

L'inclusion socioprofessionnelle des personnes vivant avec un trouble psychique : surmonter les obstacles à l' empowerment

Emmanuelle Jouet, Phd sciences de l'éducation
Laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris

Tim Greacen, Directeur du Laboratoire de recherche EPS Maison
Blanche, Paris

Emilia : qu'est-ce que c'est ?

- Emilia, acronyme qui veut dire : « Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques »
- Fait partie du 6^{ème} programme cadre européen (Lisbonne EFTLV)
- Budget de 3,4 millions d'euros
- 16 pays européens participants
- de 2005 à 2010
- Une recherche-action qui développe les hypothèses que
 - * la facilitation à l'accès à la formation tout au long de la vie
 - * la facilitation à l'accès à l'emploi
 - vont avoir des effets sur la qualité de vie et l'utilisation des services psychiatriques de 216 personnes vivant avec des troubles schizophrènes et bi-polaires
- Les actions :
 - * développement de 11 modules de formation originaux basés sur les notions « d'empowerment », de « rétablissement », de savoir expérientiel du vécu des personnes
 - * accompagnement choisi et personnalisé (projet Personnel, Professionnel et de santé)

Quel contexte ?

- L'éducation tout au long de la vie (Lisbonne, 2001) :
 - Question de l'accès à cette éducation émancipatrice
 - manque d'un cadre d'intervention spécifique pour les personnes vivant avec des troubles psychiques

Projet Emilia : Autonomisation et accès à la formation tout au long de la vie et à l'emploi des personnes vivant avec des troubles psychiques

Fondements de l'approche Emilia

Empowerment :

La Commission européenne traduit *empowerment* par *responsabilisation* et la définit comme une « Démarche qui consiste à octroyer aux individus le pouvoir de prendre des initiatives responsables en vue d'orienter leur vie et celle de leur communauté (ou société) dans les domaines économique, social et politique. » (EU COM 2001, p.41).

Rétablissement :

«... un processus profondément personnel et unique de changement de ses attitudes, valeurs, sentiments, objectifs, compétences et/ou rôles. C'est une façon de vivre de manière épanouie, avec de l'espoir, de faire sa contribution à la société, même s'il reste d'éventuelles contraintes liées à sa maladie. Se rétablir signifie donner un nouveau sens à sa vie, un nouvel objectif, au fur et à mesure que l'on apprend à dépasser les effets catastrophiques de la maladie mentale. » Anthony (1993)

Les parties-prenantes d'Emilia

Porté par le réseau Enter Mental Health, consortium de 16 partenaires - de nature institutionnelle très variée - issus de 12 pays différents

Noms	Pays
Université de Middlesex	Grande-Bretagne
Établissement public de santé Maison-Blanche	France
Departement d'éducation	région d'Aarhus Danemark
Université de Tampere	Finlande
Hôpital psychiatrique de Nordland	Norvège
Institut psychiatrique et neurologique	Pologne
Département social et psychiatrique	Danemark
Université de Vilnius	Lituanie
Université de Ljubljana	Slovénie
HealthNet International	Bosnie-Herzégovine
Institut Karolinska	Suède
EPAPSY	Grèce
Institut municipal de la fondation de recherche médicale	Espagne
Skylark	Grande-Bretagne
Université d'Athènes	Grèce
Wealden Computing Services	Grande-Bretagne

Processus recherche-action

Recherche

Action/Intervention

Qualité de vie et l'utilisation des services
sanitaires et sociaux des usagers

2005

*Empowerment of Mental Illness Service Users:
Lifelong Learning, Integration and Action*

2010

6^{ème} programme cadre de recherche - n°513435

Evaluation qualitative

Accompagnement au projet de vie (personnel, professionnel, de santé)

Au niveau individuel : parcours de formations

Au niveau institutionnel : participation des services de soins et professionnels

Rendre accessibles des stratégies de formation, d'apprentissage et d'emploi pour les usagers des services de santé mentale pour améliorer leur niveau d'inclusion sociale et leur qualité de vie.

