

Prêcher par l'exemple

Mettre à profit l'expertise du vécu grâce à
l'embauche dans les services de santé mentale
L'expérience du South West London (R.-U.)

Rachel E. Perkins, B.A., M. Phil. (psychologie clinique), Ph. D, OBE

Formatrice et consultante pigiste

Rétablissement – Emploi – Participation

Récipiendaire du prix Mind Champion en 2010

Traduction française: Ann Samson

La santé mentale et l'emploi vus sous trois angles

Je parle en qualité

- De professionnelle de la santé mentale, qui a dirigé la mise sur pied de programmes pour aider les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à obtenir et à conserver un emploi dans les services de santé mentale (et en dehors)
- D'ancienne directrice dans le réseau des services publics de santé mentale, qui a engagé et dirigé de nombreuses personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale
- De personne aux prises avec un problème de santé mentale de longue date, qui a travaillé pendant trente ans dans les services de santé mentale

South West London Mental Health NHS Trust

Des services complets de santé mentale en milieu hospitalier et dans la communauté pour une population de 1 million de personnes vivant dans le sud-ouest de Londres (quelque 2600 employés assurent des services à 15 000 personnes en même temps)

- Services généraux de santé mentale pour les adultes (unités d'hospitalisation, équipes communautaires de santé mentale, services de suivi intensif dans la communauté et services d'intervention précoce, services de réadaptation professionnelle)
- Services de santé mentale pour les aînés, les enfants et les jeunes
- Psychothérapie en soins primaires
- Services d'aide aux toxicomanes
- Services médicoolégaux
- Services plus spécialisés (dont services pour les adultes sourds et services d'aide aux enfants, adolescents et adultes souffrant de troubles de l'alimentation)

Pourquoi embaucher des personnes qui ont des problèmes de santé mentale dans les services de santé?

- Le travail est bénéfique pour la santé et le bien-être physique et mental; le chômage coûte cher sur le plan personnel, social et économique.

Pour les personnes atteintes de troubles mentaux, le travail :

- Protège d'une rechute
- Favorise une meilleure maîtrise des symptômes
- Diminue le recours aux services de santé mentale
- Favorise l'inclusion sociale : but, statut, identité, rôle valorisé
- Rehausse l'estime de soi et améliore la qualité de vie

- Le réseau des services de santé est un employeur important.

- Nous pouvons offrir plus que des traitements pour améliorer la santé et le bien-être : des possibilités d'emploi grandement nécessaires.

- Prêcher par l'exemple.

- Comment pouvons-nous demander à d'autres employeurs d'embaucher des personnes atteintes de troubles mentaux si nous ne le faisons pas nous-mêmes?

Embaucher des personnes atteintes de troubles mentaux améliore la qualité de nos services de santé mentale

- L'expertise venant du « vécu » : élément important pour favoriser le rétablissement
 - Les personnes qui ont connu et surmonté des troubles mentaux possèdent une expertise précieuse pour aider d'autres personnes aux prises avec des difficultés similaires.
- Laisse entrevoir des possibilités
 - Remet en question les mythes et les stéréotypes, combat le désespoir et le pessimisme, tant chez le personnel que chez les usagers, montre que travailler est réellement chose possible
- Abat le mur destructeur entre « eux » et « nous » au sein des services, ce mur qui dévalorise les usagers

Le programme d'embauche des usagers du South West London

Conçu pour améliorer l'accès à l'emploi, au sein d'un service public de santé mentale, de personnes qui ont elles-mêmes connu des problèmes de santé mentale

Embauche pour des postes existants, aux mêmes conditions que tout le monde

Un processus qui se poursuit

- 1994 Approbation de la proposition initiale et du financement
- 1995 Création du programme de soutien à l'emploi
- 1997 Charte de l'embauche des personnes atteintes d'un trouble mental
- 1999 Création du programme de bénévolat
- 2001 Création du programme d'expérience de travail
- 2008 Début de la création d'un nouvel effectif, de nouveaux rôles - les pairs aidants

Les débuts

Programme de soutien à l'emploi créé en 1995

- Origine de l'idée : visite aux États-Unis
- Contexte au Royaume-Uni
 - « Rapport Clothier » : recommande que nul ne soit engagé dans les services de santé mentale s'il a été traité pour un trouble mental depuis moins de deux ans
 - Absence de loi sur l'équité pour les personnes handicapées
- Des débuts très modestes
 - Un seul travailleur de soutien
 - Avant de voir les personnes s'acquitter avec succès de leurs tâches dans l'organisation, jamais le personnel n'aurait vraiment cru que c'était possible.

