

Participation des usagers des services de santé mentale et de leurs aidants

Quelques exemples européens



GCS POUR LA RECHERCHE
ET LA FORMATION
EN SANTE MENTALE



Le GCS pour la recherche et la formation en santé mentale

Le Groupement de coopération sanitaire (GCS) a pour objet la recherche, la formation et la mise en œuvre d'actions visant le développement de dispositifs de santé mentale intégrés dans la communauté, incluant prévention et insertion. Le groupement œuvre à la promotion des échanges professionnels et à toute action de lutte contre la stigmatisation en santé mentale et en psychiatrie. Il favorise et soutient la participation des représentants des usagers des services de santé mentale, de leurs familles et aidants.

Le GCS, dont le conseil scientifique est celui du Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS, service de l'EPSM Lille Métropole), relaie les recommandations de l'OMS au niveau national et local. Il fait valoir toutes les études et expériences de ses membres allant dans le sens de la santé mentale communautaire / intégrée à la cité.

Le GCS regroupe 25 établissements qui représentent :

- 178 secteurs de psychiatrie
- 10 millions d'habitants
- 30 000 professionnels
- Une file active (patient ayant bénéficié d'au moins un acte dans l'année) de plus de 267 000 patients

Ils sont membre du GCS :

- EPSM Lille Métropole
- CH de Cadillac-sur-Garonne
- CH La Chartreuse – Dijon
- CH Edouard Toulouse – Marseille
- MGEN Lille
- CASH de Nanterre
- CH Sainte Marie – Nice
- CH Sainte Anne - Paris
- Centre Psychothérapique - Nancy
- Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille
- EPS Roger Prévot
- EPS Barthélémy Durand - Etampes
- CHS de la Savoie – Chambéry
- CH de Plaisir
- CH Guillaume Régnier – Rennes
- EPSM de Guadeloupe
- CESAME - Saint Gemme sur Loire
- Hôpitaux de Saint Maurice
- EPSM de la Réunion – Saint-Paul
- Fondation Bon Sauveur de la Manche
- CH de Rouffach
- EPSM Val de Lys Artois
- EPSM des Flandres
- Centre hospitalier intercommunal de Créteil
- Centre hospitalier Les Murets

Sommaire

	Avant-propos	page 4
	Méthodologie	page 5
	Recommandations pour faciliter la participation des usagers des services de santé mentale et de leurs aidants aux services de santé mentale	page 7
	Description des expériences :	
	→ Service de santé mentale de Cavan Monaghan, Irlande	page 12
	→ Greater Manchester Mental Health (NHS Foundation Trust), Angleterre	page 16
	→ Réseau de santé mentale de Gérone (Institut d'Assistència Sanitària), Espagne	page 20
	→ GGZ Noord-Holland-Noord, Pays-Bas	page 24
	→ Hôpitaux de Saint-Maurice, France	page 27
	→ EPSM Lille Métropole, France	page 30
	→ Hôpital Niuvanniemi, Finlande	page 33
	→ Centre Régional Psychiatrique Les Marronniers (Tournai), Belgique	page 38
	En conclusion, les perspectives	page 41
	Annexes	
	→ 1 - Le guide d'entretien	page 42
	→ 2 - Remerciements	page 46
	→ 3 - Références	page 47

Avant propos

L'OMS a demandé à son centre collaborateur de Lille de lui proposer des recommandations pour une participation effective des usagers et de leurs aidants à l'organisation des soins de santé mentale au niveau local.

Si la participation des usagers et des aidants en santé mentale se développe progressivement depuis les années 1970, elle n'est réellement mise en œuvre dans les services de soins européens que depuis une vingtaine d'années, et parfois beaucoup moins. Il s'agit donc d'une évolution très récente et d'un important changement de mentalité, qui bouscule la posture des soignants. Jusqu'à récemment, il était impensable d'associer les usagers, soignants ou experts d'expérience en santé mentale, aux décisions concernant l'organisation du système de soins en santé mentale. La personne atteinte d'une pathologie - ou ayant souffert dans le passé d'une pathologie - est-elle en mesure d'exprimer son point de vue sur le système de soins ? Est-elle suffisamment informée pour comprendre le fonctionnement de ce système et en discuter sur un pied d'égalité avec les professionnels ? Est-elle légitime pour représenter tel ou tel groupe ? De manière très concrète : comment faire face à la difficulté de trouver des personnes prêtes à s'engager ? L'incitation politique des autorités encourage-t-elle la participation, ne serait-ce que pour la financer ?

Bien sûr, la participation prend de nombreuses formes, avec des niveaux de complexité et d'impact très variables sur l'organisation du service de soins de santé mentale.

On peut imaginer que l'impact sur la prise en charge des personnes n'est pas le même si l'on met en place un simple questionnaire de satisfaction sur tout ou partie de l'hospitalisation, ou une médiation pour les litiges, ou si l'on prend en compte la participation de manière transversale comme une des composantes essentielles du fonctionnement d'un service, déclinée par un plan stratégique, un investissement dans la gestion, la formation professionnelle, un budget de fonctionnement et des moyens matériels.

L'accent mis sur la participation donne une idée de l'orientation de la politique de l'institution concernée. Nous touchons là aux objectifs ultimes de la participation : changer les attitudes et les postures, non seulement des soignants, mais de la société dans son ensemble, pour que les personnes souffrant de problèmes de santé mentale soient considérées comme des individus ayant des droits et pas seulement comme des objets de soin, pour réduire la stigmatisation, orienter les soins vers le rétablissement, rendre les personnes concernées actrices de leur mieux-être, réduire les pratiques de contrainte. En ce sens, la participation des usagers des services de santé mentale et de leurs aidants est un outil de transformation des pratiques, ce qui va dans le sens de ce qui est demandé par l'OMS et l'ONU, notamment dans le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : « ...les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement ».



Méthodologie

Le CCOMS a mené, entre fin 2020 et mi-2021, 8 entretiens en Europe afin d'une part de décrire des expériences de participation effective d'usagers et aidants à des services de santé mentale, et d'autre part d'identifier des facteurs clés de succès ou d'échec de cette participation.



Méthodologie

Les expériences des services ayant développé une pratique avancée de la participation des usagers ont été identifiées par le CCOMS au sein de son réseau et avec l'aide du soutien des réseaux partenaires, en particulier le réseau EUCOMS.

- Ces entretiens ont été réalisés à l'aide d'un outil de **vidéoconférence**. Ils ont duré entre une et trois heures chacun. Le guide d'entretien (en annexe 1 de ce document) a été utilisé pour conduire les interviews et pour s'assurer de n'oublier aucun sujet.
- Ce guide a été travaillé avec **des représentants des usagers, des professionnels d'un service de santé mentale (dont un médiateur de santé pair) et des professionnels de l'équipe du CCOMS de Lille**. Il a été utilisé comme un outil d'aide à la préparation et à la conduite des entretiens.
- Cet outil visait à faciliter **la compréhension du type de service de santé mentale** concerné et du niveau de participation qui s'y pratique, à déterminer qui sont exactement les personnes invitées à participer, quelles sont les actions de participation, comment elles sont mises en œuvre et dans quel but.
- Le texte de présentation rédigé à l'issue des entretiens a ensuite été **systématiquement envoyé aux participants** aux entretiens pour relecture et correction éventuelle.
- Le profil des **25 personnes** qui ont participé à ces entretiens est très varié. Infirmières, médecins, chefs de service, psychologues, médiateurs de santé pairs, usagers ou ex-usagers des services de santé mentale. Tous étaient invités à raconter l'histoire de la participation dans leur environnement d'intervention (voir la liste des personnes interrogées dans la section « Remerciements », page 46).

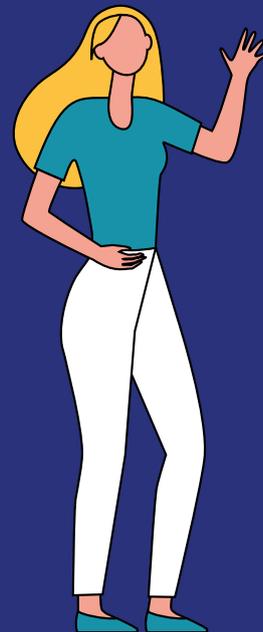
Recommandations

Recommandations pour faciliter la participation des usagers et de leurs aidants aux services de santé mentale

Les quelques recommandations présentées ci-dessous sont issues des conseils les plus souvent formulés par les personnes interrogées dans le cadre de ce travail, issues de 8 services de santé mentale situés dans 7 pays européens (usagers des services, leurs aidants, experts d'expériences et professionnels). Cette enquête ad hoc est le récit d'une série d'expériences ayant pour but de partager les pratiques et de mutualiser les connaissances. Une des difficultés d'un exercice de «storytelling» tel que celui-ci est d'inscrire la description d'initiatives locales dans un contexte juridique et politique national ou régional, qui est bien sûr différent pour chaque territoire. Nous avons choisi d'expliquer ce contexte local uniquement lorsqu'il a une influence directe sur la nature de l'initiative de participation déployée. Dans le même ordre d'idées, ce document ne contient pas une revue systématique de la littérature sur la participation en santé mentale. Les sources ou références figurant dans ce document sont celles citées par les acteurs eux-mêmes. Elles sont néanmoins complétées par quelques ressources qui nous ont semblé être pertinentes (page 47).

1 Restez positif, n'abandonnez pas !

La participation n'est pas facile à mettre en œuvre. Pour faire face aux difficultés, qu'elles soient matérielles, organisationnelles, administratives, financières ou humaines, les porteurs d'une démarche de participation devront faire preuve de conviction et d'enthousiasme, comme en témoignent spontanément plusieurs acteurs professionnels interrogés. Comme le dit Josep Maria Sole, directeur général du soutien de la Fondation Guardian : «Ce qui se passe à Gérone ne suit aucun guide, aucun plan d'un quelconque ministère. Nous travaillons ainsi parce que nous le voulons». Le changement étant souvent difficile à mettre en œuvre, il est parfois nécessaire de sortir des sentiers battus. C'est ce que confirme Dick van der Vlugt, médiateur de santé pair chez GGZ Noord-Holland-Noord : «Enclenchez le processus avec des travailleurs médiateurs de santé pairs. Même si les postes ne sont pas financés (ce qui est mieux, bien sûr) : faites-le quand même !» Que ce soit en Irlande, en Angleterre ou en France, les acteurs impliqués l'affirment : «Allez au-delà des exigences législatives» demande Padraig O'Beime de Cavan Monaghan Mental Health Service, «Restez positif, n'abandonnez pas» dit Claire Watson Greater Manchester Mental Health, ce que confirme Laurent Defromont, de l'EPSM Lille métropole : «Croyez à la faisabilité et aux bénéfices mutuels de la participation, soyez positifs !».



Recommandations

2 Considérez que cela prendra du temps

Dans le prolongement de la première recommandation, on comprend assez vite que la participation demande nécessairement du temps. Non seulement pour contourner les obstacles, mais aussi parce qu'il peut être salvateur de ne pas vouloir précipiter les choses, comme l'explique France Dujardin, du CRP Les Marronniers : «La frontière entre soignants et soignés est impactée par la participation. Cette dernière entraîne des résistances qui ne sont pas inutiles. Si un professionnel ne s'identifie pas à un problème de santé mentale, c'est aussi pour se préserver. Le lien avec la folie peut être épuisant. Toucher cette frontière crée de l'anxiété. Il ne faut pas non plus la nier : il faut même lui donner une place.» Autre exemple, Alain Cantéro, des Hôpitaux de Saint-Maurice : «Intégrer la participation dans un service nécessite une préparation : quelle que soit la volonté des responsables, ces actions demandent du temps. Du temps pour préparer l'intégration, du temps pour laisser s'exprimer les réticences (environ 9 mois de préparation avant le recrutement d'un médiateur de santé par exemple).»



3 La formation comme outil d'intérêt croisé

La valeur ajoutée de la participation en santé mentale et la plupart des idées qui y sont liées, qu'il s'agisse de l'empowerment, du savoir expérientiel ou du rétablissement, font l'objet d'une abondante littérature internationale et sont largement discutées lors de divers événements et autres conférences. Comme tous les professionnels n'ont pas accès à ces informations au cours de leur formation initiale, il est nécessaire de les leur apporter afin de modifier les représentations, de rendre les relations avec les usagers plus horizontales et de briser la barrière entre « eux » et « nous ». Comme l'a dit Claudi Camps, de l'IAS Gerona : « Nous recommandons d'organiser des activités de formation conjointes pour les professionnels, les usagers et les aidants, ainsi que des activités spécifiques pour chacun d'entre eux. Il est également nécessaire d'encourager les professionnels à se former à la prise de décision partagée afin d'arriver, plus globalement, à une vision horizontale de leurs relations avec les usagers et les aidants. »

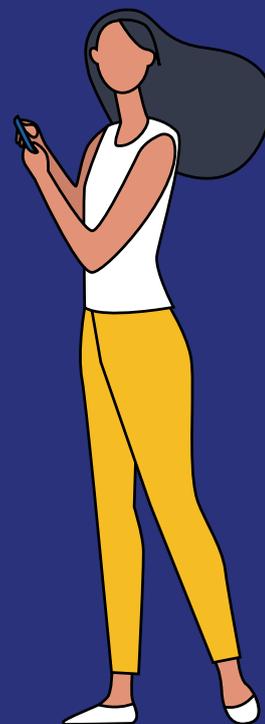
La formation est à la fois un moyen d'impliquer le management (implication considérée comme essentielle par plusieurs personnes), mais aussi un moyen d'aider les usagers des services de soins à aller mieux, sur le chemin de leur rétablissement, en étant eux-mêmes responsables de la transmission de leur expérience. A condition toutefois qu'on leur donne les moyens de le faire dans de bonnes conditions, comme c'est le cas chez Greater Manchester Mental Health, où la formation et le soutien sont disponibles gratuitement pour les usagers et les aidants impliqués dans les processus de prise de décision et d'amélioration des services.

La formation est aussi un moyen de mettre l'accent sur l'importance du contact interpersonnel pour ceux qui se sentent seuls et vulnérables. « C'est souvent sous-estimé », pense Pdraig O'Beirne, du service de santé mentale de Cavan Monaghan.

