

- 6 -

COMMENT LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA ET/OU DE DEPRESSION PEUVENT S'AIDER EUX-MEMES ET LEUR PAIRS: SOUTIEN PAR DES PAIRS ET MODEL D'AMELIORATION DES SERVICES ET DE SOUTIEN

« Un mouvement de patients...peut aussi être une alternative pour assurer des services de santé mentale. En tant que mouvement de patients on peut facilement créer des situations où nos collègues peuvent guérir grâce aux programmes de soutien social. Ceci est très important dans les pays où il y a peu de professionnels, et où la stigmatisation est élevée. »

Sylvester Katontoka, Président du Réseau Des Utilisateurs de Santé Mentale de Zambie
Forum d'Experts FMSM

Soutien par des pairs: “une réaction humaine ancrée dans la compassion”¹

L'idée de soutien par des pairs dans la santé mentale a une longue histoire,² mais ce n'est que récemment qu'elle a gagné en crédibilité pour une place dans les services formels. L'idée de 'soutien par des pairs' est utilisée pour décrire un éventail de programmes, mais au fond l'idée implique la présence d'un patient soutenant un patient semblable. Les programmes de soutien par des pairs ont été décrits comme des systèmes de santé mentale culturellement adaptés et basées sur le rétablissement.³ Cela peut aussi être vu comme une alternative et un complément aux services de santé mentale menés par des professionnels.

Phyllis Solomon a résumé la littérature des définitions sur le soutien par des pairs :

« Le soutien par des pairs est du soutien social et émotionnel, et qui est fréquemment lié au soutien instrumental. Le soutien par des pairs est ce qui est offert ou prouvé mutuellement par des personnes qui partagent la même condition psychologique et qui entraînerait un changement personnel ou social désirée (Gartner & Riesman, 1982). Mead, Hilton, et Curtis (2001) ont élaboré une interprétation de soutien par des pairs : c'est un système de recevoir et de donner de l'aide fondé sur les principes primordiaux de respect, de responsabilité partagée, et d'un accord mutuel de ce que veut dire 'être aidant' (p. 135). Le processus d'offrir du 'soutien, de la compagnie, de l'empathie, du partage et de l'assistance',

pare les sentiments de solitude, de rejet, de discrimination et de frustration qui sont souvent rencontrés par les personnes ayant des troubles psychiatriques sévères (Stroul, 1993; p. 53). Le soutien par des pairs pourrait être volontaire ou récompensé financièrement. Un pair dans ce contexte est une personne avec une maladie mentale sévère qui reçoit ou qui a reçu de l'aide des services de santé mentale et s'identifie lui-même comme tel (Solomon & Draine, 2001). »⁴

Des programmes internationaux de soutien par les pairs produisent de meilleurs résultats en termes de guérison et de fonctionnement social,⁵ de meilleurs niveaux en termes d'habilitation,⁶ une amélioration de la qualité de vie, ainsi qu'une amélioration de la perception du bien-être physique et émotionnelle⁷ et une augmentation des capacités à faire face à la maladie.⁸ Le soutien par les pairs peut aussi favoriser 'l'apprentissage de se débrouiller'. Cela contribuerait à une diminution des symptômes de la dépression et à l'augmentation de la capacité des personnes de se soigner seules.⁹ Des groupes internationaux de soutien par les pairs aident aussi les personnes séropositives à accepter leur diagnostic de VIH, et à reconsidérer toutes perceptions inutiles du VIH qu'ils ont.¹⁰

Le soutien par des pairs dans un contexte de VIH en Afrique

L'OMS sur le Soutien par les Pairs: « Ce qui aide les personnes psychologiquement et émotionnellement sont d'autres personnes qui doivent faire face aux mêmes problèmes. Dans beaucoup de communautés il y a des groupes de personnes séropositifs qui s'entraident...ces groupes offrent du soutien et de l'encouragement en permettant aux personnes de partager leurs expériences et d'apprendre les uns des autres. Les personnes en difficultés se sentent souvent seules, abandonnées, et mal comprises. Parler à d'autres personnes qui ont eu la même expérience les aide à surmonter l'isolation. »¹¹

