

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 centrés sur la personne, favorisant une approche axée sur le rétablissement et fondée sur 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 revenus élevés, moyens et faibles, sont défaillants pour de nombreuses personnes et communautés, en raison de difficultés d'accès, de la mauvaise qualité des services 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 de soins préjudiciables, à la violence, à la négligence et aux abus. 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 un contexte communautaire plus large, les personnes ayant un problème de santé mentale, ou des handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, sont victimes de stigmatisation, de discrimination et d'inégalités importantes qui imprègnent tous les aspects de leur vie. Elles n'ont pas la possibilité de vivre là où elles l'ont choisi, de se marier, de fonder une famille, d'aller à l'école, de chercher un emploi et de profiter de loisirs.

Il est essentiel d'adopter des approches orientées vers le rétablissement et le respect des droits de l'homme si nous voulons changer cette situation. Une approche orientée vers le rétablissement garantit que les services placent les personnes elles-mêmes au centre des soins. Elle s'attache à 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 biais du travail, des relations, de l'engagement communautaire, de la spiritualité ou de tout ou partie de ces éléments.

Les approches orientées vers le rétablissement et le respect 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 inscrits dans la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicaps). Toutefois, l'approche des droits de l'homme impose aux pays l'obligation de promouvoir ces droits.

Grâce à ces modules de formation et de conseil 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 : promotion de la participation et de l'inclusion communautaire des personnes ayant une expérience des services de santé mentale ; renforcement des capacités afin de mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination et de promouvoir les droits et le rétablissement ; renforcement du soutien par des pairs et des organisations de la société civile afin de créer des relations de soutien mutuel, de donner aux personnes la capacité à agir sur leur vie, 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'ai hâte de voir ces outils de l'Organisation mondiale de la santé utilisés dans les pays afin d'apporter une réponse globale aux défis auxquels sont confrontées les personnes ayant un problème de santé mentale, ou des 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, fondée sur les droits et axée sur 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 basent leur action sur la contrainte, la surmédicalisation et le 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 prestataires de services 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 et 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 bénéfique pour tous. Tout d'abord, les personnes en situation de handicap et les personnes ayant d'autres problèmes de santé mentale, qui peuvent avoir besoin de services de santé mentale, seront motivées pour utiliser des services qui leur permettent de se prendre en charge et qui respectent leurs opinions. Deuxièmement, les prestataires de services seront compétents et confiants dans l'application de mesures qui préviennent la contrainte. En conséquence, les asymétries de pouvoir seront réduites, la confiance mutuelle et l'alliance thérapeutique seront renforcées.

Abandonner l'héritage des approches obsolètes en matière de soins de santé mentale - fondées sur les asymétries de pouvoir, la contrainte et la discrimination - n'est peut-être pas une direction facile à prendre. Mais on comprend de plus en plus que le changement vers des services de santé mentale fondés sur les droits et sur des données probantes 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 de conseil sont des outils extrêmement utiles qui soutiendront et renforceront 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, Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées

Les personnes en situation de handicap, 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 en situation de handicap 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 en situation 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.

Face à cette situation, l'initiative QualityRights de l'OMS peut fournir des conseils essentiels sur la mise en œuvre des services de santé mentale et sur les réponses communautaires dans une perspective de respect des droits de l'homme, offrant une voie vers la fin de l'institutionnalisation, de l'hospitalisation et du traitement involontaires des personnes en situation de handicap. 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 en situation de handicap dans le respect de leurs droits. En favorisant le respect des principes de la CDPH et de l'Agenda 2030, les modules QualityRights de l'OMS nous rapprochent de la mise en œuvre des droits des personnes en situation de handicap.

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 manque 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 le point de vue 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 au regard des normes de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap. Cela marque souvent un changement de paradigme par rapport à la manière dont les services ont fonctionné historiquement. Les nouveaux modules de formation et de conseil constituent une excellente ressource, car ils suscitent l'adoption de meilleures pratiques en matière de soutien aux personnes ayant un problème de santé mentale ou un handicap psychosocial. Ils permettent à ces personnes de faire entendre leur voix et incitent à la création d'environnements plus sains qui favorisent le rétablissement. Il reste encore beaucoup de chemin à parcourir, mais QualityRights est une ressource essentielle pour les prestataires et les utilisateurs de services, afin de guider la pratique des services, où qu'ils se trouvent dans le monde, vers une réforme qui valorise la dignité et le respect.

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

Le matériel de formation et de conseil du programme QualityRights de l'Organisation mondiale de la santé encourage une approche participative forte. 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 ayant une expérience des troubles de santé mentale peuvent apporter un soutien en tant que 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.

Une expérience des troubles de santé mentale, c'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, de l'épreuve que constitue le fait d'être rejeté, séparé et discriminé. Elle découle de la difficulté à s'orienter dans un système de santé mentale qui, souvent, ne fournit pas les services ou le soutien qui seraient 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 que la personne doit surmonter. L'accès à d'autres opportunités de vie telles que l'éducation, l'emploi, le logement, la santé et le bien-être en général peut être tout aussi difficile. Les perspectives uniques et approfondies des personnes ayant une expérience des troubles de santé mentale peuvent être le catalyseur du changement et de la transformation de tous les systèmes sociaux 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 International Alliance

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 un trouble neurodégénératif qui cause des handicaps cognitifs. Contrairement aux approches actuelles post-diagnostic pour la démence, axées uniquement sur les déficits et conduisant seulement à l'invalidité et à la dépendance, cette nouvelle approche et ces modules uniques et facilitants promeuvent les droits, 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, quel que soit son identité. Les modules, qui reprennent les principes clés des droits de l'homme et les rendent applicables dans la pratique, sont aussi utilisables 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 souffrant de problèmes de santé mentale et de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs à avoir une meilleure qualité de vie.

Ana Lucia Arellano, Présidente, International Disability Alliance

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap, ou CDPH, est un traité novateur en matière de droits de l'homme qui favorise le changement de paradigme, passant de la considération des personnes en situation de handicap 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 de handicaps 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 en situation de handicap 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 pour permettre aux professionnels de santé de mieux comprendre et d'adopter la CDPH. L'outil crée un pont entre les personnes en situation de handicaps psychosociaux, les utilisateurs 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 collaboration avec les utilisateurs et les survivants des services de santé mentale, en liant leurs voix aux messages transmis aux États signataires de la CDPH. L'International Disability Alliance et ses organisations membres approuvent 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 en situation de handicap 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 les aides appropriées. Inclusion International se félicite de cette initiative qui vise à promouvoir des droits qui sont souvent refusés aux personnes avec un handicap intellectuel, 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 structurer 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 l'accès aux droits de l'homme dans nos services de santé mentale peut faciliter le rétablissement. Cet accès 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 sur l'aide et les soins fournis et b) se voit offrir, si nécessaire, un soutien clinique et à domicile de bonne qualité, pour vivre dans la communauté sans perturbation et "sur son propre terrain et selon ses propres conditions".

Dans la continuité de la longue histoire de la défense des droits de l'homme en psychiatrie, ces modules montrent comment l'accès à des soins adéquats et à l'ensemble des droits de l'homme et libertés fondamentales est possible sans que cela entraîne des contradictions. La contrainte dans les soins – sous forme de contention, isolement, de traitements médicamenteux forcés, d'unités de soins fermées à clé, d'enfermement dans des espaces restreints et d'institutionnalisation - doit être réduite. La mise en œuvre optimale de la liberté dans les soins implique un immense changement. Cela inclut la systématisation à grande échelle d'alternatives pratiques fondées sur des preuves pour éviter la contrainte - 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 personnes égales, un soutien à la vie dans la communauté, l'amélioration de la communication individuelle et familiale, des compétences et un soutien en matière de résolution de problèmes, des directives anticipées, une formation en matière d'apaisement et de désescalade, un soutien à la prise de décision, l'orientation rétablissement de tous les services et des travailleurs pairs, 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 direction et un horizon de travail plutôt qu'une réponse 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 la soumission aux habitudes de nos pratiques. Ce n'est qu'à cette condition et ensemble que nous pourrions améliorer considérablement les perspectives pour une vie autonome, utile et enrichissante, avec une citoyenneté à part entière et des droits complets, pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale graves, 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, l'évaluation de la souffrance psychologique uniquement en termes de déséquilibres neurochimiques est remise 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 traité 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 trouble de sa santé mentale est possible grâce au lien généré par l'empathie, l'écoute, le Open Dialogue, l'accompagnement (en particulier entre pairs), le soutien dans la prise de décision, la vie dans la communauté et les directives anticipées rédigées avec des protections 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 utilisateurs de services, les soignants 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 sur 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 (SDG) 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 de toute la société.

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



QualityRights de l'OMS est une initiative qui vise à améliorer la qualité des soins et du soutien dans les services sociaux et de santé mentale et à promouvoir les droits humains des personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs dans le monde entier. QualityRights utilise une approche participative pour atteindre les objectifs suivants :

1

Renforcer les capacités pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination, et pour promouvoir les droits humains et le rétablissement.

2

Améliorer la qualité des soins et les conditions des droits humains dans les services sociaux et de santé mentale.

3

Créer des services de proximité et axés sur le rétablissement qui respectent et promeuvent les droits humains.

4

Soutenir le développement d'un mouvement de la société civile pour mener des actions de sensibilisation et influencer l'élaboration des politiques.

5

Réformer les politiques et la législation nationales conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux autres normes internationales en matière de droits humains.

