

LES BÉNÉFICES APPORTÉS PAR LE PAIR AIDANT¹²

L'apport du pair aidant : les théories explicatives

« Un certain nombre de théories qui pourraient expliquer les processus bénéfiques sous-jacents au soutien par les pairs ont été identifiées (Salzer 2002) :

- **La théorie de la comparaison sociale** (Festinger, 1954) postule que les personnes recherchent le contact d'autres personnes ayant des maladies similaires (c'est-à-dire des pairs) dans le but de normaliser leur expérience.
- **La théorie de l'apprentissage social** (Bandura 1977) suggère que des changements de comportement résultant de l'interactions avec les pairs sont plus susceptibles de se produire parce que les pairs sont perçus comme des modèles plus crédibles et que cela renforce l'auto-efficacité.
- **Le soutien social** est un élément particulièrement important du soutien par les pairs. Salzer décrit cinq types de soutien qui peuvent être fournis par les travailleurs pairs aidants : **émotionnel, instrumental, informatif, de proximité (ou de camaraderie) et de validation (de l'expérience vécue).**
- Les **groupes d'entraide** sont conçus pour offrir un antidote à la passivité qui peut résulter de la participation dans les services ayant une structure hiérarchique, et pour diminuer l'isolement et le désespoir que connaissent beaucoup de personnes.
- Dans l'ensemble, la **connaissance expérientielle** favorise la capacité de faire des choix et l'autodétermination qui renforcent la reprise du pouvoir d'agir.
- Le principe de la **thérapie de l'aidant (helper-therapy)** (Reissman 1965) suggère que le soutien par les pairs permet aux usagers de bénéficier de l'aide d'autres pairs par le développement de relations plus réciproques, de voir l'impact du soutien mutuel et d'être encouragés. (Skovholt 1974).

¹ Extraits du manuel du participant de la formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs du Programme Pairs Aidants Réseau.

² Repper, J. et Tim Carter (2010). *Using personal experience to support others with similar difficulties. A review of the literature on peer support in mental health services.* The University of Nottingham. Together for mental wellbeing. Royaume-Uni. Traduit et adapté de l'anglais par Daniel Gélinas, M.Sc.(2011)

Les bénéfices observés pour les personnes utilisatrices

1. Espoir
2. Reprise du pouvoir d'agir
3. Soutien social et fonctionnement social
4. Empathie et reconnaissance
5. Réduction de la stigmatisation
6. Réduction du taux d'admission et maintien dans la communauté

1. L'espoir

L'un des bénéfices essentiels apportés par le soutien par les pairs est le sens donné à l'espoir (une croyance en un avenir meilleur) créé par la rencontre de personnes qui se rétablissent, de personnes qui ont trouvé leur voie à travers les difficultés qu'ils ont surmontées et les défis qu'ils ont relevés (Davidson et coll. 2006). L'inspiration engendrée par la rencontre de personnes pouvant jouer un rôle modèle ayant eu du succès est difficile à mesurer. En fait, beaucoup de personnes qui ont reçu du soutien par des pairs sont étonnées de rencontrer des personnes qui décrivent le fait d'avoir vécu des expériences similaires (Ratzlaff et coll. 2006).

2. Reprise du pouvoir d'agir

La reprise du pouvoir d'agir est une dimension importante du soutien par les pairs et elle se réfère à la capacité des personnes de surmonter la stigmatisation, la pauvreté et l'isolement social qui accentuent les déficits cognitifs, l'insécurité émotionnelle et les difficultés sociales. Des scores élevés de reprise du pouvoir d'agir ont été enregistré par plusieurs études portant sur le soutien par les pairs (Corrigan 2006; Dummont et Jones 2002; Resnick et Rosenheck 2008). L'amélioration de la reprise du pouvoir d'agir est attribuable à la nouvelle façon d'agir et de penser qui émerge de la réciprocité qui caractérise la relation de soutien par les pairs (Davidson et coll. 1999)

Une étude qualitative rapportant le point de vue des usagers souligne que l'implication dans une démarche de soutien par les pairs a conduit à un sentiment accru d'indépendance et de reprise du pouvoir d'agir autant pour les pairs aidants que pour les usagers suivis (Ochocka et coll. 2006). Plus précisément, l'engagement dans des activités de soutien par les pairs procure une stabilité accrue dans le travail, l'éducation et la formation qui engendre à son tour un sentiment d'autonomie. En outre, les participants ont indiqué qu'ils avaient repris le contrôle de leurs symptômes en recherchant activement des solutions à leurs problèmes, et que par conséquent, ils en sont venus à s'impliquer davantage dans la gestion de leur traitement, s'éloignant ainsi du rôle traditionnel de « malade mental ».