Aide dans le processus d'embauche

- Information sur les emplois et le soutien offerts
- Aide pour déterminer les emplois qui conviennent
- Préparation des formulaires de demande d'emploi ou des CV
- Simulation d'entrevue

Aide dans la transition à l'emploi

- Soutien et encouragements
- Conseils sur les droits en matière d'aide sociale
- Initiation
- Mentors en milieu de travail
- Adaptation du soutien au travail aux besoins de la personne

Soutien continu : l'emploi est une relation, donc nous soutenons une relation

- « Mesures d'aménagement raisonnables » au travail
- Soutien et encouragements
- Aide pour résoudre des difficultés qui surviennent au travail; aide pratique
- Aide pour régler des problèmes en dehors du travail qui peuvent nuire au rendement au travail (accès à d'autres services)
- Aide pour composer avec des symptômes déterminés
- Soutien aux gestionnaires – l'emploi est une relation
- Perfectionnement professionnel

Soutien aux employés chez qui apparaît un trouble de santé mentale

Programme de soutien à l'emploi

Résultats 1995-2010

Soutien fourni à 207 personnes atteintes de troubles de santé mentale dans 257 emplois au sein du réseau du Trust

- **Sexe** : 64 % femmes (semblable au reste de l'effectif)
- **Origine ethnique** : 67 % Blancs, 9 % Asiatiques / Britanniques d'origine asiatique, 20 % Noirs / Britanniques noirs
- **Diagnostic** : 44 % psychose (28 % schizophrénie, 16 % trouble bipolaire), 41 % dépression
- **Hospitalisation** : 80 % admis au moins une fois en psychiatrie
- **Durée moyenne de chômage** : 2,4 ans (max. 17 ans)
- **Postes** : 66 % personnel clinique, 27 % personnel administratif, 7 % services de soutien
- **Niveau** : 78 % tranches 1-4, 22 % tranches 5-8
- **Taux de maladie** : 3,8 %
- 84 % continuent de travailler ou vont en formation continue

Exemple...

- Emma est à l'université quand la schizophrénie apparaît. Elle est forcée d'arrêter pendant un an, mais elle finit par décrocher son diplôme.
- Elle rêve de devenir psychologue clinicienne, mais se fait dire qu'elle en sera incapable vu ses problèmes de santé mentale.
- Une fois diplômée, elle commence à postuler des emplois (plus de 100)... et jamais elle n'obtient d'entrevue.
- Elle postule un emploi de travailleuse de soutien en réadaptation au South West London, emploi soutenu par le programme d'embauche des usagers.

« Cela m'a fait réaliser que je pouvais aller en santé mentale pour y travailler [...] J'avais cru que les portes qu'on m'avait interdites m'étaient fermées. Aujourd'hui, j'ai fait des études en psychologie, j'ai été psychotique et je travaille auprès de patients psychiatriques; je suis donc capable de voir les choses pratiquement sous tous les angles. »

L'histoire d'Emma ne se termine pas là...

- Au bout de trois ans, elle est promue spécialiste en emploi et aide d'autres personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à trouver du travail.
- Elle devient ensuite spécialiste principale en emploi et compte d'autres employés sous sa direction.
- En même temps, elle étudie à temps partiel et décroche une maîtrise en méthodologie de recherche avec distinction.
- Sept ans après avoir commencé à travailler, elle fait une demande d'admission au doctorat en psychologie clinique.... et est acceptée!
- Elle a obtenu son doctorat il y a deux ans et travaille maintenant comme psychologue clinicienne.

