

Le projet Emilia : un exemple français de processus d'inclusion sociale pour les personnes vivant avec des troubles psychiques

Emmanuelle Jouet*, docteur en sciences de l'éducation, chargée du projet européen Emilia
Au Laboratoire de recherche de psychiatrie sociale de l'Établissement public de santé Maison
Blanche.

Le projet EMILIA, *Empowerment of Mental Health Service Users through Life Long Learning, Integration and Action*, (Autonomisation des usagers des services de santé mentale par l'accès à la formation tout au long de la vie et l'intégration active) est un projet de recherche financé par le 6^e cadre de recherche de la Commission européenne (contrat CIT3-513435). Associé à *ENTER Mental Health*, un réseau d'établissements publics de santé et d'universités spécialisé dans la formation et à la recherche en santé mentale, le projet EMILIA réunit 16 partenaires institutionnels dans 12 pays différents. Le site représentant la France est l'Établissement public de santé Maison Blanche, qui s'occupe des secteurs psychiatriques pour une population d'environ 700 000 habitants du quart nord-est de Paris intra-muros. La recherche, initiée en septembre 2005 et qui s'étend sur une période de 54 mois, s'appuie sur deux aspects de la politique européenne que représentent le principe d'inclusion sociale et le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie (Conseil de Lisbonne, mars 2000). L'objectif général du projet est de développer, de mettre en place et d'évaluer une stratégie d'accès à la formation tout au long de la vie en vue de lutter contre l'exclusion sociale des personnes vivant avec un trouble de la santé mentale. EMILIA avance l'hypothèse que l'accès à la formation et à l'emploi améliorera l'inclusion sociale et la qualité de vie des participants et diminuera leur utilisation des services sanitaires et sociaux.

L'analyse des facteurs de vulnérabilité utilisés pour définir les critères d'exclusion sociale montre que les personnes ayant une maladie psychiatrique chronique grave se trouvent parmi les populations les plus socialement exclues en Europe (Conseil de l'Union européenne, 2001) :

- Une dépendance à long terme à un revenu insuffisant
- un chômage de longue durée ou des emplois temporaires transitoires
- un niveau peu élevé de formation et d'éducation générale, ne pas savoir lire et compter
- un niveau peu élevé de formation et d'éducation générale, ne pas savoir lire et compter
- des contextes familiaux difficiles
- le handicap
- la santé physique
- des quartiers défavorisés
- un logement inadéquat
- stigmatisation et discrimination
- abus de substances, y compris l'alcool

Le projet EMILIA se fixe comme objectif de lutter contre cette exclusion sociale en s'appuyant sur l'autonomisation (une composante de l'empowerment) des usagers par l'accès à la formation. La définition de formation adoptée pour le projet est celle énoncée par la Commission Européenne dans sa Communication de la Commission Européenne : Réaliser un espace européen de l'éducation et de la formation tout au long de la vie, qui invite les états membres à "définir des stratégies cohérentes et des mesures pratiques pour rendre l'éducation et la formation tout au long de la vie accessibles à tous. [...] La portée de ces changements nécessite une approche radicalement nouvelle [...]. Les politiques et les institutions traditionnelles sont de moins en moins à même à responsabiliser les citoyens afin qu'ils puissent faire face de manière proactive aux défis liés à la mondialisation, à l'évolution démographique, à la technologie

numérique et à la dégradation de l'environnement." L'éducation et la formation tout au long de la vie, c'est "toute activité d'apprentissage entreprise à tout moment de la vie, dans le but d'améliorer les connaissances, les qualifications et les compétences, dans une perspective personnelle, civique, sociale et/ou liée à l'emploi." Une approche exhaustive de la formation tout au long de la vie doit "à la fois mettre l'accent sur l'apprentissage qui va de l'enseignement préscolaire jusqu'à l'après-retraite, et couvrir toute forme d'éducation, qu'elle soit formelle, non formelle ou informelle." Ses objectifs comprennent "la citoyenneté active, l'épanouissement personnel et l'inclusion sociale, ainsi que les aspects liés à l'emploi" et soulignent "le rôle central de l'apprenant, l'importance de l'égalité des chances, et la qualité et la pertinence des possibilités d'éducation et de formation". (Commission Européenne, 2001)