Pour plus d'informations :

http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/

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 de décider](#)
- [Droit à 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-support 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-support 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 humains, et en particulier la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'approche de rétablissement.

À qui s'adressent cette formation et ces orientations ?

- **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 en situation de handicap ; 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 handicap, 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 : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/Sample-program-QR-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 pourrait 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 pouvant 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 handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif sont écoutées et incluses. Les dynamiques de pouvoir existantes dans les services et dans la société peuvent rendre certaines personnes réticentes à exprimer leur point de vue. En général, 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, à partir du moment où 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 adapté à la culture et la présentation d'exemples pertinents pour les personnes vivant dans le pays ou la région où se déroule la formation sont encouragés. 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 sont pas négligés pendant la formation. Les sentiments de honte ou de tabou concernant les questions abordées devront être pris en compte.

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, médico-sociaux et de santé mentale, et des personnes en situation de handicap psychosocial, intellectuel ou cognitif 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 le formateur 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, les services sociaux et médico-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 dans un service de santé mentale, 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.) et de s'assurer que tous les participants comprennent les concepts et messages clés. 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 doivent utiliser un langage qui permet 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 parfois s'avérer nécessaire d'adapter les différents moyens de communication - par exemple en utilisant du matériel visuel et audio, des contenus faciles à lire, le langage 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 à la formation.

S'inscrire dans le contexte législatif et politique local

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 du soutien à la prise de décision peut sembler être 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 situation de ne pas respecter la loi. Dans les contextes où la loi et la politique nationales 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 se conformer à la Convention et aux 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 dépassé 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, médico-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 outils de formation les affectent et comment elles peuvent être mises en œuvre dans le cadre politique et législatif existant. Les changements d'attitudes et de pratiques, ainsi qu'une défense efficace des droits, peuvent conduire à des changements positifs des politiques et des 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, le formateur 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 pour le 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 la présentation, les questions et les déclarations qui sont destinées à être lues aux participants sont écrites **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 d'évaluation pré/post-formation QualityRights inclus à ce kit de formation ont été conçus pour mesurer l'impact de la formation et l'améliorer pour les futurs ateliers.

Les participants sont tenus de remplir le questionnaire d'évaluation pré-formation avant le début de la formation. Une période de 30 minutes doit être réservée à cet effet.

A la fin de la formation, les participants doivent remplir le questionnaire d'évaluation post-formation. Là encore, 30 minutes doivent être prévues à cet effet.

Un identifiant unique doit être créé pour chaque participant, qu'il remplisse le formulaire à la main ou en ligne. Cet identifiant sera le même pour le questionnaire de pré-évaluation et le questionnaire 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 formation 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, le formateur doit ouvrir la discussion à tous les participants pour qu'ils expriment leur point 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 d'échanger sur les actions et les stratégies discutées pendant la formation et que les participants ont l'intention de mettre en œuvre.

Les questionnaires pré et post formation 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 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 post-formation : <https://qualityrights.org/wp-content/uploads/20190405.PostEvaluationQuestionnaireF2F.pdf>*

Vidéos de formation

Les formateurs doivent regarder 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.

Des sous-titres en français sont disponibles pour toutes les vidéos Youtube en traduction automatique dans les onglets au bas de la vidéo : paramètre > sous titres > traduire automatiquement > français.

Note préliminaire sur la langue

Nous reconnaissons que la langue 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 leur expérience, situation ou difficulté. 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 ayant un problème de santé mentale", "consommateurs", "usagers de services" ou "survivants de la psychiatrie". D'autres trouvent certains ou tous ces termes stigmatisants ou utilisent différentes expressions pour faire référence à leurs émotions, leurs expériences ou leur détresse. De même, le handicap intellectuel est évoqué via différents termes dans différents contextes, par exemple "troubles de l'apprentissage", "troubles du développement intellectuel" ou "difficultés d'apprentissage".

L'expression "handicap psychosocial" a été adoptée pour inclure les personnes ayant reçu un diagnostic lié à la santé mentale ou qui s'identifient à cette expression. Les termes "handicap cognitif" et "handicap intellectuel" sont conçus pour désigner les personnes qui ont reçu un diagnostic spécifiquement lié à leurs fonctions cognitives ou intellectuelles, y compris, mais sans s'y limiter, la démence et l'autisme.

L'utilisation du terme "handicap" est importante dans ce contexte car elle met en évidence les obstacles majeurs 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" dans ce contexte n'implique pas que les personnes ont une déficience ou un trouble.

Nous utilisons également les termes "personnes qui utilisent" ou "qui ont déjà utilisé" les services sociaux, médico-sociaux et de santé mentale pour désigner les personnes ne s'identifiant pas nécessairement comme ayant un handicap mais qui ont une variété d'expériences applicables à cette formation.

En outre, l'utilisation des termes "services sociaux, médico-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 et les aides à domicile offrant des alternatives aux services sociaux ou de santé mentale traditionnels, fournis par un large éventail de prestataires de soins de santé et d'aide sociale 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

L'objectif de ce module est de fournir des conseils sur la manière de créer et de renforcer des groupes de soutien par les pairs, parfois appelés "groupes d'entraide", par et pour les personnes en situation de handicaps psychosociaux, intellectuels ou cognitifs, ainsi que des groupes par et pour les familles et/ou les aidants.

Bien que ce module se concentre sur le soutien de groupe par les pairs, le soutien individuel par les pairs (voir le module "*Support individuel par et pour les personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale*") et le soutien par les pairs basé sur Internet et les médias peuvent également être bénéfiques. Tout le monde ne pourra pas - ou ne voudra pas - se rencontrer ou assister à des réunions régulières en personne. Les discussions téléphoniques, les appels vidéo, les forums en ligne, les sites web et les médias sociaux peuvent donc constituer des alternatives potentielles.

Un exemple de soutien par les pairs en ligne est présenté dans la vidéo suivante :

Interview with Reshma Valliappan, The Red Door, India. At INTAR India 2016, 26-28 November 2016, Lavasa, Inde. <https://youtu.be/8lNkDRTpqq4> (16:09, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Ce module doit être utilisé en conjonction avec d'autres outils de formation et d'orientation du programme QualityRights.

2. En quoi consistent les groupes de soutien par les pairs?

Les groupes de soutien par les pairs rassemblent des personnes qui ont des vécus communs afin qu'elles puissent explorer ensemble des solutions pour surmonter leurs défis et se sentir soutenues par d'autres personnes qui ont vécu des expériences similaires et qui peuvent mieux comprendre ce qu'ils traversent. Les groupes d'auto-soutien peuvent être considérés par les membres du groupe comme une alternative ou un complément aux services de soins en santé mentale. Ils sont gérés *par* des membres *pour* des membres, de sorte que les priorités sont directement basées sur leurs besoins et leurs préférences. Les groupes de soutien par les pairs devraient idéalement être indépendants des services de santé mentale et des structures médico-sociales, bien que certains services puissent faciliter et encourager la création de groupes de soutien par les pairs.

Les groupes de soutien par les pairs permettent également aux membres de bénéficier d'un soutien social et de réseaux naturels dans la communauté afin de créer des liens qui n'auraient peut-être pas été possibles autrement.

Parfois, les groupes de soutien par les pairs peuvent progressivement élargir leur champ d'action pour inclure d'autres activités (par exemple, des activités associatives à but lucratifs, ou des actions en faveur de la défense des droits des usagers) qui les rendent plus difficiles à définir.

"Dans le cadre du soutien par les pairs, nous rassemblons les membres pour qu'ils se parlent, se soutiennent, s'apportent l'affection dont ils ont tant besoin. Comme vous le savez, en santé mentale, il y a beaucoup de solitude, vous perdez vos cercles sociaux, mais vous les gagnez à nouveau grâce à vos pairs" (1).

"Lorsque les gens se trouvent des choses en commun avec d'autres personnes en qui ils se reconnaissent, ils ressentent comme un lien immédiat. Ce lien, ou cette connexion, est une compréhension profonde et holistique basée sur l'expérience mutuelle, qui permet aux gens d'"être ensemble" sans les contraintes des relations traditionnelles (entre experts)" (2)

"Le soutien par les pairs [au sein d'un groupe] ... est fondé sur la conviction que les personnes qui ont affronté, enduré et surmonté l'adversité peuvent apporter un soutien, un encouragement, un espoir et peut-être une guidance utile à d'autres personnes confrontées à des situations similaires" (3).

"Les groupes d'auto-soutien sont généralement considéré comme une relation de soutien mutuel dans laquelle des personnes ayant vécu des expériences similaires s'offrent mutuellement du soutien, en particulier lorsqu'elles traversent des expériences difficiles ou éprouvantes" (4).

"Le soutien par les pairs est le moyen par lequel des personnes ayant vécu des problèmes de la vie ... apportent un soutien à ceux qui vivent des expériences similaires. En écoutant avec empathie, en partageant leurs expériences et en offrant des suggestions basées sur ces expériences, les personnes qui ont vécu ces problèmes sont les mieux à même de soutenir les autres" (5)(6).

3. Avantages des groupes de soutien par les pairs (7)

Mental Health Peer Support Champions, Uganda, 2013

En Ouganda, le programme de soutien par les pairs HeartSounds offre une formation aux travailleurs de soutien par les pairs "qui sont habilités à jouer un rôle actif dans l'accompagnement de soins de santé mentale en soutenant et en conseillant les autres usagers des services et leurs familles". Le lien vidéo ci-dessous présente les travailleurs-pairs et ceux qu'ils soutiennent qui donnent leur point de vue sur ce processus.