À cet égard, plusieurs études ont constaté que le soutien par les pairs améliore l'estime de soi et la confiance (Davidson et coll. 1999; Salzer 2002). Ceci a été attribué à l'élaboration mutuelle de solutions, l'exploration commune ou partagée des sentiments profonds (Mead 2003) et la normalisation des réactions émotionnelles, dont

l'expression est souvent découragée au sein des centres de crise ou les services traditionnels de santé.

3. Soutien social et le fonctionnement social

L'isolement social est souvent l'un des défis les plus importants auxquels font face les personnes ayant des problèmes de santé mentale. À l'exception des contacts superficiels avec le personnel des magasins par exemple, beaucoup d'utilisateurs ont peu de contacts sociaux qui n'impliquent pas le personnel de santé mentale (Davidson et coll. 2004). À plusieurs reprises, des études rapportent des améliorations observées dans ces deux dimensions du soutien social (et de la qualité du réseau social) et du fonctionnement social (et de l'intégration sociale).

Mead et ses collaborateurs affirment que l'engagement au sein d'une relation de soutien par les pairs permet la création et la mise en place d'une nouvelle identité (plutôt que de consolider un statut de malade mental) qui s'élabore au sein d'un environnement social sain et soutenant (Mead et coll. 2001). Ce constat est appuyé par Yanos et ses collaborateurs dans une étude transversale qui a rapporté une amélioration du fonctionnement social d'utilisateurs impliqués au sein d'un organisme géré par et pour les usagers comparativement à ceux impliqués au sein des services traditionnels de santé mentale (Yanos et coll. 2001). Ce changement peut s'expliquer par le fait que les usagers qui s'engagent dans une relation de soutien par les pairs font face à des perspectives différentes et interagissent avec des modèles de réussite permettant ainsi le partage des habiletés pour résoudre des problèmes et s'adapter, ce qui contribue à l'amélioration du fonctionnement social (Kurtz 1990).

Dans une étude longitudinale, Nelson et ses collaborateurs (Nelson et coll. 2006) soulignent qu'après trois ans de suivi, les usagers impliqués dans des programmes de soutien par les pairs ont enregistré significativement de meilleurs scores que ceux des groupes de comparaison en utilisant une échelle de mesure de l'intégration à la communauté (*Meaningful Activity scale*) (Maton 1990). Ces résultats vont dans le même sens que ceux enregistrés par une étude qualitative précédente dans laquelle les membres des organismes de soutien par les pairs (*Peer support initiatives*) de l'Ontario ont rapporté une amélioration de leur intégration à la communauté (Trainor et coll. 1997).

Ochoka et ses collaborateurs ont rapporté des résultats de suivi au neuvième et au dix-huitième mois. Les usagers ayant bénéficié de soutien par les pairs ont indiqué qu'ils avaient plus d'amis et plus de soutien social, non seulement au sein de l'organisme au sein duquel ils étaient impliqués, mais également dans d'autres contextes et relations, comparativement aux usagers qui ne recevaient pas de soutien par les pairs (Ochoka et coll. 2006). De la même façon, Forchuk et ses collaborateurs ont constaté que les usagers ayant bénéficié du soutien par les pairs affichaient une amélioration du soutien social, un renforcement des compétences sociales et un meilleur fonctionnement social (Forchuk et coll. 2005).

4. Empathie et reconnaissance

Un aspect important du soutien par les pairs est le sentiment de reconnaissance et d'empathie réelle acquise par l'expérience d'une relation fondée sur le partage (Davidson et coll. 1999). Dans une étude qualitative explorant le soutien par les pairs en santé mentale, Coatsworth-Puspokoy et ses collaborateurs ont constaté que les usagers estimaient que les connaissances pratiques affichées par les travailleurs pairs aidants créaient un climat de « camaraderie » et « d'échange » qui leur donnaient le sentiment que les défis qu'ils avaient à relever étaient mieux compris (Coatsworth-Puspokoy et coll. 2006).

Également, des chercheurs ont fait la démonstration par l'analyse qualitative de leurs données qu'il y avait des différences significatives à l'égard de l'orientation de l'intervention des pairs aidants et des autres intervenants au sein d'une équipe de suivi intensif en équipe. Plus précisément, les pairs aidants mettaient l'accent sur le fait « d'être » avec les clients alors que les autres intervenants mettaient l'accent sur le fait de « faire » des tâches avec les clients. En outre, tous les intervenants reconnaissaient que c'était les pairs aidants qui avaient la meilleure compréhension de la situation vécue par le client et que cela était leur plus grand atout comme intervenant (Paulson et coll. 1999).