Recommandations

4 Utilisez des témoignages

La précédente recommandation sur la formation se doit d'être complétée par une autre sur les témoignages. De nombreux intervenants ont constaté que le meilleur moyen de lutter contre les idées préconçues sur les troubles de santé mentale et le rétablissement est d'entendre parler des experts d'expérience. Cette humanisation génère bien sûr des émotions, mais elle permet aussi de lutter contre les clichés. Le témoignage donne un espoir de rétablissement à l'utilisateur (ou ex-utilisateur) ou aux familles qui le transmettent, mais aussi aux professionnels qui sont parfois dans des services où ils ne voient que des personnes en très mauvaise santé. Comme le dit Alain Cantéro : « Pour changer le regard des professionnels et les amener à considérer les usagers plus comme des personnes que comme des patients, faire témoigner les principaux intéressés (notamment les médiateurs de santé pairs travaillant dans d'autres établissements) est une méthode efficace qui concrétise la participation et fait évoluer les mentalités. »



5 Pensez à une approche globale

« Adoptez une approche globale pour que cela fonctionne : créez divers programmes pour aider les gens à travailler et à coproduire ensemble », déclarent les irlandais interrogés. Si vous avez juste une petite action de temps en temps dans un service, les parties prenantes peuvent facilement s'en passer. Anu Putkonen, de l'hôpital Niuvanniemi, complète cette affirmation : « Lancez l'engagement des utilisateurs dans de multiples groupes de travail et groupes de pilotage pour développer des soins et des activités axées sur les patients, en collaboration avec les professionnels et les dirigeants. Offrez à ces membres un soutien, des conseils et une compensation financière. La participation régulière et les soins orientés vers l'utilisateur en tant que valeur de l'hôpital sont bénéfiques pour tous. »

Mais penser la participation de manière transversale ne doit pas seulement s'adresser aux professionnels. Comme le souligne France Dujardin, du CRP de Tournai, « La rivalité entre pairs existe aussi : certains cherchent désespérément à être reconnus et la participation leur donne une façon d'exister, parfois au détriment de l'espace qu'il faudrait laisser aux autres pour exister également de cette façon. Certains usagers prennent beaucoup de place et s'imposent au détriment des autres, parfois avec violence. Il faut en être conscient et imaginer des organisations qui équilibrent la participation entre les usagers. »

Recommandations

6 Consacrer des ressources à la participation : financières, matérielles et humaines

Pour Hugo Rovira, Responsable du projet La Foixarda et ancien usager des services de santé mentale espagnol, «Si les anciens usagers de la santé mentale sont considérés comme des experts, alors ils doivent être correctement rémunérés.» Les responsables de projet doivent inclure dans leur budget prévisionnel à la fois le remboursement des frais et le paiement du temps de travail. D'un point de vue matériel, une grande variété de moyens peuvent être imaginés pour encourager la participation. Il peut s'agir d'espaces d'accueil (par exemple, pour Greater Manchester Mental Health, le nouveau bâtiment de la Recovery Academy : lorsque les usagers y entrent, ils se sentent valorisés) ou de matériel et de temps consacrés à la communication, par exemple pour recruter des personnes ou pour faire connaître ce qui a été fait, avec des affiches, des flyers, sur les réseaux sociaux, ou via une newsletter rédigée par des usagers comme cela a été fait au GMMH, ou via un journal piloté par les usagers, comme à l'hôpital Niuvanniemi.

7 Engager aussi la communauté

L'une des conclusions qui ressort des entretiens avec les services interrogés dans le cadre de ce document est que la participation, une fois atteint un certain niveau de maturité organisationnelle, se doit de « déborder » à l'extérieur du service de soins de santé mentale, dans la communauté. Comme le dit Laurent Defromont, EPSM Lille Métropole : «...la participation dans le service de santé mentale doit être appréhendée au sens large : il peut s'agir d'intégrer des professionnels ayant un savoir expérientiel, mais aussi d'inclure les usagers, les aidants et aussi les experts de la communauté dans le fonctionnement du service.» Josep Maria Sole, Fondation Guardian, va encore plus loin en liant participation et prévention : «La notion de participation des personnes ayant des problèmes de santé mentale peut être étendue aux questions de prévention dans le contexte de la santé mentale communautaire. Nous ne pouvons pas attendre que la personne demande de l'aide, nous devons être là. Cela implique de parler de la santé mentale partout (à l'école, au travail, etc.)» Une idée prolongée par Hugo Rovira, du projet La Foixarda : «Les experts ayant une expérience des troubles de la santé mentale devraient également intervenir dans les services sociaux, et pas seulement dans les services de santé.»

Si les intentions des acteurs interrogés sont assez claires quant à la volonté d'interactions croisées avec la communauté en termes de participation, on constate que les liens des services de santé mentale avec les élus locaux se limitent le plus souvent à une présence de ces derniers dans les instances dirigeantes des structures à vocation publique, ou parfois à une aide matérielle (ex : prêt de salles). Leur présence dans un véritable « tour de table », tel que celui proposé par les conseils locaux de santé mentale en France, reste assez rare.



Recommandations

8 Documentez votre expérience, pensez à l'avenir

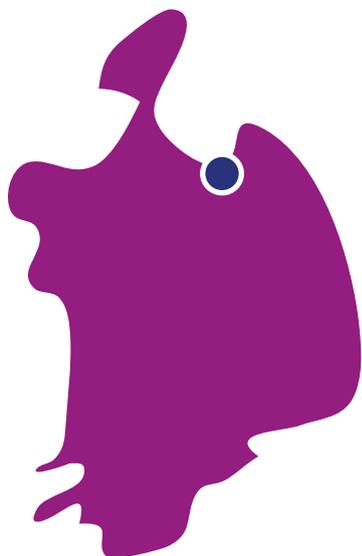
La plupart du temps, c'est une personne, souvent un chef de service, qui est à l'origine du changement de pratiques et de la participation. Si le lancement de cette dynamique est bien sûr important, la participation à un service ne doit pas, dans une perspective à long terme, dépendre uniquement d'une seule personne. Une culture de la participation doit être diffusée. Cela passe non seulement par les orientations mentionnées ci-dessus, mais aussi par la production régulière d'écrits, la formalisation de la participation, des évaluations avec l'ensemble des acteurs, la production d'indicateurs et enfin la diffusion et la communication, tant interne qu'externe au service, de ces données et résultats.

Si tous les acteurs interrogés sont d'accord avec ces affirmations, très peu les mettent effectivement en œuvre. De ce point de vue, l'expérience du Greater Manchester Mental Health est particulièrement remarquable, tant par l'écriture d'une stratégie sur le thème de la participation, son suivi, les processus mis en place pour faciliter son développement, que par les actions de communication mises en œuvre autour de celle-ci.



Description des expériences

Dans un modèle de santé mentale communautaire complet, l'engagement des usagers du service est central.



Service de santé mentale de Cavan Monaghan
République d'Irlande
Statut : Service public de santé mentale



Population couverte

140 000 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

3 500 personnes

Intervient auprès de tous les groupes d'âge : de la petite enfance aux personnes âgées.

Orientation

Un service de santé mentale communautaire complet, dans lequel un vaste programme de participation des usagers est considéré comme une priorité stratégique. Travaille avec les hôpitaux de jour et les équipes multidisciplinaires de soins communautaires. Basé sur une approche bio-psycho-sociale, avec une large place donnée aux interventions psychologiques et thérapeutiques dans la communauté. Utilise le Wellness recovery action planning (WRAP) avec les usagers des services de santé mentale. Les employés sont formés au concept de rétablissement. Pas de pratique de contrainte dans les services d'hospitalisation.

Quelques données clés

70 % du personnel travaille dans la communauté.

30 % dans des services résidentiels ou hospitaliers.

245 employés, dont 4 médiateurs de santé pairs.

- Recrutement d'un médiateur de santé pairs « aidant » (qui a l'expérience des problèmes de santé mentale d'un proche) en cours.
- Faible taux d'admission dans les unités d'hospitalisation par habitant (plus de deux fois inférieur à celui des services de la région, par exemple).

Interactions avec le territoire

à plusieurs niveaux (voir ci-contre).

Description de la participation au service

Le processus a commencé en 2011 avec une formation au Triologue en santé mentale (voir «Références, p.47») entre les usagers, les membres de la famille et le personnel, afin de faciliter le travail entre eux. Ensuite, une impulsion politique nationale a permis de développer une culture de l'approche axée sur le rétablissement, dans laquelle les usagers et les aidants des services de santé mentale sont au centre de l'attention et participent par conséquent, sous différentes formes, au service de santé mentale et à leur propre parcours de rétablissement*.

* Voir note page 15.

Description des expériences

La base de ce travail était la formation : de nombreux ateliers incluant des usagers, des aidants et des professionnels ont été organisés, sur une base égalitaire entre les participants, pour apprendre les uns des autres, échanger et faire prendre conscience des différentes perspectives et valeurs. À la suite de ce processus, la participation a pris différentes formes :

MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIRS

Les médiateurs de santé pairs (MSP) sont considérés comme des «coachs de rétablissement» et, grâce à leur compréhension de ce que c'est que de vivre avec des problèmes de santé mentale, ils proposent une relation basée sur un empowerment mutuel. Ils inspirent les usagers sur la voie du rétablissement. Ils proposent différents types de soutien : Retour au travail / à l'éducation ; Identification des objectifs individuels et aide à l'autonomisation ; Connexion aux ressources communautaires (par exemple : groupes communautaires, clubs sociaux, groupes de soutien, accompagnement à la bibliothèque, au bureau d'information des citoyens ou au bureau de poste...). Pour faciliter l'intégration des Médiateurs de santé pairs dans les équipes, une phase d'information est réalisée avec les professionnels. Ensuite, les Médiateurs de santé pairs sont impliqués à tous les niveaux du service et dans les prises de décision. Par exemple, ils sont impliqués dans les plans de soins des usagers. Les MSP ont un superviseur (un psychologue clinicien), qui n'est pas dans l'équipe de soins, avec qui ils peuvent discuter une fois par mois et recevoir de l'aide si nécessaire.

RECOVERY COLLEGE

Le projet « Innovation Recovery » est un réseau transfrontalier de Recovery colleges en santé mentale entre la République d'Irlande et l'Irlande du Nord, financé par le programme INTERREG de l'Union européenne. L'objectif d'un Recovery college est de soutenir le rétablissement des personnes ayant des difficultés de santé mentale par le biais d'un apprentissage et d'une éducation coproduits par des personnes ayant une expérience vécue et des personnes ayant une expertise professionnelle. Trois Recovery colleges transfrontaliers ont été créés dans le cadre du projet Innovation Recovery. L'un d'entre eux se trouve sur le territoire du service de santé mentale de Cavan Monaghan. Les médiateurs de santé pairs employés par le Recovery college, qui ont une expérience vécue des problèmes de santé mentale, travaillent avec les usagers et les professionnels du service.

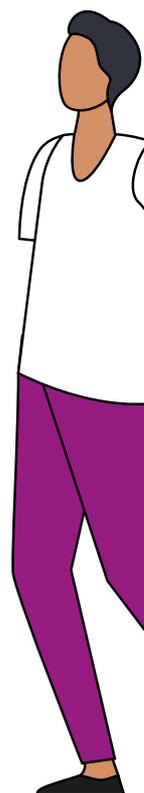
Le projet a établi des mécanismes d'engagement forts avec les communautés locales desservies et s'efforce d'offrir des cours et des programmes qui reflètent les besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale, ainsi que les besoins plus larges des communautés pour assurer une plus grande sensibilisation à l'importance d'une bonne santé mentale, une intervention précoce et la prévention.

Le Recovery college est très important en termes d'autonomisation des personnes, pour réduire la stigmatisation avec une parole libre entre les parties prenantes sur les sujets de santé mentale.

Au cours des deux dernières années, certains des cours les plus populaires ont eu pour thème : Bien dormir ; Le plan d'action pour le rétablissement et le bien-être (WRAP) ; Comprendre la dépression ; La pleine conscience : apprendre à s'aimer soi-même. Les cours sont dispensés à la fois dans la communauté et en ligne. Cela a été très important lors des confinements liés au COVID19 : la plupart des personnes recherchaient des informations simples et basiques sur l'anxiété, les traumatismes, sans nécessairement avoir besoin d'une approche technique ou médicale, pour pouvoir faire face à la situation.

GROUPE "HERE FOR EACH OTHER"

Le groupe «Here for each other» a pour objectif d'éduquer le plus grand nombre de personnes possible sur la manière de faire face aux défis posés par les problèmes de santé mentale. Le groupe est animé par des participants réguliers et par les médiateurs de santé pairs du service. 10 à 20 personnes se réunissent 2 heures par semaine. Elles peuvent rester 5 minutes si elles le souhaitent. Elles ne sont pas obligées de parler si elles ne veulent pas. Les directives sont les suivantes : Respecter et se faire respecter ; Parler chacun son tour ; Ecouter quand les autres parlent ; Mettre le téléphone en mode silencieux/vibration ; La confidentialité.



Description des expériences

RECOVERY GROUP

Le service gère un réseau de partenaires appelé «Recovery Group». Des réunions mensuelles sont organisées avec des membres de la communauté, des utilisateurs du service, leurs familles, des ONG, pour promouvoir la santé mentale, partager des informations et mettre en place des activités communes. Par exemple, des visites de clubs sportifs sont organisées pour discuter de la stigmatisation. Le réseau contribue à changer le travail des professionnels de la santé mentale sur le territoire : tout le monde travaille ensemble et est égal à chacun dans ce réseau.

EXPERTISE EXTERNE

Les anciens usagers du service assistent aux réunions mensuelles de l'équipe de gestion régionale, avec un représentant des familles. Ils ne sont pas rémunérés, mais leurs frais sont remboursés. Au-delà de la compensation, chacun répond à ses propres objectifs en participant. Pdraig Columb en témoigne : «Je veux aider à mon tour comme je l'ai été sur mon chemin vers le rétablissement (...) Nous pouvons être plus objectifs en tant qu'intervenants externes».

AUTRES ACTIONS

- Dans le cadre d'un processus d'évaluation de la qualité, des questionnaires d'évaluation des services ont été conçus avec les utilisateurs des services.
- Le service a mis en place un certain nombre de forums participatifs, qui prennent la forme de réunions avec des groupes volontaires dans la communauté (famille, jeunes, police, représentant élu, chambre de commerce...). Par exemple, «connecting for life» qui est une stratégie de réduction du suicide.



Description des expériences

Succès

- Une volonté politique nationale qui s'est traduite par plusieurs programmes et ressources connexes*.
- La participation est transversale dans toutes les actions du service.
- Effort de formation pour changer les comportements et les pratiques.
- Un Recovery college sur le territoire.
- Pour les médiateurs de santé pairs : la supervision, très importante pour eux.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- La résistance et la crainte du personnel : il est difficile de changer la façon de travailler, installée parfois depuis des décennies.
- Une personne a été recrutée au niveau régional dans le cadre d'un programme national sur la participation. D'une certaine manière, le contact direct avec le service a été perdu, ce qui est un désavantage. Cette nouvelle strate est considérée comme externe au service.

Recommandations

- Adopter une approche globale pour que la participation fonctionne : créer divers programmes pour aider les gens à travailler et à coproduire ensemble.
- Il faut du temps pour passer d'un modèle hospitalier à un modèle centré sur la personne.
- La meilleure façon de changer la culture des soins est d'entendre l'histoire d'une personne ayant un savoir expérientiel.
- L'importance du contact humain pour les personnes qui se sentent seules et vulnérables est souvent sous-estimée : la formation du personnel est essentielle.