Voir: <https://youtu.be/BzHINRBkdSw> (16:22, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible)

Les avantages du soutien par les pairs sont nombreux, dont, entre autres :

- Offrir à chacun un environnement sûr pour exprimer et partager librement des émotions et des pensées sur sa situation et ses défis du moment ;
- Le partage d'informations et d'expériences et l'apprentissage d'autres personnes dans des situations similaires qui peuvent aider à fournir des idées et des solutions pour surmonter les difficultés et promouvoir l'espoir et le rétablissement ;
- La possibilité de nouer de nouvelles relations et de renforcer les réseaux de soutien social, ce qui contribue à réduire l'isolement et le sentiment de solitude ;
- Le partage des connaissances sur les ressources communautaires disponibles et le soutien pratique pour aider les membres du groupe à accéder aux ressources et au soutien (par exemple, aider les autres à accomplir les procédures administratives pour accéder aux prestations sociales et d'invalidité, aux programmes d'emploi, etc.) ;
- Contribuer à la santé et au bien-être général.

Les nombreuses formes d'exclusion et de stigmatisation auxquelles les gens peuvent être confrontés - liées, par exemple, au handicap, au sexe, à l'orientation sexuelle, etc. - peuvent être atténuées au sein de groupes de soutien par les pairs. L'espace sûr que les groupes de soutien par les pairs peuvent offrir contribue à l'empowerment et à la résilience des personnes concernées. Certains des avantages des groupes de soutien par les pairs sont mis en évidence dans les exemples ci-dessous.

Membre d'un groupe d'entraide pour les parents, Ghana

"Cette semaine, notre groupe discute de l'école et de l'importance pour tous nos enfants d'aller à l'école. Kwasi et Ayishetu disent tous deux au groupe qu'ils ont essayé d'inscrire leurs enfants à l'école primaire locale mais que l'école a rejeté leur demande. Ayishetu dit que le directeur a été assez grossier, en disant qu'on ne peut rien enseigner aux imbéciles.

J'explique que j'ai réussi à inscrire mon fils Nii à l'école et que, depuis son inscription, il a appris à lire et à écrire certains mots. Ses capacités de communication se sont beaucoup améliorées et il est plus détendu en présence de nouvelles personnes. Je vois tous les parents assis en avant sur leur chaise, qui m'écoutent avec impatience. Ils veulent tous que leurs enfants aillent aussi à l'école. Mais comment y parvenir ? Je me rends compte qu'ensemble, en tant que groupe, nous avons un certain pouvoir.

Je suggère que nous approchions le directeur de l'école que mon fils fréquente pour lui demander s'il peut accepter davantage d'inscriptions d'enfants en situation de handicaps intellectuels. Toufic dit que c'est le droit de chaque enfant d'aller à l'école mais, jusqu'à ce qu'il rejoigne ce groupe, il n'avait jamais vu l'intérêt pour son fils d'aller à l'école. Il dit que tout cela va changer maintenant et qu'il va utiliser son influence pour faire pression sur l'école également. Ayishetu est enthousiaste et dit qu'elle fera tout ce qu'elle peut. Nous sommes d'accord pour que la semaine prochaine, nous établissions un plan clair sur la manière d'approcher l'école et sur ce que chacun d'entre nous peut faire. Nous convenons que nous continuerons ce combat tant que chacun de nos enfants ne sera pas à l'école" (8).

Membre d'un groupe de soutien par les pairs, Brésil

"Tout d'abord, je dois dire que je n'aimais pas [participer à] des groupes. Au fond, je sentais que j'étais en traitement, ce qui était gênant pour moi. [Mais] le groupe d'entraide et de soutien est différent. Bien qu'il ait quelques règles de conduite de base, je participe au groupe de mon plein gré et/ou selon mes besoins, et rien de plus. On ne me met aucune pression. Et quand je parle de mes problèmes, je ne suis plus seul. Parce que, dans le groupe, ma participation fait une différence. Et en écoutant et en parlant, je découvre des choses et des sentiments qui m'aident à me sentir mieux dans un monde de personnes "normales".

Au sein du groupe, j'ai appris à accepter ma situation (auparavant, je pleurais beaucoup quand, involontairement, ils me faisaient réaliser à quel point j'étais différent). J'ai appris que le fait de prendre soin, de porter de l'intérêt à une personne, a un pouvoir incroyable et fait que chacun réalise son potentiel plus facilement. Cela va au-delà des attentes que je pouvais avoir.

Aujourd'hui, je peux écrire cela. J'ai vécu des expériences inattendues mais j'ai pu compter sur l'aide de personnes qui ont cru en moi ; puis, peu à peu, j'ai acquis des connaissances avec les participants du groupe. Il y a deux ans, je n'aurais pas été en état émotionnel pour commencer à écrire une ligne. Cela me rend heureux [de savoir que] des gens se battent pour nous donner de la dignité et une voix dans notre souffrance quotidienne, alors que nous essayons d'exister et de réaliser nos rêves, même si la société nous regarde encore avec un regard prudent et effrayé..." (9).

Membres de Maitri, un groupe de soutien par les pairs dirigé par et pour des personnes en situation de handicaps psychiques, Inde (10), (11)

"Depuis que j'ai commencé à communiquer mes besoins et mes désirs à mes pairs du groupe Maitri, je me rends compte que j'ai pu m'ouvrir à de nouveaux changements et défis, ce que je ne pouvais pas faire auparavant. Maintenant, je demande de l'aide quand j'en ai besoin... Le groupe Maitri m'a motivé, m'a permis de comprendre que j'ai le droit de vivre dans la communauté. Je suis aussi devenu plus sûr de moi pour demander ce dont j'ai besoin parce que je considère que cela fait partie de mes droits." (10).

"Quand je viens à ces réunions de groupe, je me sens heureux parce que cela me donne le sentiment d'appartenir à un collectif et d'avoir autour de moi des personnes qui peuvent me soutenir. J'y ai aussi appris qu'il y a beaucoup d'autres personnes comme moi" (11).

Membres de Saathi, un groupe de soutien par les pairs dirigé par et pour les familles et les aidants, Inde (12),(13)

"Le groupe Saathi nous a aidés [mon mari et moi] à trouver un endroit pour partager [nos expériences] et à trouver du courage. De plus, en allant régulièrement au groupe, nous pensons pouvoir aider d'autres aidants qui manquent d'informations et de conseils" (12).

"Les réunions Saathi m'aident à mieux comprendre la maladie de mon fils... [Ranjitbhai] s'est amélioré avec le temps. ...Après être venu au groupe de Saathi et avoir écouté les autres, j'ai réalisé que c'est MON fils, et je dois continuer à prendre soin de lui. Parfois, d'autres m'ont conseillé de l'inclure dans les activités quotidiennes et cela me donne l'espoir qu'un jour il pourra travailler" (13).

L'histoire d'Anne (14)

Anne est une femme de 45 ans originaire de Douglas, une petite ville de la province du Cap Nord en Afrique du Sud où le chômage, la pauvreté, la stigmatisation et la discrimination sont fréquents. Elle a reçu un diagnostic de dépression majeure il y a quelques années et est suivie médicalement par les services de soins en santé mentale de sa localité.

Anne a participé à une "session d'empowerment" organisée par le South African Mental Health Advocacy Movement (SAMHAM), qui est un projet de la Fédération sud-africaine pour la santé mentale, où elle a acquis une compréhension de base des handicaps psychiques et une formation sur les droits humains. Cela a suscité en elle une forte détermination à soutenir et à améliorer la vie des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans sa communauté. Elle a pris l'initiative de créer un groupe de soutien par les pairs et de défense des droits des personnes concernées par un trouble psychique. En peu de temps, le groupe s'est développé et rassemble près de 50 membres. Anne a maintenant commencé à constituer un autre groupe dans une autre localité et à établir des contacts avec d'autres villes voisines.

4. Mise en place d'un groupe de soutien

Une bonne planification permet de poser les bases d'un groupe de soutien par les pairs. Il peut être nécessaire de tenir compte des facteurs ci-dessous.

Besoin identifié ou objectif commun

La plupart des groupes commencent en réponse à un besoin identifié par une ou plusieurs personnes touchées par des besoins ou des situations similaires. Souvent, ce besoin n'est pas pris en compte par les services de soins et d'accompagnement en santé mentale. Cela donne un but au groupe et aide à établir ce qui sera partagé et réalisé. Les groupes de soutien par les pairs peuvent avoir des objectifs différents et fonctionner de diverses manières. Ce qui fonctionne bien pour un groupe peut ne pas fonctionner correctement pour un autre. Le point important est que le groupe fonctionne avec succès pour sa communauté de pairs (15).

Une meilleure vie pour les habitants de Leeds, Royaume-Uni - soutien par les pairs pour les personnes atteintes de troubles psychiques (16)

À Leeds, une série de groupes de réseaux de soutien par les pairs pour les personnes atteintes de troubles psychiques a été mise en place. Les groupes de soutien par les pairs - y compris les groupes spécifiques pour les femmes, pour les hommes mais aussi mixtes - organisent des réunions informelles au cours desquelles les gens peuvent partager leurs expériences, échanger des idées et se soutenir mutuellement. Il existe également un groupe qui fonctionne sur un versant davantage artistique, dans lequel les membres peuvent libérer leur côté créatif, et un groupe "Histoire de vie" dans lequel les membres peuvent se soutenir mutuellement pour construire et écrire une histoire de leur vie afin de les aider à valoriser la richesse de leur parcours. Le document finalisé « histoire de vie » est destiné à être conservé, valorisé et éventuellement partagé avec d'autres personnes afin qu'elles puissent découvrir l'histoire unique de leur vie.

