



HAL
open science

Les groupes de soutien en santé mentale : de la souffrance individuelle au collectif d'usagers

Guillaume Pégon, Thomas Calvot

► To cite this version:

Guillaume Pégon, Thomas Calvot. Les groupes de soutien en santé mentale : de la souffrance individuelle au collectif d'usagers. Handicap International. 2017. hal-03957812

HAL Id: hal-03957812

<https://hal.science/hal-03957812v1>

Submitted on 26 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Retour d'expérience

Les groupes de soutien en santé mentale : de la souffrance individuelle au collectif d'usagers

Programme Touching Minds, Raising Dignity
Novembre 2017

EXP | 09

 **UNIFOR**
theUnion | lesyndicat

 **AFD**
AGENCE FRANÇAISE
DE DÉVELOPPEMENT



Auteurs

Guillaume PEGON

Thomas CALVOT

Édition

Handicap International

Direction des Opérations et des Ressources

Techniques

Pôle Innovation et Management des

Connaissances

Relecture

Aude BAUSSON

Sarah RIZK

Maximilien ZIMMERMANN

Création graphique/Mise en page

IC&K, Frédérick Dubouchet

Crédits photographiques

© Robin Hammond/NOOR (photos prises dans le cadre du programme « Touching Minds, Raising Dignity » de Handicap International)



Retour d'expérience

Les groupes de soutien en santé mentale : de la souffrance individuelle au collectif d'utilisateurs

Résumé exécutif	6
Introduction	7
Contexte, enjeux et méthode de la capitalisation	9
1. Contexte et enjeux de la capitalisation	9
2. Le cadre : le programme Touching Minds, Raising Dignity	9
3. Présentation des terrains d'étude	10
4. Deux concepts clés qui sous-tendent le programme TMRD : la participation et l'empowerment	14
Partie 1 : Le groupe de soutien : définition, acteurs et effets positifs	19
1. Comment définir un groupe de soutien ?	19
2. Quels acteurs entrent en jeu dans l'accompagnement des groupes de soutien ?	20
3. Pourquoi un groupe de soutien, pour quels effets attendus ?	21
Partie 2 : L'émergence d'un groupe de soutien	25
1. La constitution d'un collectif de personnes motivées	25
2. L'élaboration d'un projet de groupe	26
Partie 3 : Organiser des rencontres réussies	29
1. La mise en place d'un cadre collégial de rencontres	29
2. Le choix d'un facilitateur	30
3. Le choix d'un cadre adapté (lieu, moment, modalités)	31
4. Savoir identifier et remobiliser des dynamiques socio-culturelles déjà existantes et qui favorisent l'échange de groupe	31
5. Communiquer sur le groupe de soutien	32
Partie 4 : Comment les équipes de HI peuvent-elles se positionner par rapport à un groupe de soutien et par rapport à l'institution ?	35
1. L'importance d'un comité d'éthique et stratégique	35
2. Appréhender les modalités socioculturelles du rapport à soi et aux autres	36
3. Anticiper les problématiques organisationnelles liées aux problèmes de santé mentale	36
4. Savoir développer une politique de gestion des connaissances	37
5. Accompagner de manière souple la dynamique d'évolution des groupes de soutien	38
Conclusion	41
Annexes	43
Annexe 1 – Fiches pratiques	43
Annexe 2 – Le processus de capitalisation	50
Annexe 3 – Bibliographie sélective	52
Annexe 4 – Liste des acronymes	53
Notes	54

« Ce qui pousse les gens vers le groupe de rencontre, c'est une faim de relations profondes et vraies dans lesquelles sentiments et émotions peuvent s'exprimer spontanément sans être étouffés ou censurés ».

Carl Rogers (1970 : 11)

Résumé exécutif

Handicap International (HI) mène depuis 2014 un programme de santé mentale/ soutien psychosocial au sein de quatre pays en crise ou post-crise (Togo, Madagascar, Liban, Soudan du Sud), le programme « *Touching Minds, Raising Dignity* » (TMRD). L'objectif global de ce programme est d'améliorer la participation sociale et citoyenne de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Le programme bénéficie d'une composante transversale aux quatre pays de mise en œuvre, comprenant une phase de recherche suivie d'une phase de capitalisation, afin de mieux comprendre et analyser la question du groupe de soutien comme support d'accompagnement, mais aussi comme élément clé de l'amélioration de la participation sociale, de la représentativité et du plaidoyer des usagers de la santé mentale.

Ce travail de capitalisation s'inscrit dans la continuité d'un travail de recherche mené en 2015 autour des questions de l'émergence et de la structuration des groupes de soutien (HI, 2016), et s'est déroulé tout au long de l'année 2017. Il a permis de mettre en lumière différents éléments clés, gages potentiels de succès, dans l'accompagnement des groupes de soutien, et cela à différentes étapes de la vie de ces groupes.

L'induction d'un groupe de soutien est un moment clé, typiquement le fruit de la volonté commune d'un triptyque d'acteurs impliquant essentiellement usagers, professionnels et structure accueillante. Le groupe de soutien qui émerge alors constitue de fait une quatrième entité, assimilable à un prestataire de service, initialement à

vocation thérapeutique mais qui prendra rapidement une dimension plus importante d'accompagnement par rapport à différents aspects de la vie des usagers de la santé mentale.

Cette évolution s'incarne dans les différentes étapes de la vie d'un groupe : d'abord centré sur la quête immédiate de survie, le groupe va par la suite se structurer pour devenir un appareil thérapeutique, facteur d'un mieux-être pour ses membres. Le groupe va ensuite se décentrer de ses problématiques internes pour s'organiser, ses membres pouvant dès lors se projeter collectivement vers des actions extérieures, telles que des actions de plaidoyer, des activités de militance à caractère plus politique ou encore le développement d'un projet d'activités génératrices de revenus (AGR).

Les professionnels entourant le groupe doivent pour cela garantir d'emblée un cadre stable (présence de règles de fonctionnement claires, d'un facilitateur, d'un lieu adapté pour les rencontres, etc.), tout en renvoyant à certaines dynamiques socioculturelles locales déjà existantes qui favorisent l'échange (tels que les moments et modalités traditionnels de rencontre entre personnes de la communauté).

Plus largement, ce processus de capitalisation met en avant l'importance du travail de fond des acteurs accompagnants : structure accueillante, professionnels et potentiellement organisation non gouvernementale (ONG). Synergiques dans leur action, attentifs à l'évolution régulière du groupe qu'ils accompagnent, ils se doivent par exemple d'identifier et d'accompagner un ou des garant(s) de l'éthique, mais aussi d'anticiper les problématiques organisationnelles propres aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, tout comme les relations de pouvoir particulières qui se développent au sein de tout collectif. Pour finir, ce travail souligne de nouveau la nécessité de maintenir une mémoire de l'expérience de chaque projet, source d'apprentissage, d'ajustements vertueux et de transfert de bonnes pratiques.

Introduction

Vivre au quotidien avec des problèmes de santé mentale ou en tant que proche d'une personne vivant avec des problèmes de santé mentale peut représenter une épreuve au quotidien. Ceci est plus particulièrement le cas dans les pays en développement et plus encore dans les pays en crise.

Dans ces contextes davantage déstructurés, les services dédiés à la santé mentale sont le plus souvent peu diversifiés et lacunaires, les professionnels peu nombreux et l'accès à l'information y est, la plupart du temps, très limité. À cela viennent se rajouter des **perceptions souvent erronées et fortement négatives de la maladie mentale**, profondément ancrées dans l'imaginaire populaire. En résultent pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ainsi que leurs parents et leurs proches, une souffrance psychique additionnelle. Celle-ci est aggravée par des **parcours de soin souvent chaotiques, des phénomènes de stigmatisation et d'isolement social**, et un profond sentiment de culpabilité face à leur impuissance à retrouver une vie plus équilibrée. Pour contrer ces carences et ces difficultés, le groupe de soutien, un dispositif simple et facile à déployer dans une grande variété de contextes, représente une première solution. Rassemblant usagers et professionnels autour d'objectifs communs, dans une perspective participative, le groupe de soutien constitue une des étapes essentielles pour que les personnes vivant avec une maladie mentale, tout comme leurs parents et leurs proches, puissent se regrouper et faire face ensemble à ces défis.

Mais comment un groupe de soutien se structure-t-il et fonctionne-t-il ? Quelles dynamiques sont à l'œuvre ? Ces groupes sont-ils fortement influencés dans leurs modalités organisationnelles et fonctionnelles par des éléments socio-

culturels ? Quels processus clés peut-on identifier à différentes étapes, qui prédisent le succès d'un groupe et qu'il serait intéressant d'accompagner, de renforcer ?

Ce sont ces différents aspects que l'on se propose d'explorer à travers cette capitalisation, indissociable du travail de recherche qui l'a précédée (2015), et qui s'est intéressée à quatre types de groupes de soutien différents au Liban, au Togo, à Madagascar ainsi qu'au Soudan du Sud.

Ce document de capitalisation est organisé en quatre parties. **La première partie** donne le cadre méthodologique : qu'est-ce qu'un groupe de soutien, quels acteurs entrent en jeu dans leur accompagnement, et quels sont les effets attendus. **Les seconde et troisième parties** rendent compte des facteurs de réussite observés dans ce programme qui permettent d'informer à la fois la question de l'émergence des groupes et celle de leur organisation. Enfin, **la quatrième partie** présente des facteurs de réussite indispensables aux équipes de HI, leur permettant de définir leur positionnement et de relever les défis éthiques et politiques spécifiques à l'accompagnement de ces groupes.

Ce document n'est pas un guide de bonnes pratiques mais un recueil des savoirs expérientiels issus du programme Touching Minds, Raising Dignity (TMRD) à destination des acteurs souhaitant développer ce type d'activités dans d'autres contextes.



Contexte, enjeux et méthode de la capitalisation

1

Contexte et enjeux de la capitalisation

Dans le cadre de ses actions dans le champ de la santé mentale, HI s'est engagée à promouvoir la participation sociale et citoyenne des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Le but est qu'elles retrouvent leurs pleines capacités à vivre dignement dans leur environnement. Pour ce faire, HI développe des modèles d'interventions consistant à travailler auprès des personnes en souffrance psychique, puis de les accompagner dans un travail sur le « vivre ensemble » et promouvoir une santé mentale « suffisamment bonne », c'est-à-dire « la capacité de vivre avec soi-même et avec autrui (...) »¹. Au cœur de cette volonté d'amélioration de la **participation sociale**, on retrouve des liens étroits avec les enjeux de **qualité de vie** mais aussi la question de **l'empowerment**.

Centré sur l'individu et sa communauté, l'accompagnement que HI développe repose sur deux techniques majeures et reconnues, que sont l'entretien individuel et le groupe de soutien, ceci afin de pouvoir agir à plusieurs échelons : individuel, familial et collectif. Si ces techniques restent centrales dans le domaine de la santé mentale et du soutien psychosocial, elles sont cependant à redéfinir en permanence en fonction de leurs contextes de mise en œuvre. En effet, toute intervention de santé mentale ou de soutien psychosocial est une activité de traduction, ce qui sous-entend qu'elle est ancrée dans un contexte culturel, sociologique et politique. Ces interventions doivent donc être analysées plus en profondeur

et documentées pour éventuellement être développées et servir d'inspiration pour d'autres équipes de HI, des partenaires locaux, voire promues à un niveau plus global.



Objectifs de la capitalisation

Ces objectifs sont au nombre de trois :

- Mieux comprendre les dynamiques de groupe de soutien ;
- Mieux comprendre la place du groupe de soutien comme élément clé d'une meilleure santé mentale ;
- Mettre à disposition des ressources méthodologiques basées sur l'expérience pour mieux accompagner les groupes.

2

Le cadre : le programme Touching Minds, Raising Dignity

Cette capitalisation d'expériences entre dans le cadre du programme « Touching Minds, Raising Dignity (TMRD) : stopping the social condemnation of people living with mental health disorders in four countries in crisis and post-crisis situations »² développé par HI sur la période 2014 – 2017.

L'objectif global de ce programme est d'améliorer la participation sociale et citoyenne de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans quatre pays en crise ou post-crise (Togo, Madagascar, Liban, Soudan du Sud). Ces quatre pays ont en commun le fait d'être touchés de manière chronique par des crises sociales, économiques et politiques entraînant des conditions socio-sanitaires précaires, fragilisant les infrastructures publiques de manière générale et mettant à mal les capacités de « vivre ensemble » de chacun, pourtant porteuses de développement.

L'approche de HI en santé mentale est essentiellement communautaire. Elle permet à la fois, au niveau individuel, de prévenir les risques de décompensation psychopathologique sévère et, au niveau communautaire, de redynamiser les ressorts de solidarité et d'entraide, garants d'une cohésion sociale protégeant suffisamment la santé mentale des individus (HI, 2012b).

La démarche de capitalisation a été réfléchie comme un processus d'apprentissage s'étendant sur plusieurs années :

Étape 1 :

Recherche socio-anthropologique menée au sein des quatre pays autour des questions de l'émergence et de la constitution de groupes informels ou formels de soutien aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Cette recherche a fait l'objet d'une publication et d'un résumé (HI, 2016).

Étape 2 :

À partir des résultats de l'étude et de ces recommandations, octroi d'un appui par les équipes de HI dans l'accompagnement des groupes de soutien observés.

Étape 3 :

Réalisation un document de capitalisation sur les processus d'émergence, de constitution et de pérennisation des groupes de soutien.

Étape 4 :

Réalisation d'un guide méthodologique portant sur l'accompagnement des groupes de soutien en santé mentale et soutien psychosocial.

Les étapes du processus de capitalisation



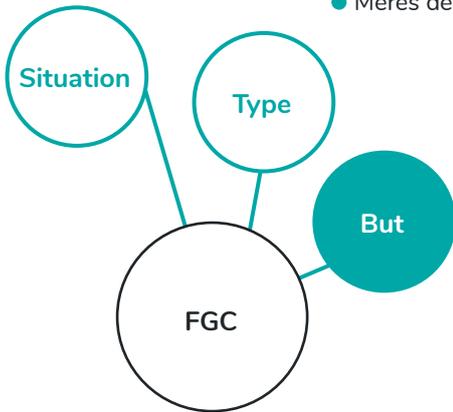
Ce document est donc issu de la troisième étape du processus, et devait permettre d'assurer une continuité par rapport aux deux premières étapes qui ont déjà été réalisées. Nous rappelons ci-dessous les principaux résultats des deux premières étapes de ce processus.

3

Présentation des terrains d'étude

La capitalisation s'est appuyée sur l'expérience de quatre groupes de soutien actifs au sein de quatre pays différents, peu homogènes dans leur structuration et ayant été également marqués par des évolutions assez différentes : tout d'abord le groupe du Family Guidance Center (FGC) au Liban, puis le groupe GEBAPRIM à Madagascar, ensuite le groupe GBALENFIT au Togo, enfin les groupes du Juba Teaching Hospital (JTH) et de la Juba Central Prison (JCP) au Soudan du Sud (ainsi que les groupes communautaires de Juba).