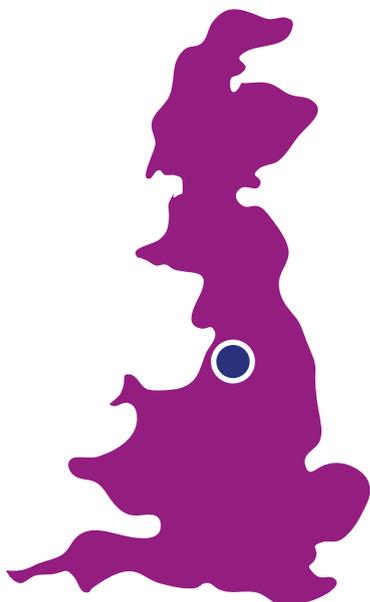
« L'un des risques fréquemment lié à la participation est qu'elle devienne symbolique. Nous devons l'inclure dans nos pratiques quotidiennes et aller au-delà des exigences législatives. »

Padraig O'Beirne
Directeur régional des soins infirmiers
Cavan Monaghan Mental Health Service, Irlande

* Comme indiqué dans «A Vision for Change» (une politique nationale, mise en place depuis 2006, qui définit l'orientation des Services de santé mentale en Irlande) et dans «A National Framework for Recovery in Mental Health» (lancé en 2017, pour développer un service de santé mentale plus orienté vers le rétablissement et digne de ceux qui utilisent et fournissent ce service), la promotion d'un modèle de service de santé mentale basé sur le rétablissement dans les Services de santé mentale irlandais est une priorité pour les autorités. Depuis lors, on observe un mouvement croissant dans ces services en faveur d'un modèle de prestation de services de santé mentale davantage centré sur la personne et orienté vers le rétablissement. Dans l'intervalle, un certain nombre de projets ont été lancés dans ce but, notamment le projet Prosper Genio (un projet pilote de soutien par les pairs), le projet Refocus (qui jette les bases du futur soutien par les pairs en définissant les aspects pratiques et les subtilités de ce rôle) et l'initiative Advancing Recovery (ARI, pour soutenir le développement de services axés sur le rétablissement).

Description des expériences

La participation : une voie vers le rétablissement



**Greater Manchester Mental Health (GMMH),
NHS Foundation Trust, Angleterre**
Statut : Service public de santé mentale



Population couverte

2,8 millions habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins
un contact avec le service au cours de l'année

53 000 personnes

Orientation

Les services du GMMH comprennent des équipes communautaires de santé mentale, des services d'hospitalisation, des services pour les personnes âgées et les personnes atteintes de démence, des équipes d'intervention d'urgence, des services psychologiques de soins primaires, des services d'hospitalisation spécialisés pour les jeunes, les consommateurs de drogues et d'alcool, les mères et les bébés, des services d'hospitalisation médico-légale, etc.

Les valeurs de GMMH Trust ont été lancées en septembre 2017 après un important travail participatif organisé au cours d'événements et avec un vote en ligne ayant associé les usagers des services, les soignants, le personnel et les gouverneurs (voir ci-après). Les valeurs sont : Nous inspirons l'espoir ; Nous travaillons ensemble (avec les utilisateurs, la famille et les soignants, le personnel et la communauté au sens large) ; Nous sommes ouverts et honnêtes ; Nous sommes attentionnés et compatissants ; Nous valorisons et respectons. Elles sont affichées dans tous les services.

Quelques données clés

6 000 employés répartis sur 150 sites.

200 bénévoles actifs,

50 Mentors pairs bénévoles*,

34 médiateurs de santé pairs rémunérés,

100 superviseurs (personnel - clinicien, psychologue... - qui guide les usagers/aidants bénévoles dans leur rôle et constitue la personne ressource de proximité).

* Le rôle du mentor dans le domaine de la santé mentale peut être comparé aux mentors des Alcooliques Anonymes (AA) : il accompagne une personne spécifique qui lui est assignée. Le rôle de médiateur de santé pair rémunéré est une suite possible de l'activité de mentor bénévole qui n'ont, par exemple, pas accès aux dossiers cliniques. Tous les pairs sont formés via le Trust Level 2 Award in Peer Support qui correspond au National Peer Support Competency Framework de NHS England (ministère de la santé anglais). Il y aura une qualification professionnelle nationale d'apprenti en soutien par les pairs en Angleterre à partir de 2022.

Description des expériences

Interactions avec le territoire

Le conseil d'administration de GMMH définit l'orientation stratégique globale du Trust et travaille en étroite collaboration avec le conseil des gouverneurs, qui est composé de 11 gouverneurs publics élus (élections publiques ouvertes à l'ensemble de la population), de 4 gouverneurs publics élus pour les usagers et les soignants, de 7 gouverneurs élus pour le personnel et de 5 gouverneurs partenaires nommés.

En outre, GMMH travaille également avec les acteurs locaux qui font du plaidoyer et défendent les droits des usagers, en les encourageant activement à travailler avec les usagers des services dans leurs locaux lorsque cela est nécessaire.

GMMH travaille en partenariat avec le secteur bénévole et associatif local et les groupes d'intérêt spécialisés (LGBTQ, etc.) afin de créer des opportunités pour que davantage de personnes ayant une expérience vécue puissent travailler avec eux.

GMMH travaille également avec les médias en préparant et en diffusant des communiqués de presse et des articles de fond sur les personnes ayant une expérience des problèmes de santé mentale et/ou de l'alcoolisme et de la toxicomanie, afin de lutter contre les préjugés et de combattre la stigmatisation dont souffrent les personnes atteintes de ces problèmes et leurs aidants.

Description de la participation au service

La participation des usagers des services à leur propre prise en charge est une priorité stratégique pour GMMH. L'objectif est de s'assurer que les opinions des personnes qui utilisent les services peuvent être entendues et de travailler ensemble pour proposer des services qui tiennent compte des changements demandés de façon réelle et durable. GMMH s'engage également, avec l'aide des experts d'expérience, à rendre les services plus pertinents et davantage axés sur le rétablissement. GMMH encourage le personnel et les usagers des services à travailler ensemble et essaie de créer une culture commune entre le secteur de la santé et le secteur social afin de réduire la stigmatisation sociale et l'auto-stigmatisation. Outre le fait qu'elle donne une dimension holistique aux soins, la participation est considérée comme une part importante du parcours de rétablissement des usagers des services. Une participation visible est considérée comme un moyen de reprendre le pouvoir sur sa vie : elle montre le rétablissement en action. GMMH s'est engagé à travailler avec les usagers des services, les patients, les familles, les amis, les soignants et le public, de diverses manières.

Processus de recrutement des usagers : lorsque les services identifient qu'ils ont besoin d'un usager, d'un membre de la famille, d'un ami ou d'un aidant pour les aider, ils élaborent une fiche de description du rôle, du profil recherché et de la rémunération, et diffusent cette fiche (par voie d'affichage, via des flyers, dépliants, site web...). Lorsqu'un poste vacant est publié, GMMH recherche des profils parmi les personnes qui ont utilisé ses services, en particulier au cours des six derniers mois, ainsi chez leurs aidants et leurs familles.

Les usagers de services et les aidants peuvent s'impliquer de la manière suivante : en donnant leur avis en tant que représentant lors des réunions visant l'amélioration des services ou d'un groupe de travail ; en participant au processus de recrutement et de sélection du personnel ; en aidant à inspecter les bâtiments à des fins d'audit ou d'inspection PLACE (Patient Led Assessment of the Care Environment) ; en co-animant des formations (dans le cadre des formations du Trust ou en tant que tuteur de cours pour la Recovery Academy) ; en prenant la parole lors d'événements pour partager leur expérience personnelle ; en contribuant à l'élaboration de politiques ou à l'examen d'informations.

Les personnes impliquées sont rémunérées pour leur temps. La rémunération est de 10 £ par heure. Les frais kilométriques sont remboursés au même taux que le personnel qui utilise son propre véhicule pour ses déplacements professionnels (actuellement 56p par Mile). Il est demandé aux personnes de ne pas s'engager plus de 7,5 heures par semaine. D'une part, pour élargir la participation et impliquer le plus grand nombre de personnes possible ; d'autre part, en raison du système d'allocations en Angleterre : lorsque les bénévoles sont rémunérés, cela peut réduire leurs aides sociales et les pénaliser.

Description des expériences

FORMATION

Une formation et un soutien sont disponibles gratuitement à travers le Trust pour les usagers des services et les aidants impliqués dans les activités de prise de décision et d'amélioration des services. GMMH souhaite former les usagers avant toute implication, afin qu'ils soient mieux informés et puissent ainsi se sentir plus égaux lorsqu'ils travaillent aux côtés des professionnels. De nombreux usagers signalent que le jargon utilisé dans le domaine de la santé mentale peut renforcer la séparation entre « nous et eux » et donner aux gens le sentiment d'être sous-estimés. GMMH informe également les usagers des changements de législation afin qu'ils connaissent leurs droits, et les tient au courant de l'évolution des services par le biais de bulletins d'information.

En janvier 2013, la Recovery Academy du Trust a été créée. L'Académie offre une série de cours gratuits et de ressources pour soutenir le rétablissement des problèmes de santé mentale, d'alcool et de drogue. L'un des principes fondamentaux de l'Académie est l'engagement égal entre les personnes ayant une expérience vécue des problèmes de santé mentale et/ou de toxicomanie et les professionnels pour encourager l'apprentissage partagé. Une collaboration a lieu au niveau de la conception du programme, de l'organisation des cours et de l'évaluation afin de garantir que l'Académie enseigne et promeut les principes de rétablissement.

Plus de soixante tuteurs sont impliqués au quotidien dans l'Académie, dont la moitié sont des usagers/ex-usagers des services de santé mentale. Avec plus de soixante cours proposés, l'académie compte plus de 7 000 étudiants inscrits (en 2019) et près de la moitié sont des utilisateurs de services et des aidants. Les Mentors pairs sont formés par la Recovery Academy à un niveau 2. L'évaluation de la Recovery Academy montre une réduction de la stigmatisation (tant pour le personnel que pour les usagers) et un meilleur retour à l'emploi.

PLAN DE SOINS

Une collaboration et une implication réelles dans le processus de planification des soins est une priorité de GMMH. Pour impliquer les usagers et les aidants dans leurs plans de soins, le personnel est formé et il existe un programme de formation à la co-conception de la planification des soins ; la documentation de la planification des soins est adaptée aux usagers et aux aidants ; le GMMH développe des ressources sur son site Internet pour soutenir une planification des soins efficace ; il développe une culture où l'implication des usagers et des soignants dans les plans de soins est permanente ; il fournit aux usagers des dossiers de planification des soins ; il donne une copie du plan aux usagers.

COMMENTAIRES

Le retour d'information de la part des usagers de tous les services de GMMH est bien établi grâce à l'utilisation d'un questionnaire électronique de satisfaction et de questionnaires en version papier remis dans les services ou envoyés par courrier.

Des questions du test sont posées aux amis et à la famille. Les données de ce « Friends and Family Test » sont soumises mensuellement à NHS England et les services reçoivent un rapport trimestriel. Si des améliorations sont nécessaires, un plan d'action est demandé et contrôlé par l'équipe chargée de l'expérience des usagers et des aidants. Des affiches « You Said, We Did » sont également produites régulièrement pour que les services les affichent localement afin que les usagers soient tenus informés des changements apportés.

GMMH encourage les services locaux et le personnel ayant un rôle de liaison dédié à se connecter régulièrement avec les groupes d'usagers de services locaux pour donner et recevoir des informations en retour.

COMMUNICATION

GMMH s'assure que les décisions et les améliorations apportées aux services suite aux commentaires des usagers sont communiquées au personnel et aux usagers, grâce aux forums d'usagers, aux cafés de conversation et au bulletin d'information des usagers.

GMMH partage également les histoires de patients à travers le Trust, et en particulier au niveau du Conseil d'administration, de la direction et des cadres supérieurs, et partage les enseignements tirés des compliments, des réactions et des plaintes pour que les services puissent les utiliser et en tirer des enseignements au niveau local.

Les progrès sont publiés sur le site web du Trust et via les médias sociaux. Des lignes directrices sur les meilleures pratiques en matière de participation des utilisateurs de services ont été élaborées pour compléter la politique du Trust afin que les services se sentent soutenus et les utilisateurs de services valorisés.

Description des expériences

Succès

- Le document «Stratégie d'engagement des utilisateurs de services 2018-2021» fait l'objet d'un suivi via la réunion du Forum d'engagement des utilisateurs de services et des soignants du Trust.
- Les différents rôles des experts d'expérience, des bénévoles aux médiateurs de santé pairs (en passant par les mentors bénévoles) sont un outil pour aller vers le rétablissement pour ceux qui choisissent cette voie. L'objectif n'est pas de faire appel à une personne pour un projet spécifique et de ne plus jamais avoir de contact avec elle, mais de l'impliquer progressivement, mais réellement, dans le service, et en même temps de lui donner plus de confiance en elle et en ce qu'elle peut apporter au service.
- Grâce aux différentes actions mises en place, il y a de moins en moins de stigmatisation et une augmentation de la confiance grâce à la fourniture de services répondant réellement aux besoins des personnes.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- La culture de l'engagement est plus forte dans les services de toxicomanie que dans les services de santé mentale traditionnels. Certaines personnes craignaient au départ que GMMH veuille remplacer le personnel par les usagers afin de faire des économies, et s'inquiétaient sur des sujets comme la confidentialité. Ce type de craintes existent toujours, mais moins qu'avant. Face à cela, l'exposition aux expériences des usagers et à leur positivité est le meilleur moyen de changer la culture. La Recovery Academy est un bon outil à cet égard, car elle est ouverte à tous : le personnel, les soignants et les usagers apprennent ensemble, dans la même pièce. Le personnel exposé à cet environnement change d'avis, étape par étape. Le sens de l'humour peut également être un bon moyen de faire tomber les idées préconçues.
- Certains utilisateurs de services de long séjour ont indiqué qu'on leur demandait souvent de fournir d'autres commentaires avant qu'ils n'entendent parler des améliorations résultant du premier commentaire qu'ils ont donné. Ils ont déclaré que cela leur donnait un sentiment de sous-estimation et de désillusion par rapport à l'ensemble du processus. Ils ont suggéré la création d'un bulletin d'information pour les tenir au courant des progrès réalisés, mais l'accent mis sur le fait de voir et de ressentir réellement les améliorations est plus important pour eux.
- Les gestionnaires de services doivent envisager des moyens pratiques de soutenir cet engagement en identifiant des budgets et des superviseurs pour rémunérer et soutenir les utilisateurs de services dans ces rôles au sein de leurs services.
- L'engagement des aidants n'est pas aussi fort que celui des utilisateurs de services : il a été demandé aux services de remplir un plan d'action pour l'engagement des aidants.
- GMMH doit négocier avec le ministère du Travail et des Retraites (par exemple pour la rémunération), et cela peut être difficile, car il existe parfois des difficultés administratives.

Recommandations

Le plus important est le soutien du conseil d'administration au sommet de l'organisation, qui acceptera d'investir de l'argent dans la participation.

« 8 ans après le début de ce processus, je dirais : restez positif, n'abandonnez pas. L'exposition à l'expérience vécue est inspirante ! Elle vous rappelle ce qui est important et que les services doivent toujours répondre aux besoins individuels et locaux. Les personnes qui hésitent finissent par participer, c'est contagieux. Donner aux individus et aux communautés les moyens de reconnaître leurs propres atouts et de s'en servir est le plus beau cadeau que les services de santé mentale puissent faire. »

Claire Watson,
Responsable de l'engagement des utilisateurs de services et des soignants
Greater Manchester Mental Health

Description des expériences

Engagement des usagers à travers d'un réseau de partenaires et d'un service de santé mentale communautaire



Réseau de santé mentale de Gérone (Institut d'Assistència Sanitària - IAS), Espagne
Statut : Entreprise publique appartenant au gouvernement de la Catalogne



Population couverte

743 579 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

Dans la mesure où il s'agit d'un réseau basé sur les soins primaires et qui travaille sur la prévention et les questions sociales, cet indicateur est moins pertinent que pour un service sanitaire. Cependant, nous pouvons dire que 42 000 personnes sont traitées dans : le programme de collaboration en matière de santé mentale dans le cadre des soins primaires, 7 centres de santé mentale pour adultes et 7 centres de santé mentale pour enfants et adolescents, 6 centres de toxicomanie, 7 services de réadaptation, un hôpital de jour, des espaces d'urgence et une unité de soins aigus en santé mentale.

