



ENTER Mental Health

Développer à travers l'Europe
des stratégies
institutionnelles et universitaires
visant l'empowerment
des usagers
en santé mentale

Tim Greacen

Président

ENTER Mental Health

Conférence AQRP

Montréal, Canada

10 novembre 2014



La notion de “patient” : une histoire un peu louche

6 significations du mot ‘patient’
(selon le dictionnaire Larousse, 1873)

- ▶ Celui qui souffre
- ▶ Celui qui tolère
- ▶ Celui qui persévère avec tranquillité
- ▶ Celui qui est condamné à mort et que l’on va exécuter
- ▶ Celui auquel on pose la question chez l’inquisiteur
- ▶ Celui qui est entre les mains des chirurgiens

La notion de ‘patient’

- ▶ Aristote : la théorie de la causalité
 - Agent → Patient
 - Actif → Passif



Une personne qui vit avec un trouble de la santé mentale dans notre système de soins n'est pas juste un patient.



Le patient agent : les usagers sont des acteurs de soins

- ▶ Reconnaître que nous sommes tous des acteurs de soins (et non plus des *usagers patients* à être *pris en charge* par des *acteurs agents de soins*).
- ▶ Accepter que les notions de *demande* et de *besoin des malades* relèvent du domaine de la négociation et non seulement de la science médicale.
- ▶ Accepter la participation des usagers dans la définition du système de santé.
- ▶ Imaginer de nouveaux systèmes de soin ensemble, rêver ensemble.



La participation de usagers à la prise de décision dans le système de santé en France en 2014

- ▶ Au niveau **national**, les organisations d'usagers sont consultées à tout niveau de prise de décision
 - ▶ Fédération nationale des associations d'usagers (Collectif Interassociatif Sur la Santé : CISS)
- ▶ Les usagers représentés au niveau **régional**
 - ▶ Collège des Usagers, Conférence régionale de santé et d'autonomie
- ▶ Les usagers membres des Collectifs locaux de santé mentale (CLSM) au niveau **municipal**
 - ▶ Usagers, aidants, le maire, les professionnels de santé, le maire, la police, le logement ...

La participation des usagers au sein de l'hôpital en France

- ▶ 1 comité s'occupe spécifiquement des relations avec les usagers (la Commission des relations avec les usagers)
 - ▶ Analyse et gère les plaintes
 - ▶ Analyse les résultats des enquêtes de satisfaction
 - ▶ Initie des actions pour améliorer la satisfaction des usagers
- ▶ Des usagers sur chacune des principales commissions de l'hôpital : nutrition, douleur, infections nosocomiales ...
- ▶ Audits / évaluation de la qualité des soins
- ▶ Centres d'information des usagers
 - ▶ *Maison des usagers*
 - ▶ *Centres d'information sur la santé...*

Le patient agent

- ▶ se prend en charge (= n'est pas infantilisé)
- ▶ s'informe pour prendre des décisions éclairés sur sa santé
 - ▶ consulte des professionnels de santé
 - ▶ recherche sur internet
 - ▶ consulte les associations
- ▶ se forme
 - ▶ éducation à la santé à l'école
 - ▶ formation tout au long de la vie
 - ▶ éducation thérapeutique en cas de problème



Reconnaître les connaissances et compétences des usagers

L'expérience des usagers

- Leur expérience et savoir-faire dans la gestion de la maladie mentale
- Leur expérience et savoir faire en matière de traitement
- Leur expérience et savoir faire sur comment gérer le système sanitaire et social

Pairs aidants

- Des modèles pour le rétablissement : *Oui, on peut se remettre de la psychose !*
- Témoigner : *c'est comme ça que ça s'est passé pour moi, c'est comme ça que ça s'est passé pour d'autres gens que je connais.*

Usagers chercheurs : proposer des thèmes et méthodes de recherche, collecter les données, analyser les données

Usagers formateurs : former d'autres usagers, former les professionnels du sanitaire et du social



L'empowerment des usagers

Repenser les services de santé mentale

- repenser les services psychiatrique comme des lieux de formation, plutôt que des lieux de prescription et de soins passifs : le patient se forme et agit sur sa santé
- repenser la relation de soins comme un dialogue où les deux parties prenantes sont là pour apprendre des choses

Valoriser les connaissances des usagers

- Valider, accréditer les acquis de l'éducation thérapeutique
- Créer des parcours de soins accrédités

Mme X vient de terminer avec succès ce programme d'éducation thérapeutique évalué et accrédité. Elle est dorénavant qualifiée. Voici son diplôme.

Valoriser le patient comme acteur du système de soins,
valoriser son temps, ses compétences





ENTER MENTAL HEALTH :

comment utiliser un réseau européen d'universités
et de services de santé mentale pour trouver
ou générer de nouvelles idées ?