Les groupes de soutien par les pairs accueillent toutes les personnes atteintes de troubles psychiques dans la région, indépendamment sans aucune distinction de genre, d'orientation sexuelle, de situation de handicap, d'origine ethnique ou de croyances culturelles et religieuses.

Prendre en compte la diversité

Reconnaître et prendre en compte la diversité des personnes impliquées ou potentiellement impliquées dans les groupes de soutien par les pairs peut faciliter l'inclusion. Par exemple, les groupes de soutien par les pairs qui reflètent les besoins de populations particulières - telles que les jeunes, les communautés noires ou ethniquement minoritaires, les personnes LGBTIQ - ont montré qu'ils réussissaient à promouvoir le rétablissement, à lutter contre la stigmatisation et la discrimination, à accroître la diversité des personnes qui s'impliquent et à améliorer l'accès au soutien pour des personnes qui font souvent face à des obstacles au soutien par les pairs (17), (18), (19), (20). De façon générale, on note que l'identification 1) des groupes de population qui ne prennent pas part à ce type de groupes, 2) des raisons de cette non-participation sont essentielles pour identifier les obstacles potentiels à la participation au soutien par les pairs des personnes ayant un problème de santé mentale.

Le rôle de l'animateur (21)

Lorsque des groupes de soutien par les pairs sont créés, des animateurs peuvent être chargés de diriger et de faciliter les discussions et d'assumer la responsabilité du développement et du fonctionnement du groupe. Il est important de noter que le fait d'avoir des animateurs formels

n'est pas fondamental pour créer et faire fonctionner un groupe de soutien par les pairs et beaucoup de groupes fonctionnent bien sans avoir une personne responsable.

Dans les groupes qui décident d'avoir des animateurs, ceux-ci doivent organiser les réunions, arriver à l'heure, débiter et clore la réunion, ils peuvent être amenés à conseiller et à informer les personnes, et ils assurent une écoute active des membres du groupe. Ils doivent s'assurer de la présence d'un remplaçant s'ils ne peuvent pas assister à des sessions du groupe. Un planning de rotation des animateurs peut être un moyen de partager les responsabilités et de minimiser les déséquilibres de pouvoir au sein des membres du groupe.

Les animateurs peuvent avoir un savoir expérientiel en santé mentale, mais il n'est pas pour autant attendu d'eux qu'ils aient des réponses à toutes les questions qui se posent lors des réunions de groupe.

Une fois qu'un groupe est établi et compte des participants réguliers, l'animateur peut solliciter des membres qui peuvent prendre la relève en cas d'absence ou dans l'hypothèse où il ne pourrait plus continuer. Lorsque le groupe devient important, il est utile d'avoir un co-animateur. La supervision ou les groupes de soutien par les pairs peuvent être utiles pour conseiller et soutenir les animateurs du groupe.

Être un animateur n'équivaut pas à être le principal "soutien", ni à être le seul aider les autres membres du groupe. Dans les groupes de soutien par les pairs, tout le monde soutient, et tout le monde reçoit un soutien.

Conseils et astuces pour faciliter les choses (15)

- Soyez attentifs aux membres lorsqu'ils parlent de leurs expériences personnelles.
- Ne portez pas de jugement.
- Facilitez la discussion en permettant à tous ceux qui le souhaitent de s'exprimer.
- Veillez à ce que les personnes respectent l'ordre du jour et à ce qu'elles respectent le temps imparti.
- Partagez les tâches entre les membres du groupe.
- Encouragez un sentiment de sécurité au sein du groupe.
- Ayez conscience de vos propres limites, ne vous épuisez pas, sachez passer le relais.
- Sollicitez les réactions du groupe.
- Gérez les éventuels conflits dès qu'ils surviennent.
- Veillez à ce que les membres se sentent soutenus et inclus ; et assurez-vous que leurs contributions et leurs connaissances guident la prise de décision du groupe.

Certaines dynamiques de pouvoir peuvent se mettre en place dans les groupes de soutien par les pairs (tant à l'intérieur qu'à l'extérieur du groupe), et cela peut rendre certaines personnes réticentes à exprimer leurs opinions. De façon générale, l'animateur doit insister sur l'importance d'écouter les différents points de vue de tous les participants et souligner que chacun apporte un ensemble unique de points forts, d'expériences au groupe. Cela peut être posé dès la création du groupe de soutien par les pairs, en même temps que l'établissement d'autres règles de base (par exemple, l'écoute, le respect, la confidentialité, la critique constructive, des postures et propos toujours non-discriminants, l'absence de jugement) auxquelles se référer en cas de besoin (voir aussi "Règles de base" ci-dessous).

En outre, la formation des animateurs et des membres des groupes de soutien par les pairs peut favoriser l'inclusion. Cette formation devrait porter sur la "compétence structurelle", ce qui

implique de prendre en compte la manière dont les facteurs structurels et institutionnels - tels que le racisme, la marginalisation, le fonctionnement des politiques de protection sociale, ainsi que d'autres questions socio-économiques - se combinent pour influencer sur le risque de certaines affections et, en fin de compte, sur les parcours de soins, les attitudes à l'égard du traitement, la disponibilité du soutien social et les résultats. La compétence structurelle permet de réduire les problèmes ou les "déficits" d'un individu et se concentre sur le caractère unique des individus et leur rétablissement.

Composition du groupe

Le groupe de soutien par les pairs peut fonctionner sur un groupe fixe, ou bien décider de pouvoir accueillir des personnes tout au long de l'année, cela va dépendre de son objectif. Chaque type de groupe a ses propres avantages.

Avec un fonctionnement d'adhésion ouverte, toute personne qui souhaite participer peut le faire. Les membres y participent ou cessent d'y participer en fonction de leurs propres besoins. Ce type d'adhésion permet aux personnes d'assister aux réunions quand ils le souhaitent peuvent ainsi avoir accès à un soutien entre pairs dans un délai très court. Ce type de fonctionnement rappelle celui des groupes mis en place dans de très nombreux pays par les Alcooliques Anonymes.

Si l'adhésion est fermée, seules les personnes qui ont été acceptées dans le groupe sont autorisées à assister aux réunions. Les personnes intéressées peuvent rencontrer les membres actuels avant de l'intégrer, afin de pouvoir exprimer leurs besoins et leurs attentes, et déterminer si cela correspond bien aux objectifs du groupe. Ce type d'adhésion permet aux membres de mieux se connaître au fil du temps, ce qui se traduit par des relations de confiance et un environnement sûr pour le partage d'expériences confidentielles. Pour certains membres du groupe, un groupe fermé, dont les membres restent les mêmes, constitue la seule configuration dans laquelle ils se sentent à l'aise pour partager leurs histoires. Il peut être utile de parler de la signification du groupe en tant qu'entité et de la présence de chaque personne dans le groupe. Pour certaines personnes, il peut être important pour leur rétablissement de savoir que leur présence et leurs contributions sont significatives pour les autres membres.

Une autre option est de commencer le groupe de soutien par les pairs avec une adhésion ouverte, puis de le fermer lorsque les membres ont appris à se connaître, et qu'ils ne souhaitent pas inclure davantage de personnes, en tout cas pour un moment.

L'une ou l'autre forme d'adhésion peut donner aux gens le sentiment d'avoir un but et d'être connectés. Dès le début, il est important de préciser le mode de fonctionnement.

Nouveaux membres (15)

Les personnes ont différentes raisons de rejoindre ce type de groupes de soutien. Par exemple, une personne peut avoir traverser une période de crise dans sa vie, ayant le sentiment de ne plus pouvoir faire face seule à sa situation, ou elle peut simplement vouloir rejoindre le groupe parce qu'elle en a entendu parler par d'autres personnes.

S'il est décidé que les nouveaux membres doivent être rencontrés au préalable afin de bien identifier leurs besoins et attentes, cela peut être fait par l'animateur ou un ou plusieurs membres du groupe qui sont volontaires pour présenter le fonctionnement du groupe de soutien, expliquer son but et ainsi orienter au mieux la personne. Elle pourra également recevoir les coordonnées (pour les appels téléphoniques, les messages textes ou WhatsApp, les courriels) pour les questions ou les informations sur les réunions. Le membre potentiel doit être aidé à décider si le

groupe lui convient, et être informé de tout besoin particulier pour rejoindre le groupe (par exemple, besoins d'accès physique, besoins linguistiques, etc.)

Les nouveaux membres peuvent également trouver utile de connaître à l'avance les éléments suivants :

- Qui contacter s'ils souhaitent rejoindre le groupe.
- Les horaires, la durée, le lieu, et les thèmes/sujets potentiels des réunions.
- Les valeurs et les principes, notamment en matière de confidentialité.
- Toute autre règle de base qui aurait été établie par le groupe.
- Une brève description du déroulement des réunions.
- Un bref aperçu de ce que signifie le soutien par les pairs et de la manière dont il peut être utile.

Structure du groupe

Les objectifs du groupe de soutien par les pairs peuvent être atteints de différentes manières. Il peut s'agir de réunions formelles ou informelles moins structurées, mais aussi d'activités plus récréatives (par exemple, des sorties culturelles, des activités de loisirs, ou bien encore des marches ou du sport). Avant de commencer, il est utile de réfléchir à la forme que pourra prendre le groupe afin de déterminer son fonctionnement.