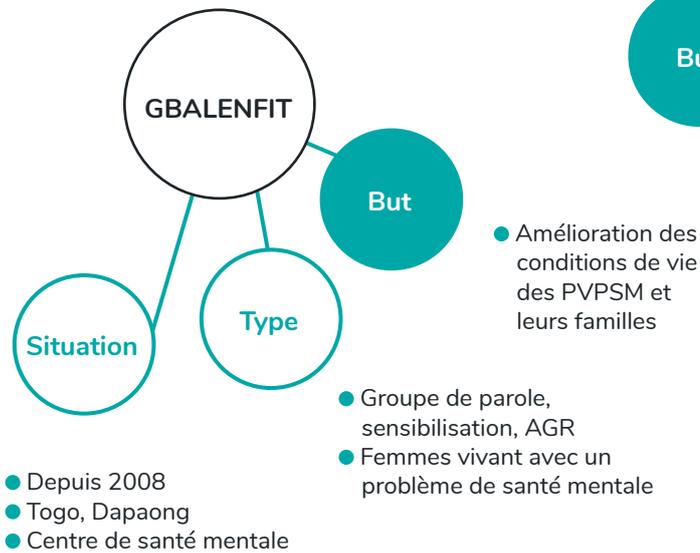
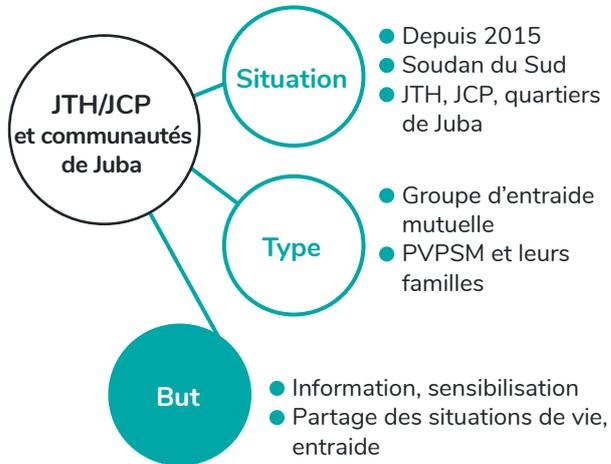
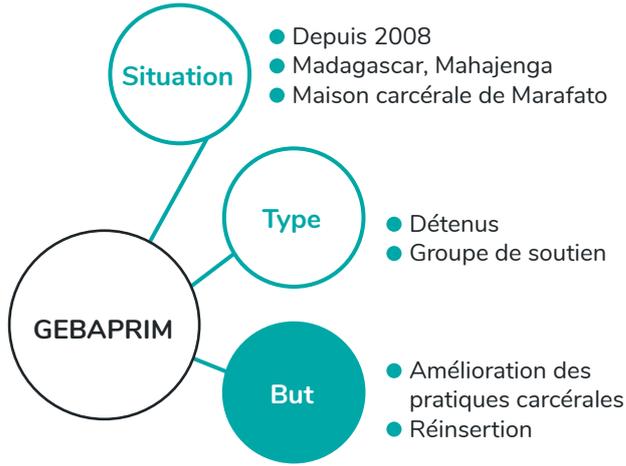
- Depuis 2010
- Liban, Camps palestiniens
- Association Beit Atfal Assoumoud



- Groupe de parole
- Mères de différentes nationalités

- Amélioration des conditions de vie des enfants et familles

Description des groupes de soutien au sein des quatre pays d'intervention



- Depuis 2008
- Togo, Dapaong
- Centre de santé mentale

- Groupe de parole, sensibilisation, AGR
- Femmes vivant avec un problème de santé mentale

Caractéristiques des groupes de soutien dans les quatre pays d'intervention

	Liban	Madagascar
Nom du groupe de soutien	Groupe de parole de mères d'enfants autistes	GEBAPRIM
Localisation	Camps palestiniens d'Al Buss – Tyr	Mahajanga
Institution de rattachement	Association Beit Atfal Assumoul	Maison carcérale de Marafato
Objectif	Agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie des familles ayant un enfant vivant avec un trouble autistique	Participer à l'humanisation des pratiques carcérales et à la réinsertion sociale des personnes détenues
Constats ayant impulsé la création du groupe	Détection tardive des troubles et diagnostic mal compris des familles ; discrimination importante de la part des familles elles-mêmes et de leur entourage ; souffrance et sentiment d'exclusion ressentis par les parents ; échec de la fonction parentale	Conditions de vie carcérale extrêmement difficiles qui entraînent différents problèmes de santé mentale ; stigmatisation importante des ex-détenus lors de leur retour dans la communauté
Type de participants (taille du groupe)	Mères (libanaises, syriennes, palestiniennes) d'enfants vivant avec des troubles autistiques (>10)	Personnes détenues, prévenues et condamnées (entre 6 mois et 15 ans), hommes, femmes et mineurs (>30)
Type d'intervenants	Professionnels (psychiatre et psychologues, libanais et palestiniens)	Professionnels (Éducateurs spécialisés, gardiens de prison)
Critères d'entrée dans le groupe	Être mère d'un enfant vivant avec des troubles autistiques	Avoir un comportement « exemplaire » en prison
Fréquence de rencontre	2h par mois	Tous les jours
Activités menées	Animation d'un groupe de parole	Organisation d'activités tournées vers l'éducation, l'apprentissage professionnel, les loisirs et l'accès aux droits
Source de financement	Association Beit Atfal Assumoul	Administration pénitentiaire, HI et différentes OSC intervenants dans la prison
Date de création	2010	2008
Nature et durée du soutien octroyé par HI	Collaboration depuis 2010 (soutien technique – conseil, formation – et financier)	Collaboration depuis 2014 (soutien technique – conseil, formation – et financier)

Togo

Soudan du Sud

GBALENFIT	Différents groupes de soutien en santé mentale
Centre de santé mentale - Dapaong	Juba
Association Yendubé, congrégation des Sœurs Hospitalières du Sacré Cœur de Jésus	JTH, JCP, Communautés de Juba
Agir en faveur de l'amélioration des conditions de vie des familles affectées par un problème de santé mentale	Informers les membres du groupe sur la maladie et les traitements, et partager ses expériences de vie
Isolement des personnes malades et leurs familles face à la communauté ; pauvreté des familles affectées par un problème de santé mentale	Manque de compréhension des troubles mentaux et des traitements afférents, de l'évolution des troubles
Femmes vivant avec un problème de santé mentale stabilisé ou mères d'un enfant vivant avec un problème de santé mentale (>10)	Personnes vivant avec un problème de santé mentale ou membres de leur famille (>15)
Sœur directrice du centre	Psychiatre, animateurs de HI et associations de la société civile
Être stabilisée vis-à-vis de sa maladie ou avoir un enfant qui est malade	Être patient stabilisé de l'hôpital ou avoir un membre de sa famille malade
Une demi-journée par mois	Tous les 15 jours
Animation d'un groupe de parole ; organisation d'activités de sensibilisation dans la communauté ; organisation d'activités génératrices de revenus	Animation d'un groupe de parole
Congrégation d'appartenance, dons privés, HI	HI
2008	2015 (JTH, JCP), 2016 (communautés)
Collaboration depuis 2014 (soutien technique – conseil, formation – et financier)	Collaboration depuis 2015 (soutien technique – conseil, formation – et financier)

4

Deux concepts clés qui sous-tendent le programme TMRD : la participation et l'empowerment

Historiquement, les innovations alternatives à l'institution psychiatrique (psychothérapie institutionnelle, désinstitutionnalisation) émanaient de professionnels, souvent militants, qui critiquaient une institution qui était potentiellement maltraitante à travers l'établissement de rapports de domination, d'aliénation ou encore d'exploitation entre soignants et patients. Malgré la virulence de cette critique de certains professionnels dans certains pays (par exemple en France ou en Italie), peu de place était laissée à la parole directe des patients dans l'espace public. À l'inverse, nous assistons aujourd'hui à l'émergence d'une nouvelle dynamique, reflet d'une culture plus collaborative au sein de laquelle patients et professionnels cherchent à partager des objectifs communs de soins et de réapprentissage du « vivre ensemble ». Plus encore, certains patients militent pour que soit désormais reconnue une singularité spécifique dans leur rapport au monde, en dehors de toute « récupération » par les acteurs de la psychiatrie ou plus largement, de la santé mentale.

La **participation** et l'**empowerment** sont deux concepts clés fortement mobilisés au sein de cette nouvelle dynamique accompagnant professionnels et personnes vivant avec des troubles mentaux modérés à sévères vers de nouveaux rapports et de nouvelles manières d'être acteurs. Ces deux concepts étaient également l'action de HI dans l'accompagnement des groupes de soutien.

La participation

Pour HI, la participation correspond à l'engagement actif des personnes concernées dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des services ou politiques qui les impactent.

Les approches participatives se déclinent sous différents aspects :

- Leur implication à tous les stades de la programmation, de la mise en œuvre et du suivi d'un projet ;
- L'obtention du plus haut degré de contribution pertinent dans un contexte particulier (de la simple consultation à la codécision) ;
- Leur participation individuelle et/ou collective [groupes d'utilisateurs, organisations de personnes handicapées (OPH)] ;
- Leur participation directe ou indirecte par l'intermédiaire de représentants désignés par des processus démocratiques et transparents.

Le degré et les modalités permettant d'assurer cette participation active varient selon les contextes. Il s'agit ici de processus étant au service d'un objectif/résultat plus large qui est la participation pleine et effective à la vie de la communauté (en référence à l'article 1 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées).

L'Agence Française de Développement (AFD), en reprenant les travaux de Pretty (tel que cité dans Institute of Development Studies, 1994) propose une typologie de la participation que nous pouvons résumer de la manière suivante :

- **Typologie 1** : l'ONG agit seule, sans communication avec la population bénéficiaire de l'action ;
- **Typologie 2** : l'ONG informe la population bénéficiaire de l'action sans lui demander de se prononcer sur la question ;
- **Typologie 3** : l'ONG consulte la population bénéficiaire de l'action sans réellement tenir compte des commentaires émis ;
- **Typologie 4** : l'ONG consulte la population bénéficiaire de l'action et tient compte des commentaires émis ;
- **Typologie 5** : l'ONG s'associe à la population bénéficiaire de l'action pour résoudre le problème ;
- **Typologie 6** : l'ONG remet entre les mains de la population bénéficiaire de l'action le pouvoir de prendre seule les décisions appropriées.

L'empowerment

L'empowerment articule typiquement deux dimensions, celle du **pouvoir** (« power » en anglais), qui constitue la racine du mot, et celle du **processus d'apprentissage** pour y accéder. Il peut donc désigner autant un état (être « empowered ») qu'un processus (gagner du pouvoir). Le terme, qui peine à être traduit en français, est polysémique par essence³. Il peut se concevoir à l'échelon individuel, collectif ou même politique. Quoi qu'il en soit, il fait référence à une **démarche transformative** (Bacqué & Biewener, 2013) qui entraîne une **modification des équilibres de pouvoir** et vise à l'obtention d'une plus grande **autonomie**. Il mobilise plus volontiers le levier du renforcement des atouts des individus et des communautés plutôt que de porter l'attention sur leurs éventuelles carences et faiblesses.

La déclaration de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS, 2010) sur l'empowerment des usagers en santé mentale définit la notion d'empowerment comme un résultat ou un état, de la manière suivante : « L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie ». La déclaration ajoute que « La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoirs entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements » (OMS, 2010:2).

Il existe de nombreux travaux explorant le rapport individu/société en Occident. Nous pouvons, par exemple, considérer ceux menés par de nombreux acteurs de l'aide internationale et spécialistes occidentaux de la santé mentale, autour de la notion d'empowerment des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et de leurs aidants⁴.

Articulation entre ces deux concepts

On voit que le concept d'empowerment fait essentiellement référence à la notion de **transformation du pouvoir** et d'**autonomie**, tandis que le concept de participation ramène à la notion d'**implication volontaire et concertée**. Ces deux concepts se conçoivent avant tout dans une mise en regard de deux groupes que l'on peut typiquement identifier comme les « gens d'en bas » (ceux qui posséderaient les savoirs profanes, expérientiels, sensibles) et les « gens d'en haut » (ceux qui possèdent les savoirs professionnels, institutionnels et qui traditionnellement font autorité et orientent l'action). Dans le champ de la santé mentale et plus généralement du développement, on peut concevoir les « gens d'en bas » comme les usagers et bénéficiaires (individus, groupes) et les « gens d'en haut » comme le groupe formé par les institutions et l'ONG.

On peut alors articuler les deux termes de manière plus concrète ; en résumé, la participation représente un des processus privilégiés qui, par une évolution progressive et concertée des pratiques entre « gens d'en haut » et « gens d'en bas », permet une redéfinition des rôles et des relations de pouvoir, remet les « gens d'en bas » dans une réelle capacité de peser sur les décisions qui les concernent et contribue *in fine* à leur empowerment effectif (Bresson, 2014). L'individu peut alors devenir acteur de sa destinée économique, professionnelle, familiale et sociale tout en contribuant plus ou moins activement à la vie en société. Dans ce modèle occidental du rapport entre individu et société, auquel font référence les principes de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé⁵, l'articulation de ces deux notions comporte une double exigence, difficile à concilier, et qui met en tension la possibilité d'une co-élaboration d'un projet commun entre bénéficiaire et institution, avec l'idée d'un transfert du pouvoir des gens « d'en haut » vers les gens « d'en bas ».

De fait, différentes organisations de personnes qui se disent concernées par un problème de santé mentale se sont constituées, pour certaines afin de revendiquer la mise en place d'un certain nombre d'aménagements raisonnables permettant aux usagers d'accéder aux services généralement proposés par les

professionnels de santé mentale, mais pour d'autres, avec l'idée de les créer eux-mêmes pour le bénéfice de leurs pairs. Par exemple, le Réseau Mondial des Usagers et Survivants de la Psychiatrie se donne clairement pour objectifs de « libérer tout notre peuple des institutions [...] et fournir un large éventail de services, élaborés en consultation avec les organisations d'usagers/survivants, qui peuvent comprendre le soutien par les pairs, les centres de crise, des espaces de répit, de sécurité, et de prise de parole ».

Ces différentes initiatives rendent bien compte des rapports singuliers aux institutions dans lesquelles elles prennent corps ou auxquelles elles s'opposent. Un article récent publié par Troisœufs & Eyraud (2015) souligne avec justesse cette tension en explorant quatre types de groupes qui ont chacun des appréhensions différentes de la participation des usagers et de leurs attentes ou revendications diverses en matière d'institutionnalisation.

Cartographie des différentes formes de participation en santé mentale ⁶

	Les groupes d'auto-support	Les groupes de contestation	Les groupes de représentation	Les groupes d'affirmation d'une différence
Objectif	Apprendre à mieux vivre avec sa maladie	Défendre les droits de l'homme en psychiatrie et proposer une sortie définitive de l'institution	Représenter la parole des usagers de la psychiatrie dans les instances de décisions politiques, et accorder davantage de place aux usagers dans les domaines qui les concernent	Promouvoir la diversité des expériences et faire mieux reconnaître des styles de vie singuliers
Moyen	Partager les expériences des troubles et des soins	Organiser une contestation forte des thérapies que les membres ont dues subir	Investir l'action publique sous l'angle de la négociation	Redéfinir l'identité des personnes par rapport à leur expérience de l'institution psychiatrique
Rapport à l'institution	Rôle d'interlocuteur, de conseiller, entre les participants et les professionnels de la psychiatrie	Position contestataire vis-à-vis de l'institution psychiatrique	Position de négociateur vis-à-vis de l'institution, rôle de représentant national auprès des autorités politiques	Proposition d'alternative au traitement de la maladie

Comme nous pouvons le constater à la lecture de ce tableau, un certain degré de tension prévaut dans les interactions entre ces différents groupes, avec d'un côté une demande de reconnaissance des usagers vis-à-vis de leur vécu en institution et une demande de participation singulière à l'élaboration des dispositifs de soins qui les concernent et, de l'autre, une demande d'émancipation et de reconnaissance d'expériences de vie qui ne s'inscrivent pas nécessairement dans une approche psychiatrique du traitement.

L'ensemble de ces rapports à l'institution et propositions d'alternatives au traitement médical ou au « vivre ensemble » prend sens dans une temporalité longue, s'étendant souvent sur plusieurs années. Cette temporalité longue se heurte, dans les contextes d'intervention des ONG, aux multiples problématiques que peuvent rencontrer les individus et les organisations, tant au niveau socioculturel, qu'économique ou politique. La question de la pérennité de l'action devient dès lors aussi une préoccupation des acteurs de la santé mentale œuvrant à travers une approche participative en faveur de l'empowerment des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Une question à débattre : la pérennité

La question de la pérennité, aussi appelée durabilité, est importante pour l'ensemble des acteurs du développement. Elle constitue à la fois une finalité et une justification essentielle de leur action. Même en contexte d'urgence, les acteurs humanitaires tentent de cerner les déterminants permettant, sur le long terme, d'optimiser l'organisation et la qualité des services et, plus largement, de voir les effets d'un projet perdurer au-delà de son terme⁷. Dans le champ de la santé mentale, la pérennité peut s'entendre de différentes manières : pérennité d'une relative bonne santé mentale des bénéficiaires engendrée par les actions du projet (résultat), pérennité des groupes de soutien en matière de capacités organisationnelles et financières (dispositifs du projet), pérennité des institutions partenaires (services), pérennité des approches véhiculées à

travers les formations proposées auprès des professionnels locaux (savoir-faire), etc. Cependant, quel que soit le type de pérennité considérée, chacun des acteurs, à commencer par HI, est conscient qu'une action durable est avant tout une action flexible et évolutive, et que la manière dont celle-ci perdurera est parfois très différente de la manière dont on l'avait envisagée au départ.