Il n'existe pas de mouvements fondés par des patients - guidant beaucoup de programmes de soutien par des pairs internationaux - que dans quelques pays d'Afrique. Cependant, le soutien par les pairs existe dans l'ensemble de l'Afrique. Les personnes atteintes du VIH/SIDA et les personnes atteintes d'une maladie mentale s'organisent pour pourvoir du soutien mutuel à leurs pairs. Ce type de soutien par contre est peu susceptible de recevoir le label 'de soutien de pair'. De tels groupes existent dans beaucoup de centres, mais varient en termes de leurs ressources, de leurs formations et du degré de formalité. Ils peuvent néanmoins être un point de référence pour les conseillers locaux et les autres professionnels.

Du Forum des Experts Africains de la FMSM

« En Afrique les gens n'expriment pas nécessairement les symptômes de la dépression de la même manière qu'en Amérique... s'ils vont vers une communauté, ils ne diront jamais avoir besoin de soins psychologiques. Nous devons observer l'échange entre les patients et les experts/professionnels. Nous devons obtenir des patients qu'ils demandent l'aide eux-mêmes (des services de santé mentale)... »

Dans les régions où les services de santé mentale dirigés par des professionnels sont inaccessibles, ce sont les programmes de soutien par les pairs qui livrent les uniques services. Ces programmes ont également le potentiel d'accroître les services et de réduire les lacunes des traitements. Cependant, ce développement ne devrait pas justifier le retard des investissements dans les services de santé mentale professionnels. A long terme, il est recommandé de procéder à la délivrance de titres pour les programmes de pair afin de favoriser des soins de hautes qualités.

Les groupes dirigés par des pairs pour les personnes séropositives et dépressives sont des interventions de valeur, mais ce ne sont pas des remèdes. Ces groupes ont des avantages, mais ils ont également des limitations potentielles, comme décrits ci-dessous par l'Organisation Mondiale de la Santé:

Avantages

- *Les personnes ayant la même maladie et le même traitement peuvent être particulièrement adaptées à soutenir des autres dans la même situation, car ils peuvent se baser sur leurs propres expériences;*
- *Il est possible d'organiser ce type de groupe avec des ressources très limitées;*
- *Les groupes de soutien menés par des pairs demandent de l'initiative considérable de la part des personnes qui assume le rôle de leader du groupe de pairs. Le leader est un model et il encourage les autres membres à prendre une position plus proactive envers leurs propres santé et vie;*
- *Les initiatives de pairs peuvent compléter les services disponibles des institutions de santé ; et*
- *Ce type de groupe peut offrir un forum qui permet un soutien mutuel entre les personnes séropositives. Il peut également créer des moyens pour organiser une communauté. La communauté peut décider alors à avoir un but additionnel de se mobiliser.*

Limitations

- *Les leaders du groupe de pairs pourraient ne pas avoir autant d'expérience des problèmes compliqués pouvant surgir dans ce type de groupe;*
- *Les pairs n'ont pas nécessairement le même niveau de connaissance technique sur la maladie et/ou le traitement et ils pourraient par inadvertance contribuer à la continuité des mythes communs et des idées fausses au sujet de la maladie; et*
- *Les groupes de soutien menés par des pairs dépendent souvent d'une ou deux personnes prenant le rôle de leader et d'organisateur du groupe. Si leur motivation baisse, ou s'ils ne sont plus disponibles (à cause d'autres engagements, parce qu'ils quittent le secteur, ou à cause de maladie), le groupe de soutien pourrait s'effondrer.¹²*