Employés suivis dans le cadre du programme

« S'il n'avait pas existé, je n'aurais peut-être pas eu cet emploi [...] aujourd'hui, j'apporte quelque chose à la société grâce à l'emploi que j'occupe ici. Ce qui fait sa valeur, c'est qu'il change la vie d'une personne atteinte d'un trouble mental [...] en l'aidant à changer de cap, à passer du désespoir au sentiment d'être utile. »

« Il donne aux usagers la possibilité d'être reconnus comme êtres humains. »

« J'aurai toujours des problèmes de santé mentale graves et persistants, mais ce n'est plus cela ma vie. Je suis un professionnel de la santé mentale [...] Ma carrière me passionne au plus haut point [...] C'est ce que je suis et c'est ce que je fais. Je ne suis plus un trouble mental. »

Employés suivis dans le cadre du programme : faire entrevoir aux autres des possibilités

« Quand j'étais à l'hôpital, je croyais ma vie terminée jusqu'à ce que je rencontre un membre du personnel qui avait des problèmes de santé mentale et qu'il me parle du programme d'embauche des usagers [...] sans le soutien et les encouragements que j'ai reçus, je ne serais pas ici [...] Je suis une personne heureuse, je fais un travail que j'aime, travailler auprès de gens qui vivent ce que j'ai vécu [...] mais aujourd'hui, je peux leur montrer qu'il y a de la lumière au bout du tunnel. »

« J'ai commencé à parler aux clients [de mon trouble mental] quand je le juge à propos, et ils trouvent que c'est utile. Ils disent que cela les aide à se sentir compris et moins isolés. »

Mais...

Le programme de soutien à l'emploi laissait sous-entendre que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pouvaient travailler dans les services de santé mentale, mais seulement si elles avaient le soutien nécessaire.

- Pour bon nombre d'entre elles, le seul obstacle à l'emploi est la réticence des employeurs à les engager.
- Beaucoup peuvent aller chercher le soutien nécessaire auprès d'amis et de services en dehors du milieu de travail.

Charte de l'embauche des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale

Établie en 1997

Conçue pour :

- Diminuer la discrimination dans l'embauche envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale dans l'ensemble de l'organisation
- Reconnaître l'importance de l'apport de ces personnes au travail de l'organisation
 - Une expérience personnelle des problèmes de santé mentale est indiquée comme « souhaitable » dans les caractéristiques personnelles pour tous les postes
 - Dans les annonces, on invite les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à présenter leur candidature
 - La surveillance confidentielle en matière d'égalité d'accès inclut les problèmes de santé mentale

Attention! Les chartes ne valent pas le papier sur lequel elles sont écrites sans une surveillance et un soutien efficaces pour s'assurer que les personnes décrochent réellement un emploi! Les organisations du R.-U. qui se sont limitées à adopter une charte ont embauché très peu de personnes.

