

Qu'est-ce que la participation des usagers en santé ?

Lydia Boukhetaia^{a,*}

Responsable du Département de promotion de la santé mentale

Pauline Simon^b

Cadre de coordination

Alexandre Berkesse^c

Codirecteur Europe

^aCentre psychothérapique de Nancy,

1 rue du Docteur- Archambault, 54520 Laxou, France

^bAssociation Espoir 54,

28 bis rue du Colonel-Courtot-de-Cissey,

54000 Nancy, France

^cCentre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP),

Centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM),

Pavillon S, 850 rue Saint-Denis, Montréal, H3T 1J4, Canada

10

La Haute Autorité de santé inscrit comme enjeu prioritaire l'engagement des patients et usagers. Vingt ans après la loi dite Kouchner relative aux droits des malades et dans un contexte de crise générale des secteurs sanitaire et médico-social, les représentants des usagers sont plus que jamais attendus pour faire valoir les droits des usagers, et pour coconstruire avec les professionnels des projets garantissant la qualité et la sécurité des soins. À l'heure de la démocratie en santé, ce sont à la fois les usagers du système et leurs représentants que nous souhaitons voir "participer" avec les professionnels. Faire vivre la démocratie en santé en psychiatrie et santé mentale requiert de composer nécessairement avec le poids de la stigmatisation et les vulnérabilités (handicap, socio-économique, etc.) des publics accompagnés.

© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – démocratie en santé ; participation ; promotion de la santé ; psychiatrie ; santé mentale ; stigmatisation

En tant que professionnels, nous avons expérimenté de nombreuses manières de répondre aux défis auxquels nous faisons face dans le système de santé (pour exemples, créer de nouvelles organisations de soins primaires comme les maisons de santé pluriprofessionnelles, intégrer l'enseignement des humanités aux cursus des professionnels de santé, etc.). La plupart d'entre elles n'impliquent pas directement les usagers et, lorsque cela est le cas, leur niveau d'engagement [1] est relativement faible. Que ce soit pour mobiliser leurs perspectives, leurs expériences ou leurs savoirs, il est nécessaire de favoriser un degré d'engagement élevé (collaboration ou partenariat) de manière à diminuer la probabilité de les instrumentaliser.

Dans le champ de la santé mentale, la plupart des professionnels et des personnes concernées par l'accompagnement sont sensibles à cet enjeu particulier et innovent depuis des années dans ces pratiques d'engagement.

La promotion de la santé mentale

Posons qu'il n'y a qu'une seule santé (*One Health* [2]) et que la promouvoir c'est prendre en compte nécessairement à la fois les dimensions physique, mentale, sociale et environnementale.

La promotion de la santé « est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci » et, pour ce faire, « la participation de la population est essentielle » [3]. Elle est donc un processus démocratique où l'implication des acteurs et usagers du système de santé est recherchée dans un

objectif d'accroissement de leur pouvoir d'agir en faveur de leur santé. Plus précisément, la promotion de la santé mentale se définit comme un processus qui vise l'amélioration du bien-être personnel et collectif en développant, entre autres, notre capacité à faire face aux difficultés de la vie et à mettre en place les conditions favorables à notre santé mentale [4]. Toutefois, pour agir en faveur de sa propre santé mentale, il est nécessaire de prendre conscience que nous en avons une et de connaître les ressources que nous pouvons mobiliser pour en prendre soin. Les services de psychiatrie en font partie pourtant, bien qu'une personne sur quatre sera touchée par un trouble psychique au cours de sa vie, les représentations sociales négatives qui pèsent sur la psychiatrie freinent la demande d'aide et le recours aux soins [5].

La crise sanitaire liée à la pandémie de Covid-19 a mis largement en lumière les défis auxquels nous faisons face en matière de santé mentale. Nous en parlons et en débattons dans les médias : des lignes d'écoute sont développées (31 14 : numéro national de prévention du suicide) et les premiers secours en santé mentale sont promus sur les ondes de la radio de service public.

Pour autant, le poids de la stigmatisation continue de peser lourdement sur les personnes malades, leurs proches et les services de psychiatrie.

D'une expérience territoriale à une politique d'établissement

Le centre psychothérapique de Nancy (CPN), établissement public de santé spécialisé en psychiatrie,

*Auteur correspondant.

