



ENTRELIEN

ENTRELIEN

Contexte de la création

ENTRELIEN est, en France, le premier site indépendant de pair-aidance en matière de trouble psychique.

2013 – 2015 : mise en forme du concept d'ENTRELIEN et rencontre du futur partenariat médical, notamment des structures psychiatriques en parallèle du partenariat social

2015 : ENTRELIEN répond à un appel à projet lancé par l'ARS et 6 autres financiers en matière d'innovation en pratique en santé mentale. Il en est lauréat avec un budget de 268 500 € pour 2 ans et 3 mois. La convention signée avec l'ARS stipule « Il s'agit d'un financement temporaire pour la durée de l'expérimentation qui n'a pas pour vocation à être pérennisée ». Une année supplémentaire est accordée (sur des fonds F.I.R.) suite à l'intervention du Professeur BOUGEROL (Professeur de psychiatrie à l'Université Joseph FOURRIER de Grenoble). Sa deuxième demande, quant à pérenniser la structure, n'est pas honorée. Le directeur de l'ARS lui répond « J'ai bien reçu le rapport d'évaluation de cette action et je salue sincèrement les résultats obtenus, mais je ne dispose d'aucun moyen de financement pérenne pour ce dispositif ».

ENTRELIEN est financé, depuis, par deux fondations partenaires, l'une pour le fonctionnement, l'autre pour des actions ponctuelles.

2016 : ENTRELIEN est inauguré le 6 octobre.

ENTRELIEN est un service indépendant répondant à un besoin auquel les systèmes de soins et d'accompagnement ne répondent pas.

Genèse et évolution.

Le projet a été reconnu par les partenaires et s'inscrit dans un champ expérimental.

Des conventions sont signées avec trois établissements psychiatriques grenoblois : le CHU (Professeur BOUGEROL) qui abrite le Centre Expert des Troubles Bipolaires de Grenoble (Professeur POLOSAN) le Centre Hospitalier Alpes Isère du département (CHAI) : Docteur VENTURI, présidente de la Commission Médicale de l'Etablissement) et la Clinique du Dauphiné (sa directrice Madame IHL).

Ces établissements organisent avec ENTRELIEN, les rencontres entre leurs patients bipolaires et les médiateurs-pairs, notamment pour préparer leur sortie d'hospitalisation.

Au-delà de ce partenariat médical, ENTRELIEN s'inscrit dans un travail de partenariat avec le réseau social de la personne bipolaire et développe des liens avec les médecins de ville, les

Entretien

services sociaux (Mairie, CCAS, Conseil Départemental), le Conseil Local de Santé Mentale de GRENOBLE (CLSM), la CAF, la MDPH, POLE EMPLOI, l'UDAF, les instances judiciaires (avocats, justice...) et les instances de tutelle (tutelle, curatelle ...) etc.

ENTRELIEN comble l'espace manquant entre le système médical et le système social, cet espace dont ont besoin, par nécessité, les personnes souffrant de troubles bipolaires et leurs proches.

ENTRELIEN développe un accompagnement personnalisé qui prend en compte la désocialisation résultant des phases critiques de la maladie (dépression et manie). Ces dernières sont à l'opposé de la capacité du malade bipolaire à vivre pleinement sa vie citoyenne (conjoint(e), famille, travail, engagements, etc.), en faisant de sa sensibilité (hyper) et de ses capacités créatrices un atout majeur.

Le médiateur-pair d'ENTRELIEN

C'est une personne rétablie qui travaille en s'appuyant sur son expérience personnelle de la maladie et sur le processus (process) de son rétablissement (voir le glossaire en fin de document).

Il adhère au modèle d'ENTRELIEN. C'est un modèle de pluridisciplinarité et d'articulation entre les structures de soins et l'environnement social du bénéficiaire.

L'activité du médiateur-pair lui demande un investissement important. Il en est soutenu, en cela, par une formation (Université Des Patients de GRENOBLE abritée par l'Université Joseph FOURRIER), par les séances de régulation, de supervision et d'analyse de la pratique, de débriefings, de rencontres avec d'autres médiateurs pairs dans d'autres spécialités, du travail avec Baptiste GODRIE, chercheur en matière de pair-aidance à l'Université de MONTREAL (Canada).

Enfin, il a la possibilité de rencontrer un psychologue individuellement...

Ainsi s'élaborent la fiche de poste et la conduite de l'entretien d'embauche : Elles renseignent sur le niveau d'étude du postulant, le repérage de ses capacités humaines, la mise en exergue de son parcours de rétablissement, le degré de sa « culture sociale »... et sur le choix des formations en renfort.