Finalement, dans une étude expérimentale randomisée comparant les résultats de l'intervention auprès de personnes bénéficiant du soutien par les pairs ou du suivi traditionnel, Sells et ses collaborateurs ont fait la démonstration que les usagers ayant reçu des services de soutien par les pairs ont déclaré avoir un plus grand sentiment d'être reconnu et compris comparativement aux usagers ayant bénéficié des services traditionnels fournis par les dispensateurs de services de santé mentale après six mois de suivi (Sells et coll. 2006).

5. Réduction de la stigmatisation

Ochoka et ses collaborateurs (2006) ont constaté que les participants impliqués dans le soutien par les pairs étaient moins susceptibles d'identifier la stigmatisation comme un obstacle pour trouver du travail et étaient plus susceptibles d'avoir un emploi. Cela a du sens car les pairs aidants incarnent la possibilité de la reconnaissance et du succès, de sorte qu'ils peuvent surmonter les barrières engendrées par l'auto-stigmatisation. En effet, Mowbray et ses collaborateurs (1998) soulignent que les travailleurs pairs aidants en s'engageant dans la pratique du soutien par les pairs contribuent à changer les attitudes à l'égard de la maladie mentale en repoussant la stigmatisation et en renforçant l'espoir parmi les usagers avec qui ils travaillent.

6. Réduction du taux d'admission et maintien dans la communauté

La majorité des résultats enregistrés à l'égard des taux d'admission sont positifs, ce qui suggère que les personnes ayant été suivies par des pairs aidants ont tendance à présenter de faibles taux d'admission et de plus longues périodes de maintien dans la communauté.

Clarke et ses collaborateurs (2000), en comparant l'impact des interventions des équipes de pairs aidants avec celles des autres travailleurs communautaires, ont trouvé que les personnes en situation d'itinérance suivies par les pairs aidants avaient tendance à se maintenir plus longtemps dans la communauté avant d'être hospitalisées pour la première fois.

Chinman et ses collaborateurs (2001) ont comparé l'impact d'un programme de suivi à l'externe dispensé par des pairs aidants avec celui d'un programme traditionnel de soins ambulatoires et ils ont enregistré une réduction de l'ordre de 50% des hospitalisations subséquentes parmi le groupe de patients suivis par les pairs aidants comparé au groupe de patients suivis par les services ambulatoires et que seulement 15% des patients suivis par les pairs aidants avaient été réhospitalisés au cours de la première année d'opération de ce programme.

En outre, Forchuk et ses collaborateurs (2005) en évaluant l'impact d'un programme qui faisait appel à l'apport de pairs aidants lors du processus d'actualisation du congé de l'hôpital ont trouvé une réduction significative des taux d'admission et une augmentation du taux de congé octroyé pour les patients hospitalisés.

Dans une étude comparative longitudinale, Min et ses collaborateurs (2007) ont trouvé que les usagers impliqués dans un programme de soutien par les pairs ont affiché de plus longues durées de maintien dans la communauté et enregistré d'une façon significative moins de ré-hospitalisations sur une période de trois ans.

Finalement, l'évaluation d'un service australien de pairs aidants conçu pour aider des usagers à éviter des hospitalisations et obtenir un congé anticipé de l'hôpital a montré que dans les trois premiers mois d'opération, plus de 300 jours d'hospitalisation avaient été évités lorsque les pairs aidants étaient utilisés pour donner du soutien à des personnes à cette étape précoce de leur processus de rétablissement (Lawn et coll. 2008).

Les bénéfices observés pour les pairs aidants

Consolider la poursuite du rétablissement

Offrir du soutien à des pairs ou en recevoir a pour conséquence d'augmenter le sentiment de l'estime de soi. Salzer et Shear (2002) ont montré que plus de la moitié des répondants ont tiré des bénéfices d'être appréciés et ont senti que leur sentiment de confiance et d'estime de soi a augmenté, ce qui alimente leur rétablissement. De la même façon, Ratzlaff et ses collaborateurs (2006) dans une autre étude ont trouvé que l'estime de soi des travailleurs pairs aidants s'était améliorée.

Le principe de la « thérapie de l'aidant » (*helper-therapy*) (Reissman 1965) peut expliquer l'augmentation de l'estime de soi observée chez les travailleurs pairs aidants qui aident d'autres personnes et cela peut être particulièrement gratifiant et entraîner un sentiment accru de compétence interpersonnelle. Il est intéressant de noter que les résultats de l'étude de Bracke et de leurs collaborateurs (2008) ont montré que le fait de procurer du soutien par les pairs était plus bénéfique que d'en recevoir en termes d'estime de soi et de reprise du pouvoir d'agir notamment. Cela pourrait être dû à l'importance de l'emploi et au changement d'identité d'usager à dispensateur, qui conduit à devenir un « citoyen apportant une valeur et une contribution » (Hutchinson et coll. 2006).