Adresse e-mail :

lydia.boukhetaia@cpn-laxou.com
(L. Boukhetaia).

couvre le sud de la Meurthe-et-Moselle (54). Il assure des missions de prévention, de diagnostic, de soins et de réhabilitation psychosociale et est un des acteurs contribuant à la politique de santé mentale locale définie dans le Code de la santé publique [6].

◆ **Face aux limites des approches uniquement centrées sur le curatif** et l'hospitalocentrisme, un ancien secteur de psychiatrie du CPN s'est doté en 1999 d'une unité de promotion de la santé mentale et de prévention s'appuyant sur le choix d'une démarche de psychiatrie intégrée dans la communauté. Cette expérience a permis de développer des dispositifs et des réponses en faveur de la santé mentale de la population, dont la création du soutien téléphonique aux personnes âgées (Stapa) ou un dispositif de gestion de situations complexes. Surtout, cette dynamique locale a permis de « rendre la psychiatrie fréquentable » (selon l'ancien chef de pôle) par un travail d'interconnaissance entre les acteurs locaux et de coconstruction de projets de santé sur le territoire.

◆ **Fort des résultats obtenus**, et afin de favoriser un travail coopératif entre les professionnels impliqués dans ces actions, le CPN a décidé de se doter d'une politique transversale de promotion de la santé mentale afin d'inviter l'ensemble des pôles cliniques à identifier, organiser et déployer leurs missions en matière de promotion de la santé mentale. Le département de promotion de la santé mentale et de prévention (DPSMP) a ainsi été créé en 2015 ; il fait partie de la direction des soins, qualité et relations usagers du CPN.

Pour agir contre la stigmatisation, le DPSMP du CPN a choisi de se donner comme priorité d'agir par l'accompagnement de la prise de parole et la valorisation des savoirs d'expérience¹ [7] de personnes concernées directement ou indirectement par un trouble psychique (patients, familles, proches aidants).

Quelle place pour les usagers ? Quel niveau de participation ?

Le DPSMP fonctionne avec un comité de pilotage (professionnels de l'établissement et représentants des partenaires) au sein duquel il était régulièrement demandé par ses membres "d'avoir un usager" en son sein.

◆ **Les familles de malades sont représentées** au sein du DPSMP via l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam). Cependant, du fait de leurs difficultés à assurer leur représentation (par manque de bénévoles face aux sollicitations importantes) et de la volonté d'avoir des contributions de nature complémentaire (pour exemple, la participation directe des usagers), il s'agit



Ces rencontres ont permis de tisser des liens de confiance entre les usagers et les professionnels et de définir un socle et un objectif communs.

pour le DPSMP de repenser les modes d'engagement des usagers.

En 2019, nous avons donc débuté une démarche "d'aller vers" des adhérents de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) locaux, des personnes particulièrement actives, et pouvant potentiellement contribuer à l'amélioration de l'accompagnement en santé mentale à partir de leurs savoirs expérientiels [7].

◆ **Des rencontres régulières ont été mises en place**, selon les disponibilités des adhérents de ces GEM et au sein de leurs locaux. En effet, pour certains adhérents, revenir au sein de l'hôpital n'était pas concevable du fait de leur vécu difficile de l'hospitalisation. Aussi, la liberté leur a été laissée de proposer les sujets de discussion à aborder. Nous avons ainsi pu parler, entre autres sujets, de leur rapport à la psychiatrie ou de leur place au sein de la société.

Ces rencontres ont permis de tisser des liens de confiance entre les usagers et les professionnels et de définir un socle et un objectif communs : contribuer ensemble à l'amélioration de l'accompagnement des personnes en souffrance psychique et de leurs proches, que ce soit à travers les expériences et suivis qu'ils vivent dans le sanitaire (hôpital) ou dans le social (service d'accompagnement à la vie sociale).

La coopération avec un acteur associatif expérimenté

Dans le même temps, grâce à des liens solides et historiques avec l'association Espoir 54 (avec qui ont été développés des semaines d'information sur la santé mentale, un dispositif de transition en sortie d'hospitalisation, etc.), nous avons souhaité réfléchir à des

Note

¹ Les savoirs expérientiels des personnes vivant un trouble psychique sont les savoirs issus de l'expérience quotidienne de la vie avec ces troubles, notamment l'expérience des soins et services de santé associés. Pour Thomasina Borkman, le savoir d'expérience est « une vérité apprise par l'expérience personnelle d'un phénomène plutôt qu'une vérité acquise par raisonnement discursif, observation ou réflexions sur des informations fournies par d'autres » [7].

actions d'accompagnement à l'engagement d'usagers souhaitant contribuer à l'amélioration des parcours en santé mentale.