Orientation

Leader et référence en matière de santé mentale dans toute la province de Gérone, le réseau de santé mentale de Gérone a fermé l'hôpital psychiatrique en 2004. La feuille de route de la désinstitutionnalisation est basée sur un processus d'organisation qui implique d'intégrer les valeurs de la réhabilitation psychosociale, une évaluation par l'utilisateur du service afin de guider l'intervention, une flexibilité dans les procédures de réhabilitation et un grand espoir d'améliorer la vie quotidienne et l'autonomie des patients. Ces services communautaires de santé mentale travaillent en étroite collaboration avec un réseau d'intervenants et s'appuient sur : des Centres de santé mentale pour adultes et enfants ; des équipes de soins intensifs en santé mentale communautaire (détection précoce des psychoses, équipe de santé mentale pour les sans-abri, programme de logement et équipe dédiée au logement pour les patients hospitalisés afin d'éviter les hospitalisations) ; des centres de soins de jour ; des centres de traitement de la toxicomanie ; des appartements avec soutien ; des résidences, un club social, des initiatives pour le retour au travail, le jardinage, des activités de loisirs...

Quelques données clés

5,2 lits pour 100 000 habitants pour les besoins aigus ;

8,5 lits pour 100 000 habitants pour les besoins subaigus.

Une bonne continuité de la prise en charge dans la cité :

90% des usagers qui ont été admis dans une unité de santé mentale pour les besoins aigus ou subaigus poursuivent leur traitement dans les centres communautaires de santé mentale.

18% : un faible pourcentage de réadmissions.

70% : une proportion élevée de ressources communautaires par rapport à l'hôpital.

L'IAS compte 1 900 employés, dont **500** dans le domaine de la santé mentale.

Description des expériences

Interactions avec le territoire

Une série de soutiens coordonnés sont organisés dans la communauté, en lien avec les soins primaires, les services sociaux, juridiques, éducatifs, pour les personnes âgées, la déficience intellectuelle, l'emploi ou d'autres structures générales qui œuvrent de façon préventive auprès de la population la plus vulnérable. Des représentants élus du département régional de la santé participent au conseil d'administration. L'IAS est également impliqué dans Activat per la salut mental (Activat pour la santé mentale), un projet pilote catalan qui vise à fournir une formation et des informations aux utilisateurs des services de santé mentale et aux familles afin de créer des relations plus horizontales avec les professionnels.

Description de la participation au service

La participation de l'utilisateur au réseau de santé mentale est basée sur l'implication croisée de l'IAS avec des fondations et des ONG indépendantes : Fondation du travail (www.fundaciodrissa.com), Associations de familles et d'utilisateurs (www.familiaisalutmental.cat), et Fondation de tutelle (www.supportgirona.cat/en). Il y a deux référents pour faciliter l'implication dans le réseau de santé mentale, le chef du service de réhabilitation de l'hôpital est en contact permanent avec les principales parties prenantes pour coordonner les actions. Des accords ont été signés par les professionnels pour faciliter les interventions croisées dans les autres services. Ces acteurs ont joué un rôle essentiel dans la réussite du processus de désinstitutionnalisation.

COMITÉ DIRECTEUR

Tous sont impliqués dans le comité directeur de la santé mentale du réseau de santé mentale et de toxicomanie et participent au processus décisionnel. Il s'agit d'une réunion mensuelle au cours de laquelle les chefs des centres communautaires de santé mentale (adultes et enfants adolescents), des centres de toxicomanie, des programmes communautaires et des services hospitaliers travaillent à l'amélioration du service et à la résolution des problèmes. La participation au comité directeur de la santé mentale donne l'occasion de parler des pratiques de certains professionnels, des problèmes détectés dans le traitement de la santé mentale, de l'insatisfaction des usagers par rapport aux processus de soins. Ils peuvent proposer par exemple de nouvelles procédures, et ils aident globalement à la réflexion sur l'impact des interventions. Par exemple, lors d'une récente réunion, sur le thème du traitement involontaire, les professionnels des unités d'urgence ont entendu l'explication d'un représentant des usagers sur les droits de l'homme en santé mentale. La prise de conscience du fait qu'il s'agit d'une décision de dernier recours était importante, car il n'existe actuellement aucune instruction gouvernementale en Catalogne pour éviter les traitements sous contrainte, même s'il y en a peu à Gérone.

VERS LE RÉTABLISSEMENT

Les usagers sont formés et reçoivent un soutien pour préparer leur participation à ces réunions ou autres événements. Ils parlent de leur expérience à la « première personne », de l'impact positif et négatif de la santé mentale dans leur vie. Il s'agit d'une activité à but non lucratif avec une importante composante de rétablissement. Les utilisateurs peuvent avoir accès à un plan de formation, en fonction de leur implication dans le domaine. Ils reçoivent un cours pour développer les compétences nécessaires pour être un « expert d'expérience ». Ils bénéficient d'un soutien de la part de professionnels pour gérer le « stress ressenti » lorsqu'ils parlent à la première personne.

Description des expériences

COMMISSION MIXTE

Il y a treize ans, la «Commission mixte» a été créée à la suite d'une table ronde avec des usagers lors d'un congrès sur la santé mentale à Gérone. Elle est composée d'usagers et de professionnels et a pour objectif de lutter contre la stigmatisation. Diverses décisions sont prises pour améliorer les services et des actions de lutte contre la stigmatisation sont menées dans le cadre de cette commission mixte. Par exemple, les usagers donnent des conférences dans tous les lycées de la province. Ils soutiennent les étudiants universitaires qui souffrent d'un trouble mental, et plus tard, si nécessaire, les mettent en relation avec le réseau de santé mentale. Ils cherchent à «faire prendre conscience» de l'importance d'être honnête dans la reconnaissance des troubles mentaux, en acceptant «l'impact émotionnel», en luttant pour éviter le détachement social.

ET AUSSI...

9 experts d'expérience participent également à des séances de thérapie de groupe, avec des usagers qui vivent des situations similaires aux leurs. Ces experts sont d'anciens usagers du service et sont rémunérés par la Fundacion Drissa.

Le projet intitulé «La Foixarda», inclus dans le réseau de santé mentale, est un groupe d'entraide entre pairs et un projet social qui a été réalisé avec des étudiants de l'université (accord entre la Fundació Drissa et l'université de Gérone), promu par l'IAS.

Quatre clubs sociaux sont gérés par le service et l'association de familles, dans différents territoires, en complément des services communautaires de réhabilitation psychosociale, pour l'orientation vers les loisirs et le temps libre. Ils sont financés par un budget social, ce qui est possible grâce à la cogestion avec une association.

Une fois par an, une réunion est organisée avec les usagers du service et certains professionnels pour leur demander ce qu'ils pensent du fonctionnement du service.

Le recrutement de médiateurs de santé pairs est programmé pour l'avenir.

Succès

- Grâce à l'implication des usagers et des aidants, l'IAS a réussi à consolider parmi les professionnels l'idée que les personnes souffrant de problèmes de santé mentale et leurs familles ont le droit de participer plus activement aux processus de rétablissement et d'amélioration de leur qualité de vie ; la participation est considérée comme un droit inhérent à leur statut de citoyen.
- Grâce à la participation des usagers et des familles, le service est plus sensible aux besoins réels des usagers.
- Les problèmes de santé mentale ont un impact sur de nombreux aspects de la vie quotidienne. Au-delà des aspects médicaux, il est difficile de résoudre seul tous ces problèmes, à commencer par le logement et le travail. De ce point de vue, la participation des familles et des usagers des services de santé mentale a prouvé son utilité.
- Les interventions des usagers dans les lycées, dans le cadre de la commission mixte, se déroulent très bien et donnent de bons résultats. De nombreux élèves ont témoigné avoir changé leur regard sur la santé mentale et parfois même sur leur vie. Les usagers se sentent valorisés en racontant leur expérience.
- Les obstacles mis en place, il y a 15 ans, par les syndicats, à la Fondation Drissa concernant la participation des usagers aux organes de la Fondation, ont été difficiles à surmonter. Un contentieux a même été porté devant un tribunal, mais la Fondation a obtenu gain de cause. Il faut beaucoup de conviction pour faire bouger les choses.

Description des expériences

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Le soutien politique est essentiel. Il faut encourager le développement de cette participation par la loi afin qu'elle ne soit pas simplement une exception ici ou là, dépendant de quelques personnes qui peuvent changer ou ne pas être là à un moment donné. L'IAS pense qu'il faut étendre et généraliser la participation des usagers et des aidants dans tous les services du réseau de santé mentale, à tous les niveaux de gestion, ainsi que la figure de l'usager expert, même dans les urgences psychiatriques et au moment de l'admission à l'hôpital. Pour cela, d'importants changements législatifs sont nécessaires.
- Les professionnels ne sont pas tous préparés à la participation des usagers aux services. Il faut promouvoir un consensus autour de la participation, car il faut briser «la peur professionnelle» d'être évalué par un usager expert. Cela a pris du temps, mais c'est possible, étape par étape.
- Manque de documents, de données, de résultats d'évaluation ou de formalisation, pour promouvoir et consolider l'expérience de Gérone et l'engagement des usagers/familles.
- Les autorités fournissent quatre fois plus de fonds pour le placement en établissement que pour l'aide à une personne dans la communauté. Il est donc également difficile d'assurer la participation des usagers et des familles dans ce contexte.
- Améliorer la qualité de la formation des usagers et des professionnels en matière de droits de l'homme.
- Absence de certification nationale/régionale pour le travail des usagers dans le cadre de la participation des usagers.

Recommandations

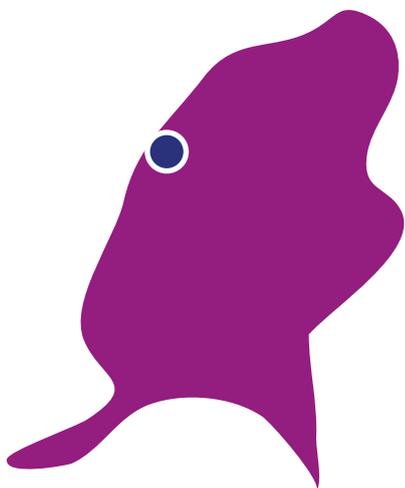
- Pour développer l'engagement des usagers, il faut des activités de formation conjointes pour les professionnels, les usagers et les aidants, ainsi que des activités spécifiques pour chacun d'entre eux. Il est également nécessaire d'encourager les professionnels à avoir une vision plus horizontale de leurs relations avec les usagers et les aidants, ainsi que la prise de décision partagée. Tout cela doit s'accompagner de la mise en œuvre de pratiques les moins coercitives possibles et de la création d'espaces de discussion réguliers entre professionnels, usagers et aidants. Il est conseillé de réaliser systématiquement des enquêtes d'opinion auprès des usagers lorsqu'ils ont été hospitalisés.
- L'importance du leadership de la direction : la participation des usagers implique tous les professionnels. Ils ont besoin d'une coordination des actions, pour garantir que la participation des usagers ne sera pas maltraitante, pour apporter un soutien et répondre à tous les «malentendus» qui peuvent survenir.
- La notion d'implication des personnes ayant des problèmes de santé mentale peut être étendue aux questions de prévention dans le contexte de la santé mentale communautaire. On ne peut pas attendre que la personne demande de l'aide, il faut être là. Cela signifie qu'il faut parler de la santé mentale partout (à l'école, au travail, etc.).
- Si les anciens usagers de la santé mentale sont considérés comme des experts, ils doivent être indemnisés correctement.
- Les experts ayant une expérience des troubles de la santé mentale devraient également être impliqués dans les services sociaux (et pas seulement dans les services de santé).

« Nous favorisons la relation avec les partenaires de notre réseau et nous grandissons ensemble. Après des décennies de collaboration, il est devenu naturel d'être flexible entre nous et de s'écouter mutuellement. Les représentants des familles et des usagers nous aident vraiment à prendre les meilleures décisions car ils en font partie. »

Jordi Cid, coordinateur du réseau de psychologues
IAS, Gérone

Description des expériences

Les Médiateurs de santé pairs impliqués de manière transversale



GGZ Noord-Holland-Noord

Statut : Fondation, service de santé mentale de taille moyenne. Financement par les compagnies d'assurance, selon les directives du gouvernement. Les soins apportés à la jeunesse sont financés par le gouvernement local.



Population couverte

620 000 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

Compte tenu de la mission de prévention de GGZ, toute la population est concernée.

Mais pour les interventions directes, cela représente **14 000 personnes**, y compris les jeunes et la médecine légale.

Orientation

Sont privilégiés : les services de santé mentale dans la communauté, les soins ambulatoires aussi proches que possible du domicile de la personne. Les équipes mobiles travaillent sur la base du modèle FACT (Flexible assertive community treatment). Possibilité, pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, dans certains cas particuliers et pour la durée la plus courte possible, de recevoir des soins dans une clinique ou d'avoir un suivi médical dans un logement dans la communauté.

Quelques données clés

2 200 employés, dont 30 médiateurs de santé pairs ;

3 recovery colleges avec 10 professionnels chacun, afin de : travailler avec les usagers des services de santé mentale (la plupart du temps en groupe, moins en individuel) sur leur plan d'action de rétablissement et de bien-être (WRAP), organiser des groupes d'échange/de soutien pour et avec des médiateurs de santé pairs et d'autres groupes sur différents sujets (soutien par les pairs, écriture, image de soi, yoga...). Les médiateurs de santé pairs participent également à des séances d'accueil orientées vers le rétablissement (voir ci-après).

Interactions avec le territoire

Une fois par mois, une réunion est organisée avec les représentants des différents acteurs de la communauté (intervenants en santé mentale, mais aussi élus locaux, police, pompiers...). Des réseaux d'experts, diagnostiqués ou pas, peuvent soutenir les équipes ambulatoires si nécessaire. Une fois par mois, des «histoires de rétablissement» sont diffusées en direct et sur les réseaux sociaux. À petite échelle, les médiateurs de santé pairs font également des interventions à l'école, pour les enfants âgés de 12 à 18 ans. De temps en temps, les autorités locales organisent un forum pour que tous les prestataires de services puissent se rencontrer, parler et échanger.

Description des expériences

Description de la participation au service

Chez GGZ Noord-Holland-Noord, le savoir expérientiel est pris en compte à plusieurs niveaux : Conseil de participation des usagers et des familles, médiateurs de santé pairs, réseau d'experts et conseiller du conseil d'administration.

CONSEIL DE PARTICIPATION DES USAGERS ET DES FAMILLES

GGZ dispose depuis des années d'un Conseil de participation des usagers et des familles (CFM-raad), composé à la fois d'usagers et de membres de la famille ou d'autres proches. Il s'agit d'une instance de dialogue qui permet de recueillir les souhaits et les besoins des personnes prises en charge. Elle permet de soulever les difficultés et de trouver des solutions. Le recrutement de ces personnes se fait oralement dans le service, et le Conseil produit et diffuse également des brochures d'information. Les participants ne sont pas rémunérés mais leurs frais de déplacement sont remboursés.

MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIRS

Le service emploie des médiateurs de santé pairs depuis environ 15 ans. Les premiers médiateurs de santé pairs ont travaillé à la fois dans le service ambulatoire (équipes FACT) et à l'hôpital. Depuis 2017, les médiateurs de santé pairs sont répartis dans trois centres de rétablissement. Les principales raisons de ce «grand» changement, sont les suivantes : un médiateur de santé pairs isolé dans une équipe est (trop) vulnérable, et le développement de services de qualité nécessite que les médiateurs de santé pairs travaillent en étroite collaboration.

ACCUEIL ORIENTÉ RÉTABLISSEMENT

L'accueil orienté vers le rétablissement est la dernière innovation. Lorsqu'une personne se présente pour un premier rendez-vous dans le service, elle est d'abord accueillie par le médiateur de santé pairs, qui est chargé de «l'accueil chaleureux». Ce premier contact permet à la personne de se mettre à l'aise autour d'un café, par exemple, et d'avoir un premier échange qui donne l'occasion au médiateur de santé pair de se présenter et éventuellement de créer des ponts sur une expérience commune. Puis, une fois cet échange terminé, le psychiatre, le psychologue ou l'infirmier sont invités à la réunion. De cette façon, toutes les connaissances nécessaires sont disponibles (scientifiques, professionnelles, expérience personnelle et le demandeur lui-même) pour décider de la ou des prochaines étapes. Il est possible que l'équipe FACT propose un accompagnement de proximité, des activités au sein du centre de rétablissement... Dans de nombreux cas (1 fois sur 3 environ), il n'est pas nécessaire de recourir à des services de santé mentale spécialisés.

MAIS AUSSI...

Les médiateurs de santé pairs participent également à diverses autres activités (au sein de l'entreprise, au niveau national et international). Ils prennent part à des formations pour les professionnels sur le savoir expérientiel (par exemple, le cours «From paper to practice»). Ils animent des ateliers internes sur le traitement des plaintes des usagers, qui visent à améliorer la prise en charge. Ils participent, avec les représentants des usagers et des aidants, aux deux réunions stratégiques organisées chaque année avec les directeurs, les gestionnaires et les administrateurs.

Les réseaux d'experts (par exemple sur le psycho-traumatisme, le rétablissement, la médecine légale, l'autisme, les violence domestique, etc.) : soutiennent de manière ponctuelle, selon les besoins, les équipes mobiles. Les médiateurs de santé pairs participent tous à un ou plusieurs réseaux d'experts. Des réunions régulières permettent de maintenir l'expertise à jour et accessible pour l'ensemble de l'organisation.

Description des expériences

Succès

- Quinze années d'expérience dans l'intégration des médiateurs de santé pairs dans les équipes ont changé la donne : une véritable culture s'est développée, ils sont reconnus pour leur travail et impliqués à tous les niveaux.
- Au début, certains psychiatres ont mis en doute le rôle des médiateurs de santé pairs. Mais comme tout fonctionnait bien, ces appréhensions ont disparu.
- Comme pour tout recrutement, le profil de la personne compte beaucoup : mais si la personne est persuasive, communicante et accueillie dans une équipe bienveillante, alors ces recrutements, basés sur une approche axée sur le rétablissement, sont des réussites.
- L'approche permet de reconnaître que le rétablissement d'un trouble de santé mentale est possible, car les professionnels travaillent avec des personnes qui sont / ont été dans cette situation. Elle permet également de faire tomber les barrières et les idées préconçues, d'estomper les différences entre les personnes et de changer les perspectives en normalisant les relations interpersonnelles.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Il est difficile de faire de la prévention et de sensibiliser la population aux problèmes de santé mentale.
- Pour la formation des professionnels, il faut trouver le ton juste pour ne pas leur faire croire qu'ils font tout de travers et ne pas être moralisateur.
- Pour le travail dans la communauté, il est nécessaire d'améliorer encore la connaissance de l'ensemble des actions menées par les différents intervenants (du secteur de la santé, du social, de l'administration, des loisirs, etc.), et d'améliorer encore la qualité des relations interpersonnelles afin de pouvoir faire face ensemble aux situations de crise ou d'urgence qui peuvent parfois se présenter.

Recommandations

- Une volonté d'innover et une conviction de la valeur ajoutée du savoir expérientiel de la part de la direction de l'établissement/service concerné sont nécessaires pour développer ce type de soutien.
- Commencez le processus avec des médiateurs de santé pairs. Même si les postes ne sont pas financés (ce qui est mieux, bien sûr) : faites-le quand même !
- Ne commencez pas avec un seul médiateur de santé pair dans une équipe : commencez toujours avec au moins deux. Ils auront besoin les uns des autres pour échanger, se soutenir...
- Invitez les médiateurs de santé pairs aux réunions stratégiques afin de bénéficier de leurs perspectives sur le fonctionnement d'un service.

« Impliquer les personnes ayant une expérience vécue de la détresse mentale dans le fonctionnement d'un service change complètement l'approche des soins et du soutien : tout le système s'en trouve amélioré. »

Dick van der Vlugt, pair expert, conseiller du conseil d'administration du service communautaire de santé mentale GGZ Noord-Holland-Noord.

Description des expériences

Des patients-experts, des représentants d'usagers et d'aidants, mais aussi des pair-aidants usagers et un pair-aidant familles



Hôpitaux de Saint-Maurice, Val-de-Marne
Statut : Pôle d'un hôpital public (secteur 94G16)



Population couverte

112 000 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

2 500 personnes par an
sont suivies par ce pôle

Orientation

Service « portes-ouvertes » pour tous les patients, sans exception (y compris la pandémie COVID19), qui privilégie l'alliance thérapeutique. Pas de Programmes de soins (dispositif français d'obligation de soins en ambulatoire), pas de contention, utilisation rare des chambres d'isolement. Une étude interne démontre en corolaire une baisse de la violence dans le service. Une diminution de la stigmatisation est rapportée par les usagers.

Quelques données clés

2 patients experts vacataires pour les programmes d'ETP et de formation-sensibilisation,
2 médiateurs de santé pairs
1 pair-aidant famille employés
2 représentants d'usagers
2 représentants d'aidants bénévoles participent aux réunions du pôle

Interactions avec le territoire

Travail en réseau, notamment via un CLSM, avec les acteurs médico-sociaux, sociaux, politiques, culturels, privés du territoire pour faciliter l'insertion sociale des patients-citoyens et la destigmatisation de la maladie mentale.

Description des expériences

Description de la participation au service

La participation des experts d'expériences prend plusieurs formes :

RECRUTEMENT DE MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIR (MSP)

La première MSP a été recrutée en janvier 2019, la seconde en septembre 2019. Les MSP ont pris leurs marques et ont trouvé leur positionnement, à la fois au niveau relationnel et au niveau professionnel, en complémentarité des autres collègues, fortes de leur parcours de rétablissement et de la formation suivie. Les MSP bénéficient d'une grande autonomie dans les activités qu'elles peuvent proposer (entretiens d'accompagnement au rétablissement, animation de groupes de parole, de réunions...).

RECRUTEMENT D'UN MÉDIATEUR DE SANTÉ PAIR « FAMILLES »

L'idée de cette création de poste est venue dans le groupe famille et a pu se concrétiser à la suite d'une réponse à un appel à projets de l'ARS sur « l'Expérience patient ». Le fils de la personne qui occupe ce poste est suivi dans le service. Il connaît donc bien son fonctionnement, ce qui est un plus. L'idée principale est qu'il puisse faire le lien avec les familles en détresse grâce à ce savoir expérimentiel. Le recrutement d'une deuxième personne est envisagé.

RÉUNIONS PATIENTS-PERSONNEL

Des réunions patients-personnel (médical et non médical) hebdomadaires sont organisées en ambulatoire à l'Hôpital de jour et en intra-hospitalier avec les personnes en cours d'hospitalisation. L'occasion d'évoquer les difficultés concrètes du quotidien ainsi que des sujets de fond (vécu de la maladie, ressources pour aider au rétablissement, traitements, statut de l'utilisateur...). Les sujets sont amenés par les usagers et sont discutés pendant 30 à 45 min. Par exemple, c'est suite à ces réunions, co-animées par un MSP, que des verrous intérieurs ou encore des voilages aux fenêtres ont été posés dans les chambres pour faciliter le respect de l'intimité, ou encore qu'une horloge a été installée dans la chambre d'isolement.

LES PATIENTS-EXPERTS

Grace à un financement de l'ARS, dans le cadre « promotion à la santé », plusieurs sessions de six séances de sensibilisation à la maladie psychique sont proposées à des personnes qui ne travaillent pas dans le sanitaire, par exemple des personnels d'établissements médico-sociaux, de mairies ou de bailleurs sociaux, etc.

Deux patients experts ont été formés durant 40 heures au programme d'Education thérapeutique du patient (formation payée par l'hôpital). Ils co-animent ensuite ces six séances. Ils sont rémunérés pour cela, à la fois pour la préparation, pour l'intervention et la synthèse ultérieure, afin que cette rétribution soit suffisamment significative. Ces interventions, sur des thèmes comme « Comment intervenir en cas de crise » sont très appréciées, comme en attestent les évaluations.

Description des expériences

Succès

Les différentes formes de participation déployées dans le service augmentent, pour les usagers et les familles, le sentiment d'être réellement entendus. Ils favorisent une meilleure alliance thérapeutique et l'estime de soi. Ils contribuent à diminuer l'auto-stigmatisation.

Au niveau des équipes : une fois dépassées les quelques réticences du départ, la participation fait évoluer le regard sur la maladie et sur les droits. Le discours entre professionnels change. La destigmatisation progresse.

Avoir deux représentants des familles et deux des usagers dans les réunions est un vrai plus. Il a ainsi été constaté que la prise de parole, surtout face à un grand nombre de personnes, pouvait parfois être difficile et que le fait d'être plus nombreux était facilitateur.

Avoir deux MSP et un MSP famille facilite également l'intégration et le soutien mutuel.

Le CLSM contribue à changer le regard sur la maladie mentale en dehors de l'hôpital.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Les représentants d'usagers et de familles sont bénévoles : pour le moment, aucun budget n'est prévu à l'hôpital pour le remboursement des frais ou la rémunération.
- L'intégration d'un pair-aidant famille peut susciter, tout comme celle d'un médiateur de santé pair, des réticences des équipes. On notera que la première personne qui a précédemment occupé ce poste était à la fois usagère et famille. Une situation qui s'est avérée compliquée à assumer : la personne a démissionné au bout de quelques mois.
- La collaboration avec les partenaires en dehors de l'hôpital (élus, autres administrations...) est parfois compliquée, malgré l'organisation de réunions de sensibilisation. La notion de secret professionnel est difficile à faire comprendre, le langage n'est pas le même, la stigmatisation est très présente... Il faut faire preuve de pédagogie.
- Difficultés à consacrer du temps pour l'évaluation formelle de ces dispositifs.

Recommandations

- Intégrer la participation à un service demande de la préparation : quelle que soit la volonté des responsables, ces actions prennent du temps. Du temps pour préparer l'intégration, du temps pour laisser les réticences s'exprimer (environ 9 mois de préparation avant le recrutement d'un MSP par exemple).
- Pour faire changer le regard des professionnels et les amener à considérer les usagers davantage comme des personnes plutôt que comme des patients, faire témoigner les principaux intéressés (en particulier des MSP en poste dans d'autres établissements) est une méthode efficace qui rend concrète la participation et modifie les attitudes.

« Si on lui en laisse le temps, la participation des usagers, des ex-usagers et des familles, change le regard sur les questions de santé mentale : elle fait bouger les lignes et apporte des réflexions nouvelles. »

Dr Alain Cantero, psychiatre, chef de service
Hôpitaux de Saint-Maurice

Description des expériences

La participation d'experts d'expérience dans un service de santé mentale



EPSM Lille métropole, banlieue Est de Lille, France
Statut : Service d'un établissement public de santé mentale (secteur 59G21)



Population couverte

88 000 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

3 536 personnes par an

Orientation

Service reconnu par l'OMS comme une bonne pratique de santé mentale dans la communauté ; soins orientés vers le rétablissement, le respect des droits de l'Homme et la lutte contre la stigmatisation. Le service s'est inspiré de nombreuses pratiques innovantes à l'international pour penser une organisation centrée sur les besoins des personnes, en articulation étroite avec l'ensemble des acteurs du territoire. Tout est fait pour faciliter l'accès aux soins tout en prévenant les hospitalisations. Lorsque celles-ci ne peuvent être évitées, elles sont courtes. La co-construction d'un projet de soins avec l'usager vise, dès le début de la prise en charge, à l'associer à la réflexion sur l'après crise.

Quelques données clés

122 professionnels employés

72% de l'effectif travaille sur les soins ambulatoires.

- Premier rendez-vous en 48h ;
- Quasi-absence de pratiques de contrainte (pas d'isolement, une contention en 2020) ;
- Activités essentiellement orientées vers la cité (seulement 10 lits d'hospitalisation) ;
- L'accompagnement des usagers implique de nombreuses catégories de professionnels : médecins, infirmiers, aide-soignants, psychologues, psychomotriciens, travailleurs sociaux, artistes, médiateurs de santé pairs, animateurs socio-culturels, éducateurs, ergothérapeutes, aides médico-psychologique, etc.
- A noter que l'offre privée est faible sur le territoire, ce qui confère au service une quasi situation de monopole pour l'offre de soins en santé mentale.

Interactions avec le territoire

L'organisation s'articule avec l'action d'un conseil local de santé mentale qui regroupe toutes les parties prenantes du territoire (élus locaux, représentants d'usagers et aidants, acteurs et bailleurs sociaux, acteurs du soin primaire, etc.) et les nombreux autres acteurs locaux (associations, groupes d'entraide mutuelle).

Description des expériences

Description de la participation au service

Depuis 2012, le service a inclus la participation des experts d'expériences en santé mentale à différents niveaux, qu'il s'agisse de personnes ayant vécu directement un trouble ou de leurs aidants :

- 5 postes de médiateurs de santé-pair ont été créés : il s'agit de personnes ayant un vécu de trouble de santé mentale, suffisamment rétablies, qui ont été formées puis recrutées par l'établissement et intégrées au service - après une période d'immersion - pour accompagner des personnes individuellement à divers niveaux (éducation à la santé, ressenti de la maladie, etc.). Les médiateurs animent également des rencontres avec des groupes d'usagers.
- Les porte-paroles des usagers sont les représentants d'usagers bénévoles élus par leurs pairs (100 à 150 votants par élection, pour un mandat de 2 ans). Ils participent aux comités de pilotage du service, aux groupes de travail et à des rencontres organisées avec les usagers. Ils suscitent l'expression des usagers (via des fiches d'expression par exemple), signalent les éventuels problèmes ou événements indésirables et réfléchissent avec les professionnels aux solutions à apporter. Trois élections ont eu lieu jusqu'ici, en 2015, 2017 et 2019. Une élection est programmée en 2022.
- Des experts d'expérience animent des formations à destination des professionnels pour leur donner des pistes sur les attitudes et pratiques qui peuvent favoriser ou au contraire faire obstacle à un parcours de rétablissement. Ces interventions sont animées par des représentants associatifs d'aidants ou d'usagers du service de santé mentale. Ces représentants constituent un réseau de ressources vers lequel les usagers sont également orientés au besoin. Des consultations spécifiques sont alors proposées à l'utilisateur avec un professionnel du service et un expert d'expérience membre du réseau.
- Les porte-paroles des usagers, des experts d'expérience et les usagers des structures partenaires sont systématiquement associés aux présentations du service réalisées pour des professionnels du soins français et étranger, des élus nationaux et locaux, des représentants des ministères, des autorités de tutelle... (plus de 100 visiteurs par an).
- Co-organisation avec les usagers et aidants d'activités dans la cité, au sein d'un café citoyen (le « Polder »).
- Des « Ateliers mieux être », co-animés par un professionnel et un usager ou aidant, ont lieu environ 30 fois par an. Ils visent à développer les connaissances en santé mentale de la population générale, afin de lutter contre la stigmatisation et favoriser l'accès aux soins (200 à 300 participants par an).