Programme de formations en Europe

Intitulés	Objectifs de la formation
Le rétablissement *	Connaître les principes du rétablissement et de l'empowerment, augmenter sa capacité à faire face, mobiliser ses ressources positives, savoir faire des choix autonomes dans la construction de son projet de vie.
Construire sur ses forces*	Repérer ses forces personnelles, renforcer ses aspirations, s'appuyer sur l'environnement social pour réaliser son projet personnel et professionnel.
Améliorer ses compétences sociales *	Reconnaître les compétences en fonction des activités et emplois souhaités, bien vivre sa vie professionnelle
Employeurs/Employés *	Préparer le contexte de travail à intégrer des personnes ayant un trouble psychique, accompagner les usagers dans l'intégration au milieu du travail.
Les voix puissantes*	Savoir porter la parole des associations d'usagers dans les instances institutionnelles, développer des compétences de pair-aidant en s'appuyant sur son expertise du vécu de la maladie et du système de soins.
Activer son réseau social *	Identifier dans son environnement les membres de son réseau social, savoir demander de l'aide pour mener à bien son projet professionnel, personnel et de santé.
Soutenir un proche *	savoir communiquer avec son entourage à propos de la maladie, de ses effets dans la vie quotidienne ; savoir repérer les signes avant-coureurs de crise et éviter les conflits interpersonnels ; accompagner un proche dans son projet personnel, professionnel et de santé.
La comorbidité psychiatrie/ toxicomanie	Analyser des situations typiques rencontrées dans la vie quotidienne et la vie professionnelle par la personne vivant avec une comorbidité : logement, travail, utilisation des services sanitaires et sociaux, réseau de soutien social, droits ; améliorer ses connaissances et compétences dans ses domaines.
Le stress post-traumatique	Reconnaître les signes du stress post-traumatique et ses conséquences, faire face aux situations délicates, mobiliser des compétences psychosociales positives.
Prévention du suicide *	connaître la question du suicide et les solutions ; développer des compétences d'auto-soutien ; développer une stratégie d'utilisation des ressources personnelles et environnementales ; motiver les acteurs à s'entraider en cas de crise.
Acquérir des compétences à la recherche *	Connaître les méthodologies qualitatives, quantitatives en recherche ; construire un entretien, un questionnaire ; passer un entretien, un questionnaire : analyser les données, formaliser des résultats ; communiquer des résultats de recherche.

Quelques résultats pour la France

- Recrutement : 30 usagers
- A la fin des 20 mois, sur les 30 usagers s'étant engagés dans le projet :
- 9 ont trouvé un emploi en CDD ou CDI en milieu ordinaire.
- 22 ont participé à au moins 2 formations et au plus 11 formations.
- 15 ont bénéficié d'un suivi par un référent d'insertion à l'emploi (entretiens, recherche d'emploi, écriture de lettre, formations, stage).
- 11 ont participé a des activités significatives en milieu psychiatrique
- 16 avaient interrompu leur participation au projet (travail, ne plus participer à la recherche, décès, perdu de vue...).

Parcours
d'accompagnement

avec des conseillers
d'insertion
professionnelle

Avec un Référent
Parcours Emilia

Obstacles et facilitateurs à l'inclusion sociale*

- Au niveau individuel
 - Moins d'accès à l'emploi dans le milieu ordinaire
 - Effets des symptômes sur le travail
 - Âge, genre, statut de travailleur handicapé
 - Avoir été hospitalisé
 - Co-morbidité

Obstacles et facilitateurs à l'inclusion sociale

- Au niveau institutionnel
 - Aides sociales (Allocation Adultes Handicapés) : « prison dorée »
 - Secteur protégé : limites de l'inclusion sociale
 - Emplois dans le secteur ordinaire : peur des effets négatifs des patients de la part des professionnels