Le métier de médiateur-pair vient de naître et il a été nécessaire de créer un cadre spécifique qui n'est pas le cadre général* avec des notions telles que le « pouvoir d'agir » l'« empowerment » (voir glossaire en fin de document) et le « rétablissement » (glossaire) qui sont des nouveaux concepts qui annoncent l'évolution du paradigme social.

**Nous avons choisi de nous référer à la convention collective de 1966 de l'éducation spécialisée qui offre des temps de repos plus importants (30 jours mensuels et 3 fois 5 jours trimestriels) Les médiateurs pairs sont rémunérés sur la grille salariale de la convention 1966 avec 2 ans d'ancienneté.*

Le médiateur pair intervient dans les structures partenaires médicales (groupes de parole, rencontre individuelle), dans les institutions sociales (partenariat social) et dans les locaux

Entretien

d'ENTRELIEN pour conduire ses entretiens avec les personnes bipolaires, leurs proches et plus largement leur famille élargie.

Le projet

ENTRELIEN est une structure d'accompagnement qui s'adapte aux phases inhérentes des troubles bipolaires.

Cet accompagnement est assuré par les médiateurs-pairs. Il s'agit, pour eux, de proposer aux malades de nouvelles ressources :

- Au niveau de la maladie : prévenir les crises, gérer la crise, éviter l'hospitalisation, etc.
- Au niveau social : communiquer avec l'ensemble de son environnement social : son conjoint ou sa conjointe, ses enfants, sa famille, ses amis, ses médecins, les services de l'emploi, les services sociaux et judiciaires, etc.

Les missions et l'organisation

ENTRELIEN ne salarie pas de personnel médical et social mais constitue un partenariat avec les médecins, les structures hospitalières, le monde du travail et les services sociaux. Le médiateur-pair est acteur de la coordination. Cela inscrit une double compétence : la compétence du médiateur-pair à communiquer avec des personnes bipolaires et le mode de fonctionnement horizontal d'ENTRELIEN dans le système médical et social.

ENTRELIEN a travaillé avec un consultant qui a apporté une visée de hauteur et matérialisé le trajet de l'innovation. Nous avons été aidés par la Fondation de France (plusieurs subventions : consultant, étude du projet, formations, méthodologie, supervision, AAP pour le partenariat social, etc.).

Ce que l'on pourrait retenir et souligner

Le concept d'ENTRELIEN innove par sa volonté d'intégrer le malade psychique dans son environnement en tant qu'acteur social (empowerment (glossaire)). Le modèle s'est construit à partir des besoins exprimés par les malades et les proches au sein de l'association K2 depuis 2007 (ce sont les éléments de la fiche d'entretien). L'accompagnement ne s'inscrit pas sur le long cours, la stabilisation étant le but recherché.

L'accompagnement est transversal, il restaure les liens du bénéficiaire avec son environnement social et familial pour lui permettre de se maintenir dans une « norme » sociale comme tout un chacun.

(Les bénéficiaires assurent leur profession dans des circuits de droit commun à tous les niveaux de la société et occupent, pour certains, des postes à responsabilité (doctorants, psychiatres, artistes...), le point commun étant l'empathie et la conscience sociale).

Le projet ENTRELIEN s'inscrit dans la loi de modernisation de 2016 plus spécialement dans son article 69. Elle prône la collaboration entre établissements publics, représentants des

Entretien

Usagers, associations d'Usagers et de familles. La loi exige (et réitère son exigence dans plusieurs décrets) que le but désormais est de ne plus dissocier le parcours de soins du parcours de vie: « Le Projet Territorial de Santé Mentale a pour priorité l'organisation du parcours de santé et de vie de qualité et sans rupture ».

ENTRELIEN n'est pas en concurrence avec le système de santé. Il vient apporter un complément essentiel à la qualité de vie en amenant de l'écoute, de la présence et ce, à tous les moments-clés de la maladie et de la vie sociale des bénéficiaires.

ENTRELIEN assure une permanence 24h/24, 7j/7.

Mise en œuvre

ENTRELIEN a signé des conventions avec le CHU, le CHAI (Centre Hospitalier Alpes Isère) et la Clinique du Dauphiné pour préparer la sortie d'hospitalisation qui est organisée avec les structures sociales et qui occasionne le début d'un suivi.

L'entretien est l'outil majeur du médiateur-pair, qu'il soit individuel, de proches, de famille ou de groupe (groupe bipolarité au sein des structures psychiatriques). Il est non-directif. Le bénéficiaire le construit d'émotions en émotions (la spécificité principale du trouble bipolaire est l'émotivité). La fiche d'entretien renseigne sur les hospitalisations du bénéficiaire, son humeur (-1,-2,-3, +1, +2, +3), sur son suivi du traitement, sur ses relations (couple, familiales, sociales, etc.), son hygiène de vie (sommeil, alimentation, activité physique), sur ses prodromes (signes avant-coureur des crises).