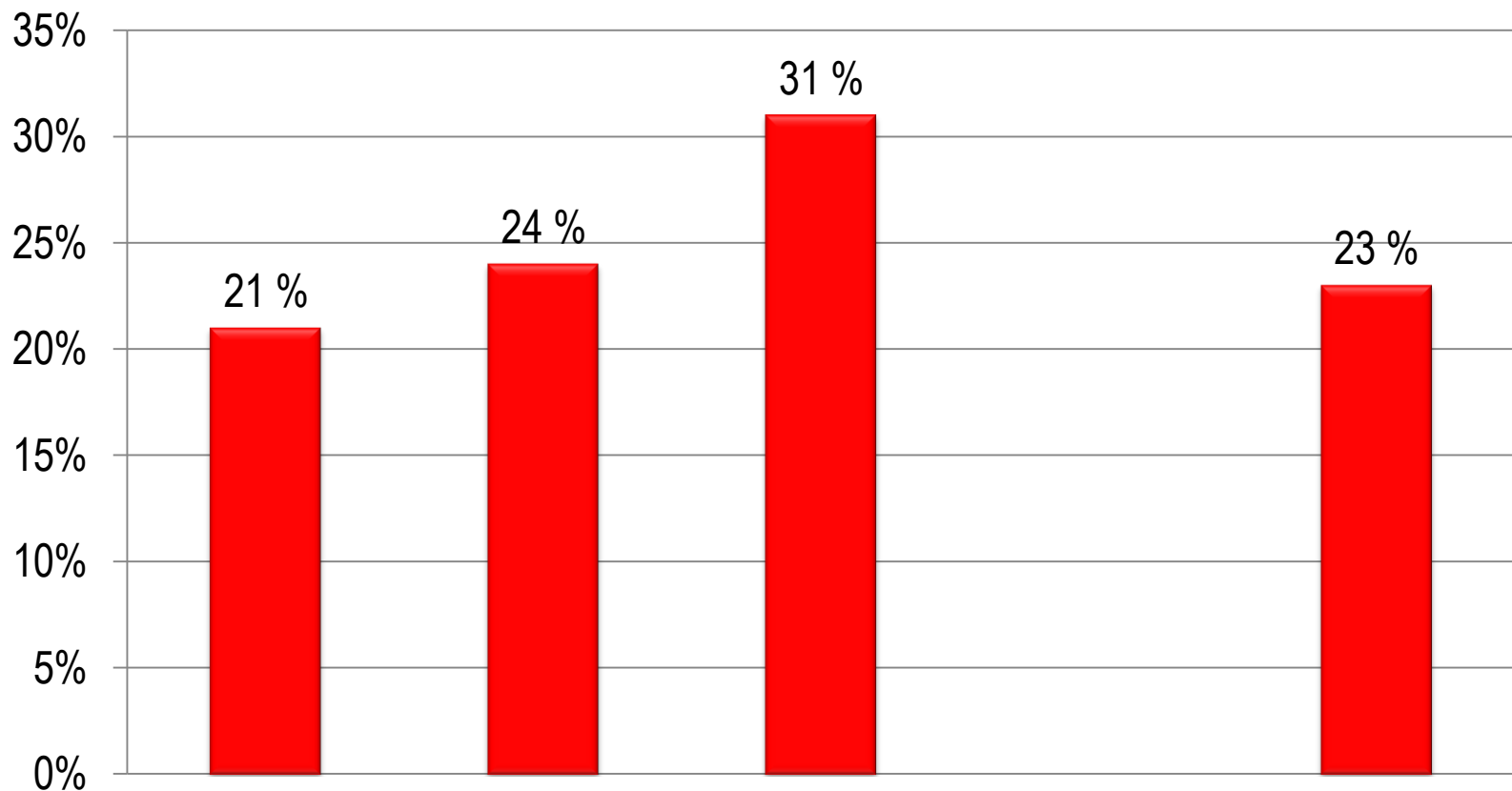
Si vous venez travailler au South West London, vous ne saurez pas si votre collègue (ou patron) est l'un d'« eux » ou l'un de « nous »!

Chaque année depuis 1999, au moins 15 % des personnes embauchées ont une expérience personnelle des problèmes de santé mentale.

Dix ans après l'adoption de la charte, 23 % des personnes embauchées avaient des problèmes de santé mentale.

- 19 % des candidats
- 21 % des candidats en sélection finale
- 23 % des personnes embauchées

Plus on monte, plus elles sont nombreuses...



Tranches 1-4
Niveaux inférieurs –
personnel de soutien

Tranches 5-7
Professionnels de la santé
diplômés
Chefs d'équipe
ou de service

Tranches 8-9
Chefs de groupe
professionnel
Cadres
supérieurs

Comprend :
Directeur général
Psychiatres consultants
Directeur des soins infirmiers
Infirmières principales
etc.

Et ceux et celles qui n'ont jamais travaillé?

Le programme d'expérience de travail

Créé en 2001

- Échec du programme de bénévolat : rares sont ceux qui avaient fait du bénévolat à avoir obtenu un emploi rémunéré par la suite
- Remplacé par un programme « d'expérience de travail »
 - Conçu pour permettre aux personnes n'ayant jamais travaillé (ou n'ayant pas travaillé très longtemps) de vivre une expérience de travail d'une durée limitée (dix semaines) parallèlement à la recherche d'un emploi
 - Procure des références et des antécédents de travail
 - Permet au personnel sceptique de constater que les personnes peuvent travailler

Programme de préparation à l'emploi personnalisé et intensif d'une durée de dix semaines