Obstacles et facilitateurs à l'inclusion sociale

- Au niveau macrosocial
 - Discrimination de la part des employeurs
 - Peur des problèmes sociaux et émotionnels
 - Stigmatisation internalisé

PRÊT & SIRC

- Approche qualitative, de recherche-action avec des chercheurs dans chaque site alimentant régulièrement un *Guidebook*, dans un processus interactif.
- Pour chaque obstacle rencontré dans un site, les solutions envisagées et/ou utilisées étaient partagés entre tous les partenaires
 - Institutionnel
 - Individuel
 - macrosocial
- Cela a donné naissance à deux outils : PRET et SIRC

LE PRET

- Le PRET, *Pathways Readiness Evaluation Tool*
 - Check-list en trois colonnes que chaque usager peut utiliser avant ou pendant un projet du type Emilia afin de conduire à bien son projet de formation et d'insertion professionnelle et sociale.
 - L'usager aidé par son référent regarde les questions dans la colonne de gauche et voit si cela le concerne. Si oui, il trouve des réponses dans la colonne du milieu. La colonne de droite donne des références de formations, de textes, de ressources bibliographiques.
 - 5 sections :
 - la maladie mentale et le handicap -
 - Le savoir individuel
 - Les compétences et les moyens
 - L'inertie due à la situation personnelle
 - Les problèmes microsociaux (famille, réseau, soutien)
 - L'employeur/les problèmes au travail

Le PRÊT Exemples

Problème	Solutions envisagées ou utilisées	Contact / Référence
La maladie mentale "officielle" n'est pas que le seul problème de santé mental. Des problèmes de drogue et d'alcool co-existent.	Construire un projet personnel, professionnel et de santé	La formation "addiction" et mise en place d'un programme de management (Drebing, 2006)
La famille vit sur les allocations	Travailler dès le départ avec la famille	Intégrer les associations des familles dans les groupes de pilotage
	Trouver des solutions avec la famille	Consulter les travailleurs sociaux
La famille n'est pas capable d'imaginer que la personne travaille, elle véhicule des images et des croyances négatives	Travailler avec les familles pour encourager la création de croyances et des attitudes positives	Utiliser le module de formation Emilia sur la famille
Etc.		

Le SIRC

Le SIRC, *Services and Institutions Readiness Checklist*

basé sur la littérature internationale sur les obstacles et les solutions au niveau institutionnel

A été utilisé dès le début dans les sites de démonstration
Enrichis des expériences de tous

Colonne de gauche : problèmes que les institutions peuvent rencontrer dans la mise en place d'un projet de type Emilia, d'accompagnement à l'emploi et à la formation des usagers
Colonne du milieu : solutions utilisées ou envisagées dans les différents sites

Colonne de droite : références de programmes de formation, des références bibliographiques

3 sections : Institutionnel, macrosocial, méthodologie de projet

SIRC Exemples

Problèmes	Solution envisagée ou utilisée	Contact / Reference
Statut de l'institution, qui n'a pas comme mission de former des usagers	<p>Produire des preuves que l'inclusion sociale diminuera l'utilisation des services.</p> <p>Engager les politiques dans la stratégie de recherche et de développement pour s'engager dans ces questions.</p> <p>Convaincre les autorités de soutenir la politique de formation tout au long de a vie pour les usagers des services de santé mentale</p>	<p>Contact des ONG ou d'autres organisations d'éducation tout au long de la vie si ce n'est pas possible dans le système de santé</p> <p>Voir le site ENTER Mental Health qui détaille les programmes de formation Emilia.</p>
Impossible d'employer des personnes qui n'ont pas de diplôme qui sont reconnus par le système de soins	<p>Créer des liens avec des institutions qui ont des missions de formation</p> <p>Etudier les textes nationaux concernant les accréditations</p>	<p>Consulter les travailleurs sociaux, les juristes</p>
Le personne ont des difficultés à imaginer les usagers travaillant	<p>Integrer les usagers et les des consultants extérieurs au groupe de recruteurs.</p>	<p>Assurez-vous que des professionnels ayant une expérience d'usagers font partie des groupes de pilotage.</p>
Etc.		