En 2014, ENTER a 17 membres dans 14 pays européens
(oups ! l'Ecosse fait-elle toujours partie du Royaume-Uni ?)

1. Bosnie-Herzégovine, Tuzla
2. Danemark, Aarhus
3. Danemark, Zealand
4. Finlande, Tampere
5. France, Paris
6. Allemagne, Essen
7. Grèce, Athènes
8. Irlande, Dublin
9. Italie, Rovigo
10. Lituanie, Vilnius
11. Norvège Bodø
12. Pologne, Varsovie, IPIN
13. Pologne, Varsovie APS
14. Slovénie, Ljubljana
15. Espagne, Barcelone
16. R-U, Dundee
17. R-U, Londres



Histoire d'ENTER

Les conférences annuelles

- 2000 Londres
- 2001 Paris
- 2002 Varsovie
- 2003 Stockholm
- 2004 Bodø
- 2005 Tampere
- 2006 Perth
- 2007 Vilnius
- 2008 Paros
- 2009 Ljubljana
- 2010 Aarhus
- 2011 Rovigo
- 2012 Sarajevo
- 2013 Varsovie
- 2014 Barcelone
- 2015 Dublin



Histoire d'ENTER :

la recherche

A ce jour, cinq projet européens majeurs ont reçu le soutien de la Commission européenne

- ▶ OSCAR (2001-2004)
- ▶ ISADORA (2002-2005)
- ▶ EMILIA (2005-2010)
- ▶ PROMISE (2009-2012)
- ▶ CAMILLE (2012-2015)

Beaucoup d'autres projets ont utilisé le réseau d'ENTER pour trouver des partenaires.

- ▶ ORION, ORION-PRO, Groupes d'auto-support contre la dépression



ENTER : partager des idées, partager des façons de faire

- A travers les projets de recherche multi-sites
- En développant des ressources de formation
 - Validées pendant le processus de recherche
 - Prochaine étape : formation online, MOOCs, ...
- Expérimenter de nouvelles approches : exemples dans le domaine de l'empowerment des usagers :
 - Pairs aidants à plusieurs sites
 - Usagers formateurs sur la plupart des sites
 - Usagers chercheurs
 - Usagers avec des rôles décisionnels (recrutement ...)
 - Les organisations d'usagers comme partenaires institutionnels



ENTER en 2014 : un survol

- Recherche
 - CAMILLE
 - Groups d'auto-support contre la dépression
 - Projets en développement : GOLD (santé mentale et vieillissement dans les populations LGBT)
- Formation : créer un plateforme européen de formation en santé mentale
- Dissémination
 - Newsletter 1 (fév 2014)
 - Newsletter 2 (juin 2014)
 - Newsletter 3 (novembre 2014)
- Prendre en compte la crise économique : concurrence accrue pour les financements européens ; de nouvelles idées pour des projets
- Créer un réseau de réseaux : AQRP, ISPS...



Le site web :

www.entermentalhealth.net

- Communiquer sur ENTER
 - Les résultats des projets de recherche d'ENTER
 - Les sites membres : qui sont-ils, qu'ont-ils à proposer
- Communiquer entre les membres d'ENTER
 - Partager connaissances et idées
- Proposer du E-learning
 - Disséminer les programmes de formation développés dans les projets de recherche : OSCAR, ISADORA, EMILIA, PROMISE, CAMILLE ...



... et à Paris ?



Un parisien typique
qui fait de son
mieux pour avoir
l'air normal
et
éviter le stigma

Feb 16, 2005 13:08



Mais il y a des jours où on se sent un peu bas ...





Et d'autres
où on est un peu
sur les nerfs !!!

Feb 16, 2005 13:08





Le Centre Emilia

Trois programmes

1. Le programme Emilia

Empowerment des personnes vivant avec un trouble psychique

2. Le programme Bien Vivre

Empowerment de tout citoyen en santé mentale

3. Le programme Santé Mentale

Empowerment en santé mentale des professionnels de tout milieu de travail



Empowerment des personnes vivant avec un trouble psychique

Formations autour de la notion d'empowerment, de rétablissement, de l'accès à la formation et à l'emploi

▶ formations des usagers de la psychiatrie, travail de groupe se déroulant dans un lieu dédié en partenariat psychiatrie publique / Clubhouse / Œuvre Falret

▶ De multiples formations développées et testées dans le projet *EMILIA*

▶ formation des professionnels de la psychiatrie et du médicosocial sur l'empowerment en santé mentale, le rétablissement

▶ De multiples formations développées et testées dans le projet *Un Chez Soi d'Abord* : APMH, Lille, Toulouse, Paris...