Focus de l'entretien d'ENTRELIEN :

Référence de l'entretien

La théorie de l' « Ecoute Active » du psychologue Carl ROGERS est particulièrement adaptée à l'entretien du fait de la « conscience sociale » très développée de la personne souffrant de trouble bipolaire (quelque soit la crise, elle n'a de cesse, jusqu'à l'obsession, de parvenir à sa « ré »intégration dans son milieu social).

Cette « conscience sociale » s'aiguise en fin de crise et occasionne sa culpabilité. Elle déstabilise la personne. Elle est à l'origine de son angoisse à reprendre la vie sociale.

L'entretien et la résilience

Fort de cette conscience sociale, l'entretien, tel qu'il est conduit, donne au bénéficiaire sa liberté d'être. Il est maître de ses mots et révèle son projet dans son environnement social sans l'influence d'un modèle déterminé ni d'un quelconque contrôle (« pouvoir d'agir » et « empowerment »).

En fin d'entretien, le bénéficiaire met en exergue un objectif à court terme ou la première étape d'un objectif à long terme qu'il veut réaliser (ils sont mis en œuvre pour la plupart) et d'objectif en objectif, qu'ils soient dans le registre médical ou social, il s'achemine vers la stabilisation puis le rétablissement.

Les résultats sont probants et reconnus par l'ARS.

Glossaire

Pair-aidance, rétablissement, empowerment

Le médiateur pair d'ENTRELIEN

« Le médiateur pair d'ENTRELIEN est en rémission de sa maladie. Il a en tête les symptômes de ses troubles psychiques. Il connaît les systèmes de soins et l'environnement familial et social du Bénéficiaire. La notion de « rétablissement » est essentielle dans sa pratique professionnelle, tant pour lui que pour le Bénéficiaire. Le médiateur-pair doit disposer d'un recul pour se préparer au partage de son expérience avec la maladie. Son « rétablissement » est incontournable, surtout face à la difficulté de la confrontation permanente à son passé pathologique et au vécu des Bénéficiaires. Le médiateur de santé-pair doit également se donner (ou son établissement doit lui donner) les moyens de garder la bonne distance avec les Bénéficiaires, ce qui n'est pas évident et qui nécessite recul et expérience (supervision) ».

Le rétablissement

« Le rétablissement est une démarche personnelle et unique. C'est la participation du bénéficiaire à son propre soin par la connaissance et l'acceptation de sa maladie, des traitements connexes, des troubles résiduels, du reliquat des effets physiques et psychiques et par son intégration dans son milieu social. Le rétablissement découle de l'empowerment (Glossaire) et du « pouvoir d'agir »

Le pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir, c'est, pour le malade psychique, prendre le pouvoir sur sa vie et « faire sa place » dans son environnement social. C'est, pour lui, prendre conscience de ses atouts et les exploiter pour agir. C'est le changement de paradigme social qui valide son autonomisation. Son émancipation, génère son estime de soi et lui fait redresser la tête. C'est sa capacité d'être et de faire. C'est prendre, pour lui, une place entière comme tout un chacun dans sa société. Il y aura des résistances, il le sait (il se rappelle de ses douleurs) et se sentira prêt à créer les conditions pour s'inscrire dans l'organisation de l'empowerment.

L'empowerment (version politique du pouvoir d'agir)

« L'empowerment, au niveau de la maladie psychique, consiste à agir sur la résistance sociale, la faire évoluer pour faire émerger un système de valeurs plaçant le malade psychique dans un rôle d'acteur social. L'empowerment est la condition du rétablissement. Il est nécessaire de créer de nouveaux critères sociaux pour donner les conditions de l'impulsion du pouvoir d'agir des Bénéficiaires. Le Rétablissement suppose, donc, une modification de l'environnement social et une proposition d'un nouveau paradigme.

On ne peut pas se rétablir si l'environnement ne le permet pas.

Entretien

Cela concerne, donc, tous les niveaux de la société : celui du malade psychique qui doit prendre conscience qu'il doit s'affranchir des valeurs sociales qui le condamne à occuper une place d'un rang inférieur. Le deuxième niveau est celui du corps médical investi d'un pouvoir social qui sera nécessairement remis en cause. Le troisième, celui des proches, des médiateurs-pairs et des formateurs qui doivent mettre en œuvre des protections pour ne pas véhiculer les valeurs sociales qui annihilent le « pouvoir d'agir » du Bénéficiaire .

Stigmatisation

La stigmatisation sociale est accablante:

« **Il ou elle a des antécédents psychiatriques** »

Cette phrase assassine donne le ton!

Elle condamne le malade psychique mais, plus encore, tous les malades psychiques.

Nous baignons tous dans cette condamnation:

La population est imprégnée. Idem pour les institutions. Idem pour les proches. Idem pour les malades psychiques (auto-stigmatisation).