Les groupes formels de soutien par les pairs ont généralement des rôles attribués, et des responsabilités délimitées au sein de leur structure, comme par exemple un animateur spécifique pour chaque réunion. Les groupes informels de soutien par les pairs ont généralement plus de flexibilité, permettant aux membres d'avoir des rôles variés et dynamiques. Ils peuvent également permettre une plus grande flexibilité dans la planification et la mise en œuvre des activités.

Discuter de la structure avec les autres membres du groupe et écouter leurs commentaires est à la fois nécessaire et bénéfique. La structure d'un groupe peut influencer la dynamique du groupe et il peut être utile de comprendre comment naviguer dans cette dynamique. Par exemple, dans un groupe structuré avec un animateur et de nombreux membres, il existe un déséquilibre de pouvoir. Il faut faire preuve d'ouverture et de transparence à propos de ce déséquilibre et être conscient que ces rôles peuvent changer et évoluer au fur et à mesure que le groupe se développe.

Règles de base

Un ensemble de règles et de principes de base pour le fonctionnement des réunions peut être élaboré et documenté par les membres du groupe. Toutefois, selon la situation, cela peut ne pas être nécessaire. L'établissement de règles de base permettra aux membres de savoir ce qu'ils peuvent attendre du groupe et contribuera à offrir un lieu de rencontre sûr. Des exemplaires du document pourront être distribuées au groupe et les personnes qui assistent au groupe doivent se voir rappeler régulièrement les règles.

Chaque groupe doit proposer son propre ensemble de règles de base, mais certains principes à prendre en considération sont énumérés ci-dessous à titre d'illustration (15):

- Maintenir la confidentialité. Les membres du groupe ne doivent pas divulguer d'informations sur d'autres membres en dehors du groupe.
- S'abstenir d'exprimer un jugement ou d'être critique envers les autres membres.
- Respecter le droit de partager ou non ses sentiments. Les personnes peuvent être encouragées à prendre la parole pendant les réunions, mais si elles souhaitent simplement "être là" à certains moments, sans s'exprimer, le groupe doit en tenir compte et l'accepter.

Les gens ne doivent pas avoir l'impression de devoir parler ou partager quoi que ce soit pour pouvoir rejoindre le groupe.

- Ne pas être intrusifs. Respecter le degré de proximité que les gens souhaitent avoir avec les autres membres du groupe.
- Accepter le fait que les sentiments et l'expérience de chaque personne sont uniques et que les membres du groupe doivent respecter sans discrimination, ce que les membres ont en commun et ce qui est spécifique à chaque individu.
- Respecter le droit de tous les membres à s'exprimer, et ce sans interruption. Toutefois, les personnes qui traversent des périodes de crise peuvent se voir accorder plus de temps pour parler de leurs problèmes.
- Partager les responsabilités en assumant à tour de rôle différents rôles : une personne peut gérer la partie convivialité et l'accueil café, une autre aura le rôle d'animateur, etc.

Structure évolutive d'un groupe de soutien par les pairs (22)

Deux amis ont créé un groupe de soutien familial (par et pour des proches de personnes concernées par un trouble de santé mentale) il y a plus de 15 ans. Ils ont été rejoints par deux autres personnes dans une situation similaire et se sont rencontrés chez l'autre chaque semaine pendant environ six ans. Pendant cette période, ils se sont parlés, se sont écoutés et se sont soutenus mutuellement. Ils se sont rendus compte que d'autres personnes bénéficieraient du soutien offert au sein du groupe.

Ils se sont mis d'accord et ont rédigé un texte qui décrit leurs principes fondateurs, et rappelle leur éthique. Ils ont fait connaître le groupe, les lieux où il se réunissait et la fréquence de ses réunions. Au départ, le groupe était "dirigé" par une personne qui organisait les réunions et invitait les participants, mais au fil du temps, tous les membres du groupe ont été encouragés à pouvoir à leur tour prendre le rôle d'animateur, et ils ont été formés. Le groupe compte aujourd'hui plus de 20 membres. Il se réunit chaque semaine pendant environ deux heures. Il est ouvert à de nouveaux membres. Au début de chaque réunion, un membre du groupe se porte volontaire pour animer le groupe pendant cette session.

Sihaya Samooh - La nature changeante d'un groupe de soutien par les pairs (A) (23)

Au printemps 1992, à Pune, en Inde, trois personnes se sont réunies pour planter la graine d'une nouvelle "communauté". Ils avaient environ 50 ans et avaient tous reçu des diagnostics différents de dépression, de trouble bipolaire et de schizophrénie. Afin de faire face à leurs hauts et leurs bas, ils avaient besoin du soutien des uns et des autres. Les trois membres ont commencé à se réunir toutes les semaines et d'autres personnes les ont rejoints par la suite. Ils sont devenus un groupe important, réunissant des personnes en situation de détresse émotionnelle et/ou ayant un trouble psychique.

Le groupe a trouvé du réconfort dans le soutien mutuel. De trois membres à l'origine, le Sihaya Samooh a évolué vers un groupe important, d'environ 25 personnes en 1995, ce qui semblait impossible à gérer. Ils ont décidé de se diviser en deux sous-groupes. Le premier groupe a commencé à se réunir à la cantine, en marge d'un campus universitaire, tandis que le second groupe a trouvé un espace favorable dans un minuscule jardin-restaurant situé dans un autre quartier. Au bout de quelques mois, le second groupe a cessé de se réunir.

Sihaya Samooh a été formé dans un esprit d'entraide avec un concept d'auto-assistance. Plutôt que d'être des "patients", les membres du groupe ont choisi de se considérer comme des

"personnes". À Sihaya, ils ont créé un espace pour eux-mêmes, où ils se sont écoutés, ont identifié et affirmé les forces de chacun d'entre eux. Ils ont pris conscience de leurs forces lorsqu'elles étaient réunies, combinées, et ont convenu de mettre tous leurs talents en commun.

Enjeux de confidentialité

Le respect de la vie privée d'autrui au sein des groupes de soutien par les pairs est particulièrement important. Les gens partagent souvent des vécus très personnels et ne sont souvent en mesure de le faire qu'après avoir développé une relation de confiance avec les autres membres du groupe. Il est très important de respecter cette confiance, et pour les membres du groupe de garder confidentielles toutes les informations et les histoires partagées pendant les réunions, y compris, lorsque cela est demandé, l'identité des personnes qui prennent part au groupe (24).

Si quelqu'un souhaite recueillir des informations sur les membres du groupe, il doit d'abord demander le consentement de ces derniers. La personne doit lui expliquer clairement pourquoi elle souhaite obtenir ces informations et comment elles seront utilisées.

Les informations sur les membres (par exemple, les coordonnées) doivent être conservées dans un endroit sûr afin d'éviter que d'autres personnes n'aient accès à des informations privées, même par accident (par exemple, un tiroir verrouillé ou un fichier informatique protégé par un mot de passe) (15).

Dans certaines situations, des exceptions à la confidentialité peuvent être prévues, par exemple en cas de maltraitance d'un enfant, ou bien si un membre du groupe faisait du mal à quelqu'un. La manière d'aborder ces situations dépendra de la législation du pays (24).

Soutien externe aux membres du groupe (15)

Parfois, le groupe peut identifier qu'un membre est aux prises avec une situation particulièrement difficile et peut avoir besoin de davantage de soutien que ce que le groupe peut fournir.

Si un membre du groupe souhaite un soutien plus important, différentes options peuvent être envisagées, comme une orientation vers les structures de soutien disponibles localement. La personne peut recevoir des informations sur le soutien supplémentaire qu'elle peut ou non choisir d'utiliser. Il peut être utile de partager les informations sur les ressources et, avec le temps, de constituer collectivement un dossier sur les sources de soutien possibles qui pourraient être bénéfiques pour les membres du groupe.

Parfois, les membres du groupe peuvent avoir le sentiment d'être limités dans le soutien qu'ils peuvent apporter à une personne. Il convient d'en discuter. L'exploration des ressources externes peut être un moyen potentiel de résoudre ce problème. La discussion sur le soutien externe peut également soulager les membres du groupe quand ils se trouvent face à des questions qu'ils estiment être hors de leur portée ou trop lourdes pour pouvoir être gérées seulement par le groupe.

Promouvoir les groupes de soutien

Les informations sur l'existence du groupe peuvent être diffusées aux principales organisations communautaires ainsi qu'aux ONG, aux organisations de personnes en situation de handicap, aux services sociaux, aux centres communautaires locaux, aux marchés, aux points de rencontre des

villages, à la télévision et à la radio locales, aux journaux, aux services d'accompagnement sociaux, etc. L'information peut inclure des contacts et des discussions régulières avec les personnes travaillant dans ces organisations et services, mais elle implique également la diffusion de dépliants et de brochures dans tous les endroits pertinents de la communauté où les membres potentiels sont susceptibles de se rendre (par exemple, les services de santé mentale et les services sociaux). Il est également important de prendre en considération les membres potentiels qui peuvent être confrontés à des obstacles dans l'accès aux services. Les dépliants ou brochures doivent indiquer l'objectif et les activités du groupe, ainsi que les informations logistiques telles que les dates, heures et lieux des réunions. Les réseaux sociaux, tels que Facebook et Twitter, constituent un moyen informel de promouvoir les groupes de soutien auprès d'un public plus large.