Exemple d'un cas: soutien par des pairs a Soweto, Afrique du Sud

« Depuis 2001, la HIVSA, une opération d'O.N.G. à Soweto en Afrique du Sud, a conduit des groupes de soutien pour les personnes atteintes de VIH. Des animateurs de groupes étaient sélectionnés parmi des personnes suivant des programmes de traitement qui étaient réalisés par une organisation de recherche associée. Puis ils étaient formés en 'médiation de groupe'. Les animateurs travaillent généralement par deux, et ils parcourent les groupes de soutien pour recruter des patients dans les centres de traitement, dans les services VCT ou pour recruter des patients dans la communauté. Les animateurs doivent assister à une consultation bimensuelle avec un professionnel de santé mentale et il y a des sessions de débriefing tous les quinze jours. Une récente évaluation, mesurant des caractéristiques des clients, a trouvé que les groupes offraient l'opportunité aux membres de clarifier les fausses idées. Les groupes permettent aussi d'obtenir des informations individuelles avec leurs inquiétudes particulières liées au VIH, dont des questions sur leur traitement ARV. Les groupes fournissent également du soutien émotionnel, de la solidarité entre les membres séropositifs face au rejet et la discrimination. Ils soutiennent aussi les membres séropositifs qui viennent à bout, qui doivent faire face à la révélation, qui doivent adopter un style de vie positif, et éviter le comportement à risque. En conclusion, les groupes offrent un forum pour aider à résoudre des problèmes de traitement, à faire face aux réactions des membres de la famille et de la communauté envers les séropositives. Ils aident aussi avec les problèmes relationnels des partenaires sexuelles, et avec les questions de comment les avertir et comment négocier de pratiques sexuelles sûres .»¹³

1. Deegan P. The legacy of peer support. [Internet] Available from: <http://www.patdeegan.com/blog/archives/000018.php>
2. Ibid.
3. Mental Health America. Position Statement 37: The Role of Peer Support Services in the Creation of Recovery-Oriented Mental Health Systems.
4. Solomon P. Peer support/peer provided services underlying processes, benefits and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2004; 27(4):392-401 cited by Campbell J. Emerging research base of peer-run support programs. [Internet] Available from http://www.power2u.org/emerging_research_base.html
5. Yanos P, Primavera L, Knight E. Consumer-run service participation, recovery of social functioning, and the mediating role of psychological factors. *Psychiatric Services*. 2001; 52(4): 493-500 cited by Campbell J. Emerging research base of peer-run support programs. [Internet] Available from http://www.power2u.org/emerging_research_base.html
6. Dumont J, Jones K. Findings from a consumer/survivor defined alternative to psychiatric hospitalization. *Outlook*. 2002:4-6 cited by Campbell J. Emerging research base of peer-run support programs. [Internet] Available from http://www.power2u.org/emerging_research_base.html
7. Klein R, Nnaan R, Whitecraft J. Significance of peer support with dually diagnosed clients: Findings from a pilot study. *Research in Social Work Practice*. 1998; 8:529-551 cited by Campbell J. Emerging research base of peer-run support programs. [Internet] Available from http://www.power2u.org/emerging_research_base.html
8. Kurtz L. Mutual aid for affective disorders: The Manic Depressive and Depressive Association. *American Journal of Orthopsychiatry*. 1988:58.cited by Campbell J. Emerging research base of peer-run support programs. [Internet] Available from http://www.power2u.org/emerging_research_base.html
9. World Health Organisation, Secretariat. HIV/AIDS and mental health. Executive Board, 124th Session, Provisional agenda item 4.3. EB124/6. 2008
10. Funck-Brentanao, Dalban C, Vebera F, Quartiera P, Hefeza S, Costagliolab D, Blanchea S. Evaluation of a peer support group therapy for HIV-infected adolescents. *AIDS*. 2005; 19:1501-1508.
11. World Health Organisation. Basic counselling guidelines for antiretroviral (ARV) therapy programmes. Mental Health and HIV/AIDS Series. Johannesburg: World Health Organisation; 2005.
12. World Health Organisation. Psychosocial Support Groups in Anti-retroviral (ARV) Therapy Programmes. Mental Health and HIV/AIDS Series. Johannesburg: World Health Organisation; 2005.
13. Ibid.