Le projet EMILIA va plus loin que la plupart des projets visant l'autonomisation et l'inclusion sociale de l'utilisateur par l'accès à la formation, en ce qu'il implique non seulement les usagers mais aussi l'ensemble des acteurs de la psychiatrie communautaire – c'est-à-dire incluant à la fois la psychiatrie dite « de secteur » et tous les acteurs du sanitaire, du social et de l'insertion professionnelle - dans une démarche de formation évolutive commune. Le leitmotiv : l'organisation apprenante. Il s'agit de penser le lieu de soins sanitaires ou sociaux - l'hôpital, le Centre médico-psychologique (CMP), le Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP), le bureau du RMI, l'ANPE, l'organisme d'insertion socioprofessionnelle - comme des lieux où l'on apprend, où la formation est valorisée, où tout le monde se forme de manière continue. Ainsi, par exemple, le secteur psychiatrique devient un lieu non seulement de soins, mais aussi de formation et cela pour le personnel comme pour les usagers et leurs proches. De plus, il s'agit non seulement de se former, mais également de reconnaître, valoriser, accréditer et mettre en œuvre les nouvelles connaissances et compétences acquises par un accès réel à l'emploi pour les usagers en question et s'appuyant sur ces compétences acquises. Il s'agit de faire participer l'ensemble des partenaires à ce processus - professionnels du sanitaire et du social, usagers, proches, employeurs, collègues - et d'évaluer l'impact sur l'ensemble des participants, et non pas uniquement sur les usagers. Le lieu de soins devient aussi un lieu d'apprentissage, d'activité, voire même d'emploi. EMILIA crée ainsi une "fabrique" de travailleurs dans le domaine de la santé mentale qui vont par la suite mettre en valeur leurs acquis de patients pour travailler dans les services de santé mentale ou en milieu ordinaire.

Dans ce contexte d'une organisation apprenante au service de l'ensemble des parties prenantes, la participation de l'utilisateur aux activités d'évaluation et aux processus de recherche dans EMILIA devient une évidence en soi, que ce soit dans le comité de pilotage ou sur le terrain pour les participants aux actions de formation et d'insertion à l'emploi. Ainsi, chacun de 8 sites européens, dits sites de démonstration, a inclus 216 personnes ayant un trouble psychiatrique grave et de longue durée (schizophrénie, maladie bipolaire...), sans activité professionnelle et suivies depuis au moins trois ans. Dix autres sites apportent des contributions de formation ou méthodologiques spécifiques. Chaque site de démonstration commence par créer un comité de pilotage constitué de représentants du secteur psychiatrique participant à la recherche, de la direction des ressources humaines, de la médecine du travail, des services sociaux, des associations d'utilisateurs (à Paris : l'Union Nationale des Amis et Familles des Malades Psychiques (UNAFAM) et la FNAPSY) de familles et de l'équipe de recherche. L'objectif est de prévenir les obstacles et d'identifier les éléments facilitateurs pour la mise en place de l'organisation apprenante.

A Paris, le projet EMILIA se déroule dans le 25^e secteur de psychiatrie adulte de Paris, le secteur Flandre, avec la participation de représentants de l'ensemble des corps de métier du secteur. Ainsi le recrutement d'une trentaine d'utilisateurs s'est fait en collaboration des professionnels et n'a pas rencontré de difficulté. L'évaluation chez les usagers-participants de la demande de formation