5. Organiser des réunions de groupes de soutien par les pairs

Cette section fournit des conseils pour organiser des réunions de groupes de soutien par les pairs. Les étapes décrites ci-dessous sont des suggestions destinées à aider les groupes à démarrer ; elles ne sont pas définitives (25).

Un programme de soutien par les pairs au Népal

KOSHISH, une organisation non gouvernementale travaillant au Népal, gère des groupes de soutien par les pairs depuis 2008. KOSHISH a lancé des programmes de soutien par les pairs pour répondre aux besoins des bénéficiaires et leur fournir une plateforme où ils peuvent se réunir dans un environnement sûr, sécurisé, confidentiel et fiable. Le programme KOSHISH met en relation des pair-aidants avec des personnes ayant des problèmes similaires afin qu'ils puissent partager leurs expériences, exprimer leurs sentiments et discuter de questions concernant leur bien-être.

Lieu et fréquence des rencontres (26)

Il est utile d'en tenir compte pour décider du lieu des réunions du groupe de soutien par les pairs :

- Accessibilité - Les gens peuvent-ils s'y rendre facilement ? Tenez compte des questions physiques, logistiques et financières (par exemple, le moment de la journée, le lieu, la localisation, le transport requis).
- Taille - Le lieu de réunion est-il suffisamment grand ? Comporte-t-il suffisamment de chaises ?
- Confort - Le lieu est-il suffisamment calme, accueillant et privé pour permettre un échange confortable entre les membres du groupe ?
- Commodité - Y a-t-il des toilettes/lavabos ?
- Coût - L'utilisation de la salle de réunion est-elle payante ?
- Rafraîchissements - Des rafraîchissements seront-ils proposés lors des réunions ? Notez que les rafraîchissements peuvent contribuer à créer une atmosphère détendue.

Les lieux possibles peuvent être des centres communautaires, des écoles, des lieux de culte, des cafés, des bibliothèques ou des services sociaux et de santé mentale. Il est important d'utiliser le même endroit chaque fois que possible afin que les membres du groupe sachent où se réunir, se sentent à l'aise et se familiarisent avec cet espace particulier. En outre, il faut établir des limites claires entre les activités normales du lieu où les réunions auront lieu et les activités du groupe.

de soutien (par exemple, le groupe peut bénéficier d'une salle privée afin que les réunions ne soient pas interrompues par des personnes qui ne sont pas membres du groupe).

Une autre considération est la fréquence à laquelle le groupe se réunira. La fréquence des réunions et l'horaire seront déterminés en fonction de ce qui convient le mieux aux membres du groupe. Cela peut nécessiter une discussion collective et une période d'expérimentation au cours de laquelle les dispositions peuvent être ajustées.

Le Dragon Café - un espace communautaire ouvert pour rencontrer d'autres personnes ayant un savoir expérientiel en santé mentale (27),(28)

Le Dragon Café à Londres est un café hebdomadaire et un espace de création avec des séminaires, des expositions, des ateliers et des performances qui explorent les questions relatives aux troubles psychiques, au rétablissement et au bien-être.

La fondatrice, Sarah Wheeler, a ouvert le premier café de santé mentale du Royaume-Uni au bout de 3 années de vécu de trouble psychique. Lorsque Sarah ressentait une grande détresse, elle passait beaucoup de temps dans les cafés. L'idée de ce café est d'être comme une antithèse des services de santé mentale, car les gens peuvent y faire ce qu'ils veulent, quand ils le veulent. Les personnes peuvent chanter, écrire ou peindre s'ils le souhaitent, mais ils peuvent aussi simplement s'installer dans un gros fauteuil et dormir !

Le Dragon Café propose chaque semaine un menu simple, abordable et sain, ainsi qu'un large éventail d'activités créatives et de bien-être, toutes gratuites et ouvertes à tous. Aucune inscription n'est requise pour les groupes, et les gens peuvent simplement se présenter et participer, autant ou aussi peu qu'ils le souhaitent. Le café est géré par des bénévoles, dont beaucoup ont un vécu de trouble de santé mentale ; ils cherchent à faire de ce lieu "un endroit à cœur ouvert" - un endroit qui peut ressembler à une forme de paradis lorsque vous avez vécu une forme d'enfer.

La première rencontre (24)

La première réunion d'un groupe de soutien est importante et donne souvent le ton pour les réunions futures du groupe. Le nombre de personnes présentes ne doit pas être la principale préoccupation. Ce qui est plus important, c'est le lien avec les personnes qui y assistent. Certaines des étapes à envisager sont décrites ci-dessous, mais il ne s'agit que de suggestions et le groupe peut décider d'autres méthodes de gestion du groupe qui peuvent être plus appropriées.

Mise en place

Apportez un ordre du jour et toutes les autres ressources dont l'animateur aura besoin pour la première réunion. Il est important que la salle soit accueillante. Si la salle est difficile à trouver, assurez-vous que des écriteaux sont bien affichés pour orienter les gens vers le lieu de la réunion.

Accueillir les personnes

Il peut être positif de poster les animateurs ou d'autres membres à la porte de la salle pour accueillir les gens.

Discuter des règles de base

Les règles de base sont importantes car elles définissent la manière dont les gens doivent interagir les uns avec les autres afin que le groupe fonctionne plus efficacement pour tout le monde. Pour plus d'informations, voir la section sur les règles de base.

Partagez vos histoires

De nombreuses personnes seront nerveuses ou réticentes à parler lors de la première réunion, il peut donc être pertinent que les animateurs lancent la conversation. Lorsque des histoires personnelles sont partagées, il est important de rappeler aux gens l'importance de la *confidentialité* (par exemple, les noms des membres du groupe ne doivent pas quitter la salle), bien qu'il puisse être plus approprié d'établir des règles générales du groupe lors de la deuxième réunion.

Discuter des obstacles à la participation aux groupes de soutien

Il est important de comprendre et de discuter avec le groupe de certains des défis et des sentiments que les gens éprouvent en participant à des groupes de soutien. Les obstacles peuvent comprendre :

- La peur de ce que les autres vont penser de leur présence à ce type de groupe, et de la stigmatisation potentielle si l'on apprend qu'ils participent au groupe.
- Les expériences antérieures de discrimination et d'exclusion.
- Les responsabilités individuelles et familiales qui supposent d'importantes contraintes de planning.
- Que des personnes se sentent trop épuisées par les circonstances de leur vie pour participer aux réunions.
- Que des personnes soient stressées à l'avance à propos de ce qui pourrait se passer pendant les sessions du groupe.
- Le manque de disponibilité d'appareils de communication assistée et augmentée.
- Que des personnes ne se sentent au départ pas suffisamment en confiance pour parler librement, sans craindre de répercussions.

Il est important d'identifier ces éventuelles difficultés et de déterminer comment le groupe va tenter de les résoudre.

Encourager le partage entre les membres

Le partage au sein du groupe fournit un terrain commun qui permet aux personnes de commencer à s'identifier entre elles, et à ressentir qu'elles ne sont pas seules face aux défis personnels et sociaux auxquels elles sont parfois confrontées. Ce temps de partage initial peut également aider les personnes à comprendre que tout le monde n'est pas nécessairement là pour la même raison. Pendant une période, les gens peuvent dire qu'ils veulent simplement entendre d'autres personnes. Il peut falloir un certain temps pour que les membres du groupe se sentent à l'aise pour parler des idées, des expériences et des besoins spécifiques qu'ils ont.

Identifier les expériences communes

Il existe toute une série d'expériences et de défis qui amènent les gens à rejoindre un groupe de soutien. Il est important d'essayer d'identifier les éléments communs et de tenir compte des différences, car l'expérience de chaque personne est unique et tout aussi importante.

Fournir une fiche de contact

La fiche de contact permet à l'animateur de contacter les participants inscrits sur la liste pour leur donner des informations sur les réunions futures et des informations générales. Les personnes peuvent ne pas se sentir à l'aise de s'inscrire la première fois, il est donc important de leur faire savoir qu'elles n'ont pas à le faire. Les animateurs peuvent également donner leurs propres coordonnées.

Identifier les besoins de communication

Il est important de demander aux membres du groupe d'indiquer comment ils souhaitent recevoir l'information. Le courrier électronique peut être le moyen le plus rapide, mais il existe d'autres modes de communication qui fonctionnent également, comme les appels téléphoniques, les messages textuels, les messages WhatsApp ou d'autres services de messagerie de groupe qui peuvent être accessibles à tous les membres du groupe. Il est important d'écouter les membres du groupe et de connaître leurs préférences en matière de communication pour que le groupe reste uni et fonctionne bien. Le mode de contact préféré peut être indiqué sur la fiche d'inscription afin d'identifier les meilleures options.

Clôture de la réunion

Il est souvent utile de demander à chaque membre du groupe si quelqu'un souhaite ajouter des réflexions finales. Par exemple :

- Quelque chose de spécifique qu'ils ont tiré de la réunion de groupe et qui était particulièrement significatif, et pourquoi.
- Quelque chose qui les fait se sentir reconnaissants.
- Quelque chose qui n'a pas été abordé et qui aurait pu être utile.
- Quelque chose qui peut être amélioré ou fait différemment pour permettre aux membres du groupe de se sentir encore plus à l'aise.

Pour ceux qui ont des préoccupations ou des suggestions qu'ils ne se sentent pas à l'aise de partager devant le groupe, une méthode supplémentaire de retour d'information doit être disponible (par exemple, une note écrite, une rencontre individuelle avec l'animateur).