- Expérience de travail au sein des différents départements du Trust
- Aide individuelle et en groupe pour la recherche d'emploi et la préparation des demandes d'emploi et des CV
- Aide pour la préparation à l'entrevue et l'entrée en fonction

Participants de 2001-2009

142 personnes ont entrepris le programme; 115 l'ont terminé (81 %)

Comparativement à l'ensemble des employés suivis : plus de probabilités d'être un homme, d'avoir reçu un diagnostic de schizophrénie et d'avoir été sans travail depuis plus longtemps

Sexe : 56 % hommes

Origine ethnique : 63 % Blancs, 11 %

Asiatiques / Britanniques d'origine
asiatique, 25 % Africains / Afro-Caribéens

Durée moyenne de chômage : 4 ans

Diagnostic : 54 % psychose (46 %
schizophrénie, 19 % trouble bipolaire)
29 % dépression

Hospitalisation : 82 % admis au
moins une fois en psychiatrie

Programme de préparation à l'emploi

Résultats 2001-2009

49 % ont obtenu un emploi compétitif

(33 % dans les 13 semaines suivant le début du programme, les autres, dans un délai de 26 semaines)

Le reste?

- 8 % ont entrepris une formation standard
- 16 % sont allés vers le bénévolat
- 27 % sont restés au chômage et inactifs

Attention!

- **Le programme d'expérience de travail ne remplace pas un emploi rémunéré** : les organisations du R.-U. qui ont commencé par offrir ce programme n'ont offert de vrais postes qu'à un très petit nombre de personnes.
- **Le programme d'expérience de travail n'est pas un passage obligé vers l'embauche** : taux élevé de décrochage au sein d'organisations du R.-U. qui insistaient pour que les gens suivent d'abord le programme d'expérience de travail.

Pas toujours aussi facile... Toute une hiérarchie d'obstacles

1. Opposition à la simple idée que des personnes atteintes de troubles mentaux travaillent dans les services de santé mentale.
2. Opposition à l'idée de recruter activement des personnes atteintes de troubles mentaux (mais un soutien peut être offert aux employés déjà en poste qui vivent des difficultés).
3. Ces personnes ne peuvent occuper que des emplois non cliniques.
4. Ces personnes ne peuvent occuper que des emplois de soutien - pas de postes de professionnels.
5. Ces personnes peuvent occuper un poste de professionnel débutant (si elles ont déjà les titres et qualités nécessaires), mais rien qui comporte des responsabilités de gestion.
6. Ces personnes ne peuvent suivre une formation pour accéder au niveau professionnel si elles ont déjà un trouble mental.

Des leçons tirées de l'expérience

- Nécessité d'un soutien solide de la part de la haute direction de l'organisation et d'un changement d'attitude chez le personnel de première ligne
- Il faut le voir pour le croire : avant de le voir de leurs propres yeux, les professionnels ne croyaient pas que des personnes ayant des problèmes de santé mentale pouvaient travailler dans les services de santé mentale
- Soutien axé sur la relation employeur-employé plutôt que sur la personne
 - Attentes peu élevées de la part des professionnels envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale, car ils ne les voient habituellement que lorsqu'elles sont au plus mal
 - Changement de rôle pour les professionnels : ceux-ci ont l'habitude de considérer ces personnes comme des « patients » plutôt que comme des « collègues » dans leurs rapports avec elles
- Nécessité d'une séparation entre le soutien et la gestion hiérarchique
- Nécessité d'un soutien continu vu la nature changeante de nombreux problèmes de santé mentale

Leçons – Nécessité d'une forme de relation différente

Embaucher des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pour des postes existants, c'est important mais insuffisant.

Une infirmière (un psychologue, une travailleuse sociale, un médecin ou une physiothérapeute) ayant des problèmes de santé mentale reste une infirmière (un psychologue, une travailleuse sociale, un médecin ou une physiothérapeute).

Ces gens sont engagés comme professionnels plutôt qu'en tant que pairs... et interviennent auprès des personnes utilisatrices de services en tant que professionnels.