De fait, si l'on considère un dispositif tel que le groupe de soutien, la pérennité n'est donc pas nécessairement une injonction, un but obligatoire. Il est malgré tout important dans le cadre de cette capitalisation de chercher à comprendre si la question de la pérennité préoccupe également les groupes de soutien, et si oui, comment elle a émergé – grâce à quelle(s) influence(s) extérieures) – et de quelle manière elle est envisagée.



Partie 1 : Le groupe de soutien : définition, acteurs et effets positifs

1

Comment définir un groupe de soutien ?

Il existe de nombreux collectifs de personnes pouvant être désignés par la terminologie « groupes de soutien » : groupe d'entraide, groupe de parole, groupe de discussion, groupe organisé autour d'une activité ou d'un projet, etc. Ces groupes peuvent être formels ou non, reconnus ou non par les autorités, plus ou moins organisés et indépendants des institutions desquelles ils ont émergé.

Romeder et al. (1989) définissaient il y a déjà plus de 25 ans le groupe de soutien comme un espace au sein duquel : « les membres, victimes d'une crise ou d'un bouleversement commun dans leur existence, partagent un vécu commun de souffrance et un sentiment d'égalité. Leur activité primordiale est l'entraide personnelle qui prend souvent forme de soutien moral par le partage d'expériences et d'information, et par la discussion. Souvent aussi les membres ont des activités orientées vers les changements sociaux. Leur activité est bénévole, autrement dite gratuite et libre » (Romeder et al., 1989 : 34).

La définition qu'en donne l'OMS en 2017 est très similaire : « *Peer support groups are a valuable service and resource that brings together people affected by a similar concern so they can explore solutions to overcome shared challenges and feel supported by others who have had similar experiences and who may better understand each other's situation* »⁸ (WHO, 2017 : 9).

Les groupes de soutien que l'on peut côtoyer sur le terrain présentent une très grande diversité en termes d'organisation, de fonctionnement, dans leur dynamique de structuration, etc. Ceci dépend par exemple du rapport qu'ils entretiennent avec l'institution qui les accueille ou encore du contexte socio-culturel dans lequel ils évoluent. On peut cependant repérer quelques invariants parmi les éléments qui caractérisent ces groupes :

- Les participants présentent des expériences de vie similaire et ont le désir de partager leur vécu ;
- Les participants ont la capacité à s'accepter en tant qu'être égaux et dignes de respect ;
- Les participants sont entièrement libres dans la démarche d'adhésion à un groupe de soutien.

On retrouve fréquemment beaucoup d'autres facteurs (règles de fonctionnement, respect des rythmes locaux, présence d'un facilitateur), mais pas de manière invariable. On en évoquera certains au fil de cette capitalisation.



Focus sur Madagascar

À Mahajanga, HI a cherché à rencontrer des collectifs de personnes détenues avec comme postulat que ces collectifs allaient pouvoir soutenir leurs pairs incarcérés parce qu'ils tentaient d'élaborer quelque chose à partir de leur vécu de personnes détenues. La pair-aidance pour HI permet à la fois de soutenir les personnes détenues pour les aider à faire face aux conditions de vie carcérale dégradées et aussi pour permettre aux personnes qui ne seront pas condamnées, ou celles qui seront libérées, de préparer la sortie de prison et leur réinsertion.

2

Quels acteurs entrent en jeu dans l'accompagnement des groupes de soutien ?

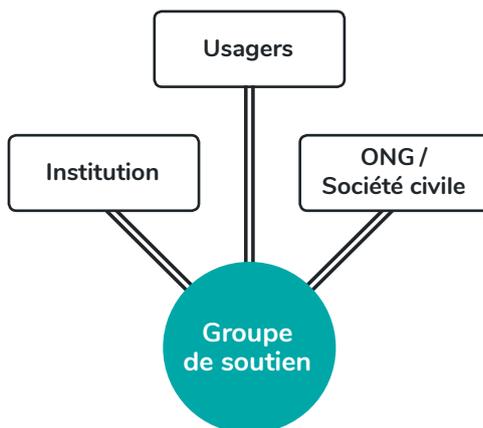
L'émergence d'un groupe de soutien met généralement en jeu, en amont de sa création, deux groupes d'acteurs distincts :

- Une structure, souvent une **institution** (hôpital, prison, centre de santé communautaire, autre lieu de service), qui accueille généralement des professionnels ;
- Des **usagers** de la santé mentale.

Dans le cas du projet TMDR, vient se rajouter un troisième acteur, qui est l'ONG accompagnante. Le cas échéant, ce rôle peut également être endossé par une organisation de la société civile (OSC).

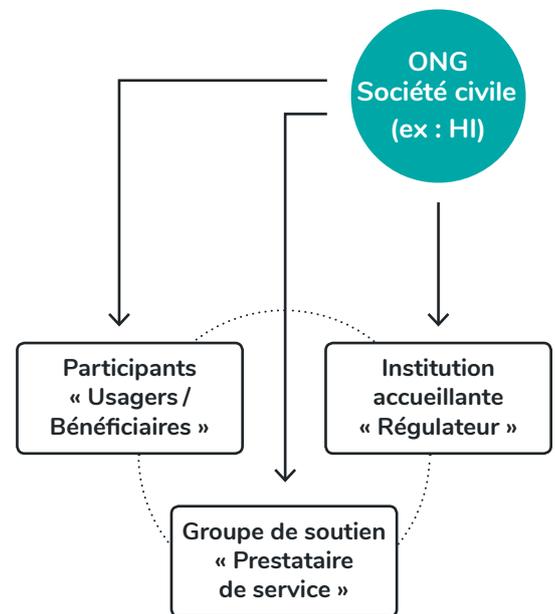
De la volonté de ces 3 acteurs émerge un dispositif qui est le groupe de soutien et qui constitue un objet à part entière.

Les trois types d'acteurs entourant le groupe de soutien



Il est possible de rapprocher cette analyse du cadre conceptuel « accès aux services » développé par HI (HI, 2010). Dans ce cadre, on peut considérer l'institution comme l'entité régulatrice, le groupe de soutien comme l'entité qui fournit un service et les usagers à leur place habituelle. L'ONG se retrouve bien ici dans un rôle de support apparenté à la fois à la structure régulatrice (institution) et au prestataire de service (le groupe de soutien lui-même).

Les acteurs entourant le groupe de soutien dans une logique d'analyse « Accès aux services »



Cette distinction permettra par la suite de mieux visualiser les relations d'interdépendance existant entre ces acteurs au regard du groupe de soutien, ainsi qu'à voir dans quelle mesure ils influencent les processus clés et facteurs de succès.

3

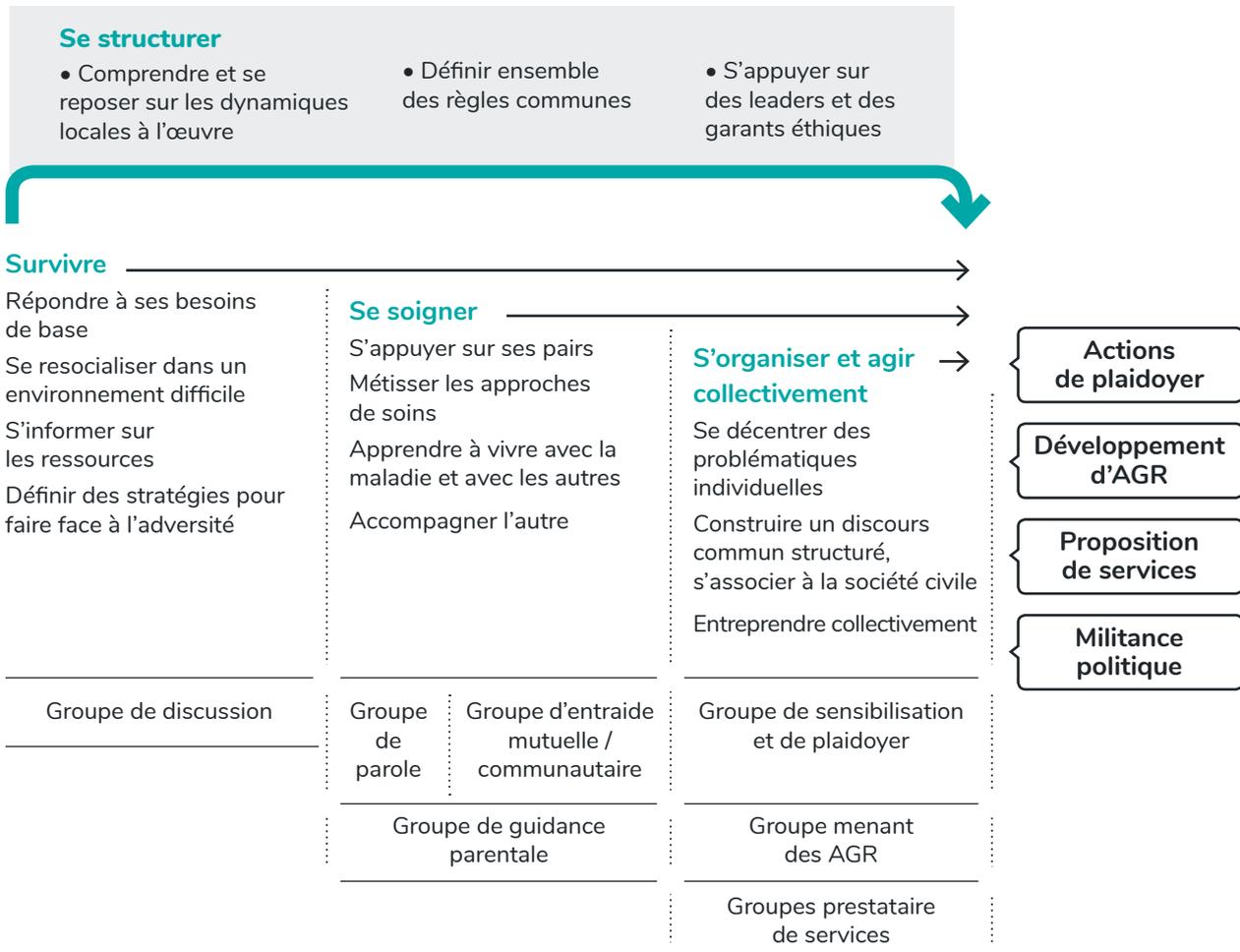
Pourquoi un groupe de soutien, pour quels effets attendus ?

En 2015, une étude de type ethnographique a été réalisée au sein des quatre groupes de soutien accompagnés dans le cadre du programme TMRD (HI, 2016). Cette étude a permis de mettre en évidence quatre dynamiques qui mobilisent les personnes et concourent à l'émergence et à la structuration de ces groupes : survivre, se soigner, s'organiser, plaider. L'observation de ces dynamiques permet également de comprendre les effets qui viennent affecter, progressivement et de manière positive, les différents membres de groupes de soutien. Il est donc intéressant de se saisir à nouveau

de ces étapes pour évoquer ces effets souhaitables qui s'échelonnent tout au long de l'évolution des groupes.

L'ensemble des visites de terrain, observations et entretiens réalisés dans le cadre de la capitalisation nous a permis d'affiner et de modifier légèrement cette première lecture : tout d'abord, la dynamique « s'organiser » est davantage vue comme une articulation transversale entre chaque étape, dans une logique de structuration globale du groupe. D'autre part, on a souhaité considérer la quatrième étape comme une projection collective du groupe visant diverses actions tournées vers l'extérieur, au-delà du simple plaider. On présente cette nouvelle lecture de manière schématique ci-dessous, en détaillant par la suite les éléments essentiels de chaque phase et les effets positifs qui les accompagnent.

Schéma récapitulatif des dynamiques de groupes observées en lien avec quelques typologies de groupe⁹



Survivre

Étouffée dans des logiques de survie, la personne vivant avec des problèmes de santé mentale et sa famille éprouvent des difficultés dans leur capacité à prendre le recul nécessaire à l'analyse de leur situation. Le groupe de soutien constitue une première réponse : il offre tout un espace d'expression protégé, au sein duquel la personne se sent acceptée et comprise. Le groupe permet de se sentir moins seul(e), de retrouver un sens à son existence en aidant les autres. Les membres peuvent partager leurs difficultés avec les autres, alléger leurs soucis, puis s'entraider. Le groupe fournit également un espace de réflexivité qui permet à chacun d'exprimer ses émotions et affects douloureux. Les membres du groupe vont aussi réapprendre le « vivre ensemble », en assumant progressivement la responsabilité d'entretenir des relations de qualité avec autrui. Au final, c'est la première étape du relèvement, qui permet de retrouver une dignité, de l'espoir et une raison de vivre. Une fois affranchie de cette logique de survie, la personne peut penser à se soigner.

Soulager ses souffrances, se soigner

Se soigner implique avant tout que la personne comprenne mieux la souffrance qui résulte de sa maladie ou de celle de son proche, et qu'elle puisse trouver des solutions et se projeter dans des stratégies pour mieux appréhender cette maladie et gérer cette souffrance. À cet égard, l'accès à l'information, soit via le facilitateur, soit via le partage des expériences avec les autres membres, permet de mieux comprendre les mécanismes et effets de la maladie mentale. Les participants peuvent ainsi amoindrir leur sentiment d'impuissance et donc leur culpabilité face à la maladie. Plus encore, à travers les échanges et conseils, le groupe permet à chacun de trouver des solutions pratiques pour améliorer sa santé et sa situation de vie ou celle de son proche. Le groupe de soutien permet également de s'investir progressivement dans des activités menées en commun, tournées vers ses membres. Ces activités sont souvent porteuses de sens et contribuent à diminuer le stress des participants, leur permettant petit à petit de s'investir en tant qu'acteur

utile et non pas en tant qu'usager passif. Enfin, dans les contextes observés, se soigner c'est aussi pouvoir s'appuyer sur ses pairs et sa communauté hors du groupe. En effet, dans les pays étudiés, le soin et la notion de guérison sont encore fortement conçus dans une perspective collective.

S'ouvrir et se projeter collectivement

Si le groupe fonctionne, les individus vont pouvoir regagner confiance en eux-mêmes, se sentir moins stigmatisés, s'extraire des préoccupations immédiates de survie et de soins. Ils vont petit à petit remettre en cause la fatalité de leur condition de personnes malades ou de parents d'enfants malades, apprendre ou réapprendre à faire des choix et à participer à des actions collectives. De fait, les échanges et efforts du groupe de soutien vont progressivement davantage porter sur différents projets visant à améliorer leurs conditions de vie. Le groupe commence à chercher des alternatives, les individus proposent des solutions possibles à travers l'expérience du groupe. Celui-ci se transforme alors en groupe d'entraide mutuelle et conçoit ses actions dans l'interaction avec les acteurs évoluant à l'extérieur du groupe. Ce type de groupe transcende alors la simple action tournée vers un projet thérapeutique pour s'intéresser à la qualité de vie, à des solutions pérennes, à l'action politique et à l'accès aux droits pour les membres en général. Ultimement, le groupe de soutien favorise l'exercice de la citoyenneté, chacun devenant davantage conscient de ses droits et devoirs.

En dynamique transversale : se structurer

Ce sont souvent les institutions et leurs professionnels (psychiatre, psychologue, Sœur) qui impulsent la création d'un groupe de soutien et accompagnent une prise de conscience collective. Ces groupes, en plus de mettre en place un cadre sécurisant et accueillant, permettent de partager émotions et affects. Les individus vont ainsi progressivement mettre en commun des potentialités et des ressources, afin de faire naître des mécanismes de solidarité et d'entraide.