Orientations générales pour toutes les réunions (24)

Début de la réunion

Rappeler aux membres l'objectif et les principes du groupe ainsi que l'importance de la confidentialité peut être un bon moyen d'ouvrir les réunions. Une atmosphère détendue qui favorise la confiance et la discussion peut être facilitée en offrant des boissons et de la nourriture aux membres, en planifiant un jeu de type brise-glace créatif ou en proposant à des personnes de raconter une histoire personnelle, sur la base du volontariat. Si les membres du groupe souhaitent commencer la réunion en parlant d'un sujet particulier ou en partageant leur propre réflexion sur un sujet spécifique, ils doivent être encouragés à le faire. Le fait de disposer d'un environnement accueillant et chaleureux, propice au partage, sera déterminant pour la réussite des réunions.

Prendre des pauses

Il est bon de faire une pause pendant la réunion pour permettre aux personnes de s'étirer, de se lever s'ils le souhaitent. Cela permettra également à certains de parler en tête-à-tête, ce qui peut être particulièrement pertinent pour ceux qui ont du mal à s'exprimer en groupe. Cela peut également contribuer à créer une atmosphère plus détendue et informelle où les membres du groupe peuvent se connecter à différents niveaux.

Contenu des réunions

Le contenu des réunions peut inclure des échanges informels ainsi que des éléments plus formels tels que des échanges d'informations à jour et pertinentes au niveau local, les possibilités de recours à différentes ressources externes. Des intervenants peuvent être sollicités de façon ponctuelles afin d'évoquer des sujets précis, en fonction des besoins et des souhaits des membres du groupe.

Les membres du groupe doivent être encouragés à discuter librement de tout sujet pertinent pour leur vie à ce moment-là, y compris en partageant leurs expériences depuis la dernière réunion du groupe, les problèmes qui se sont posés et la manière dont ils ont été gérés. Les membres doivent être encouragés à partager leurs propres opinions sur les moyens possibles de gérer les situations difficiles et les stratégies de résilience. En même temps, il est important de promouvoir une conversation qui va dans les deux sens et qui ne se limite pas à donner des conseils. Il est également important d'écouter attentivement sans interruption et de maintenir une attitude neutre, permettant une écoute objective sans invalider ou essayer de changer les sentiments des gens (29).

Les membres du groupe doivent éviter toute remarque ou commentaire à caractère discriminatoire, offensant, y compris des remarques à caractère sexuel ou des plaisanteries potentiellement offensantes.

Les membres doivent se sentir libres de ne pas prendre part à des discussions dans lesquelles ils ne se sentent pas à l'aise. Il ne doit pas y avoir de pression pour partager les expériences. Certains membres peuvent simplement observer et écouter les autres lors des premières réunions, ce qui peut également leur être bénéfique. Il est important de respecter le fait que chaque expérience est unique (21).

Si les membres du groupe se sentent en détresse au cours de certaines discussions, l'animateur et les autres membres doivent y être vigilants, s'adapter et soutenir la personne en fonction de ses souhaits et préférences.

Contribuer en tant que membre du groupe et partager les responsabilités

Écouter, être ouvert et soutenir les membres du groupe lorsqu'ils discutent de leurs expériences et de leurs sentiments est un aspect important des groupes de soutien par les pairs. De plus, le partage des responsabilités dans un groupe de soutien par les pairs peut prévenir l'épuisement et favoriser l'entraide à au sein du groupe. Une façon d'identifier et de clarifier les rôles est de créer une fiche d'inscription pour les volontaires afin d'identifier les tâches et les responsabilités que les différents membres du groupe se sentent à l'aise de prendre.

Thèmes et intervenants

Les membres du groupe peuvent trouver utile que des intervenants soient invités pour partager leur expérience ou leur expertise sur différents sujets potentiellement intéressants pour les personnes du groupe.

Ces intervenants peuvent être, par exemple, des personnes ayant un savoir expérientiel, des personnes qui se considèrent comme étant des survivants de la psychiatrie, des partenaires de soins, des défenseurs des droits humains, des praticiens de la santé mentale et autres, des responsables gouvernementaux de la santé, des personnes représentant un éventail de handicaps, des avocats ou d'autres personnes concernées.

Les réunions Maitri – Un lieu pour partager des stratégies de bien-être et de rétablissement, Gujarat, Inde (30)

Les réunions du groupe Maitri sont un espace où des personnes ayant une expérience de trouble psychique parlent de leur propre rétablissement et discutent de stratégies d'auto-gestion et d'auto-soin de la santé. Janaki Patel, pair-aidante en santé mentale à l'hôpital de Vadodara, a également été formée pour animer les réunions du groupe Maitri. La "gestion de la colère" a été le sujet de discussion d'une des réunions. Mme Patel a partagé sa propre expérience de la technique de respiration rythmée qui l'aide à se calmer dans des moments de détresse et à gérer sa colère. Au cours de la réunion, elle a montré comment elle y parvient et a encouragé les autres personnes à essayer par eux-mêmes.

Conseils et astuces pour la réussite d'un groupe

- Tout le monde doit avoir la possibilité de parler sans être interrompu, et il faut décourager les gens de parler en même temps que les autres. Il faut donc veiller à ce que toutes les personnes soient valorisées et entendues.
- Tout commentaire ou observation lorsqu'une personne s'est exprimée doit être sans jugement et non discriminatoire.
- Les membres doivent avoir la possibilité de partager leurs expériences personnelles. Lorsqu'un membre partage son expérience, les autres doivent l'écouter attentivement.
- L'animateur doit éviter de prendre parti ou d'interrompre les discussions. Un animateur peut toutefois intervenir si des faits ou informations erronés sont communiqués, ou bien en cas de violation des principes ou des règles du groupe, ou bien encore en cas de désaccord entre membres qui perturberaient les discussions.
- Parfois, les personnes peuvent avoir l'impression qu'ils devraient suivre une sorte de progression "normale" de leur rétablissement, parfois en fonction des parcours d'autres personnes. Mais les expériences démontrent au contraire que chaque personne va avancer à son rythme, selon son propre calendrier de rétablissement. Attendre d'une personne ayant un parcours de santé mentale qu'elle se calque sur le parcours de quelqu'un d'autre peut lui faire subir inutilement une pression et entraîner des difficultés supplémentaires pour cette personne.
- Chaque personne devrait pouvoir exprimer ses émotions. Beaucoup de gens s'empêchent de montrer leurs émotions en public. Tous les membres du groupe doivent savoir - et comprendre - qu'il est normal de ressentir des émotions sous de nombreuses formes et qu'il est acceptable de laisser cours à ses émotions au sein du groupe.

Défis et durabilité des groupes de soutien par les pairs

La réflexion (31) et l'évaluation continue sont des apports essentiels qui peuvent aider le groupe à rester réactif et durable dans le temps.

Les membres devraient systématiquement réserver du temps pour examiner si le groupe répond aux besoins de ses membres, si les activités sont conformes aux principes et aux intentions d'origine et si des améliorations peuvent être apportées pour renforcer la réactivité du groupe aux besoins des membres.

Une critique ou une plainte d'un membre ne signifie pas que le groupe et ses activités ne sont pas pertinents. Toutefois, toutes les préoccupations doivent être entendues et prises en considération.

En particulier, si de nombreux membres conviennent que des changements doivent être mis en œuvre, il peut être nécessaire de discuter avec tous les membres des raisons pour lesquelles cela doit être fait et d'étudier comment des améliorations peuvent être apportées. L'organisation de réunions régulières pour discuter de la pertinence des activités peut être un moyen utile d'obtenir un retour d'information et de nouvelles idées. Cela permettra de s'assurer qu'un groupe continue à fournir un service bénéfique à ses membres (32).

Sihaya Samooh – L'évolution d'un groupe de soutien par les pairs (B) (23)

Sihaya Samooh est un groupe d'entraide et de soutien en santé mentale basé à Pune, en Inde. Il a été créé en 1992. Vous trouverez ci-dessous une description de son évolution au fil du temps.

Quels ont été les avantages pour les membres du groupe Sihaya?

Grâce à ce groupe, les personnes ont obtenu un soutien pour faire face et surmonter les phases ou les épisodes pénibles de leur vie. Le fait d'être accepté, écouté et respecté a amélioré l'estime de soi des différents membres. Deux membres ont plus tard choisi de se consacrer à des carrières de soignants en raison de l'expérience et des encouragements qu'ils ont reçus dans le groupe de Sihaya Samooh.

Quelles étaient les lacunes et les limites de Sihaya ?

Il y avait un manque de structure et de méthodologie dans le groupe qui avait comme base de fonctionnement le bon sens collectif des membres, la diversité des expériences personnelles, le sens de l'écoute et du partage. Le groupe s'est trouvé en difficulté sur différents aspects. Notamment, le simple fait d'écouter les histoires des autres ne suffisait pas à surmonter certaines des difficultés auxquelles les membres du groupe étaient confrontés individuellement. Beaucoup de personnes sont venues avec de grands espoirs mais n'ont pas pu obtenir l'aide qu'ils attendaient ; certains n'ont pas pu continuer à venir pour diverses raisons. De nombreuses femmes ont rencontré des obstacles particuliers pour accéder au groupe, par rapport aux hommes qui étaient physiquement et socialement plus mobiles.

Comment se sont terminés les rassemblements de Sihaya Samooh ?