Mowbray a procédé à des entretiens approfondis auprès de onze travailleurs pairs aidants douze mois après la fin de leur contrat de travail. Ces travailleurs ont d'abord identifié le fait de gagner de l'argent comme étant le premier bénéfice qu'ils ont tiré de l'exercice de ce rôle, suivi du cadre de l'emploi, la supervision offerte et la sécurité d'un travail leur permettant de divulguer leurs difficultés antérieures. Les répondants estimaient que l'exercice de ce rôle de pair aidant leur a permis d'acquérir des compétences, de la croissance personnelle et de l'estime de soi par l'accomplissement de quelque chose de valable (Mowbray et coll. 1998). Salzer et Shear ont également souligné que les travailleurs pairs aidants apprennent, en exerçant ce rôle relationnel, à développer des compétences et à renouer avec ce qui les a aidé eux-mêmes à surmonter leurs propres problèmes et à faciliter leur processus de rétablissement (Salzer et Shear 2002).

Les avantages observés pour le réseau de la santé mentale

Conscientisation

Dans une enquête conduite auprès de 110 personnes (gestionnaires, intervenants et usagers) exerçant un rôle au sein de trois cliniques desservant des vétérans de l'armée américaine pour connaître leurs perceptions de la faisabilité et de l'acceptation des services de soutien par les pairs, Chinman et ses collaborateurs (2006) rapportent que les répondants étaient enthousiasmés à l'idée que les travailleurs pairs aidants puissent agir comme des « *agents de liaison entre le système de services de santé*

mentale et les patients afin d'améliorer la prestation des services » ; les répondants exprimaient également la conviction que les pairs aidants pourrait aider à la fois les professionnels et les patients pour acquérir une meilleure compréhension des besoins des uns et des autres. À titre d'exemple, les termes médicaux utilisés par les médecins pourraient être vulgarisés pour les patients par les pairs aidants et ces derniers pourraient également ramener le point de vue des patients auprès des médecins.

Réduction de la charge de travail pour le personnel

L'intégration de pairs aidants au sein du système de services de santé mentale peut diminuer la pression exercée sur le personnel ayant une surcharge de travail (Mowbray et coll. 1998). Les pairs aidants peuvent également bonifier l'offre de services de santé mentale par l'assistance donnée aux usagers qui utilisent les services et l'aide apportée aux usagers pour les soutenir dans la réalisation de leurs propres activités, telles que la garde des enfants, les déplacements et surtout le développement des compétences personnelles (Mowbray et coll. 1996). »

Les résultats de quelques études

Voici quelques résultats d'études répertoriées dans les écrits scientifiques qui décrivent les nombreux bénéfices reliés à l'embauche d'utilisateurs à divers postes.

Ces études démontrent que

- ❑ la proximité ou le contact avec des usagers peut aider certains membres du personnel à repérer leurs propres préjugés et leur façon de stigmatiser leur clientèle;
- ❑ la présence de pairs aidants amène un regard différent qui facilite la compréhension des problèmes vécus par les personnes utilisatrices et des stratégies à employer pour les soutenir;
- ❑ le soutien par les pairs est bénéfique pour les personnes utilisatrices et leurs proches. Les pairs aidants ont aussi des effets positifs dans la communauté et à l'intérieur des services de santé mentale;
- ❑ la présence des pairs entraîne des conséquences positives en lien avec le fonctionnement des personnes utilisatrices dans la communauté (qualité de vie, symptômes, consommation d'alcool et de drogues, nombre de crises et de journées d'hospitalisation)³;
- ❑ Les résultats d'une étude publiée en 1997 rapportent chez les personnes utilisatrices recevant des services par les pairs une diminution de 48.36 jours à

³ Champlain District Mental..., *op. cit.*

Programme québécois Pairs Aidants Réseau (2013)

4.29 jours d'hospitalisation et de 3,54 à 0,81 prises de contact avec des services de crise (Trainor, 1997)⁴.

Exemples de l'effet d'un programme de pairs aidants :

- Selon une étude de Perkins et Selbie (2004)⁵ au Royaume-Uni, la mise en place d'un programme visant l'intégration de personnes utilisatrices à l'intérieur du réseau de la santé mentale aurait diminué le préjugé selon lequel ces personnes travaillant dans le réseau s'absentent plus fréquemment pour cause de maladie. En fait, cette étude a montré qu'elles prenaient en moyenne deux fois moins de jours (3,8 %) de congés de maladie par année que les travailleurs non-usagers (5,8 %).