Ces quatre dynamiques et les effets positifs qui les accompagnent s'inscrivent dans une sorte d'évolution possible d'un groupe de soutien, groupe qui agit d'abord pour ses propres membres pour ensuite éventuellement s'ouvrir au monde extérieur et développer des actions tournées vers les autres acteurs. Ces actions peuvent s'orienter vers l'amélioration du cadre de vie global – proposition de services, effort collectif visant à générer des revenus, investissement des espaces de représentation et de plaidoyer – mais elles peuvent aussi évoluer vers une forme de militance dont l'impact, notamment politique, est plus large. C'est, en fin de compte, ce cheminement souhaitable que nous proposons d'investiguer dans cette capitalisation d'expérience, à travers l'identification des facteurs clés qui y contribuent, mais aussi des rôles et responsabilités des différents acteurs impliqués. Plus largement, nous chercherons également à comprendre la place particulière que tient ce dispositif qu'est le groupe de soutien dans l'amélioration de la participation des usagers de la santé mentale et au final, dans leur capacité à « prendre le pouvoir ».



Partie 2 : L'émergence d'un groupe de soutien

1

La constitution d'un collectif de personnes motivées

La plupart des groupes rencontrés dans le cadre du programme TMRD sont nés de la rencontre entre des professionnels sensibles à la notion de participation et particulièrement engagés dans la mobilisation de tels collectifs, et des personnes affectées par un problème de santé mentale désireuses de redevenir actrices de leur propre vie.

La présence de ce binôme, qui peut être composé de plusieurs personnes, est une des premières clés de succès concourant à l'émergence de groupes de soutien. Bien souvent, ce binôme cherche à partager des compétences et des ressources pour développer des groupes d'entraide et de solidarité, pour organiser des visites à domicile entre membres du groupe afin d'aider les uns et les autres à se sentir moins seuls. C'est ce binôme qui va définir ce qu'il doit expérimenter, avec les mots qui ont du sens pour lui, et qui va créer ainsi le soutien qui correspond à ses propres besoins.



Focus sur Madagascar

Au sein de la prison de Mahajanga, l'identification d'un collectif au sein de la population de détenus n'a pas été simple. Il n'existait pas, comme dans d'autres sites du projet de HI, de comité de soutien aux personnes détenues, comités généralement structurés en association reconnue par les autorités locales et donc visible hors de la prison. HI a cependant pu identifier GEBAPRIM, un collectif informel de personnes détenues créé en février 2008, composé d'une vingtaine de personnes détenues, prévenues et condamnées, hommes, femmes et mineurs. Il a été initié par un groupe d'individus reconnus par leurs pairs, ainsi que par l'administration pénitentiaire, comme étant composé « d'intellectuels ». L'objectif initial du collectif était d'alphabétiser des personnes détenues illettrées et de maintenir des pratiques spirituelles dans la prison. Historiquement, GEBAPRIM ne développait pas des activités de son propre chef mais mettait en œuvre des activités pensées d'abord par l'administration pénitentiaire.

En sus de ce binôme, l'attitude bienveillante de l'institution dont dépendent les professionnels est également essentielle. La présence d'une structure accueillante stable et contenante est un gage important de succès, non seulement pour l'impulsion initiale du groupe mais également pour son évolution. C'est elle au final qui va le plus souvent accueillir le groupe et assurer les premières conditions de son existence. Enfin, la présence d'une organisation tierce, telle que HI, peut dans certains cas faciliter et concrétiser la rencontre de ce binôme. L'ONG peut aussi soutenir l'existence de groupes vis-à-vis de l'institution accueillante. La présence d'activités connexes au sein de cette structure accueillante, activités qui amènent les personnes à se rencontrer et à se lier, est un facteur facilitant la création et l'évolution d'un groupe de soutien. Ces activités constituent en quelques sortes un terreau favorable, qui peut permettre l'essaimage de groupes formels ou informels en vue de constituer un nouveau groupe de soutien en santé mentale.



Focus sur le Togo

Associé au mot « groupe », le mot « gbalenfit¹⁰ » en langue Moba parlée à Dapaong (ville du nord du Togo) signifie littéralement « faisons des efforts / battons-nous et ça ira, chacun d'entre nous aura des résultats ». La notion de groupe au service des intérêts des individus semble être prégnante dans le choix de ce nom.

2

L'élaboration d'un projet de groupe

L'impulsion initiale de la création du groupe constitue un moment clé, même si les objectifs sont peu clairs au début, et même si ce groupe est amené à beaucoup évoluer par la suite. Cependant, la première problématique que va rencontrer ce collectif sera d'organiser les conditions de sa propre existence. Pour ce faire, il aura besoin de trouver des alliés et d'élaborer un projet de groupe. Il éprouve souvent des difficultés à prendre le recul nécessaire à l'analyse de sa situation, en raison du fait, d'une part, que l'on discute rarement des rapports de pouvoir existant entre les professionnels et les personnes affectées. Mais cette difficulté est aussi due, d'autre part, au fait que le collectif dépend souvent de l'institution de rattachement du ou des professionnels pour assurer les conditions matérielles de son existence, mais aussi pour avoir accès aux compétences nécessaires à la gestion d'activités, voire à la gestion budgétaire. Il s'agit donc, tant bien que mal, de trouver les ressources permettant de couvrir les besoins de base du collectif, puis de retrouver progressivement une forme d'autonomie vis-à-vis de l'institution, généralement autour de l'élaboration d'un projet commun. L'institution à partir de laquelle le groupe émerge peut constituer un allié précieux dont le groupe pourra ensuite s'émanciper.

Le projet du collectif peut revêtir différentes formes ; il ne s'agit pas de le prédéterminer à l'avance, c'est bien à ce collectif de le définir. Ce projet peut être la mise en place d'un groupe de soutien émotionnel, l'organisation d'un événement comme une soirée, la projection d'un film ou l'organisation d'un événement de sensibilisation lors de la journée mondiale de la santé mentale, une activité génératrice de revenus, ou l'organisation d'ateliers de formation. Il s'agit ici avant tout d'identifier l'idée/le projet qui suscite le plus d'excitation et de passion. Ce collectif a besoin d'un lieu de réunion, d'une fréquence de rencontre. Le groupe peut aussi se doter d'un nom, préfigurateur de nouvelles identités.



Focus sur le Soudan

Pour les groupes de soutien mis en place au sein de la JCP et du JTH au Sud Soudan, les activités récréatives et manuelles ont constitué une bonne porte d'entrée pour impulser une dynamique cohésive. Ce genre de dispositif, sans avoir une énorme ambition d'un point de vue thérapeutique, a le mérite de rassembler des personnes autour d'une activité qui mobilise peu la réflexion théorique et ancre l'attention des participants dans l'ici et le maintenant. Il permet d'induire les échanges informels entre participants, dans un cadre apaisé et, petit à petit, de développer des liens de confiance et de progressivement structurer un réel projet collectif. D'autre part, de par sa vocation (il n'est pas un lieu de transfert d'information et personne n'est formellement invité à s'exprimer), il échappe, dans une certaine mesure, à l'invasion des problématiques en lien avec les besoins de base, d'argent, de nourriture ou encore d'accès au traitement, pourtant très prégnantes dans ces lieux.



Partie 3 :

Organiser des rencontres réussies

1

La mise en place d'un cadre collégial de rencontres

Le cadre de fonctionnement d'un groupe de soutien comprend des éléments constants et d'autres qui sont variables d'un groupe à l'autre, lesquels sont préférablement élaborés et endossés collégialement par le groupe.

Au sein du cadre constant, on retrouve en général les règles suivantes :

- Le respect de ce qui est exprimé par autrui. Il n'y a pas de jugement de valeur à porter sur des sentiments, émotions et ressentis qui sont exprimés. Plus largement, il est important que tous les participants démontrent une disposition à l'écoute et que les échanges soient guidés par les principes d'empathie et de bienveillance.
- Le fait qu'il n'y ait pas d'obligation de partage de chacun, le fait que l'on respecte un minimum d'équité dans les temps de parole (pas de monopolisation de l'expression par un participant).
- La notion de confidentialité. Les participants doivent pouvoir partager des expériences personnelles en toute confiance, sachant que le cadre physique permet cette confidentialité et que chacun s'est engagé sur le fait que ce qui est dit au sein du groupe restera au sein du groupe.

Le facilitateur, en concertation avec le groupe, peut également décider de fixer des conditions et règles additionnelles, par exemple en lien avec :

- La durée des rencontres, le(s) lieu(x) des rencontres, etc. ;

- Les rôles interchangeables au sein du groupe (facilitation ou co-facilitation, préparation en amont, etc.), et une réflexion collective sur la responsabilité du facilitateur ;
- Les mécanismes d'acceptation des nouveaux participants au sein du groupe (co-optation, vote), si celui-ci est fermé ;
- Le caractère plus ou moins formel des réunions : flexibilité sur les retards, présence ou non d'un moment convivial de partage (café, nourriture), la possibilité ou non de contacts physiques entre participants, etc.

Que ces règles soient proposées par le facilitateur ou qu'elles soient élaborées collectivement, il est important que chacun des membres puisse, au final, y adhérer.

Le groupe peut présenter une composition relativement hétérogène (âge, genre, identité ethnique ou religieuse, etc.) et malgré tout très bien fonctionner, dans la mesure où tous les participants se retrouvent autour d'une préoccupation/d'une situation de vie commune, partagée. En dehors de ces règles essentielles, le fonctionnement d'un groupe de soutien peut être relativement flexible d'un endroit à l'autre. Il faut laisser s'instaurer une dynamique d'échange la plus naturelle possible et propre à chaque groupe, sans chercher à trop la normaliser, dans la mesure où elle reste inscrite dans le cadre initial et qu'elle permet le respect de chacun des membres. En particulier, il ne faut pas s'inquiéter de l'émergence de figures fortes au sein du groupe. Celles-ci peuvent avoir une vertu fédératrice et stabilisatrice importante. La régulation des relations de pouvoir au sein d'un groupe doit cependant faire l'objet d'une réelle attention, qui devrait être – si possible – assurée par un facilitateur externe dans les premiers temps.



Focus sur le Togo

Les deux groupes Gbalenfit (hommes et femmes) ont été créés en 2008 à l'initiative de la Sœur directrice qui a vu combien les patients accueillis au Centre de santé mentale étaient seuls et appauvris. L'idée de la création d'un groupe d'entraide venait du constat que dans la tradition Moba, les agriculteurs ont pour habitude de s'entraider lorsque l'un d'entre eux rencontre des difficultés. Celui qui bénéficie de l'aide des autres les invite généralement en retour à partager un repas, comme le rappelle le proverbe Moba « quand tu fais asseoir les gens, il faut quelque chose pour les relever ».

- Obtenir de manière régulière un retour sur les effets positifs générés par le groupe ;
- Gérer les conflits éventuels ;
- Assurer le lien entre la structure accueillante, le groupe et le cas échéant, l'ONG/association accompagnante ;
- Apporter une attention particulière/proposer des solutions d'accompagnement personnalisé pour des personnes traversant une passe difficile.

Il n'y a pas de profil type du facilitateur, qui peut émaner du groupe ou provenir de différentes institutions. Un facilitateur est d'abord une personne qui s'engage, qui motive, qui s'implique. Il doit être repéré (s'il n'est pas proposé par une institution), formé et surtout supervisé. Son statut prendra différentes formes en fonction de son « ancrage » institutionnel du moment.

2

Le choix d'un facilitateur

Un ou deux facilitateurs doivent être identifiés au préalable de la rencontre des membres du groupe de soutien. Ces personnes peuvent être les mêmes d'une rencontre à l'autre ou changer en fonction du sujet abordé, du projet traité, ou en fonction de l'ordre du jour. Le facilitateur est le gardien du cadre et des principes de fonctionnement qui ont été adoptés par l'ensemble du groupe. Il ouvre et clôt formellement/symboliquement les rencontres. Il informe les membres sur l'organisation et les buts de la rencontre. Il reste attentif au niveau d'énergie des gens et, le cas échéant, il relance la discussion. Il peut également décider qui prendra des notes en cas de réalisation d'un compte-rendu de rencontre.

Les autres fonctions devant être assurées par le facilitateur incluent :

- Faciliter les rencontres, réguler la parole, veiller à intégrer tout le monde ;
- Donner de l'information utile ;
- Si une discussion est entamée, qui doit aboutir à une décision, faciliter l'émergence de cette décision et son acceptation par tous ;



Focus sur le Liban

La facilitatrice du groupe du FGC (psychologue de formation) a d'abord mis en place un cadre assez strict. Outre les règles classiques (respect, équité, confidentialité, non-jugement), ce cadre incluait par exemple l'absence d'interactions physiques. Outre l'interdiction de se toucher, une restriction et un contrôle des types de sujets abordés pendant les sessions (pas d'évocation de la religion, de l'ethnicité, etc.) étaient également imposés. D'autre part, c'est elle qui initiait systématiquement le sujet de départ de la discussion. Ce cadre assez strict avait pour but de contenir d'éventuels débordements et passages à l'acte. Ce cadre s'est progressivement assoupli au fil du temps. La psychologue a laissé par exemple plus de liberté sur les types de sujets abordés. Elle a également autorisé plus de tolérance par rapport au contact physique. Enfin, des moments plus conviviaux ont été introduits, comme le fait de démarrer la session par le partage du café ou du thé, ou encore

un petit moment de restauration (petits gâteaux ou pâtisseries, souvent préparés par les mères).

3

Le choix d'un cadre adapté (lieu, moment, modalités)

Les facilitateurs sont ceux qui définissent le cadre de la rencontre, ce qui inclut la forme qu'ils souhaitent donner à la réunion ainsi que la logistique (durée de la rencontre, nombre de personnes présentes, rafraîchissements, etc.). La préparation doit également inclure le type de dynamique de groupe que l'on souhaite mettre en place : la discussion est-elle totalement ouverte ? Débute-t-elle par une prière (si oui, pour quelles religions) ? S'agit-il d'organiser un *brainstorming* ? Le fait de préparer un ordre du jour peut permettre de ne pas s'éparpiller et de ne perdre personne en cours de route.

Les rencontres des différents membres des groupes de soutien doivent autant que possible se dérouler dans un espace qui ne soit pas trop bruyant, mais pas non plus trop aseptisé. Un endroit accessible en fauteuil roulant et proche des transports publics est un plus. Ces rencontres peuvent aussi se tenir dans le salon d'une personne ou dans un local professionnel d'un des membres du groupe, dès lors que le futur hôte est d'accord pour l'annoncer publiquement.

Les premières rencontres des groupes de soutien se tiennent généralement dans des lieux partagés par les professionnels et les personnes affectées : cliniques, centres de santé mentale, prison, etc. Il est cependant important de rester vigilant à ce que toutes les personnes participant au groupe soient le plus à l'aise possible avec le lieu et le moment choisis. Organiser ces rencontres dans un lieu spécifique, neutre des institutions qui se sont éventuellement investies dans l'émergence du groupe, semble important afin de penser la distribution du pouvoir au sein du groupe, mais aussi d'éviter l'évocation de souvenirs douloureux en lien avec une période d'hospitalisation, d'incarcération, etc.

4

Savoir identifier et remobiliser des dynamiques socio-culturelles déjà existantes et qui favorisent l'échange de groupe

Le cadre (lieu, temps) dans lequel s'inscrit le déroulé d'une session doit être rassurant. Il est possible et même souhaitable de se saisir de certains éléments importants de l'environnement socioculturel, comme par exemple les temps et des lieux de rencontre traditionnels, ou encore faire référence aux dimensions spirituelles ou religieuses. Cela renforce le sentiment de sécurité, l'adhésion au groupe, facilite son animation et l'expression de la parole, et au final améliore potentiellement la fonction thérapeutique du groupe. Par exemple, si le groupe mobilise essentiellement des femmes, on s'attachera à respecter le rythme traditionnel de la journée de ces femmes, et à faire place au groupe à un moment où elles seront le plus disponible, libérées de la charge des enfants ou des tâches ménagères. Si c'est un groupe d'hommes, on prendra garde à ce que le groupe ne s'impose pas sur les temps de travail professionnels. Mieux même, on tentera de repérer les moments de rencontres usuels déjà existants (café de la fin de matinée au Moyen-Orient, thé de l'après-midi, temps de détente après la journée de travail, etc.).