Plusieurs membres fondateurs, qui organisaient les groupes, ont évolué vers d'autres activités, ou vers d'autres engagements, certains ont repris un travail. Un membre a choisi de lancer une initiative plus large de soutien à l'auto-assistance en matière de santé mentale. Le groupe Sihaya Samooh a perdu quelques membres au fil du temps (...) Un membre s'est marié et a déménagé, un autre membre s'est tourné vers un programme de formation sur les femmes et la santé, et un autre encore a commencé une longue lutte contre le cancer. Le groupe a continué à se réunir pendant deux années supplémentaires, le nombre de membres diminuant au fil du temps.

Néanmoins, un certain nombre de membres de l'ancien groupe Sihaya se rencontrent encore de temps en temps ou restent en contact par téléphone (...) Ils ont témoigné du fait que l'espace protégé sensible qu'ils avaient créé leur manque et espèrent qu'un jour il sera recréé - non pas dans un seul endroit mais dans les nombreux endroits différents où de nombreux autres survivants peuvent avoir besoin d'un groupe comme Sihaya Samooh.

Que peut-on retirer des 7 ans d'expérience de Sihaya Samooh?

Il s'agit du premier groupe d'entraide organisé en matière de santé mentale à Pune et ce fut un groupe pionnier en Inde. Il a démontré la pertinence de la création d'un espace social sûr qui permettait de lutter contre la stigmatisation et le risque d'oppression encouru par les

personnes concernées par un trouble de santé mentale dans la société. Le groupe a toujours eu le projet de créer à l'avenir de nombreux espaces de ce type qui, s'ils étaient dupliqués, pourraient jouer un rôle dans la construction d'une société plus inclusive.

Sihaya Samooh démontre également qu'un groupe de soutien par les pairs peut évoluer et s'adapter aux besoins de ses membres au fil du temps, et qu'il n'a pas besoin de se réunir très fréquemment pour fonctionner. À Sihaya Samooh, les membres se sont soutenus les uns les autres et ont ainsi créé un espace où ils pouvaient s'écouter et partager leurs expériences.

Autogestion et groupes de soutien par les pairs, Mental Health Foundation, Wales, Royaume-Uni (33)

La *Mental Health Foundation*, une organisation non gouvernementale du Royaume-Uni, a élaboré et mis en œuvre un programme national de groupes de soutien par les pairs axés sur l'autogestion pour les personnes qui ont eu recours aux services de santé mentale au Pays de Galles.

Afin de maintenir les groupes de soutien par les pairs dans le temps, la fondation a cherché à identifier les caractéristiques essentielles d'un groupe de soutien par les pairs fonctionnel et les obstacles potentiels à sa durabilité. La consultation comprenait un questionnaire et deux journées de consultation. Le questionnaire a été élaboré dans le but de recueillir les suggestions sur ce qui donnerait envie aux gens de participer à un groupe de soutien par les pairs, sur ce qui fait le succès et la pérennité d'un tel groupe, et sur les obstacles qui empêchent de jouer pleinement son rôle dans le groupe. La consultation a inclus des participants existants ainsi que d'autres organisations intéressées. Les deux journées de consultation ont été menées dans différentes régions du Pays de Galles. Ce processus a permis d'identifier les éléments suivants :

- Une (ou idéalement plusieurs) personne(s) doit/vent assumer la responsabilité de maintenir le groupe en activité.
- Cette personne (ou ces personnes) doit (doivent) venir du groupe, et non de l'extérieur du groupe.
- Le groupe doit avoir un objectif clair ; des processus clairs et simples concernant l'établissement et éventuellement la révision des objectifs ont été considérées comme importantes par les personnes qui ont répondu au questionnaire.
- Les groupes doivent avoir des règles de base dont les membres ont convenu ensemble.
- Les groupes doivent avoir la possibilité de partager leur apprentissage avec d'autres groupes.

Potentiels défis au développement de groupes d'auto-soutien, Ouganda

Joseph Atukunda, chef de service de *HeartSounds* en Ouganda, explique dans une courte vidéo ce qu'est un groupe de soutien par les pairs et parle de son expérience d'une initiative de soutien par les pairs en Ouganda, en décrivant les défis impliqués dans ce processus.

Voir : <https://youtu.be/xpyjTmUDhHs> (4 :46, consulté le 14 juillet 2021, traduction automatique des sous-titres disponible).

Références

1. Atukunda J. A thank you from Joseph Atukunda for the financial support and partnership of users and staff from the John Howard Centre in the United Kingdom [video]. 2011. (<https://www.youtube.com/watch?v=AhlL59OAZC4>, accessed 20 November 2018).
2. 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>.
3. Davidson L, Chinman M, Sells D, Rowe M. Peer support among adults with serious mental illness: a report from the field. *Schizophr Bull*. 2006;32(3):443–50. doi: <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj043>.
4. Christie L, Smith L, Bradstreet S, McCormack J, Orihuela T, Henar Conde et al. Peer2peer, vocational training course, p. 53 [online publication]. Lifelong Learning Programme; 2015. (https://www.scottishrecovery.net/wp-content/uploads/2016/01/P2P_vocational_Training_Course.pdf, accessed 15 February 2017).
5. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. FAQ [website]. Mind Australia; 2015. (<http://www.peersupportvic.org/index.php/2014-12-15-22-41-58/2014-12-16-02-17-52>, accessed 15 February 2017).
6. 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).
7. 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>.
8. Inclusion Ghana. Self help kit. Forming and maintaining a parent self help group: a discussion guide for parents / caregivers of persons with intellectual disabilities. Ghana: Inclusion Ghana. (<http://inclusion-ghana.org/resources/brochures/Self%20Help%20Kit.pdf>, accessed 20 November 2018).
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. Photo essay: The perspective of people using mental health services, Mr Nilesh. QualityRights Gujarat; 2017.
11. Case study, Mr Nilesh, Member of Maitri, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
12. Case study, Ms Shastri, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
13. Case study, a family member's perspective, Mr Thakor, Member of Saathi, established as part of the QualityRights Gujarat project. 2016.
14. Sunkel C. Personal communication, South African Federation for Mental Health. 2016.
15. Good practice guidelines for peer led family support groups [online publication]. Dublin: Family Support Network; 2010.

- (http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf, accessed 15 February 2017).
16. Peer support networks for people with dementia [online publication]. Leeds: Leeds City Council; 2013. (<http://www.leeds.gov.uk/docs/SupportnetworksPoster.pdf>, accessed 15 February 2017).
 17. 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.excellenceforchildand youth.ca/sites/default/files/resource/EIS_Youth_Peer_Support.pdf, accessed 22 November 2018).
 18. 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.
 19. 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).
 20. Willging 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.
 21. Bakhshy A. Caregivers' mental health self-help support groups: Manual. n.d.
 22. Family Support Network. Good practice guidelines for Peer Led Family Support Groups, p.21 [online publication]. Dublin, Ireland: Family Support Network; 2010. (http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf, accessed 15 February 2017).
 23. "Sihaya Samooh" - a mental health self-help support group in Pune. In: Murthy RS, editor. *Mental health by the "People"*, p 115–119. Bangalore: People's Action for Mental Health (PAMH); 2006. (<https://mhpolicy.files.wordpress.com/2011/05/mental-health-by-the-people.pdf>, accessed 17 February 2017).
 24. Peer support guide: for parents of children or youth with mental health problems [online publication]. Vancouver: Canadian Mental Health Association, British Columbia Division; 2007. (<http://www.cmha.bc.ca/wp-content/uploads/2016/07/ParentPeerSupportGuide.pdf>, accessed 15 February 2017).
 25. Peer support program [web page]. Kathmandu: KOSHISH National Mental Health Self-help Organisation. (<http://www.koshishnepal.org/programs/4>, accessed 20 November 2018).
 26. Starting a self-help group [website]. London: Alzheimer's Disease International (ADI). (<https://www.alz.co.uk/starting-a-self-help-group>, accessed 15 February 2017).
 27. Welcome! [website]. London: The Dragon Café; 2017. (www.dragoncafe.co.uk, accessed 15 February 2017).
 28. Patterson C. I've found a little bit of heaven for those who've been in hell [website]. *The Guardian*; 6 February 2015. (<https://www.theguardian.com/commentisfree/2015/feb/06/mental-health-dragon-cafe-respite-respect>, accessed 15 February 2017).
 29. World Health Organization and Columbia University. Group interpersonal therapy (IPT) for depression (WHO generic field-trial version 1.0) – p. 63. Geneva: World Health

- Organization; 2016. (<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250219/1/WHO-MSD-MER-16.4-eng.pdf?ua=1>, accessed 20 November 2018).
30. Patel J. Photo Essay: The perspective of people using mental health services. QualityRights Gujarat; 2017.
 31. Good practice guidelines for peer led family support groups, p. 29 [online publication]. Dublin: Family Support Network; 2010. (http://fsn.ie/uploads/research_files/GoodPracticeGuidelinesforPeerLedFamilySupportGroups.pdf, accessed 15 February 2017).
 32. Centre of Excellence in Peer Support Mental Health. Considerations when setting up a peer support group [online publication]. Victoria: Association for the Relatives and Family of the Emotionally and Mentally Ill (ARAFEMI); 2013. (<http://www.peersupportvic.org/index.php/2-uncategorised/30-starting-a-peer-support-service-or-group>, accessed 15 February 2017).
 33. Crepaz-Keay D, Cyhlarova E. A new self-management intervention for people with severe psychiatric diagnoses. *Journal of Mental Health Training, Education and Practice*. 2012;7(2):89–94. doi: <http://dx.doi.org/10.1108/17556221211236493>.

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 et 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, les modules de formation

- Comment respecter la volonté et la préférence des gens, 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