Conclusion

- Au niveau européen : les programmes de formation Emilia sont disponibles sans frais sur le site www.emiliatraining.net.
- Un guide de bonnes pratiques accompagnent les différents programmes : planification, offres de formations, les publics, l'adaptation aux besoins locaux... Le procédé de monitoring utilisé pendant 54 mois a montré comment les obstacles rencontrés par les usagers vivant avec des troubles psychiques pour accéder à l'emploi, à la formation et à l'inclusion sociale peuvent trouver des solutions du niveau individuel au niveau institutionnel, en prenant en compte le niveau macrosocial.
- Cependant, il ne suffit pas de prendre en compte les obstacles rencontrés par les usagers, il faut également agir dans le cadre institutionnel des organisations qui veulent mettre en place des projets d'autonomisation et d'inclusion sociale des usagers par la formation tout au long de la vie et de l'emploi.
- Les outils PRET et SIRC sont des instruments utilisables pour des projets individuels et/ou institutionnels dans ce domaine

Exemples de programmes en cours

1. Créer un **projet de rétablissement** pour aider la personne à davantage s'autonomiser par rapport au système de soins, à l'emploi, à la formation
2. Entreprendre une **sensibilisation à la santé mentale** des professionnels amenés à travailler avec des personnes vivant avec un trouble psychique.
3. Programme **Bien Vivre en Entreprise**. Favoriser le **retour à l'emploi** des personnes en congé maladie pour des raisons de trouble psychologique.

En utilisant des stratégies, en reconstruisant un projet personnel et professionnel, en coordination avec le projet de soins.

A partir des méthodologies *IPS* et *Place and Train*

Réactions usagers

- Confiance en soi

Jérémie : « *J'ai l'impression qu'on devient un lobby, il y a une émulation du groupe autour d'un même but* »

« *Emilia c'est vraiment un état d'esprit, c'est vraiment aidant au niveau de la confiance en soi. C'est vraiment dans l'idée de faire des faiblesses des forces. C'est une stratégie gagnante* »

- Dignité

Sylvie : « *C'est une question de dignité. Pas des marginaux. Vivre avec, reconnaissance, sociale, une existence. Le travail redonne goût à la vie car on se sent qu'on est utile à quelqu'un, ou à plusieurs personnes* »

- Soutien social

Sylvie : « *Ca m'a fait sortir de chez moi, ça m'a permis de me déplacer, de rencontrer d'autres personnes [...]* »

Jérémie : « *J'ai l'impression que j'ai beaucoup plus de contacts au niveau social ; je sors tous les jours qu'avant je ne sortais pas tout le temps et je fais beaucoup plus d'activités* »

Réactions usagers

Motivation

- Claude : *“davantage de motivation à entretenir des contacts avec d'autres personnes”*

Participation à des activités en santé mentale

- Benjamin: *“Je veux faire des formations bénévoles afin d'avoir un emploi dans le champ de la santé mentale”*
- Isabelle: *“Je voudrais faire quelque chose dans la santé mentale dans le futur, parce que je suis tellement passionnée par cela, vous voyez”*

Formaliser un projet et le réaliser

- Ivan : *“Je suis content de vivre d'améliorer ma vie, d'avoir un but, un chemin à tracer...”*

Le travail de Frankl (1985, p. 37) montre l'importance d'être “orienté vers le futur, vers le sens de l'épanouissement ... dans le futur” afin de s'adapter et de faire face à la vie. Le projet pourrait réduire les effets négatifs de l'incertitude du futur causée par l'expérience de la maladie mentale (McCann and Clark, 2004).