Focus sur le Sud Soudan

Le fort parallélisme existant entre le fonctionnement des groupes de prière au sein des églises chrétiennes et celui des groupes de soutien communautaire initiés par HI souligne la forte dimension culturelle d'un tel dispositif. D'une manière générale, au sein de ces communautés, l'interprétation religieuse (possession, etc.) et médicale (pathologie) du trouble mental coexistent harmonieusement. Il y a donc le plus souvent un double diagnostic vis-à-vis des troubles de santé mentale : ce qui est de l'ordre de la psychiatrie et ce qui est de l'ordre du spirituel/religieux. Par voie de conséquence, le pasteur est identifié et souvent mobilisé comme un référencement possible, car vu de plein droit comme un intervenant/soignant en matière de santé mentale à l'égal des équipes des hôpitaux.

La mobilisation de cette dimension religieuse devient alors difficilement contournable, même si elle doit être maniée avec prudence. De fait, au moins trois groupes de soutien communautaires se sont retrouvés de manière régulière dans des églises.



Focus sur le Liban

Au sein du FGC, la facilitatrice a su tirer bénéfice du fait que toutes les participantes proviennent d'un terreau commun de culture moyen-orientale et partagent donc la langue et aussi un ensemble d'usages et de rythmes, comme par exemple les moments privilégiés de rencontre, les codes relationnels (une manière d'interpeller et d'échanger, une habitude de la discussion), des perceptions communes vis-à-vis de la maladie, etc. De fait, le groupe de parole a été constitué comme étant une adaptation libre de la Sobhié (littéralement, « l'activité du matin ». La Sobhié correspond pour les femmes du Moyen Orient à un moment de rencontre qui a lieu le matin, après le départ des enfants à l'école et des hommes au travail, et avant le temps de préparation du repas du midi. Cette rencontre mobilise en général les femmes du voisinage et prend place au domicile de l'une d'entre elles. Elle est l'occasion de partager les nouvelles entre femmes.

D'autre part, il ne faut pas hésiter à solliciter d'autres médias traditionnels d'expression, en dehors de la parole. On peut par exemple penser aux psychodrames, à l'expression corporelle, aux jeux de rôle, à la musique ou encore à d'autres médias comme les arts plastiques (dessin, peinture, sculpture).

Enfin, de tels espaces de rencontre et d'échange peuvent déjà exister et être potentiellement remobilisés ou adaptés. Par exemple, au sein de certains pays du programme TMDR, il existe déjà des groupes de prière animés par les églises. Bien que ceux-ci n'aient pas une vocation purement thérapeutique en matière de santé mentale, ils constituent des espaces confidentiels d'expression présentant des périmètres assez similaires à ceux des groupes de soutien.

Ultimement, il faut cependant veiller à ce que la mobilisation de ces dynamiques n'exclue pas certaines personnes.

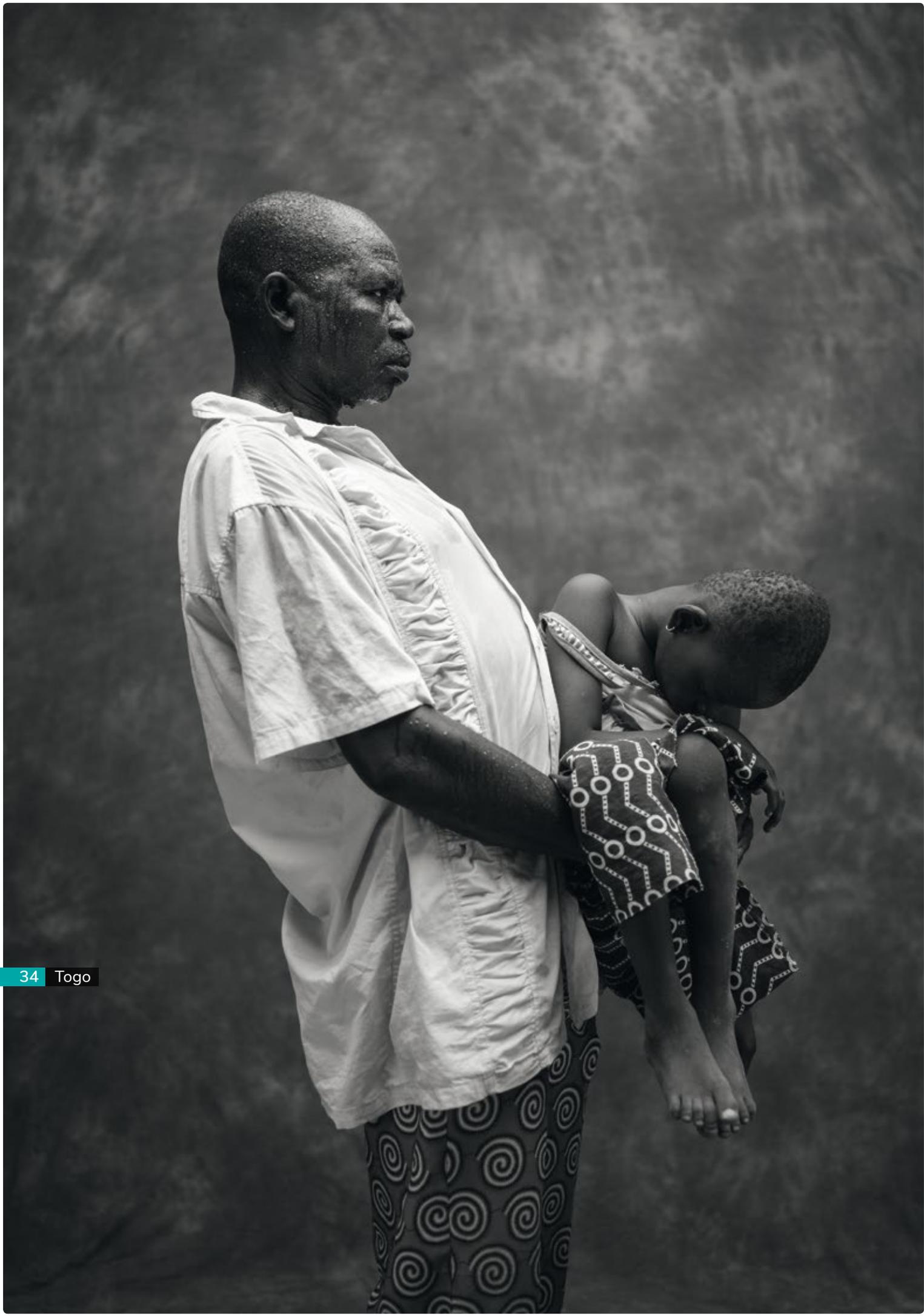
5

Communiquer sur le groupe de soutien

La communication sur le groupe de soutien, ses objectifs et son fonctionnement constitue un facteur de réussite très important, car c'est ce processus qui assure à la fois une visibilité et un ancrage local, garants de l'attraction du groupe. Elle favorise aussi une diversification du type de participants au groupe, et permet d'assurer un meilleur lien avec les acteurs locaux. Cette communication peut prendre différentes formes : affiche, brochure, communication à la radio ou lors de conférences, etc.

La communication peut également être effectuée en lien avec d'autres groupes qui peuvent partager des objectifs communs (par exemple en termes de lutte contre

la stigmatisation). Cela permet aussi de partager des listes de contacts, des idées de projets, les tâches pour l'organisation d'événements, etc.



Partie 4 : Comment les équipes de HI peuvent-elles se positionner par rapport à un groupe de soutien et par rapport à l'institution ?

Après avoir identifié ou fait émerger ce groupe de soutien composé de professionnels/ personnes affectées par un problème de santé mentale, HI doit réfléchir à la manière dont elle va se positionner – puis opérationnaliser – la nature de son soutien à ce collectif. Ce soutien peut, en effet, revêtir des formes multiples : transmission de techniques portant sur la gestion de différents types de projets/d'activités, appuis organisationnels/institutionnels, et/ou financiers. Nous avons identifié quatre facteurs importants dans l'évolution de la dynamique du groupe lors de cette phase.

1

L'importance d'un comité d'éthique et stratégique

Un comité d'éthique et stratégique composé des porteurs du projet et de ses partenaires (bénéficiaires finaux de l'action compris), doit être mis en place afin de garantir la continuité et la cohérence des approches, postures et valeurs portées par le projet de groupe de soutien.

De nombreuses tragédies humaines peuvent être rapportées sous la terminologie de « problèmes de santé mentale ». Il s'agit d'une tragédie pour les personnes directement touchées par le trouble, mais également pour leurs voisins, leurs familles, leurs compatriotes, et donc aussi les autres membres du groupe de soutien. Les effets comportementaux indirects de la crise qui accompagne l'émergence de ces troubles (ralentissement de l'activité économique et psychique des individus et des familles touchées, discrimination) vont compliquer l'existence de ces individus. Certains de ces effets comportementaux ne peuvent être évités car certains troubles mentaux nécessitent des mesures de protection importantes, autant pour la personne elle-même que pour la société. En revanche, un certain nombre de réactions comportementales observées sont en partie engendrées par la stigmatisation, le manque de connaissance des causes/ conséquences du trouble et des modalités de traitements de ce trouble, ainsi que les conditions de vie dégradées, etc. Comme pour d'autres maladies [virus de l'immunodéficience humaine (VIH), Ebola], nous pouvons observer des comportements chargés de représentations stigmatisantes, provenant tant de l'entourage des personnes affectées que des professionnels qui les entourent, y compris les professionnels de l'aide au développement. Ces derniers tendent à se concentrer davantage sur les modalités gestionnaires et managériales des politiques/projets qu'ils ont à mettre en œuvre que de se consacrer directement aux patients, soit parce qu'ils les évitent (en raison de leurs propres croyances et représentations de la maladie) de

manière plus ou moins consciente, soit par manque de temps. Un comité d'éthique et stratégique est garant de l'appropriation des connaissances nécessaires et attendues par les professionnels qui portent techniquement le programme afin d'impulser l'accompagnement initialement visé.

2

Appréhender les modalités socioculturelles du rapport à soi et aux autres

Les organisations qui souhaitent soutenir des individus dans leur parcours thérapeutique et dans leur prise de pouvoir doivent mener, en amont de toute démarche, une analyse socio-anthropologique permettant d'appréhender comment la population visée met au travail sa compréhension de l'élaboration singulière du rapport à soi et aux autres. Il paraît important d'explorer, afin de mieux le comprendre, le parcours de vie des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et celui de leur famille. Il est nécessaire pour cela de côtoyer, pour un temps, la vie au quotidien de ces personnes, vivre leurs craintes, leurs attentes, leurs frustrations, s'attacher à retracer leur parcours de soins, identifier les choix et les contraintes qui président aux décisions thérapeutiques, comprendre les perceptions, et au final, les rapports de pouvoir qui affectent leurs environnements.

Dans cette perspective, la dimension culturelle des problèmes de santé mentale est à considérer, car elle permet notamment d'analyser les représentations et modèles de soin, les dynamiques de groupe, etc. Mais elle ne doit pas non plus constituer un point de fixation ou d'ancrage. Il s'agit plutôt de chercher à prendre en compte la variabilité existant entre les individus quant à leur volonté et leur possibilité de devenir acteurs de leur maladie. Pour ce faire, il s'agit également d'anticiper les problématiques organisationnelles qui peuvent être liées aux problèmes de santé mentale que vivent les membres du groupe.

3

Anticiper les problématiques organisationnelles liées aux problèmes de santé mentale

Certains individus affectés par un problème de santé mentale peuvent être touchés dans leur propre capacité à être et devenir eux-mêmes, à se penser et à penser les autres. Vivre avec un problème de santé mentale implique une interaction très complexe entre l'estime de soi (en lien avec d'éventuelles stigmatisations dont a pu être victime l'individu), le désir de prendre soin de soi, la reconnaissance de sa maladie, l'acceptation de sa maladie, le désir de se raconter, la nécessité de se raconter en lien avec le trouble lui-même, etc. Mobiliser la participation de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale au sein d'un groupe de soutien, c'est à la fois toucher la capacité de la personne à se penser comme un autre et, aussi, sa capacité de se penser comme étant plus ou moins impliqué auprès d'autrui.

Les sentiments des personnes en souffrance peuvent être très ambivalents vis-à-vis des professionnels qui chercheraient à leur donner du pouvoir là où il n'y aurait pour elles pas de sens ou pas de désir d'en recevoir. Que cela soit une forme de déni en lien avec la maladie qui attaque le système de perception de soi, une forme d'habitude liée au mode d'apprentissage des connaissances, ou des stratégies d'évitement ou de désengagement, il existe une très forte variabilité entre les individus dans leur capacité/volonté de se saisir de ce pouvoir qui peut être parfois trop lourd à porter.

La problématique du roulement élevé au sein des groupes de soutien (indéniablement liée au fait que certains membres du groupe vont s'absenter plus ou moins longuement du groupe, voire le quitter, soit parce qu'ils vont mieux, soit parce qu'ils rechutent et doivent être hospitalisés) doit être prise en compte dans l'organisation du groupe de soutien. La question des relais en cas d'absence du facilitateur ou du président du groupe de soutien, par exemple, doit faire partie intégrante d'une réflexion collective

qui touche à la résilience du groupe. Chaque poste devrait être doublé par un adjoint et, si le groupe anime de nombreuses activités, des responsables d'activités peuvent être nommés.



Focus sur le Togo

Gbalenfit ne possède pas de statut administratif reconnu par l'État. Il s'agit d'un groupe informel qui dépend, dans sa gouvernance comme dans son fonctionnement, du Comité de santé mentale (CSM) de l'association. La Sœur responsable du CSM influence le groupe à travers le suivi et la validation de l'ensemble des activités du groupe. Le groupe a proposé de mettre en place un bureau selon le schéma classique au Togo : un président, un secrétaire, un trésorier (élus par le groupe car ces personnes étaient les plus lettrées et dont l'élection a été validée par la sœur directrice). Il existe un adjoint pour chacune de ces trois fonctions et le bureau comprend également quatre « conseillers », membres impliqués participants à la vie du groupe. Le bureau est ainsi composé de 11 personnes, soit quasiment un tiers du groupe. Le bureau est appuyé, historiquement, par un sociologue, lui-même encadré par la directrice du CSM. Lorsqu'un membre du bureau est malade, un autre membre le remplace dans l'attente de son rétablissement.

4

Savoir développer une politique de gestion des connaissances

L'histoire d'un projet ne débute pas à la première rencontre entre HI et ses partenaires ni à la journée de lancement du projet.

1. Prendre en compte la période de gestation du projet : prendre en compte la période de gestation du projet, et d'émergence du binôme personnes

affectées/professionnels, qui s'étend parfois sur plusieurs années, peut permettre de prendre en compte des éléments qui sont déterminants pour la pérennité même du projet. Le binôme professionnels/ personnes affectées a parfois été soutenu par de nombreux partenaires (ONG locales ou internationales, institutionnels). Cette mémoire peut faire l'objet d'un partage par les acteurs locaux (partenaires, membres des équipes d'autres projets), et être exploitée dès lors qu'on leur donne l'opportunité de se mettre en récit autour de leur expérience et de la manière dont celle-ci s'est déroulée.

2. Former les équipes et les partenaires aux connaissances et pratiques qui soutiennent le projet : La politique de santé mentale portée par le programme TMRD a été saisie dans un « document cadre du programme ». Cette politique renvoie à 27 documents de référence dont le contenu est diffusé par les professionnels techniques de HI (référente technique du siège et coordinatrice du programme). Les ressources humaines dédiées au déploiement des activités du programme ont reçu différentes formations et sensibilisations à ces documents, lesquelles ont été dispensées par les professionnels techniques du siège de HI et la coordinatrice du programme (formation initiale, séminaire en milieu de projet, formations lors des missions des ressources techniques siège et programme). Ces formations ont été parfois relayées et réajustées par les conseillers techniques à l'échelon des pays d'intervention, lorsqu'ils sont présents.



Focus sur Madagascar

L'accompagnement auprès des personnes détenues s'appuie sur un modèle testé dans les prisons malgaches, et qui a été répliqué à Mahajanga après deux cycles de projet (six ans en tout). Le site de Mahajanga a donc bénéficié de l'expérience importante de l'équipe HI en termes d'accompagnement psychosocial personnalisé, expérience qui s'est redéployée à travers de nombreuses formations, supervisions, analyses de pratiques et outils qui sont disponibles.