(connaissances et compétences) se met en place dès la formation d'intégration au projet EMILIA, une formation sur quatre jours complets où chaque participant, dit co-chercheur, construit progressivement son projet personnel et professionnel à partir d'un travail sur ses forces, ses compétences acquises et ses aspirations socioprofessionnelles en lien avec les professionnels d'un centre de ressources et de conseil pour l'orientation, l'insertion et l'évolution professionnelle qui revendique également l'empowerment de ses usagers au travers d'une posture « d'usager acteur », la Cité des Métiers (Cité des sciences et de l'industrie, Paris) et de deux autres organismes d'insertion professionnelle, la Maison de l'emploi de Paris et le Plan local d'insertion et l'emploi du XIXe arrondissement.. Suivant les principes de base de l'inclusion sociale, des formations complémentaires, développées par des partenaires européens et adaptées au contexte français, sont proposées d'une part aux professionnels d'insertion et de formation qui vont être en contact avec ces usagers pendant leur parcours (Formation Accompagner une personne handicapée psychique dans une démarche de formation et d'emploi) et d'autre part aux proches qui le souhaitent (Formation Soutenir un proche dans une démarche de formation et d'emploi). Les usagers sont intégrés au choix des formations, au cours de réunions où une décision collective sur les formations suivantes est établie. Et, ils évaluent ces mêmes formations à la fin des modules, en donnant leur avis de façon anonyme sur support écrit. Les formations suivantes prennent en compte les modifications demandées.

Les types de travail ou d'activité envisagés dans le cadre du projet EMILIA sont de trois sortes :

- des parcours en milieu ordinaire avec une insertion professionnelle s'appuyant ou non sur le statut de travailleur handicapé : informatique, nettoyage, vendeur, conducteur... ;
- des parcours en milieu sanitaire avec une insertion professionnelle s'appuyant sur ses compétences en tant qu'usager : animation d'activités pour les usagers, psychoéducation de patients et de proches intégrant le système de soins, participation aux programmes de promotion de la santé mentale en milieu scolaire, activités de lutte contre la stigmatisation et de discrimination en milieu scolaire, activités de témoignage dans le cadre de formation des professionnels de santé, du social ou autre, accompagnement des personnes handicapées psychiques ;
- des parcours en milieu sanitaire ou social avec une insertion sociale par le biais d'une activité significative, pas forcément rémunérée : représentant des usagers dans les établissements sanitaires et sociaux, animation d'activités pour les usagers de la psychiatrie, rôles dans les groupes d'entraide mutuelle (GEM), des outils "d'insertion dans la cité, de lutte contre l'isolement et de prévention de l'exclusion sociale de personnes en situation de grande fragilité, le groupe d'entraide mutuelle peut contribuer à assurer un meilleur accompagnement des personnes en souffrance psychique". (Circulaire DGAS/3B no 2005-418 du 29 août 2005 relative aux modalités de conventionnement et de financement des groupes d'entraide mutuelle pour personnes souffrant de troubles psychiques).

Notre présentation propose de revenir sur les différentes activités professionnelles, significatives et de formation dans lesquelles les usagers français se sont engagés et de montrer les résultats d'un tel projet participatif.

Il sera également abordé les suites concrètes du projet Emilia à Paris dans lesquelles s'incluse le projet des pair-aidants.

*Emmanuelle Jouet

Elle a travaillé sur une affaire de maltraitance d'enfants issus des administrations de l'Assistance publique, psychiatrique, administration pénitentiaire, qui s'est déroulée au début du 20^{ème} siècle en Bourgogne (France) et en a élaboré le concept d'économie des secrets pour une thèse en sciences de l'éducation.

Docteur en sciences de l'éducation, elle est spécialisée dans le domaine de l'expertise des usagers des services sanitaires et sociaux et dans l'élaboration de programmes de formations participatives avec les usagers.

Chargée du projet européen Emilia depuis 2006 au Laboratoire de psychiatrie sociale de l'Établissement public de santé Maison Blanche (75020 Paris), elle a piloté la recherche-action et aux formations qui s'y sont déroulées.

Elle est chercheur-associé dans le cadre du programme pair-aidant développé en France par la FNAPSY (Fédération d'usagers) et des secteurs psychiatriques (Lille, Paris, Marseille).

Publications récentes :

- Jouet, E. Flora, L., Las Vergnas, O., Note de synthèse, in « La part des savoirs des usagers dans le système de santé », *Pratiques de Formation et Analyses* (coordination Jouet, E. et Flora, G.), décembre 2009 – à paraître-
- Greacen T., Jouet E (2009), Psychologie communautaire et recherche : l'exemple du projet EMILIA, *Pratiques psychologiques*, 15 (1)
- Greacen T., Jouet E (2008), Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion *L'Information psychiatrique*, 84 : 1-7