De plus en plus de données probantes démontrent l'importance d'une relation basée sur l'égalité et un parcours commun : le soutien par les pairs

- Aide les personnes à se sentir moins seules
- Alimente l'espoir et fait entrevoir des possibilités
- Permet aux personnes de faire partager leur expérience et différentes interprétations de ce qui s'est passé
- Aide les personnes à trouver des solutions aux problèmes
- Apporte le soutien de quelqu'un qui comprend ce que la personne traverse
- Mutuellement bénéfique : aide la personne à mettre à profit son expérience pour aider d'autres personnes aux prises avec des difficultés similaires

Qu'est-ce que le soutien par les pairs?

Relation basée sur la réciprocité et un parcours commun, offrant soutien, compagnie, empathie, partage et aide pour contrer les sentiments de solitude, de rejet, de désespoir et de frustration

(Stroul et coll., 1993)

Pas juste un autre groupe d'experts professionnels

« Le soutien par les pairs, c'est être expert à ne pas être expert, et cela demande de l'expertise. »

Le soutien par les pairs, c'est :

- Une façon de se raconter mutuellement son histoire personnelle
- Une façon d'être dans une relation qui amène la personne à prendre le contrôle de son rétablissement
- Une façon d'offrir de l'aide et du soutien en tant qu'égal
- Une façon d'enseigner, d'apprendre et de grandir ensemble
- Une attitude qui valorise l'expérience de chacun

Beaucoup de façons d'obtenir l'aide de ses pairs

- Se raconter mutuellement son histoire
- Entraide mutuelle spontanée
- Arrangements informels pour aider les personnes à parler entre elles de leur expérience
- Groupes virtuels
- Groupes ou services de soutien dirigés par des pairs
- Formation dirigée ou coanimée par des usagers, pour des usagers (p. ex., programmes de gestion de soi, réseau d'entendeurs de voix)
- Soutien par les pairs organisé ou planifié (emploi, formation, supervision)

META – Recovery Innovations – Phoenix, Arizona

(organisme de santé mentale sans but lucratif offrant des services aux personnes hospitalisées, des services de crise et des services communautaires)

Plus de 55 % des employés sont des « spécialistes pairs aidants » – formés, embauchés, supervisés (70 % ont un vécu)

De nouvelles études internationales : bienfaits du soutien par les pairs

- Satisfaction plus grande des usagers à l'égard des services
- Risque moindre de rechute
- Moins d'hospitalisations
- Séjour à l'hôpital raccourci
- Symptômes diminués
- Meilleure image de soi
- Meilleure estime de soi
- Stigmatisation moindre
- Consommation d'alcool moindre
- Espoir plus grand
- Meilleure emprise sur sa destinée
- Développement d'habiletés de résolution de problèmes
- Participation plus grande à la communauté
- Diminution des principaux problèmes de la vie
- Besoins moindres sur le plan de la santé physique
- Meilleure qualité de vie
- Bien-être amélioré
- Meilleurs réseaux et soutien sociaux
- Meilleur accès à l'emploi

« Les services devenant plus centrés sur les besoins des usagers et reconnaissant la valeur de « l'expérience vécue », il y a des répercussions évidentes sur la composition de l'effectif [...] nous nous attendons à voir les « pairs professionnels » jouer un rôle beaucoup plus grand au sein de l'effectif des services de santé mentale de demain. Nous recommandons aux organisations d'envisager une transformation radicale de l'effectif, en visant peut-être 50 % comme proportion des soins assurée par des « pairs professionnels » formés et soutenus adéquatement [...]. »

Sainsbury Centre for Mental Health, *Implementing Recovery. A framework for organisational change*, 2010

Petit projet pilote sur l'embauche de pairs aidants dans une unité d'hospitalisation du South West London (2008)

Deux pairs aidants, deux jours par semaine

- Les personnes qui ont passé du temps avec un pair aidant étaient beaucoup plus susceptibles :
- D'estimer avoir eu une chance de parler de ce qui était arrivé
- D'avoir le sentiment qu'on les avait aidées à se rétablir
- De se sentir pleines d'espoir devant l'avenir – capables de faire ce qu'elles voulaient dans la vie

« Le pair aidant sait ce que c'est. »

« Elle a écouté et était sympathique parce qu'elle-même avait traversé des choses. »

« Cela m'a aidé à reprendre espoir et à croire que je pouvais encore faire des choses parce que je voyais qu'eux l'avaient fait. »

Un processus qui se poursuit : regard sur l'avenir...