- Le programme *FriendConnection* est offert à des personnes ayant des troubles concomitants (toxicomanie et trouble mental) hospitalisées au cours des deux années précédentes. Or, on sait que celles-ci requièrent de nombreux soins et hospitalisations. Le but du programme est de leur permettre d'acquérir les habiletés nécessaires pour vivre une vie satisfaisante et gratifiante dans la communauté sans consommer de drogues ou d'alcool. Chacun rencontre un pair aidant une fois par semaine à raison de deux à cinq heures afin de participer à des activités communautaires ou pour discuter. Il a été établi que les programmes de pairs aidants étaient associés à des réductions de jours d'hospitalisation (Humphreys et Moss, 2001). Min & Whitecraft & Rothbard & Salzer 2007)⁶, dans une étude longitudinale et exhaustive, ont constaté une diminution significative du nombre d'hospitalisations sur une période de trois ans. Les 106 participants du programme *FriendConnection* ont été réhospitalisés dans 62 % des cas contre 73 % pour les 378 du groupe contrôle.

Au Canada

- L'Ontario est sans doute la province où l'on retrouve le plus de programmes « par et pour » évalués. En 2005, le rapport *CSIs : Impact, Outcomes and Effectiveness* a souligné le rôle significatif de ces organismes. (Y sont mentionnés, entre autres, des programmes de pairs aidants et d'entraide.) Ce rapport fait d'abord état des résultats d'une étude longitudinale des Initiatives des consommateurs/survivants (1998-2004)⁷ qui a montré que ces organismes

⁴ Trainor, J. et J. Tremblay (Automne 1992). Consumer/Survivor Business in Ontario: Challenging the Rehabilitation Model. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 11, 65-71.

Trainor, J., Shepherd, M., Boydell, K. M., Leff, A. et E. Crawford (Automne 1997). Beyond the Service Paradigm: The Impact and Implications of Consumer/Survivor Initiatives. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21, 132-140.

⁵ Perkins, R. et D. Selbie (2004). *Decreasing Employment Discrimination Against People who Have Experienced Mental Health Problems in a Mental Health Trust*, dans Crisp, A. H. (ed.), *Every Family in the Land: Understanding Prejudice and Discrimination Against People with Mental Illness*, Royal Society of Medicine Press Ltd, London, UK, 350-355.

⁶ Min, S-Y., Whitecraft, J., & Rothbard, A. & Salzer, M.S. (2007). *Peer Support for Persons with Co-occurring Disorders and Community Tenure: A Survival Analysis*. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 30, 207-213.

⁷ *A Longitudinal Study of Consumer/Survivor Initiatives (CSIs) in Community Mental Health in Ontario: Individual-level and System Level Activities and Impacts – Summary Bulletin* (2004).

Programme québécois Pairs Aidants Réseau (2013)

sont au cœur des meilleures pratiques en santé mentale communautaire. Au début de l'étude, les participants avaient une moyenne de huit jours d'hospitalisation en psychiatrie au cours des neuf mois précédents. Après dix-huit mois, ce nombre est descendu sous les deux jours. En comparant avec le groupe contrôle, les personnes collaborant aux activités d'un organisme « par et pour » ont vécu une différence significative

- √ de réduction de jours d'hospitalisation;
- √ de réduction des symptômes de détresse;
- √ d'amélioration du soutien social;
- √ d'amélioration dans leur qualité de vie.

- Une autre étude réalisée en 1998-2002 atteste que le programme *Therapeutic relations/connections* utilisant le mentorat permet d'assurer la transition de l'hôpital à la communauté. Ce programme a eu comme résultat une économie de 12 M\$ grâce à des séjours hospitaliers plus courts, soit en moyenne 116 jours de moins, et de 20 300 \$ par personne en soins hospitaliers et d'urgence (Forchuk, 2002)⁸.
- Le rapport conjoint de 2005 sur les Initiatives des consommateurs/survivants fait également état des avantages mesurés sur l'inclusion, la stigmatisation, l'emploi et la qualité de vie en général pour les membres d'organismes « par et pour »⁹.

⁸ Forchuk, C. (Juin 2002). *Therapeutic Relations : From Hospital to Community*, Final Research Reports. Canadian Health Services Research Foundation.

⁹ *Making a Difference: Ontario's Community Mental Health Evaluation Initiative* (Octobre 2004).