3. Mettre en place un dispositif de formation/supervision continue : Les nouvelles recrues, qui sont parfois arrivées dans le programme après les formations, semblent rencontrer des difficultés à s'appropriier ces connaissances et à les transformer en savoir-faire. Si les chefs de projet connaissent ces documents et approches, les équipes qui en dépendent affirment par contre qu'elles ne les utilisent pas toujours, n'arrivant pas à percevoir le lien entre ce cadre théorique et la réalité du terrain. Elles peuvent également ressentir des difficultés à les articuler entre eux, à trouver une bonne cohérence avec le projet qu'elles mettent en œuvre. La question de l'appropriation des connaissances reste donc un véritable facteur de réussite. Les équipes de projets semblent parfois également tiraillées entre la demande d'appropriation de ces connaissances provenant de la coordination du programme et les référents techniques de HI, et la nécessité de produire leurs propres pratiques à partir de leurs connaissances et expériences de la réalité locale. Les supervisions assurées régulièrement par un psychologue extérieur sont sur ce dernier point fortement appréciées, sur les sites où ils sont présents, car les discussions ne sont alors pas basées sur la théorie ou des pratiques pensées par d'autres, mais sur leurs propres pratiques en situation.

4. Appuyer le ou les porteurs d'éthique : Appuyer la mise en œuvre d'un groupe de soutien repose également sur la présence d'une ou plusieurs ressources professionnelles clés porteuses d'éthique. Ces personnes, qu'elles soient psychologues, agents de santé, chefs de projet, religieuses ou encore conseillers techniques, constituent des facilitateurs essentiels, de véritables traducteurs des projets de santé mentale à l'échelon local. Il est essentiel pour l'organisation de les repérer, d'investir dans ces personnes (soit de les former et d'assurer un suivi de formation), et de leur proposer, le cas échéant, une supervision adaptée. Véritables interfaces entre l'organisation et les bénéficiaires, ces personnes sont aussi porteuses d'éthique et d'engagement. Non pas une éthique formatée sur un modèle occidental (qui s'apparenterait plutôt à une posture morale, voire de contrôle), mais une

éthique pragmatique, qui s'ajuste en fonction des situations, qui est respectueuse de la culture et des représentations locales, sans pour autant les magnifier. Cette éthique doit pouvoir s'appuyer sur une politique de santé mentale que l'ensemble des acteurs en présence partage et co-construit.

La cohérence des pratiques adoptées par les professionnels est nécessaire à la réelle mobilisation des individus pour qu'ils se constituent en groupes. Dans une perspective d'empowerment et de participation, cette mise en cohérence ne peut pas se faire sans les bénéficiaires finaux de l'action, ce qui implique que toute politique de santé mentale est une politique ancrée dans un contexte local et négociée avec ceux qu'elle affecte. Les bénéficiaires finaux de l'action ne sont pas mobilisables s'ils soupçonnent que leur participation sert des intérêts qui ne sont pas les leurs ou qu'il s'agit d'obtenir leur assentiment et d'éviter les contestations.

5

Accompagner de manière souple la dynamique d'évolution des groupes de soutien

Le groupe de soutien en santé mentale, dans les premières étapes de son évolution, doit produire un bénéfice thérapeutique, qu'il soit tourné vers les problèmes de santé mentale ou plus largement vers la souffrance psychique induite par ces problèmes. Pour beaucoup de groupes, on a constaté qu'il était important que ce bénéfice thérapeutique reste un objectif central et qu'il perdure aussi longtemps que les usagers en auront besoin.

Il est normal que d'autres idées et envies, apparentées ou non à l'objectif thérapeutique initial, émergent de la réflexion du groupe. Ces objectifs s'exprimeront plus facilement s'ils sont compatibles avec le mandat et les attentes de la structure accueillante. Ils peuvent cependant avoir vocation à s'exprimer en dehors de cette structure accueillante.



Le contexte général dans lequel s'inscrit le groupe et la structure accueillante sont importants, car ils influencent fortement l'émergence de ces idées et objectifs

On peut arguer du fait que :

- Dans le cas d'une situation marquée par un contexte instable et une communauté en risque de déstructuration, le groupe de soutien sera souvent « contraint » à centrer sa réflexion sur des logiques de survie immédiate. Cette attente des participants vis-à-vis du groupe va teinter ce groupe et le maintenir dans les étapes initiales d'évolution. Il apparaît qu'il est difficile pour un groupe centré sur sa survie de préserver un espace à visée thérapeutique exclusive, mais aussi d'être en capacité de produire progressivement de l'empowerment pour ses membres.
- Dans une situation avec un contexte stable et une communauté structurée, le groupe et ses membres peuvent au contraire se détacher progressivement des logiques de survie immédiate. Elle permet également plus facilement de préserver un espace thérapeutique protégé. Un groupe est de fait plus en capacité de produire progressivement de la participation et d'atteindre une forme d'empowerment pour ses membres.

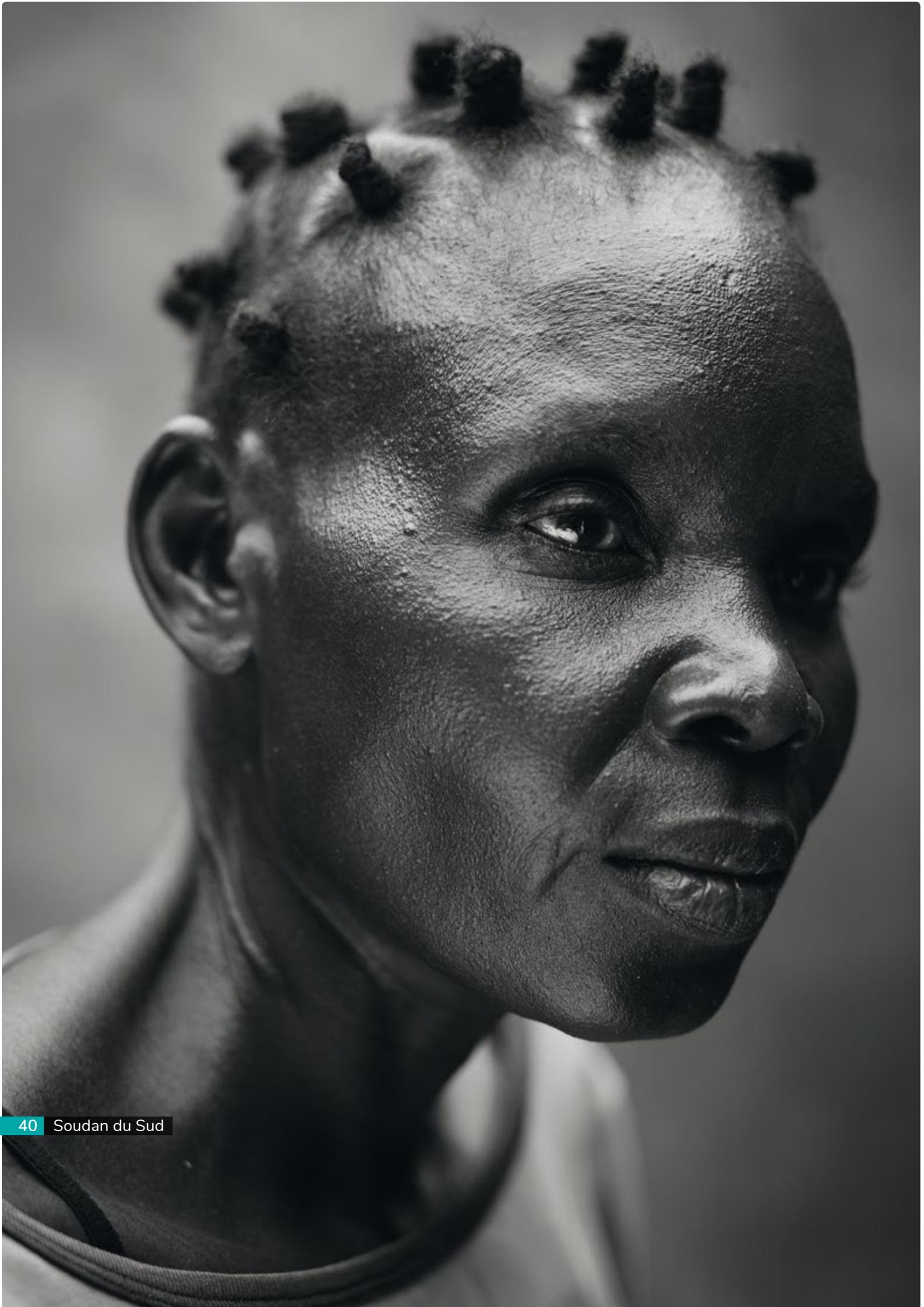
Il a été important pour certains des groupes accompagnés d'opérer une distinction entre l'objectif thérapeutique initial et de nouveaux objectifs et de bien situer l'espace d'expression de ces différents objectifs. Au Liban par exemple, le groupe a, au bout d'un certain temps, voulu s'investir dans le développement d'activités de plaidoyer. Il a pour cela souhaité créer un autre espace, plus ouvert (aux autres membres de la famille et amis) appelé groupe de plaidoyer, tout en conservant le groupe de parole dans sa configuration initiale. Ils ont ainsi voulu préserver au mieux « l'espace thérapeutique », tout en se laissant la

possibilité, pour certaines activités/objectifs, de mobiliser des personnes au-delà des frontières du groupes (familles, amis, usagers/professionnels, etc.).

Pour d'autres groupes en revanche (par exemple au Togo et à Madagascar), l'évolution vers de nouvelles activités (ici les AGR pour les membres de la famille) s'est faite de manière intégrée en faisant évoluer le périmètre initial du groupe. Dans ce cas de figure, le groupe de soutien initial s'élargit donc vers une structure à caractère plus associatif et accroît par là-même ses ambitions.

L'un des rôles de l'ONG accompagnante est de réfléchir et justement d'appuyer le groupe ainsi que la structure accueillante dans son évolution vers différentes configurations qui permettent de soutenir au mieux ces objectifs. Ceci peut par exemple impliquer la création d'une grande association englobant différents groupes, d'associations distinctes pour les AGR, de groupes ou d'associations de plaidoyer, etc. Pour ce faire, il est nécessaire pour HI et/ou la structure accueillante de respecter les idées qui émergent et d'accompagner leur réalisation : accompagnement à une meilleure substantivation de ces idées en objectifs, aide à l'élaboration d'activités spécifiques, accompagnement pour la mise en œuvre de ces activités.

D'autre part, une fois ces objectifs et nouveaux projets stabilisés, un échange et une négociation doivent s'installer entre HI et la structure accueillante et ses professionnels afin d'identifier clairement les rôles et responsabilités de tout un chacun dans cet accompagnement. Un bon moyen de réévaluer les rôles de chacun est de procéder à une relecture régulière des relations fortes existantes entre les parties en utilisant par exemple le cadre conceptuel de l'accès aux services développé par HI (HI, 2010).



Conclusion

Ce premier travail de recherche et de capitalisation qui s'est déroulé sur quatre terrains distincts a permis d'identifier différents éléments clés, gages potentiels de succès dans l'accompagnement des groupes de support, et cela à différentes étapes de la vie de ces groupes.

Il souligne d'abord la nécessité d'une bonne induction de ces groupes et de l'affirmation progressive de leurs projets collectifs, puis le besoin de garantir un cadre stable pour certains aspects et plus flexible pour d'autres, et qui tire profit de certaines dynamiques socioculturelles locales vertueuses. Il souligne également l'importance d'identifier et d'accompagner un ou des garant(s) de l'éthique, d'anticiper les problématiques organisationnelles propres aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, tout comme les relations de pouvoir particulières qui se développent au sein de tout collectif. Il réaffirme la nécessité de comprendre finement les dynamiques qui sont à l'œuvre et la manière dont elles évoluent, afin de les accompagner au mieux. Enfin, il identifie une place claire pour chaque acteur entourant le groupe, tout comme des modalités de collaboration appropriées, dans la recherche de la bonne distance à garder par rapport au groupe, qui soit tout à la fois attentive, respectueuse et autonomisante.

Ce travail constitue certainement une première base solide qui permettra, d'ores et déjà, de mieux préparer, initier et accompagner de tels dispositifs auprès des différents terrains de projet. Cependant, loin de représenter une fin en soi, il a vocation à être poursuivi et élargi.

D'une part, il serait nécessaire d'entamer une démarche plus approfondie, ambitieuse et systématisée d'exploration d'autres déclinaisons du dispositif « groupe de soutien », dans d'autres contextes mais aussi selon des modalités qui n'auraient pas été abordées ici. Cela devrait pouvoir amener à une meilleure analyse systémique de ces groupes ainsi que de la manière dont ils évoluent.

D'autre part, au-delà des effets positifs perceptibles, exprimés par exemple via le ressenti des participants, il serait intéressant de tenter de rendre de façon plus objective et rigoureuse les impacts du dispositif « groupe de soutien » en matière thérapeutique et par rapport à sa capacité à « produire » de l'empowerment, amenant une participation sociale plus gratifiante.

Enfin, il serait important de tenter de mieux cerner la place que tient le dispositif « groupe de soutien » au sein de stratégies thérapeutiques et d'accompagnement plus larges des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

La poursuite du projet TMRD, qui s'est enrichie d'un pays additionnel dans la phase de mise en œuvre et qui comprend à nouveau un axe de recherche et de capitalisation, devrait pouvoir donner un corps concret à l'ensemble de ces ambitions au fil des années à venir.

Annexe 1

Fiches pratiques

Parmi l'ensemble des formes que le groupe de soutien peut revêtir, HI en distingue cinq : le groupe de discussion, le groupe de parole, le groupe de guidance parentale, le groupe d'entraide, le groupe de plaidoyer. Les fiches suivantes ¹¹ présentent une organisation possible de ces cinq types de groupe, à titre d'exemple.

Fiche pratique 1 : Le groupe de discussion

Pourquoi ?

Objectif principal : Crédibiliser une intervention à partir des informations reçues et la contribution des participants d'un groupe de discussion.

Objectifs spécifiques : Recueillir des informations qualitatives au cours d'une discussion ciblée avec un groupe de personnes, dans un temps relativement court, et à partir d'une confrontation face aux réalités vécues.

Résultats attendus : Une meilleure compréhension des attentes et des perceptions des personnes par rapport à une certaine réalité.

Indicateurs de résultats : Rapport du groupe de discussion relatant les résultats les plus importants.

Mesure d'effets :

- Acceptation / validation de l'intervention.
- Implication des participants dans la construction d'un projet commun.

Pour qui ? Des personnes de la communauté : les personnes clés (leaders communautaires, décideurs communautaires), les personnes handicapées et les personnes vulnérables.

Comment ?

Avant la mise en œuvre :

- Définir la thématique de la discussion.
- Identifier le groupe de personnes : 6 à 12 participants qui ne soient pas

aléatoires – en limiter le nombre permet une meilleure compréhension et gestion des informations qui seront transmises. Le nombre restreint de participants garantit aussi la cohésion du groupe, car il permet à chacun de s'exprimer librement. Pour les groupes de discussion traitant de la thématique de la violence sexuelle, il est recommandé de créer des groupes homogènes par âge et par sexe.

- Déterminer un lieu accessible aux personnes handicapées.
- Créer un guide d'entretien comprenant cinq ou six questions traitant des objectifs visés et des informations que l'on souhaite recueillir au cours de l'entretien. Ce guide doit être assez souple pour permettre de suivre les pistes ouvertes durant le groupe de discussion. Pour maximiser le contact mais aussi pour la récolte d'information, il est suggéré de se reposer sur deux animateurs : le premier assure l'animation et le second prend des notes.

La mise en œuvre :

- Aborder les thématiques de manière fluide.
- Éviter de cibler des sujets trop sensibles qui peuvent mettre les participants en difficulté (les garder éventuellement pour les entretiens individuels).
- Relancer et modérer les interactions, sans donner son point de vue.
- Observer les réactions des participants.
- Prendre des notes ou enregistrer (audio

ou vidéo si autorisé) les échanges.