Succès

La participation des experts d'expérience modifie les pratiques de façon transversale, à la fois sur les priorités d'action, sur des éléments très concrets de fonctionnement et aussi sur la formation et l'attitude des équipes soignantes. La participation des usagers aide ces dernières à acquérir la façon d'être, la bonne attitude, outre leur savoir professionnel technique.

La participation donne un rôle différent à des experts d'expérience : elle améliore leur propre estime de soi et transmet un message d'espoir, à la fois aux usagers du service et aux soignants.

Cette participation assouplit la dichotomie malade/soignant, elle déstigmatise la maladie mentale. Ce qui présente de nombreux intérêts, par exemple lorsqu'un professionnel traverse une période difficile, ou est lui-même porteur d'un trouble, il aura moins de mal à en parler.

Description des expériences

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Le recrutement des porte-paroles des usagers reste difficile, malgré l'information qui est faite par les professionnels et les outils d'information déployés (affichage, tracts...).
- Il reste compliqué de maintenir l'engagement des plus motivés dans la durée, quand bien même un budget est prévu pour le remboursement de leurs frais de déplacement, par l'intermédiaire du CLSM. La question de l'indemnisation du temps de présence se pose. Tous les usagers ne sont toutefois pas forcément d'accord pour être payés, de peur de perdre leur liberté de parole. D'autres modalités de rémunération, par un organisme indépendant, sont à l'étude.
- Pour les usagers impliqués, le renforcement de leur montée en compétence doit s'accroître afin qu'ils se sentent encore plus légitimes pour s'exprimer sans appréhension.
- Médiateurs de santé pairs : l'acceptabilité de ce nouveau métier a demandé du temps et des explications, au niveau des équipes comme au niveau institutionnel (établissement et financeurs).
- Prendre le temps de former les nouveaux professionnels recrutés à la philosophie du service et aux principes qui sous-tendent son action.

Au-delà de la participation au service, les dynamiques d'auto-support sont favorisées. Ainsi, des ateliers d'expression sont organisés par le service dans un café citoyen, sur des thèmes comme « Quels sont vos projets ? », « Comment lutter contre l'isolement ? ».

Concernant les élus locaux : les communications directes sont régulières : les élus du territoire ont le numéro du médecin d'astreinte, ils interpellent parfois le service face à une difficulté ou en lien avec l'actualité, ils sont impliqués dans le CLSM où le dialogue est régulier. En début de mandat, ils effectuent une visite du service.

Recommandations

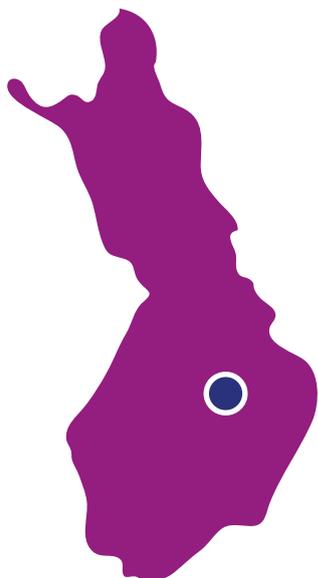
- Appréhender la participation au sens large : intégrer des professionnels ayant un savoir expérientiel ; inclure au fonctionnement du service des usagers et aidants mais aussi les experts de la communauté.
- Consacrer des moyens à la participation : financiers, matériels, humains.
- Croire à la faisabilité et aux bénéfices réciproques de la participation, être positif !

« Il ne faut pas avoir peur d'être directement regardés par les usagers : les gains dans l'amélioration de la qualité de nos organisations qui en résultent sont très importants. Finalement, le plus difficile, c'est de décider de le faire... ».

Laurent Defromont, psychiatre, chef de service
EPSM Lille métropole

Description des expériences

Promotion du dialogue, de la communication et de la compréhension mutuelle avec la participation des utilisateurs de services dans un hôpital de psychiatrie légale



Hôpital Niuvanniemi, Kuopio, Finlande

Statut : Public (l'un des deux plus grands hôpitaux publics du pays)



Population couverte

6 500 000 habitants



Nombre de personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année

288-296 patients hospitalisés

dont 13 adolescents.

100 000 jours-patients/an

Orientation / Données clés

Niuvanniemi est un hôpital public de psychiatrie légale qui comprend le département de psychiatrie légale de l'Université de Finlande orientale, à Kuopio. C'est également un hôpital de formation pour les étudiants en médecine et en soins de santé.

L'hôpital et ses 500 professionnels fournissent des soins et des examens de psychiatrie légale en milieu hospitalier (2 % des jours-patients en 2020) pour l'ensemble du pays.

La majorité des patients ont commis des crimes violents et ont été déclarés non coupables pour cause d'aliénation mentale (55% des jours-patients), et les autres ont été considérés comme trop dangereux et/ou difficiles pour les hôpitaux pénitentiaires ou les soins psychiatriques locaux.

Pratiquement tous les usagers du service (96%) souffrent de troubles du spectre de la schizophrénie, avec généralement une comorbidité avec des troubles de la toxicomanie et des troubles de la personnalité.

Environ 80 % des patients sont des hommes. La durée moyenne de traitement est de 7,5 ans (patients criminels) et de 5,5 ans (autres patients).

Description de la participation au service

La participation active des patients aux services a commencé pendant l'étude randomisée contrôlée menée en 2008-2009 sur la réduction de la contrainte dans l'hôpital. Cette étude était basée sur la méthode « Six Stratégies ciblées » (The Six Core Strategies - 6CS) développée par un groupe de travail multi-professionnel universitaire des hôpitaux d'État américains de Pennsylvanie et du Sud de la Floride. Ces stratégies définissent les facteurs les plus importants à améliorer en fonction des besoins locaux, pour une réduction efficace des crises et de la contrainte. Ce développement de la culture de soins est basé sur la communication mutuelle et la compréhension des besoins individuels de chaque utilisateur de services.

Description des expériences

L'observation anthropologique culturelle a révélé que, par exemple, les infirmières, les médecins et les usagers avaient leurs propres sous-cultures et des niveaux de communication plus faibles avec les autres groupes. Comme la peur et la méfiance rendaient impossible les discussions recommandées entre tous les membres de l'unité autour d'une même table, l'équipe universitaire a rencontré chaque groupe séparément, a participé aux réunions hebdomadaires des services afin d'améliorer la communication, et a initié à la fois des «réunions des usagers experts» et une formation du personnel dans les deux services de l'étude (comprenant les quatre unités ayant les taux d'isolement/contention les plus élevés). Ils ont également informé les responsables de l'hôpital qui ont discuté et adapté les outils dans les groupes de pilotage mensuels de réduction de la contrainte. Tous ces groupes ont discuté, par exemple, de la violence, de la contrainte et des pratiques problématiques. Les employés considéraient la contention physique et l'isolement comme des soins. L'information sur les traumatismes, les risques et les méfaits de la contention et de l'isolement systématique a donc été un choc pour de nombreux professionnels.

La collaboration des usagers et du personnel a été initiée par un projet de livre dans les services de l'étude. Les usagers ont écrit des textes avec l'aide d'ergothérapeutes, et ont photographié leurs expériences d'isolement/contention avec le personnel. Le livre «Behind Locked Doors» a été publié par l'hôpital. Le groupe de travail a participé aux réunions des services et a organisé des pauses café hebdomadaires. Les informations obtenues sur les perspectives et les besoins des usagers et des infirmières ont été précieuses pour le développement d'une intervention soutenue efficace dans les services de l'étude, ainsi que pour le projet de réduction de la contrainte à l'échelle de l'hôpital. L'étude randomisée en grappe a démontré que le 6CS est un moyen efficace de réduire la contrainte sans augmenter la violence.

LES SIX STRATÉGIES CIBLÉES :

1. Conduite du changement (soutien et supervision)
2. Participation active des usagers et des familles
3. Formation du personnel
4. Utilisation des données scientifiques pour guider les pratiques
5. Analyses post-événement/débriefing
6. Outils de réduction de la contrainte (par exemple : plans de crise individuels)

La réduction de la contrainte à l'échelle de l'hôpital a été initiée en 2011 avec le séminaire de 2 jours des développeurs de la méthode (KA Huckshorn et J. LeBell). Depuis 2011, l'ensemble de l'hôpital utilise le 6CS dans chaque service et avec chaque usager. Les médecins et les infirmières de chaque unité sont responsables du développement constant des stratégies dans les unités. Le directeur de l'hôpital surveille également les rapports sur les préjudices et la violence, ainsi que les statistiques sur l'isolement et la contention. La participation des usagers et la collaboration avec le personnel constituent un élément important de l'amélioration constante, fondée sur des données probantes, des pratiques, de la sécurité et de la culture des soins axée sur l'usager. Les usagers participent à tous les groupes de travail et groupes de direction multi-professionnels de l'hôpital. Ils jouent un rôle essentiel dans l'amélioration des services.

Les usagers actuels travaillent à la formation du personnel, au soutien des pairs et, par exemple, comme animateurs de groupes en ergothérapie. Les anciens usagers, dont de nombreux auteurs et artistes de renom qui ont survécu à des psychoses, à la contrainte ou à d'autres épreuves de la vie, parlent de leurs expériences et de leurs stratégies de survie lors de journées thématiques, offrant ainsi des expériences communes à toutes les personnes qui sont dans l'hôpital.

Les activités communes entre le personnel et les usagers, par exemple au cours d'activités récréatives, des groupes de musique et de théâtre, des projets de construction créatifs ou les soins animaliers, améliorent la communication et la compréhension mutuelle. La variété des activités thérapeutiques, récréatives, occupationnelles et professionnelles est constamment développée dans les nombreux groupes de pilotage avec les membres des services. La communication est la base, par exemple, de l'élaboration d'un plan de crise efficace pour prévenir la violence et la toxicomanie.

Description des expériences

Les compétences et les métiers du personnel ont été développés pour répondre aux nouveaux besoins thérapeutiques. La proportion de personnel universitaire et féminin a augmenté. Par exemple, les anciens postes de gardiens de prison ont été remplacés par des ergothérapeutes, des psychologues et des infirmières diplômées. Aujourd'hui, chacun des 14 services compte à la fois un ergothérapeute et un psychologue. La proportion d'infirmières diplômées par rapport aux infirmières non diplômées a diminué, et tout le personnel est composé de professionnels qualifiés. Les thérapies cognitives, les musicothérapies et les thérapies basées sur une approche rétablissement ont augmenté. Les blessures fréquentes et les longs congés pour maladie ne sont plus un problème depuis que la formation à la contention ventrale a été remplacée, en 2011, par une formation (AKO) développée localement pour la prévention des crises avec 6CS, et pour faire face aux agressions sans contention.

ÉTHIQUE ET LÉGISLATION

Le respect des droits de l'Homme, des lois et des valeurs humaines est la pierre angulaire de ce travail. La liberté de communication inclut tous les médias, par exemple les smartphones et les ordinateurs personnels, si aucune raison légale ne justifie des restrictions individuelles. L'hôpital respecte également la vie privée et les besoins individuels de l'utilisateur. L'utilisateur planifie son traitement avec des professionnels. Il peut demander, par exemple, à un proche de participer à ces réunions. L'hôpital dispose d'une brochure présentant la variété des activités thérapeutiques disponibles dans l'hôpital. Chaque personne est considérée de manière holistique, comme une entité biopsychosociale.

INTERACTIONS AVEC LE TERRITOIRE

À la fin de la période de traitement, certains usagers se rendent dans des clubs pour personnes souffrant de problèmes de santé mentale et/ou s'entraînent à la vie autonome dans les maisons de réhabilitation locales.

INTERACTIONS AVEC LES ORGANISATIONS DE SOUTIEN PAR LES PAIRS

La formation des pairs-aidants est organisée par des experts d'expérience de l'Organisation centrale des organisations de santé mentale en Finlande. Certains utilisateurs du service participent aux réunions des groupes locaux de soutien par les pairs. Par exemple, les Alcooliques Anonymes (AA), les Narcotiques Anonymes (NA) et les Joueurs Anonymes fournissent une aide précieuse pour combattre les dépendances.

PARTICIPATION DES UTILISATEURS DE SERVICES À LA PLANIFICATION DES SOINS

Les utilisateurs du service participent à la planification de leurs propres soins, y compris les stratégies pour faire face aux crises. Ils peuvent demander aux membres de leur famille de participer aux réunions de planification des soins multi-professionnels. Selon la loi, les décisions, concernant par exemple la médication, sont prises en collaboration avec l'utilisateur, même pendant les soins involontaires (sauf en cas de grave danger).

PLAN DE CRISE

Le plan de crise d'un utilisateur de service est basé sur la connaissance mutuelle des déclencheurs individuels à éviter pendant le traitement, des stratégies d'apaisement à mettre en œuvre pour faire face aux émotions difficiles, et des préférences de l'utilisateur de service quant aux mesures à mettre en œuvre. Une crise est considérée comme une possibilité d'améliorer les stratégies, plutôt que comme un échec de l'utilisateur. «Comment pourrions-nous mieux vous aider la prochaine fois pour éviter cela ?»

Description des expériences

SOUTIEN PAR LES PAIRS

Des usagers volontaires rendent visite aux autres usagers qui souhaitent un tel soutien. Les accompagnateurs ont été évalués pour cela. Ils participent à la formation et au conseil. Ces usagers plus rétablis apportent une aide précieuse à toutes les personnes qui le souhaitent, par exemple les nouveaux usagers, les usagers solitaires ou les usagers ayant des difficultés à faire confiance au personnel. Une compensation financière est prévue dans ce cas.

SURVIVANTS

D'anciens usagers, des personnes célèbres et des auteurs extérieurs à l'hôpital donnent des conférences à tous les usagers et au personnel sur leurs expériences, leurs stratégies d'adaptation, etc. Une compensation financière est prévue dans ce cas.

CONSEIL DES PATIENTS DE L'HÔPITAL

Le conseil des usagers de l'hôpital est composé de représentants de la plupart des services et travaille sans les professionnels, avec l'aide du conseiller. Il aide les dirigeants de l'hôpital en suggérant de nouvelles pratiques et activités, et en donnant l'avis des usagers sur des questions importantes pour eux. Le président et un autre membre du conseil des usagers sont désormais également membres du groupe de direction élargi de l'hôpital. Une compensation financière est prévue dans ce cas.