2009 : Objectif - taux d'intégration de 50 % de pairs aidants (embauchés, formés) au sein de l'effectif

- Évaluation technique et traitement assurés par du personnel professionnel au sens traditionnel du terme
- Tout le reste du soutien au cours du cheminement vers le rétablissement, assuré par des pairs aidants
- Création d'une structure d'avancement : pairs aidants, conseiller adjoint en rétablissement, conseiller en rétablissement

2010 : Mise sur pied d'une formation pour les pairs aidants et nomination des premiers pairs aidants et pairs formateurs

**Pas l'un ou l'autre, mais les deux : continuer d'embaucher des personnes qui ont un vécu pour pourvoir des postes existants
ET créer de nouvelles fonctions de pairs aidants**

Un climat national qui évolue

- **Disability Discrimination Act** (loi sur la discrimination à l'égard des personnes handicapées)

Interdit la discrimination à l'endroit des personnes qui ont un handicap, y compris celles qui ont un problème de santé mentale, ET oblige les employeurs à mettre en place des mesures d'« aménagement raisonnable » pour permettre aux personnes handicapées de travailler avec succès

- **Grandes inquiétudes à propos des coûts liés au chômage important et croissant chez les personnes atteintes d'un trouble mental :**

Nombre élevé et croissant de personnes atteintes d'un trouble mental qui reçoivent des prestations d'invalidité : 43 % de l'ensemble des demandeurs (en hausse comparativement à 32 % en 1999)

- **Exige que le secteur public ouvre la voie :**

« L'un des objectifs clés du gouvernement est de permettre à toutes les personnes handicapées, y compris celles qui ont des problèmes de santé mentale, d'exploiter leurs capacités au travail et dans la société en général, et, en tant que premier employeur du secteur public, le NHS devrait lui aussi contribuer largement à la réalisation de cet objectif. » (Secretary of State for Health, 2000)

- « Devoir du secteur public » de promouvoir activement l'égalité des chances pour les personnes handicapées en vertu de la Disability Discrimination Act
- Stratégie gouvernementale pour les adultes faisant l'objet d'exclusion sociale (2006, comprend les personnes atteintes de troubles mentaux graves)

Open Your Mind : campagne nationale de NHS Employers au Royaume-Uni (lancée en 2009)

« La campagne Open Your Mind a été mise sur pied pour aider les employeurs [du NHS] à créer un meilleur milieu de travail pour le personnel et à améliorer le taux d'embauche des personnes atteintes de troubles mentaux légers, modérés et graves. »

Partenariat entre NHS Employers; la National Mental Health Development Unit du Department of Health; la NHS Confederation; Unison – le plus gros syndicat du NHS; et Time to Change – une campagne nationale de lutte contre la stigmatisation



Open Your Mind

Campagne nationale de NHS Employers

Cinq objectifs stratégiques

- Réduire la stigmatisation et l'incompréhension concernant la maladie mentale
- Aider à créer un meilleur milieu de travail et à instaurer une culture positive au sein du NHS pour les personnes qui ont des troubles mentaux
- Sensibiliser les organisations au sein du NHS aux avantages d'embaucher plus de personnes atteintes de troubles mentaux
- Contribuer au maintien de l'effectif et ainsi accroître le capital intellectuel, améliorer la productivité, le rendement et les avantages sur le plan des activités
- Promouvoir les organisations du NHS en tant que modèles pour l'embauche de personnes qui ont des troubles mentaux et en tant qu'employeurs locaux de choix

Réinventer une très vieille roue?



Vers la fin des années 1700, à l'hôpital français de Bicêtre, le surintendant Jean-Baptiste Pussin instaure comme politique de rechercher des employés parmi les patients « rétablis et en convalescence ».

Le médecin, Philippe Pinel, affirme que ces personnes, de par leur expérience personnelle, sont mieux placées pour comprendre les problèmes des patients et y réagir avec délicatesse.

« Elles sont les plus susceptibles de s'abstenir de tout traitement inhumain... »