- Repérer les institutions citées, les termes employés, les différentes conceptions selon les personnes, les enjeux émergeant des échanges entre les membres du groupe.
- Analyser les données à plusieurs pour éviter les biais.
- Faire un retour auprès des membres du groupe sur les résultats obtenus.
- Approfondir les pistes par d'autres moyens d'enquête, si nécessaire.

Attitudes pendant l'activité

- Être vigilant à donner la parole aux personnes qui participent le moins dans le groupe.
- Faire respecter les règles mentionnées en début de séance.
- Réorienter la discussion si les participants s'égarer trop du sujet de la discussion.
- Encourager tout le monde à participer et à donner son point de vue, et à réagir à ceux des autres.

Compétences à avoir

- Capacité à animer des discussions en permettant à chacun de prendre la parole.
- Capacité à relancer la discussion et à la recentrer sur la thématique.
- Capacité d'écoute.

Outils de suivi

- Rapport de l'activité.

Document de référence

Bouchon M. Collecte de données : Méthodologies qualitatives. Médecins du Monde, 2009

Fiche pratique 2 : Le groupe de parole

Pourquoi ?

Objectif principal : Améliorer la santé mentale des personnes vulnérables à travers leur participation à un groupe de pairs favorisant la dynamique de groupe, les interactions et les liens entre les participants.

Objectifs spécifiques :

- Permettre le renforcement des capacités à agir.
- Diminuer le niveau de détresse psychologique.
- Contenir les affects et les représentations négatifs.

Résultats attendus :

- Le niveau de détresse des personnes vulnérables a diminué.
- Les individus font face à des situations éprouvantes.

Indicateurs de résultats :

- Taux de participation et assiduité (ou absences justifiées).
- Fréquence des rencontres.
- Fiche de suivi pour chaque participant.
- Enquête de satisfaction : retours des participants.

Mesure d'effets :

- Confrontation des points de vue/ représentations.
- Respect des règles instaurées.
- Evolution des attitudes individuelles et collectives.

Pour qui ?

Les personnes vulnérables de tout âge, toute culture (particulièrement dans des contextes où les fondements sociaux ont éclaté, comme par exemple : isolement, culpabilité, perte de repères, etc.).

Comment ?

Avant la mise en œuvre :

- Prévoir au moins deux animateurs.
- Avoir un lieu fixe pour chaque séance, qui soit accessible aux personnes handicapées et qui garantisse la confidentialité.

- Planifier le cycle du groupe (nombre de séances).

La mise en œuvre :

- Créer un groupe dans lequel les participants sont toujours les mêmes (de six à dix participants).
- Établir, dès la première séance, des règles internes avec les participants au groupe :
 - Régularité et durée constante des rencontres ;
 - Respect de la prise de parole de chacun : ce qui est dit dans le groupe reste dans le groupe,
 - Respect de la parole de l'autre : il n'y a pas de réponse bonne ou mauvaise,
 - Ne pas porter de jugement moral disqualifiant sur ce que disent les autres,
 - Mise en place d'une politique clinique de gestion des absences, c'est-à-dire qu'une absence est analysée au regard à la fois de la problématique de la personne et de la dynamique groupale.
- Faire un retour ou un résumé auprès des participants après chaque séance.
- Tenir un registre des retours fait par les participants après chaque séance.
- Prévoir un temps individuel pour chaque participant lors de la dernière séance du groupe.

Attitudes pendant l'activité

- Être convaincu de la valeur de la démarche entreprise par le groupe, afin de pouvoir motiver les participants.
- Être capable de structurer les rencontres d'un groupe.
- Garantir le respect des règles internes créées dès la première séance avec le groupe.
- Être flexible, capable de s'adapter en fonction de ce qui est apporté par le groupe, tout en étant un élément suffisamment stable pour le groupe.
- Être capable de faire face à diverses situations relationnelles : agressivité, passivité, etc.
- Être capable de « mettre en veilleuse » ses idées personnelles pour laisser aux autres la chance d'exprimer les leurs.
- Faciliter la prise de parole, être le

médiateur du groupe, ne pas prendre une position d'expert.

- Être capable d'écouter réellement et de comprendre le point de vue des autres.
- Éviter de prendre des notes pendant l'activité.
- Observer les participants dans leur ensemble (communication non verbale, présentation, manifestation émotionnelle, etc.).
- Être capable à tout moment de se remettre en question et de s'auto-évaluer, grâce aux débriefings.

Compétences à avoir

- Avoir été formé à cette méthode.
- Avoir la maîtrise de l'illustration / médiation utilisée (s'il y en a une).
- Connaître la problématique particulière des membres du groupe.

Outils de suivi

- Fiche de suivi / Fiche de séance.
- Évaluation de l'intérêt porté à la dynamique de groupe et son évolution.

Documents de référence

Handicap International. Les groupes de parole en prison : le guide de l'animateur. 2010.

Handicap International. Le groupe de parole à expression libre. Module de formation. Programme Madagascar / Direction des Ressources Techniques. 2011.

Fiche pratique 3 : Le groupe de guidance parentale

Pourquoi ?

Objectif principal : Permettre aux participants de retrouver un certain équilibre familial à travers l'échange avec des personnes vivant des situations similaires.

Objectifs spécifiques :

- Soutenir les parents/professeurs dans la découverte de leurs ressources.
- Faire découvrir aux parents les différents moyens de gérer des situations difficiles.

Résultats attendus : Les parents ont acquis de nouveaux moyens pour gérer les situations de crise et ont retrouvé un certain équilibre familial.

Indicateurs de résultats : Assiduité des participants.

Mesure d'effets :

- Dynamique de groupe.
- Confrontation et évolution des perceptions des parents.
- Perception des enfants quant aux capacités protectrices de leur environnement.

Pour qui ?

Les parents d'enfants handicapés, souvent débordés et en souffrance.

Comment ?

Avant la mise en œuvre :

- Identifier les personnes qui vont animer ces sessions de guidance parentale en fonction des compétences requises pour ces activités.
- Préparer, si nécessaire, des formations complémentaires sur les techniques de guidance parentale pour les intervenants.
- Préparer les outils de suivi et d'évaluation de l'activité (fiche de présence, fiche d'évaluation, etc.).
- Constituer un groupe de parents/professeurs autour d'une problématique commune.
- Essayer de garder une diversité des profils.
- Déterminer un lieu de rencontre neutre.

La mise en œuvre :

- Présenter au groupe le cadre de fonctionnement de l'activité : l'objectif de ces sessions, régularité des rencontres et leur fréquence, la durée de chaque session.
- Mettre en place avec le groupe les règles de fonctionnement intérieur :
 - Le respect de la parole de l'autre : ne pas porter de jugement sur les opinions des uns et des autres,
 - Le respect de la confidentialité de la parole : tout ce qui se dit et s'entend ne doit pas être restitué à un personne qui n'appartient pas au groupe,
 - L'écoute de la parole de l'autre.

- Se renseigner sur les attentes des futurs participants autour du dispositif (il est possible de rencontrer en entretien individuel chaque futur participant).
- Déterminer avec le groupe des objectifs (échanges autour des vécus, information autour de la maladie, etc.).
- Relancer les participants avant chaque séance.
- Créer un temps de restitution en fin de séance.
- En fin de cycle, prévoir une évaluation du projet.

NB : Des activités récréatives peuvent être mises en œuvre, par exemple, un groupe pourrait se constituer autour d'une séance culinaire commune.

Attitudes pendant l'activité

- Rappeler le cadre pendant les premières séances.
- Ne pas être dans des jugements de valeur ou avoir une attitude moralisatrice.
- Être à l'écoute des histoires et vécus de chacun.
- Inciter les participants à partager leurs vécus plutôt que des conseils.
- Laisser évoluer le groupe en fonction des demandes et problématiques qui émergent.
- Observer les participants dans leur ensemble (communication non verbale, présentation, manifestation émotionnelle, etc.).

Compétences à avoir

- Être formé à l'animation de groupe et à l'analyse de situation groupale.
- Avoir participé à des groupes de supervision, d'analyse de pratiques professionnelles.
- Profils possibles : psychologue, travailleur social, éducateur, animateur...

Outils de suivi

- Fiche de suivi des participants.
- Compte rendu de séance.

Document de référence

Handicap International. Le groupe de parole de mamans d'enfants handicapés moteurs en situation de dépendance en Algérie. 2010.

Fiche pratique 4 : Le groupe d'entraide communautaire

Pourquoi ?

Objectif principal :

- Accompagner les personnes vulnérables en grande souffrance psychologique dans leur rétablissement.
- Améliorer la santé mentale des membres des Groupes d'Entraide Communautaire (GEC) en les accompagnant à activer par eux-mêmes (collectivement) leurs ressources économiques, sociales et communautaires et permettant de répondre à leurs besoins/demandes.

Objectifs spécifiques :

- Apprendre à vivre avec autrui¹² autour d'un projet commun.
- Savoir élaborer un projet en partant d'une analyse des forces et opportunités présentes dans l'environnement (social, communautaire, familial).
- Être capable d'élaborer et de gérer un projet (économique, culturel, social, etc.).

Résultats attendus :

- La détresse psychologique des membres du GEC diminue.
- Les besoins/demandes des membres du GEC sont couverts.
- Les membres des GEC ont la capacité de participer à la vie sociale, c'est-à-dire de pouvoir s'investir dans leur environnement et d'en faire un lieu de création, y compris des productions atypiques et non normatives, mais qui soient cependant citoyennes, respectueuses et responsables.

Indicateurs de résultats :

- Taux de participation et ponctualité (ou absences justifiées).
- Fréquence des rencontres.

Mesure d'effets » :

- Les participants se sont appropriés le support de médiation.
- Respect des règles.
- Changement des attitudes au fur et à mesure que le groupe évolue.
- Amélioration de la capacité d'élaboration et de gestion de projet.

Pour qui ?

Les personnes vulnérables et en souffrance psychologique ayant besoin de soutien. Cette approche est recommandée pour les personnes qui ont des difficultés à exprimer leur mal-être par la parole.

Comment ?

Avant la mise en œuvre :

- Créer un groupe de personnes (8 à 12 personnes) au sein duquel les participants sont toujours les mêmes, ou discuter des règles d'entrée et de sortie du groupe, si le groupe reste en permanence ouvert sur la communauté. Ce groupe peut être issu d'un cycle du groupe de parole.
- Identifier un lieu sécurisé et accessible aux personnes handicapées.
- Préparer les outils de suivi et d'évaluation de l'activité.

La mise en œuvre :

- Communiquer autour du groupe pour attirer les participants et se faire connaître des autres professionnels.
- Expliquer l'objectif de l'activité.
- Expliquer le cadre de fonctionnement :
 - Durée de chaque rencontre,
 - Lieu des séances,
 - Fréquence et régularité (par exemple : 1 fois par semaine).
- Créer, dès la première séance, des règles internes avec les participants du groupe :
 - Règle de la confidentialité de l'information,
 - Le respect de la parole de l'autre.
- Créer une politique clinique de la gestion des absences afin que celles-ci soient prises en compte dans l'analyse de la dynamique groupale et de la problématique psychique de la personne absente.

- Pour la première séance, définir les thématiques et un support (activités génératrices de revenus, théâtre-forum, chant, dessin, sport, photo-langage, etc.) en fonction du public et des objectifs définis en groupe.
- Pour les séances d'après, les préparer à l'avance.
- Prévoir le matériel nécessaire (salle, fournitures) ainsi que les professionnels compétents.
- En fin de séance, analyser les problèmes soulevés par le groupe et chercher avec les participants des solutions possibles.
- Faire un débriefing après chaque séance entre les animateurs.

Attitudes pendant l'activité

- Être flexible, capable de s'adapter en fonction de ce qui est apporté par le groupe, tout en constituant un élément suffisamment stable pour le groupe.
- Ne pas porter de jugement.
- Faciliter la prise de parole, être le médiateur du groupe.
- Observer les participants dans leur ensemble (communication non verbale, présentation, manifestation émotionnelle, etc.).
- Être capable à tout moment de se remettre en question et de s'auto-évaluer, grâce aux débriefings.

Compétences à avoir

- Avoir été formé à cette méthode et au support de médiation choisi.
- Avoir une bonne connaissance des dynamiques groupales.
- Savoir mettre en place des échelles d'évaluation de la médiation en fonction de ce que l'on cherche à savoir (développement, comportement, etc.).

Outils de suivi

- Fiche de suivi du patient / Fiche de séance.

Documents de référence

Handicap International. [Accompagner les traumatismes individuels par le retissage](#)

[des liens sociaux et communautaires : un exemple d'approche en santé mentale communautaire après le génocide des Tutsi au Rwanda](#). 2009.

Handicap International. [Réunir les solitudes : L'exemple d'un projet de Santé Mentale Communautaire au Rwanda](#). 2012.

Fiche pratique 5 : Le groupe de plaidoyer

Pourquoi ?

Objectif principal : Influencer les décideurs, les gouvernements et les acteurs afin qu'ils intègrent les personnes handicapées dans les programmes d'intervention et les politiques d'action publique.

Objectifs spécifiques :

- Faire remonter les problématiques principales des personnes vulnérables, notamment les personnes handicapées auprès des acteurs du gouvernement, des organisations internationales et locales.
- Recommander l'accessibilité des projets psychosociaux et de protection aux personnes handicapées, et soutenir les acteurs dans la mise en œuvre cette recommandation.

Résultats attendus :

- Les acteurs étatiques, les organisations locales et internationales prennent en compte les principales problématiques auxquelles les personnes vulnérables sont confrontées, et possèdent les outils pour adapter leurs interventions.
- Les personnes vulnérables ont accès aux services prodigués par les acteurs étatiques, ONG et IONG.

Indicateurs de résultats :

- Taux de participation aux clusters et groupes de travail.
- Nombre de réunions avec des acteurs gouvernementaux.
- Nombre de réunions avec des acteurs internationaux et locaux.
- Nombre de formations dispensées.

Mesure d'effets :

- Nombre de documents adaptés pour mieux inclure les personnes vulnérables.
- Intégration des recommandations aux niveaux des lois, des programmes d'intervention humanitaire.
- Plan de sensibilisation conduit par d'autres acteurs pour lutter contre la discrimination.
- Réalité de la prise en compte du handicap dans les interventions des partenaires, voire d'autres ONG intervenantes sur les zones.

Pour qui ?

Les acteurs gouvernementaux, les acteurs des organisations nationales et internationales, les modérateurs des *clusters*.

Comment ?

Avant la mise en œuvre :

- Rassembler des informations au sujet des politiques publiques et des politiques internes des ONG :
 - Comprendre l'environnement politique,
 - Comprendre les préoccupations de la communauté,
 - Identifier des causes de la pauvreté et de la discrimination liées aux politiques,
 - Comprendre la perception du handicap par la communauté,
 - Identifier les acteurs et les institutions participant à l'élaboration des politiques publiques, ainsi que ceux ayant des capacités importantes de mobilisation et d'influence auprès des décideurs,
 - Analyser la distribution du pouvoir politique entre les principaux acteurs,
 - Comprendre les processus formels et informels de prise de décision.
- Recueillir des informations sur les acteurs humanitaires :
 - Qui fait quoi ?
 - Identification d'acteurs clés ouverts à des suggestions pour adapter leurs activités.
- Évaluer le risque :
 - Envisager des thèmes qui présentent des risques de violence,
 - Prendre en considération les tendances politiques, notamment d'évolution du contexte pouvant modifier nos cibles de plaidoyer.

- Établir des relations stratégiques :
 - Établir des liens avec des décideurs,
 - Travailler avec d'autres organisations d'aide humanitaire.
- Établir une crédibilité en tant que défenseur :
 - Rassembler les preuves qui étayent le propos : revue de la littérature, études, etc.,
 - Monter un argumentaire basé sur les preuves afin de convaincre les politiques,
 - Développer l'expertise pour établir une crédibilité auprès des décideurs, des hommes politiques d'influence et des acteurs humanitaires,
 - Développer des relations avec les communautés pour établir une crédibilité auprès du public.
- Préparer en amont les formations sur des supports existants (dans la mesure du possible) et en fonction du groupe cible :
 - Fixer un calendrier.
 - Préparer un budget.
 - Préparer un cadre logique.
 - Planifier le suivi et l'évaluation.