D'où l'isolement des structures psychiatriques.

MAIS...

De nouvelles notions apparaissent et sont reconnues :

Le Pouvoir d'Agir et l'Empowerment

Elles sont les bases d'une évolution. Elles vont modifier le paradigme de notre société et l'orienter vers une nouvelle politique.

Un nouveau champ social est en train de s'ouvrir.

Quelques personnalités bipolaires :

Ecrivains : Montaigne, Hemingway, Dard, Balzac, De Nerval, Poe, Dickens, Baudelaire, Nietzsche, London, Hugo, Rimbaud, Woolf, Goethe, De Nerval etc.

Science : Einstein, Jamison, Freud, Rostand, Newton, Darwin, Curie, etc.

Cinéma : Brando, Grant, Monroe, Dolan, Van Damme, Williams, Lewis, Jackson, Redford, Poelwerde, Garry, Clooney, etc.

Musiciens : Schumann, Rossini, Händel, Ray Charles, Tchaïkovski, Sinatra, Simone, etc.

Peintres : Van Gogh, Renoir, Picasso, Pollock, Monnet, Gauguin, De Staël, Munch, Garouste, Pollock, etc.

Politiques et philosophes : Bonaparte, Nietzsche, Princesse Diana, Jamison, Lincoln, Kennedy, Roosevelt, Churchill, de forts soupçons pour De Gaulle (ces trois derniers ont tenu le monde pendant la guerre de 1939-1945 !),

Les quatre principes de l'activité d'ENTRELIEN

Rétablissement, pouvoir d'agir, empowerment

1. Le rétablissement

Le rétablissement est une démarche personnelle et unique. C'est la participation du bénéficiaire à son propre soin par la connaissance et l'acceptation de sa maladie, des traitements connexes, des troubles résiduels, du reliquat des effets physiques et psychiques et par son intégration dans son milieu social. Son « Rétablissement » découle de son « Pouvoir d'agir » qui lui est individuel et qui a vocation de s'inscrire dans la dimension politico-sociale de l'empowerment.

2. Le pouvoir d'agir

Le pouvoir d'agir, c'est, pour le malade psychique, prendre le pouvoir sur sa vie et « faire sa place » dans son environnement social. C'est, pour lui prendre conscience de ses atouts psychiques, cognitifs, propres à sa personnalité et de les développer pour agir. C'est la mise en œuvre de sa capacité d'être et de faire. C'est, en résumé, pour lui, de prendre une place entière, comme tout un chacun dans sa société.

Il y aura des résistances, il le sait (il se rappelle ses frustrations et ses douleurs) et se sentira prêt à créer les conditions pour s'inscrire dans un schéma plus large : l'« empowerment ».

3. L'empowerment (version politique du pouvoir d'agir)

« L'empowerment, au niveau de la maladie psychique, consiste à agir sur la résistance sociale, la faire évoluer pour faire émerger un système de valeurs plaçant le malade psychique dans un rôle d'acteur social. L'empowerment est la condition du rétablissement. Il est nécessaire de créer de nouveaux critères sociaux pour donner les conditions de l'impulsion du pouvoir d'agir des Bénéficiaires. Le Rétablissement suppose, donc, une modification de l'environnement social et une proposition d'un nouveau paradigme.

On ne peut pas se rétablir si l'environnement ne le permet pas.

Cela concerne, donc, tous les niveaux de la société : celui du malade psychique qui doit prendre conscience qu'il doit s'affranchir des valeurs sociales qui le condamne à occuper une place d'un rang d'assisté. Le deuxième niveau est celui du corps médical investi d'un pouvoir social qui sera nécessairement remis en cause. Le troisième, celui des proches, des médiateurs-pairs et des formateurs qui doivent mettre en œuvre des protections pour ne pas véhiculer les valeurs sociales qui annihilent le « pouvoir d'agir » du Bénéficiaire .

4.Lutte contre la tigmatisation

La stigmatisation sociale est accablante:

« **Il ou elle a des antécédents psychiatriques** »

Cette phrase assassine donne le ton!

Elle condamne le malade psychique mais, plus encore, tous les malades psychiques.

Nous baignons tous dans cette condamnation:

La population est imprégnée. Idem pour les institutions. Idem pour les proches. Idem pour les malades psychiques (auto-stigmatisation).

D'où l'isolement des structures psychiatriques.

MAIS...

De nouvelles notions apparaissent et sont reconnues :

Le Pouvoir d'Agir et l'Empowerment

Elles sont les bases d'une évolution. Elles vont modifier le paradigme de notre société et l'orienter vers une nouvelle politique.

Un nouveau champ social est entrain de s'ouvrir.

Gérard FERROUD

entrelie2014@orange.fr