GROUPE TOITYKE

Deux usagers travaillent en tant que membres du groupe de travail multiprofessionnel pour la planification des thérapies et des activités professionnelles et d'occupation. Ils ont par exemple la possibilité de gagner plus en apprenant de nouvelles compétences dans le cadre de la thérapie par le travail volontaire dans le groupe de jardinage et de conciergerie. Ce groupe s'adresse à une centaine d'usagers et propose ses propres heures de gymnastique, d'excursions, ses journées cinéma... Des centaines de saumons sont lâchés chaque année dans un étang, à la fois pour pouvoir proposer une activité pêche, cuisine et repas, et pour faciliter le lien social. Une compensation financière est prévue dans ce cas.

UN GROUPE DE PILOTAGE DE LA JOURNÉE THÉMATIQUE

Le groupe de pilotage de la journée thématique multi-professionnelle compte des usagers parmi ses membres. Il organise le programme des journées biennuelles de partage d'expériences pour le personnel et les usagers, sur des thèmes comme la littérature, la poésie, le rétablissement, le jour de l'indépendance... Des auteurs célèbres, des artistes ou d'anciens usagers sont invités. Une compensation financière est prévue dans ce cas.

DES EXPERTS D'EXPÉRIENCE PROFESSIONNELS

L'hôpital forme des experts d'expérience volontaires avec l'aide de l'Organisation centrale des organisations de santé mentale*. De plus, ils participent aux réunions de service pour informer et discuter du travail de soutien par les pairs avec tous les membres de l'unité. Les experts des minorités ethniques ont ainsi été très utiles avec les personnes de leur ethnie ou de leur langue.

*Il existe également un programme national de formation pour les experts de l'expérience en Finlande.

Description des expériences

CONSEIL DES USAGERS

Chaque service peut désigner un de ses usagers en cours de soins pour participer au conseil des usagers, présidé par un usager. Ce groupe aide la direction et les responsables de l'hôpital en les informant des problèmes dans les services et des besoins (thérapeutiques, matériels et autres) des usagers.

JOURNAL

Les usagers produisent (écriture, édition et illustration) leur propre journal avec un ergothérapeute, comprenant par exemple des articles, des nouvelles, des interviews de nouveaux professionnels, des images et des photographies.

Succès

- Les soins axés sur l'utilisateur constituent l'une des principales valeurs de l'hôpital.
- Les usagers participent à la plupart des groupes de pilotage et à la planification des activités.
- Les utilisateurs des services peuvent révéler et améliorer les pratiques injustes ou humiliantes.
- Réduction considérable des mesures d'isolement et de contention.
- Réduction considérable du nombre de blessures et de congés de maladie.
- Les barrières entre les infirmières, les médecins et les usagers ont diminué.
- Le travail en commun et la communication ont augmenté.
- Beaucoup d'intérêts communs et d'activités partagées : un respect de soi et d'autrui accru.
- Possibilité d'acquérir de nouvelles compétences, de gagner de l'argent et de jouer un rôle actif dans son rétablissement.
- La participation permet de remplacer la recherche d'excitation antisociale par des activités significatives.
- L'étude randomisée contrôlée a démontré qu'il est possible de réduire la contrainte dans les soins sans augmenter la violence.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Les systèmes de soins psychiatriques sont des lieux propices à la peur mutuelle, à la méfiance et à une mauvaise communication. La culture traditionnelle des soins est pénible et dangereuse pour tous, mais difficile à changer.
- L'amélioration de la culture des soins nécessite un soutien constant, une supervision, la participation des usagers et des professionnels. La réduction de la contrainte y participe.

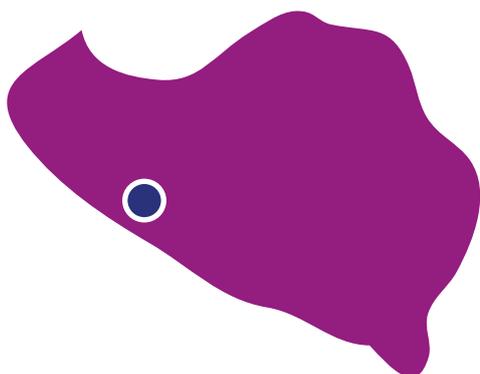
Recommandations

« L'augmentation systématique de la participation des usagers et de la communication avec GCS peut améliorer la sécurité et le bien-être des utilisateurs des services et des employés. »

Anu Putkonen, MD, PhD, psychiatre, psychiatre légiste
Hôpital Niuvanniemi

Description des expériences

La participation externalisée dans la ville, mais aussi à l'Hôpital Psychiatrique Sécurisé



Centre Régional Psychiatrique (CRP) Les Marronniers, Tournai, Belgique

Statut : Public – financé par l'Etat, le niveau fédéral et le niveau régional



Population couverte

3 600 000 habitants

L'ensemble de la Wallonie pour le Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) et l'Hôpital Psychiatrique Sécurisé (HPS). Les usagers du secteur ambulatoire proviennent principalement du bassin de soins du Tournais (70 000 habitants) mais peuvent provenir de l'ensemble de la Wallonie-Picardie (330 000 habitants).

Orientation

Créé en 1881, cet hôpital propose une offre diversifiée (prévention, soins ambulatoires, de réhabilitation, soins hospitaliers planifiés ou de crise, hébergement) et accueille toute personne ayant un trouble de la santé mentale. Ses actions s'appuient sur des valeurs fortes : respect, qualité, humanisme, confiance, ouverture, reconnaissance.

Quelques données clés

L'hôpital comprend trois grandes unités :

- 1 Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) ;
- 1 Hôpital Psychiatrique Sécurisé (HPS) ;
- 1 secteur extrahospitalier, dont la Maison de Soins Psychiatriques (MSP).
- Sa capacité d'accueil est de 735 places : 234 lits au CHS, 381 lits en HPS, 120 lits en MSP. Ce qui représente plus de 230 000 journées d'hospitalisations par an, et près de 1 900 admissions/an. Plus de 1 000 personnes y sont employées.
- Une vingtaine de dispositifs extrahospitaliers sont proposés (équipes mobiles pour enfants et adolescents ou pour adultes, centres d'activités...).

Interactions avec le territoire

Outre l'offre de soins locale, provinciale, communautaire ou transfrontalière, le CRP a également une mission médico-légale de protection du patient et de la société, ainsi qu'une mission pédagogique et de recherche.

Description de la participation au service

Le CRP Les Marronniers préconise la participation des usagers, que ce soit pour leurs soins, l'organisation des services et l'organisation plus globale de la prise en charge.

Description des expériences

LE COMITÉ D'USAGERS DE L'HPS

Les personnes admises à l'HPS le sont sur décision de justice à la suite de crimes et délits. La participation existe toutefois dans ces unités puisqu'un comité d'usagers y a été créé il y a deux ans. Ce comité est composé de 16 membres : 1 membre issu d'une association de familles de patients, 10 membres élus par les usagers actuellement en soins dans l'Hôpital, 2 membres issus des chefs de service de l'HPS, 1 membre issu du CRP Les Marronniers et non-attaché à l'HPS qui assure le rôle de modérateur du comité, la responsable logistique et le coordinateur qualité. Une charte régit ses principes de fonctionnement. Le comité se réunit quatre à cinq fois par an, l'occasion d'évoquer des problématiques collectives de la vie quotidienne auxquelles les professionnels tentent de répondre. Suite à ces réunions, les usagers ont par exemple désormais la possibilité d'utiliser leur téléphone portable personnel, en remplacement de la cabine téléphonique collective. Ce comité est aussi une instance de dialogue. Par exemple, toujours concernant les téléphones portables, il a pu être expliqué à la direction de l'établissement que les quelques abus qui se sont produits (appels intempestifs au service social...) n'étaient le fait que de quelques personnes et ne justifiaient pas la remise en cause de la possibilité d'avoir un téléphone pour tous les usagers.

Une fois par an, ce comité d'usagers rencontre la direction et formule des recommandations, comme ce fut le cas par exemple récemment pour un important projet immobilier, en lien avec les architectes.

En outre, des groupes de travail semestriels réunissent les professionnels de la cuisine et des usagers de la MSP et de l'HPS afin d'améliorer la qualité hôtelière, ce qui prend d'autant plus de sens à l'HPS où la durée moyenne de séjour est de 8 ans, compte tenu de la nature de cet hôpital.

LE « B'EAU B'ART » : UN BISTROT THÉRAPEUTIQUE

Le « B'Eau B'Art » est un bistrot thérapeutique situé en centre ville. Il est co-géré par les personnes qui le fréquentent et des professionnels de la santé issus pour partie du personnel du CRP. Un binôme usager-professionnel est présent quotidiennement. Toute personne est bienvenue. On y va quand on veut, aussi souvent qu'on le souhaite, en toute autonomie. 1 200 personnes fréquentent ce lieu chaque année. L'alcool n'est pas servi, conformément à la charte de fonctionnement du lieu, mais la carte des boissons est variée et il est possible de déjeuner. Les journaux et jeux de société sont librement accessibles. Des activités extérieures sont organisées, soit par un co-gestionnaire bénévole, soit par un co-gestionnaire professionnel. Les personnes s'y inscrivent en fonction de leur intérêt. Les professionnels ne participent pas systématiquement à ces activités.

Le B'Eau B'Art peut soutenir une personne entre des hospitalisations, avant ou après celle-ci, ou simplement des personnes qui souhaitent (re) créer des liens sociaux, être moins seules.

Une entraide spontanée s'y développe. De même, le repérage précoce des premiers signes de la dégradation d'une situation y est facilité, en particulier par les usagers eux-mêmes. Les professionnels étant de fait présents aux heures de travail et d'ouverture de la structure, les liens créés entre les personnes permettent d'étendre la vigilance et le soutien mutuel en dehors de ces horaires. Les ramifications de ces liens ont montré toute leur importance avec la pandémie de COVID19 durant laquelle le bistrot a été le plus souvent fermé.

LES LUNCHS DE LA PARTICIPATION

Une fois par trimestre, un service de l'établissement peut présenter aux autres les initiatives qu'il a mises en place impliquant la participation des usagers. Exemple d'initiative partagée à cette occasion : un service organise pour et avec les adolescents des petits déjeuners qui favorisent l'échange informel.

FORMATION

Le CRP Les marronniers a construit avec l'Université de Mons un programme de formations qui sera délivré aux professionnels de l'établissement par des binômes professionnels / experts d'expérience, sur la base des résultats d'une analyse des besoins des professionnels. Ces formations n'ont pas encore pu commencer à l'heure où nous écrivons ces lignes.

Concernant la formation des usagers à leur participation dans les établissements, l'association Psytoyens en propose une (à l'échelle nationale), sur des thèmes comme la prise de parole ou le fonctionnement du système de soin. Les usagers peuvent y accéder gratuitement.

A l'heure où nous rédigeons ces lignes, seuls des pairs-aidants stagiaires ont été intégrés dans les équipes de soins. Un projet d'accueil de pair-aidants professionnels est en cours.

Description des expériences

LE CONSEIL DES RÉSIDENTS À LA MSP

La Maison de Soins Psychiatriques (MSP) propose un accueil résidentiel à des personnes ayant eu précédemment un vécu hospitalier long. Les durées de séjour sont d'une année en moyenne. Un conseil des résidents y a été institué. Il formule des avis, des suggestions et fait part de ses observations pour tout ce qui concerne la qualité de la prise en charge en MSP.

Succès

- La participation est réelle à l'Hôpital Psychiatrique Sécurisé, malgré les contraintes liées au contexte sécuritaire de cet établissement. Elle amène de véritables avancées en termes de droits des usagers.
- Le B'Eau B'Art constitue un excellent outil de lutte contre l'isolement et d'inclusion sociale. Les postures de « sachant », entre usagers et professionnels, peuvent s'inverser dans le cadre de ce bistrot thérapeutique, où l'accueil indifférencié facilite la destigmatisation.

Difficultés à surmonter, points à améliorer

- Au Centre Hospitalier Spécialisé (CHS), où les hospitalisations sont plus courtes, il n'y a pas de comité d'usagers, malgré plusieurs tentatives. Généralement, les personnes hospitalisées n'étaient pas assez bien pour participer, et lorsqu'elles vont mieux, l'hospitalisation cesse. Les personnes n'ont alors plus envie de revenir à l'hôpital pour participer.
- Un vrai soutien politique au niveau national manque parfois concernant la participation : par exemple, l'aide publique apportée aux Groupes d'entraide mutuelle en France n'a pas d'équivalent en Belgique. Des initiatives locales, comme le B'Eau B'Art, existent, mais elles sont disparates et placent parfois les institutions en situation de toute puissance compte tenu du soutien financier qu'elles apportent.

Recommandations

- La frontière entre les soignants et les soignés est impactée par la participation. Cette dernière entraîne des résistances qui ne sont pas inutiles. Si un professionnel ne s'identifie pas à une problématique de santé mentale, c'est aussi pour se préserver. Le lien à la folie peut être épuisant. Toucher à cette frontière crée des inquiétudes. Il ne faut pas non plus nier cela : il faut même lui donner une place.
- La rivalité entre pairs existe aussi : certaines personnes cherchent désespérément à être reconnues et la participation leur donne une façon d'exister, parfois au détriment de l'espace qu'il faudrait laisser aux autres pour exister aussi de cette façon. Certains usagers prennent beaucoup de place et s'imposent au détriment des autres, parfois avec violence. Il faut en être conscient et imaginer des organisations qui équilibrent la participation entre les usagers.

« La participation aide tous les usagers. Elle leur donne un espoir de rétablissement et leur offre une perspective d'inclusion sociale active. Elle est également utile aux professionnels qui, dans certains services, ne voient que des personnes qui vont mal : pour eux aussi, la perspective du rétablissement est salvatrice. Elle est enfin utile aux familles, qui peuvent ainsi imaginer une suite dans une vie fort compliquée. »

France Dujardin - Coordinatrice du club thérapeutique
Centre Régional Psychiatrique (CRP) Les Marronniers

Conclusion, perspectives

Le résultat de ce travail, réalisé par le Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille à la demande de l'OMS, est la description de quelques initiatives européennes menées par des organisations qui ont décidé de faire de la participation des usagers et des aidants une composante importante de leur organisation. Ces exemples et présentations des expériences des acteurs de terrain peuvent inspirer les lecteurs de ce document et leur donner des idées d'actions basées sur des expériences déjà mises en œuvre ailleurs.

Toutefois, cet instantané de situations ne se veut pas représentatif de la participation en Europe, ni de la participation dans les pays où ces expériences se déroulent, ni même parfois de la participation de l'ensemble de la structure à laquelle appartient un service particulier.

Par ailleurs, bien qu'il s'agisse de pays européens, le contexte dans lequel ces initiatives ont été mises en place est très différent d'un pays à l'autre, du point de vue de l'organisation territoriale, du statut des acteurs et des compétences qui leurs sont dévolues par la loi, de l'histoire et de la culture locale, ou encore de la présence ou de l'absence d'incitations politiques. Cette dernière, lorsqu'elle existe, peut se traduire par une stratégie nationale, des obligations légales, des contenus de l'enseignement scolaire et universitaire ou de la formation professionnelle, ou encore des financements dédiés à la participation.

Enfin, on constate un manque global d'indicateurs et d'évaluation de l'efficacité de ces processus de participation et de l'amélioration de la qualité des soins qui est censée en résulter.

Pour compléter cette première approche, les travaux futurs pourraient porter sur la définition des différentes formes et niveaux de participation aux services de santé mentale et leur mise en œuvre en Europe, ainsi que sur l'évaluation des apports de ces différentes participations, tant du point de vue des personnes concernées que du point de vue des prestataires de soins.