Attitudes pendant l'activité

- Être objectif et digne de confiance.
- Établir des liens de confiance avec les différents acteurs (politiques, humanitaires et les communautés).
- Être diplomate et persuasif.

Compétences à avoir

- Détenir des informations valables sur l'objet à défendre.
- Être reconnu comme étant une source crédible d'informations.
- Avoir une aisance dans la prise de parole.

Outils de suivi

- Rapport d'activités.
- Plan d'action.
- Cadre logique.
- Fiche d'évaluation.

Document de référence

Sofia, S. and Emily, P. *Outils et directives pour le plaidoyer : Promouvoir le changement des politiques*. Care, 2001.

Annexe 2

Le processus de capitalisation

Cadre théorique de référence

Ce travail de capitalisation fait appel à plusieurs cadres de référence :

- D'une part, le cadre, les méthodes et les outils propres à la gestion des connaissances (gestion, ingénierie et partage des connaissances) ; pour cela, afin d'être le plus congruent possible avec le référentiel de HI, l'équipe s'est largement inspirée du guide méthodologique de HI intitulé : « Mener une capitalisation d'expérience » (HI, 2014).
- D'autre part, le cadre de réflexion, les méthodes et les outils utilisés en analyse systémique en lien avec la gestion de projet (réflexion sur les facteurs favorisant la pérennité des groupes de soutien étudiés) ; dans la même logique que pour le point précédent, l'équipe s'est inspirée du guide méthodologique de HI intitulé «Le processus d'analyse de la pérennité : l'exemple de la réadaptation fonctionnelle » (HI, 2012a).
- Enfin, ce travail a été guidé par le cadre de réflexion, les méthodes et les outils utilisés en socio-anthropologie (principal référentiel utilisé pour le recueil des informations sur le terrain).

Approche pratique de la capitalisation

Comment définir concrètement un travail de capitalisation ?

La capitalisation peut être définie comme l'ensemble des initiatives, des méthodes et des techniques permettant de percevoir, identifier, analyser, organiser, mémoriser, partager les connaissances des membres d'une organisation (Tisseyre, 1999).

- Elle permet à l'organisation d'élaborer des documents de référence (par exemple : documents techniques de référence, guides de mise en œuvre, documents stratégiques, spécifications de normes) lui permettant de clarifier ses objectifs, ses méthodes de travail,

et de faire l'état des lieux des résultats et des impacts d'une intervention donnée ;

- Elle permet d'éviter une perte de compétences au sein de l'organisation, malgré les aléas (mouvements de personnes en interne, départs, etc.) ;
- Elle nourrit la décision et donc l'action.

Capitaliser, c'est donc à la fois réunir un contenu (des savoir-faire, des pratiques) sous une forme consolidée et présentable, et s'employer à mettre ce contenu en valeur. Selon notre expérience, la valorisation du contenu (communication, mise à disposition) est presque aussi importante que la valeur intrinsèque du contenu qui a été recueilli.

Organisation pratique de la capitalisation

Nous avons distingué deux étapes spécifiques : une étape d'observation et de synthèse à l'échelon local qui est restée contextuelle, à laquelle a fait suite une étape d'analyse et de réflexion plus globale et transversale.

Étape 1 : Observations, constats et premières analyses contextuelles à l'échelon du pays

Dans un premier temps, les constats et analyse des dynamiques ont été faits en prenant en compte les éléments contextuels spécifiques à chaque mission. La restitution s'est faite sous la forme d'études de cas et a donné lieu à des fiches de partage d'expérience, spécifiques à chaque pays.

La méthodologie à suivre pour la conduite de cette première étape est décrite ci-dessous :

Séquence 1.1 : « Identifier »

- Conduire une revue incrémentielle de la littérature : propositions et rapport de projets, évaluations internes et externes, documents de capitalisation qui auront été produits a posteriori du premier passage des consultants sur chacun des terrains (étape 1 du programme TMRD).
- Faire un tour de table et mener des entretiens en tête-à-tête avec chacun des responsables porteurs de projets actuels et anciens.
- Identifier conjointement les groupes, expériences et dynamiques à explorer en profondeur.

Séquence 1.2 : « Observer et échanger »

Pour chaque projet sélectionné, procéder à un travail de collecte d'information complémentaire approfondi, incluant :

- Des entretiens individuels et collectifs avec les acteurs impliqués (bénéficiaires, groupes, aidants, professionnels et autres acteurs clés, etc.).
- Des observations (si possible), en prenant en compte les limites déjà explicitées à l'étape 1 du programme TMRD.

Séquence 1.3 : « Analyser et restituer »

Rédiger une première version de fiche synthétique de capitalisation par projet ou pays, qui sera revue et commentée par les équipes porteuses de projet ainsi que par le comité de pilotage.

Étape 2 : Analyses et réflexions à l'échelon transversal du programme TMRD

Une fois que les missions terrain ont été conduites, s'ensuit un temps d'analyse, d'échange et de restitution. Il s'agit d'apprécier au cas par cas la validité transversale des constats et analyses faits à l'échelon de chaque pays, puis de tenter d'en tirer des leçons plus générales sur le programme, desquelles seront extraites des recommandations concrètes. Sur proposition des consultants, il conviendra d'impliquer le comité de pilotage afin de formuler et valider un ensemble de constats, analyses et recommandations relatives aux thématiques suivantes :

- L'émergence et la constitution des groupes de soutien ;
- L'accompagnement des groupes de soutien ;
- La pérennité des groupes de soutien.

Séquence 2.1 : « Synthétiser, choisir »

Il s'agit ici de concevoir un canevas commun de collecte d'expériences et de savoir-faire, organisés par projet, et incluant par exemple : le contexte, la thématique, le type de projet et d'activités, l'approche adoptée, l'implication des partenaires locaux, nationaux et internationaux, les résultats obtenus, succès et difficultés rencontrés. Ce canevas

doit se conclure pour chaque projet par une appréciation rapide de sa valeur dans une perspective de capitalisation (expérience significative réussie ou, au contraire, difficile).

Il s'agira ensuite de soumettre ce canevas au comité de pilotage et faire collégalement des choix sur les expériences significatives qui apparaissent comme transposables sur un plan plus général.

Séquence 2.2 : « Organiser et analyser, proposer »

Il s'agit ici de proposer un premier document très synthétique de présentation et d'analyse des principales forces identifiées en matière d'expertise technique sur la base des expériences observées, et mettant en valeur les leçons apprises et bonnes pratiques qui apparaissent comme valides à un échelon transversal (potentiellement sous forme d'une présentation). Seront particulièrement explorées les angles de réflexion en lien avec la pérennité et l'empowerment. Ce document/présentation devra faire l'objet d'une validation par le comité de pilotage.

Séquence 2.3 : « Restituer »

Sur la base des discussions précédentes, établir un premier rapport de capitalisation (rapport de capitalisation provisoire) qui inclura les fiches synthétiques par pays et présentera de manière claire les constats, analyses et recommandations valables à un échelon global sur la thématique de l'émergence, la constitution et l'accompagnement des groupes de soutien en santé mentale et psychosocial. Ce rapport décrira également en détail la méthodologie utilisée, les outils et les séquences afin que le processus puisse être répété à l'avenir si nécessaire.

Suite à la relecture et aux échanges avec le comité de pilotage, élaborer un rapport final.

Enfin, il s'agira de mettre à disposition de l'ensemble des équipes les résultats de cette première capitalisation via un format lisible et accessible. Les modalités de restitution à l'équipe – et potentiellement en externe – doivent se penser dès le début du processus de capitalisation. Si nécessaire, proposer une communication spécifique sur les résultats et les leçons de cette capitalisation (comme une intervention au séminaire de HI qui se tient régulièrement à Paris).

Annexe 3

Bibliographie sélective

Guides et ouvrages

- Bacqué, M. & Biewener, C. (2013). L'Empowerment, une pratique d'émancipation. Paris : La Découverte.
- Handicap International (HI) (2010). L'accès aux services pour les personnes handicapées. Direction des ressources techniques.
- Handicap International (HI) (2012). Le processus d'analyse de la pérennité : l'exemple de la réadaptation fonctionnelle. Direction des ressources techniques.
- Handicap International (HI) (2014). Mener une capitalisation d'expérience. Direction des ressources techniques.
- Handicap International (HI) (2015). Making it Work : Bonnes pratiques pour une inclusion du handicap dans le développement et l'action humanitaire. Direction des ressources techniques.
- Handicap International (HI) (2016). Émergence et structuration de groupes de soutien de personnes vivant en milieu fermé avec des problèmes de santé mentale au Togo, Madagascar, Liban et Soudan du Sud (brief). Programme Touching Minds, Raising Dignity.
- Handicap International (HI) (2017a). Empowering Parents : A lessons learnt document on experiences in empowering parents of children with mental health problems in the Palestinian Camps by two multidisciplinary mental health teams 2010-2017.
- Handicap International (HI) (2017b). Community Based Mental Health : A Practical Methodological Guide Based on Experiences of two Multidisciplinary Mental Health Teams in Working with Children and Families in Palestinian Camps 2010 – 2017.
- Icarus Project (2013). Friends Make the Best Medicine : A Guide To Creating Community.
- Organisation Mondiale de la Santé (2010). Implication de l'utilisateur en santé mentale. Déclaration publiée par le bureau régional Europe de l'OMS.
- Rogers, C. (1970). Carl Rogers on Encounter Groups. Harper Collins. 172 pages.
- Romeder, J.-M. Balthazar, H, Farquharson, A & Lavoie, F. (1989). Les groupes d'entraide et la santé – Nouvelles solidarités. Ottawa : Le conseil canadien de développement social.
- Tisseyre, R. (1999). Knowledge management, théorie et pratique de la gestion des connaissances. Hermès. In-8 broché, 185 p.
- World Health Organization (2017). Creating peer support groups in mental health and related areas. WHO Quality Rights training to act, unite and empower for mental health (pilot version).

Articles et textes

- Bresson M. (2014). La participation : un concept constamment réinventé, in Socio-logos, Revue de l'association française de sociologie, n°9, 2014.
- Centre de collaboration de l'Organisation mondiale de la santé (CCOMS) (2014). Autonomisation, Empowerment : Agir Autrement. Compte rendu des 4^{es} rencontres internationales du CCOMS, Janvier 2014 sur le thème : « Comment promouvoir les expériences d'empowerment des personnes usagères des services de santé mentale et des aidants ? ».
- Collectif des 39 (2011). Déclaration de Lyon du 15 novembre 2011 : « Quand la mondialisation nous rend fous, pour une écologie sociale », élaborée à la suite du Congrès des 5 continents organisé par l'Observatoire National des pratiques en Santé Mentale et Précarité (ONSMP), et l'Université Claude Bernard Lyon 1.

- Conférence internationale pour la promotion de la santé (1986). Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé.
- Institute of Development Studies (1994). Alternative systems of inquiry for a sustainable agriculture, in IDS bulletin, vol. 25, n°2, p. 37-48
- URD/ANALP. Manuel de la participation à l'usage des acteurs humanitaires. 2012.
- Troisoefus A. & Eyraud B. (2015). Psychiatisés en lutte, usagers, Gemeurs... : une cartographie des différentes formes de participation, in Bulletin National Santé Mentale et Précarité, Rhizome, n°58, p. 3-4.

Autres documents

- Handicap International (HI) (2012b). Réunir les solitudes, l'exemple d'un projet de Santé mentale communautaire au Rwanda. Direction des Ressources Techniques.

Annexe 4 Liste des acronymes

AFD	Agence Française de Développement
AGR	Activités Génératrices de Revenus
ART	Action for Recovery and Transformation
CCOMS	Centre de Coopération de l'Organisation Mondiale de la Santé
CSM	Comité de Santé Mentale
FGC	Family Guidance Center
GEC	Groupes d'Entraide Communautaire
HI	Handicap International (Humanité & Inclusion)
ICED	International Centre for Evidence in Disability
JCP	Juba Central Prison
LSHTM	London School of Hygiene and Tropical Medicine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non-Gouvernementale
ONGI	Organisation Non-Gouvernementale Internationale
OPH	Organisation de Personnes Handicapées
OSC	Organisation de la Société Civile
PVPSM	Personne Vivant avec des Problèmes de Santé Mentale
TMRD	Touching Minds, Raising Dignity
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine

Notes

1. Déclaration de Lyon, Article 2.8 (2011).
2. Le titre complet du programme est : « Touching Minds, Raising Dignity – Stopper la condamnation sociale des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans 4 pays en crise et post-crise (Togo, Liban, Madagascar, Sud Soudan) ».
3. On utilise par exemple en français les mots « capacitation », « autonomisation », « potentialisation » ou encore « pouvoir d’agir ».
4. Voir à ce sujet le rapport Agir Autrement, Autonomisation / Empowerment du congrès du Centre de coopération de l’Organisation mondiale pour la santé (CCOMS) en 2014, Lille, qui a fait l’objet de différentes recommandations.
5. « La promotion de la santé passe par la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l’élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de planification en vue d’atteindre une meilleure santé. Au cœur même de ce processus, il y a la dévolution de pouvoir aux communautés considérées comme capables de prendre en main leurs destinées et d’assumer la responsabilité de leurs actions ». Charte d’Ottawa pour la promotion de la santé, OMS, 1986.
6. Cartographie inspirée de Troisœufs & Eyraud (2015 : 3-4).
7. Soucieux de cette problématique, HI a, de 2009 à 2012, co-réalisé une étude avec l’International Centre for Evidence in Disability (IECD) de la London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) visant à développer un outil méthodologique permettant d’analyser la pérennité. Cette étude part d’exemples de projets développés par HI dans le secteur de la réadaptation fonctionnelle dans cinq pays (Népal, Cambodge, Libéria, Sierra Leone, Somaliland) et identifie différentes conceptions et dimensions de la pérennité. Cette étude a permis à HI d’élaborer un guide méthodologique qui permet de mettre en œuvre des processus de pérennisation de l’action.
8. « Les groupes de soutien par les pairs sont un service et une ressource précieux qui rassemblent des personnes touchées par des préoccupation similaires. Ainsi elles peuvent explorer des solutions pour surmonter des défis communs et se sentir soutenues par d’autres personnes qui ont vécu des expériences similaires et qui peuvent mieux comprendre la situation de l’autre » (traduction non officielle).
9. Ajusté suite aux secondes explorations en lien avec la démarche de capitalisation.
10. En langue Moba parlée à Dapaong (ville du nord du Togo).
11. Ces fiches sont issues du guide méthodologique Interventions psychosociales et de santé mentale en contextes d’urgence et de post-crise, Handicap International, 2013.
12. Apprendre à vivre avec autrui peut être évalué à travers une série d’indicateurs, à élaborer en fonction des contextes socioculturels, et qui comprennent : la bonne relation à autrui, la capacité à respecter autrui, la capacité à susciter le meilleur d’autrui ; curiosité, la capacité à aller vers l’inconnu ; l’appétence relationnelle ; la capacité à donner et à recevoir ; la capacité à entretenir et réparer les relations ; la capacité de se confier, la capacité à ne pas se replier sur soi en cas de difficultés.



Les groupes de soutien en santé mentale : de la souffrance individuelle au collectif d'utilisateurs

Ce document de capitalisation est organisé en quatre parties. La première partie donne le cadre méthodologique : qu'est-ce qu'un groupe de soutien, quels acteurs entrent en jeu dans leur accompagnement, et quels sont les effets attendus. Les seconde et troisième parties rendent compte des facteurs de réussite observés dans ce programme qui permettent d'informer à la fois la question de l'émergence des groupes et celle de leur organisation. Enfin, la quatrième partie présente des facteurs de réussite indispensables aux équipes de HI, leur permettant de définir leur positionnement et de relever les défis éthiques et politiques spécifiques à l'accompagnement de ces groupes. Ce document n'est pas un guide de bonnes pratiques mais un recueil des savoirs expérimentaux issus du programme Touching Minds, Raising Dignity (TMRD) à destination des acteurs souhaitant développer ce type d'activités dans d'autres contextes.

Humanité & Inclusion
138, avenue des Frères Lumière
CS 78378
69371 Lyon CEDEX 08
France

publications@hi.org