Empowerment de tout citoyen en matière de santé mentale

Formations de type MOOC (formations online, évaluées) s'adressant à la population générale, aux personnes qui se posent des questions pour elles-mêmes ou pour un proche

- ▶ Dépression (ciblant différentes populations : jeunes, femmes, hommes, personnes âgées, chômeurs, minorités, migration, femmes enceintes...)
 - ▶ Dépression en temps de crise (formations *PROMISE*, *SELF HELP GROUPS AGAINST DEPRESSION*)
 - ▶ Prévention du suicide (formations *EMILIA*, *PROMISE*)
- ▶ Drogues et alcool (formations *ISADORA*, *PROMISE*)
- ▶ Accompagner un proche, un collègue
 - ▶ Démence sénile, Alzheimer : partenariat PAERPA / équipe Boulay
 - ▶ Psychose : partenariat UNAFAM
- ▶ etc.



Empowerment en santé mentale des professionnels de tout milieu de travail

- ▶ Empowerment des professionnels/proches amenés à rencontrer ou à travailler avec des personnes vivant avec un trouble psychique : formations-actions se déroulant chez les organismes en question ou au centre Emilia
 - ▶ Bailleurs sociaux
 - ▶ Entreprises intégrant des personnes handicapées psychiques
 - ▶ Clubs sportifs intégrant des personnes handicapées psychiques
- ▶ Empowerment des acteurs communautaires sur la promotion de la santé mentale et la démocratie sanitaire en matière de santé mentale ; comment agir sur les déterminants de la santé mentale ; actions communautaires en santé mentale
- ▶ Empowerment des entreprises en santé mentale



Les résultats : le point de vue d'un usager (1/3)

Le projet EMILIA, une belle histoire dans ce monde de fous.

- *J'ai rencontré Emmanuelle Jouet au mois de juin 2007. Elle m'a présenté le projet EMILIA. Je me rappelle du fait que j'avais apporté mon CV, persuadé que l'on allait me proposer un travail.*
- *Que nenni. Emmanuelle me précise que si je participe au projet EMILIA, j'accéderais à des formations mais pas à un travail "clé en main".*
- *Soit. J'accepte de participer à cette recherche, je n'ai plus rien à perdre, je n'ai pas de travail, je suis malade et une envie tenace d'abandonner ce triste monde.*
- *La première formation a lieu en septembre 2007 ; je me familiarise avec le programme EMILIA, l'équipe m'annonce que je suis considéré avec les autres usagers comme co-chercheur, que mon parcours dans le milieu psychiatrique doit devenir une force, que je dois positiver, même les événements négatifs.*

Les résultats :

le point de vue d'un usager (2/3)

- *Le temps passe. EMILIA me permet d'accéder à un centre d'emploi, j'évoque un projet professionnel élaboré pendant la formation initiale et lors de plusieurs visites à la Cité des Métiers.*
- *Mais je suis tout le temps fatigué, déprimé, sans avenir. Je n'ai pas envie de travailler, je fais le dos rond, j'attends que l'ouragan psychologique passe et que je puisse enfin " relever la tête ".*
- *Les formations s'enchaînent : activer son réseau de soutien social, se rétablir, acquérir des compétences à la recherche, prévention du suicide à l'attention des usagers et des soignants. Mes difficultés lors de ces formations sont liées au contact social avec certains autres usagers, mais très peu par rapport à la trentaine d'usagers recrutés.*
- *Néanmoins, l'équipe d'EMILIA est présente, j'apprends peu à peu à être plus acteur de ma vie au contraire de ce qui se passe dans les services psychiatriques. Petit à petit, j'intègre les différentes formations et concepts (empowerment...), je prends ma vie plus en main. Mais, malgré un Projet Personnel et Professionnel, je n'arrive pas à me projeter dans le futur même si je participe activement au projet EMILIA.*

Les résultats :

le point de vue d'un usager (3/3)

- *En septembre 2008, ma recherche de travail est infructueuse, je n'évolue toujours pas, ma vie est en pointillé.*
- *Puis Emmanuelle me propose de rencontrer Mr S pour un éventuel travail pour un projet de recherche.*
- *"J'accepte" de rencontrer Mr S et, fin novembre 2008, je commence mon travail d'assistant de recherche-adjoint administratif pour le Laboratoire de recherche de Maison Blanche. Je travaille deux demi-journées par semaine.*
- *Les conditions de travail sont très bonnes, l'équipe du Laboratoire fait le maximum pour que je m'intègre. Mr S ne me met pas de pression ni de stress dans mon travail, ainsi je m'investis le plus possible. Mon estime de soi augmente, je deviens autonome au fur et à mesure dans le travail.*
- *Je m'intègre en fait.*



Merci !