Enfin, un projet futur pourrait viser à définir des recommandations actualisées à l'intention des décideurs politiques européens afin de fournir les éléments d'un cadre juridique qui favorise et stimule la participation. Ceci implique la réalisation préalable d'une monographie sur les cadres juridiques et les contextes politiques existants dans les différents pays européens et une revue de la littérature.

Il pourrait également être intéressant d'étendre la description des initiatives de participation en matière de santé mentale à d'autres pays, notamment en Europe de l'Est.



Annexes

1 GUIDE D'ENTRETIEN

Ce guide d'entretien a été travaillé avec des représentants des usagers, des professionnels du service de santé mentale de l'Est de Lille (dont un médiateur de santé pair) et des professionnels de l'équipe du CCOMS de Lille. Il a été utilisé comme un outil d'aide à la préparation et à la conduite des entretiens.

La présence d'usagers/soignants dans un service de soins de santé mentale permet de mobiliser des savoirs expérimentiels en santé mentale à différents niveaux. Nous cherchons à savoir comment vous l'avez mobilisé.

Les éléments clés du service :

- Statut (privé/public) :
- Population couverte :
- Personnes ayant eu au moins un contact avec le service au cours de l'année (ex : 3 passages de 1 personne= 1 contact)
- Les chiffres clés :
- Caractéristiques principales / orientations :

QUI ?

1. Des experts d'expérience en santé mentale, usagers, aidants d'usagers ou usagers rétablis des services de santé mentale, participent-ils au fonctionnement de votre service ?

- Oui (Usagers / Aidants / Usagers rétablis)
- Non (aller à la section Implication des élus)

2. Si oui, depuis quand ?

3. Qui sont ces experts d'expérience qui participent au service ?

- Personnes actuellement en soin dans le service (ou dont le proche est en soin)
- Personnes extérieures rétablies et ayant reçu des soins dans le passé (ou dont le proche...)
- Personnes membres d'un organisme extérieur au service (association d'usagers/aidants...)
- Personnes issues de groupes animés dans le cadre du service (groupe d'entraide, groupe de parole...)
- Personnes sollicitées individuellement (experts...)
- Professionnels/Salariés du service (pairs professionnels)
- Autres

4. Pouvez-vous détailler le processus de recrutement ? (affichage dans le service, courriers personnalisés, information individuelle orale ou au cours de réunions, information au cours de réunions publiques, appui sur des réseaux locaux...)

Annexes

QUELLES ACTIONS

5. Les experts d'expérience sont-ils invités à construire des projets avec le service ?

- Oui
- Non
- Si oui, lesquels ?

6. Les experts d'expérience sont-ils impliqués dans les soins et/ou l'accompagnement des personnes suivies par le service ? (accès au logement, aux loisirs, espaces de dialogue, ETP...)

- Oui
- Non
- Pouvez-vous donner des exemples ?

7. Les experts d'expérience sont-ils associés au traitement des « événements indésirables », et/ou à l'analyse de questionnaires de satisfaction ?

8. Les experts d'expérience proposent-ils des formations à destination des professionnels ? (présentation d'associations, interventions liées à une pathologie, au cadre de vie, aux aides sociales, droits des usagers, stigmatisation...)

- Oui - Si oui, lesquelles ?
- Non

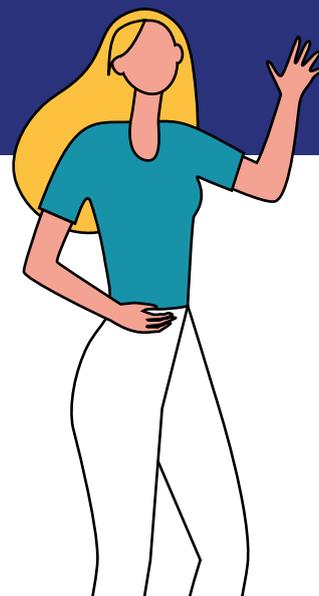
9. Pouvez-vous citer d'autres exemples concrets de prise en compte effective de l'expression des experts d'expérience dans le fonctionnement du/des services ?

10. Avez-vous rencontré des difficultés dans la mise en place d'une telle démarche ? Si oui, lesquelles ? Quelles solutions ont été proposées ?

11. Quels sont les principaux bénéfices/la valeur ajoutée, à vos yeux, d'une telle démarche ? (à préciser, selon les publics, usagers, aidants, professionnels, autres)

12. Pouvez-vous donner des conseils, en se basant sur votre expérience, à des services qui souhaitent se lancer dans la démarche ?

13. Souhaitez-vous ajouter un commentaire (sur la situation actuelle, vos projets...)?



Annexes

COMMENT ?

14. Cette participation existe-t-elle

- à l'échelle du service
- sur une partie du service, d'une unité ?
- à l'échelle de l'ensemble de l'hôpital, de l'établissement, de l'association gestionnaire...

15. Avez-vous défini le cadre d'intervention avec les experts d'expérience ?

- Les valeurs et principes éthiques qui sous-tendent l'intervention (reconnaissance mutuelle, partage des savoirs et des pouvoirs, respect des droits des personnes)
- Les objectifs de l'intervention (améliorer la qualité des soins, le respect des droits, autre...)

16. Les experts d'expérience s'expriment-ils au titre des experts d'expérience intervenant dans le service ?

- Oui
- Non

Pouvez-vous détailler ce point, en expliquant (par exemple si des élections de représentants sont organisées au sein du service ou à l'extérieur).

AVEC QUELS MOYENS ?

17. Les experts d'expérience bénéficient-ils d'un lieu identifié et de proximité pour la médiation et l'information (type Maison des usagers)

- Dans le service ?
- Dans la cité ?
- Précisez

18. Quels sont les moyens d'expression et de dialogue entre experts d'expérience et professionnels dans le service ?

- Participation à des réunions du service (ex : copil)
- Participation à des réunions animées / facilitées par le service (ex : groupe d'entraide)
- Mails, courriers, affichage,
- Boîte à idées
- Transmissions
- Autre (détaillez)

19. Les experts d'expériences ont-ils accès à tous les lieux du service et donc à tous les usagers ?

- Oui
- Non

Si non, pouvez-vous expliquer ?

Annexes

20. Les experts d'expériences sont-ils indemnisés pour participer au fonctionnement du service ?

- Oui
- Non

Si oui :

Remboursement de frais :

- Oui
- Non

Rémunération du temps d'intervention

- Oui - Si oui, quel montant ?
- Non

21. Des formations à destination des experts d'expérience sont-elles proposées pour faciliter leur implication dans le fonctionnement du service ? (organisation de l'hôpital, du système de santé, prise de parole en public, droits des usagers, etc.)

- Oui - Si oui, veuillez détailler
- Non

22. Avez-vous entrepris d'autres actions pour intégrer les experts d'expérience sont-elles proposées pour faciliter leur implication dans le fonctionnement au service ?

23. Une communication est-elle réalisée sur l'existence et/ou les résultats de cette participation ?

- Oui - Si oui, sous quelle forme ?
- Non

24. Une évaluation de la participation des experts d'expérience au service est-elle réalisée ?

- Oui - Si oui, de quelle manière ? (pouvez-vous nous adresser les résultats ?)
- Non

IMPLICATION DES ELUS

1. Les élus locaux sont-ils impliqués dans l'organisation de votre service ?
2. Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
3. Comment travaillez-vous avec eux ? (donnez quelques exemples)
4. Que vous apporte le travail avec les élus dans l'organisation de la santé mentale dans la communauté ?
5. Y a-t-il des obstacles à cette collaboration ? Si oui, quels sont-ils ?
6. Selon vous et sur la base de votre expérience, quels sont les facteurs de succès de l'implication des élus ?
7. Avez-vous des idées sur la manière de rendre cette collaboration encore plus efficace ?

Annexes

2 REMERCIEMENTS

- Johanna Maria Caffrey, Peer educator, Innovation recovery
- Pdraig Columb, service users representative of the area management team
- Kevin Thomas Curran, Coordinator of the Recovery college
- Geraldine Denning, Peer support worker
- Irene Kerr, Peer support worker
- Margaret O Leary, Recovery Coordinator, Cavan Monaghan Mental Health Services
- Pdraig O' Beirne, Area Director of Nursing, Cavan Monaghan Mental Health Service
- Claire Watson, Trust Lead for Service User & Carer Engagement, Greater Manchester Mental Health
- Claudi Camps, Director of Mental Health and Addictions Grid at the Institute of Health Care (Institut d'Assistència Sanitària – IAS) region of Catalonia
- Jordi Cid, Psychologist, network coordinator (IAS, Girona)
- Cristina Gisbert, Psychiatrist, Chief of the Rehabilitation Psychiatric Unit (IAS, Girona)
- Josep Maria Sole, General Manager of Support, Guardian Foundation
- Nuria Martinez, General Manager, Drissa Foundation
- Hugo Rovira. Responsible of La Foixarda Project and former mental health service use
- Margarita de Castro-Palomino, Nurse (IAS, Girona)
- Gràcia Ferrer
- Dick van der Vlugt, Peer expert, Advisor to the board of community mental health service, GGZ Noord-Holland-Noord
- Rene Keet, Directeur FIT-academy, GGZ Noord-Holland-Noord
- Amélie Brouet, assistante sociale, Hôpitaux de Saint-Maurice
- Jessica Djerrari, médiateur de santé pair, Hôpitaux de Saint-Maurice
- Alain Cantéro, psychiatre, chef de service, Hôpitaux de Saint-Maurice
- Laurent Defromont, psychiatre, chef de service, EPSM Lille métropole
- Timothée Decoster, médiateur de santé pair, EPSM Lille métropole
- Vincent Demassiet, président du groupe d'entraide mutuelle « Les Ch'tis bonheurs »
- Marie-José Froideval, vice-présidente du groupe d'entraide mutuelle « Les Ch'tis bonheurs »
- Olavi Louheranta, PhD, TM, Councillor, cultural anthropologist, Niuvanniemi Hospital
- Satu Tuovinen, PhD, TtM, RN, senior nurse, Niuvanniemi Hospital
- Anu Putkonen, MD, PhD, psychiatrist, forensic psychiatrist, Niuvanniemi Hospital
- France Dujardin, coordinatrice du club thérapeutique, CRP les Marronniers (Tournai) ; coordinatrice de la formation au soutien par les pairs, Université de Mons

Annexes

3 RÉFÉRENCES

- Amering, Michaela, Mikus, Monika, Steffen, Sigrid, 2012/02/01, International Review of Psychiatry. Recovery in Austria: Mental health trialogue.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
- Bee, P., Brooks, H., Fraser, C., & Lovell, K. (2015). Professional perspectives on service user and carer involvement in mental health care planning: A qualitative study. *International journal of nursing studies*, 52(12), 1834-1845.
- Beetlestone E. « La participation des usagers : qu'est-ce que ça change pour le psychiatre ? », *Pratiques en santé mentale*, 2016, n°2, p. 19 à 22.
- Beetlestone E., Demassiet V., Olivier F., Defromont L., Daumerie N., Chabane R.; « Une expérience de partenariat entre élus, professionnels, et usagers pour favoriser le rétablissement en santé mentale » - « L'information psychiatrique » - 2015/7 Volume 91 | pages 578 à 585.
- Boisseau A., Defromont L., Guillois B., Labey M., Noel C., Olivier F., Provost E., Vasseur-Bacle S. « Des usagers acteurs de la démocratie sanitaire », *Santé Mentale*, Novembre 2016, n°212, p.46 à 52.
- Chris J. Gibbons, Penny E. Bee, Lauren Walker, Owen Price and Karina Lovell; Service user- and carer-reported measures of involvement in mental health care planning: methodological quality and acceptability to users. *Front. Psychiatry*, 11 December 2014.
- Crawford, M. J., Rutter, D., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., & Tyrer, P. (2002). Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *Bmj*, 325(7375), 1263.
- Crepaz-Keay, D. (2014). Effective mental health service user involvement: establishing a consensus on indicators of effective involvement in mental health services (Doctoral dissertation, Middlesex University).
- Encouraging user involvement in mental health services; Published online by Cambridge University Press: 02 January 2018.
- Ham, A. J., Erp, N., & Broerse, J. E. (2015). Monitoring and evaluation of patient involvement in clinical practice guideline development: lessons from the Multidisciplinary Guideline for Employment and Severe Mental Illness, the Netherlands. *Health Expectations*.
- Health and Social Care Act 2012; NHS England Transforming Participation in Health and Care (2013); NICE Guidance Service user experience in adult mental health: improving the experience of care for people using adult NHS mental health services (Dec 2011); Government White Paper Equity and Excellence: Liberating the NHS (July 2010); The National Co-production Advisory Group – Think Local, Act Personal Ladder of Co-production NSUN (National Service User Survivor Network) – 4PI National Involvement Standards.
- Hunt, E., & Byrne, M. November 2019. Peer Support Workers in Mental Health Services: A Report on the Impact of Peer Support Workers in Mental Health Services.
- Kent, H., & Read, J. (1998). Measuring consumer participation in mental health services: Are attitudes related to professional orientation?. *International Journal of Social Psychiatry*, 44(4), 295-310.
- Labey M; Defromont L; Noël C ; Boisseau A ; Intégrer les savoirs expérientiels aux soins, *Revue Santé mentale* septembre 2017.
- Mockford, C., Staniszevska, S., Griffiths, F., & Herron-Marx, S. (2012). The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *International Journal for Quality in Health Care*, 24(1), 28-38.
- Munro, K., Killoran Ross, M., & Reid, M. (2006). User involvement in mental health: time to face up to the challenges of meaningful involvement? *International Journal of Mental Health Promotion*, 8(2), 37-44.
- Omeni, E., Barnes, M., MacDonald, D., Crawford, M., & Rose, D. (2014). Service user involvement: impact and participation: a survey of service user and staff perspectives. *BMC health services research*, 14(1), 491.
- Putkonen A, Kuivalainen S, Louheranta O, Kautiainen H, Repo-Tiihonen E, Tiihonen J.
- A Cluster-randomized Controlled study of the Six Core Strategies. *Psych Services* 2013.
- Rhizome n°58, novembre 2015 - "La participation des usagers en santé mentale".
- Service User, Family Member and Carer Engagement in Mental Health Services: A Review of the Literature. Centre for Effective Services (CES) and commissioned by the Mental Health Engagement Office, HSE. May 2018.
- Simpson, E. L., & House, A. O. (2003). User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science. *The British Journal of Psychiatry*, 183(2), 89-91.
- Wallcraft, J. A. N., Amering, M., Freidin, J., Davar, B., Froggatt, D., Jafri, H., & Steffen, S. (2011). Partnerships for better mental health worldwide: WPA recommendations on best practices in working with service users and family carers. *World Psychiatry*, 10(3), 229-236.
- World Health Organization. (2010). User empowerment in mental health: a statement by the WHO Regional Office for Europe – Empowerment is not a destination, but a journey. Copenhagen: Regional Office for Europe of the World Health Organization.



**Centre collaborateur de l'OMS et GCS pour la recherche
et la formation en santé mentale**

211 rue Roger Salengro
59260 Hellemmes
Tél. : + 33 (0) 320 437 100
E-mail : ccoms@epsm-lm.fr

www.recherche-sante-mentale.fr