L'association Espoir 54, reconnue d'intérêt général, aide depuis plus de deux décennies des personnes fragilisées par une maladie psychique dans la réalisation de leur projet de vie. Au sein des six maisons d'accompagnement des personnes en situation de handicap d'origine psychique implantées en Meurthe-et-Moselle, travailleurs sociaux et psychologues s'affairent depuis des années, avec le soutien des bénévoles et des usagers, à trouver et créer des outils d'accompagnement répondant aux besoins des personnes suivies.

Comme l'encourage aujourd'hui la Haute Autorité de santé [8], l'expérience, les savoirs expérientiels et le point de vue des usagers sont activement recueillis et intégrés par les équipes dans l'amélioration des outils au sein même de l'association. Convaincu de la plus-value de la prise en compte de l'expérience des usagers et du travail avec des "usagers partenaires" (représentants des usagers, pairs aidants, etc.) [9], Espoir 54 s'est également donné pour mission de soutenir la parole des aidés au-delà des murs de l'association afin d'agir sur d'autres facteurs déterminants de la santé mentale.

◆ **Espoir 54 a donc créé en mars 2019 une instance collaborative et participative** permettant aux usagers de se retrouver autour d'une pratique militante pour une certaine éthique et politique de la santé : le collège des usagers. Ce groupe de travail et de réflexion est ouvert à tous les adhérents usagers d'Espoir 54 qui souhaitent s'investir dans des actions de participation, de représentation, d'information et de déstigmatisation. L'objectif est que les usagers identifient les problématiques sanitaires ou sociales les concernant et pour lesquelles ils souhaitent agir de manière prioritaire mais aussi d'identifier les manières dont il leur paraît pertinent d'agir dessus.

◆ **Les usagers ont par exemple soutenu l'organisation des "ateliers psy"** (travail préparatoire des états généraux de la psychiatrie) et y ont participé. Ils ont aussi accueilli une journaliste d'*Amnesty International* pour échanger sur l'accès au droit des personnes en situation de handicap psychique. Ou encore, ils ont aidé à la formation d'étudiants en psychologie et à la sensibilisation de travailleurs sociaux d'un centre communal d'action sociale.

Connue pour ses actions favorisant la coopération avec les usagers et l'accompagnement de leur pouvoir d'agir dans les contextes où ils sont mobilisés, l'association est régulièrement sollicitée pour "trouver" des usagers afin

de participer à diverses commissions qui leur offrent la possibilité d'être présents dans des instances jusqu'alors réservées aux professionnels.

Toutefois, malgré ces sollicitations, et le fait que, lorsque nous interrogeons les adhérents des GEM, ils sont nombreux à exprimer leur volonté de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accompagnement, pas ou peu d'usagers saisissent ces opportunités. Paradoxe symptomatique de fonctionnements psychiques atypiques ? Non, évidemment, d'autres facteurs entrent en jeu.

Des freins à la mécanique participative

Suite aux scandales sanitaires des années 1980 (distillbène, crise du sang contaminé, de l'hormone de croissance, etc.), les usagers revendiquent les moyens de défendre activement leurs droits et la prise en compte de leur expérience dans l'amélioration de la qualité, de la sécurité et de la pertinence des soins et services de santé [10].

◆ **Désormais, les usagers du système de santé peuvent être représentés au sein des instances** de démocratie sanitaire par des représentants des usagers (RU) ou des représentants des familles [11,12]. Au sein du CPN, les RU sont présents au sein de la commission des usagers et du conseil de surveillance. Après de nombreuses avancées significatives, nous observons cependant que la participation des représentants des usagers ne produit pas toujours les résultats escomptés, qu'elle ne garantit pas systématiquement un travail actif de représentation des expériences, défis et besoins des usagers représentés et qu'elle ne suffit donc pas à obtenir un fonctionnement optimal de la démocratie en santé.

◆ **Participer à ces réunions institutionnelles** requiert de la part des représentants des usagers qu'ils comprennent *a minima* l'organisation administrative et le fonctionnement des institutions pour mobiliser les leviers d'amélioration existants et adéquats. S'investir en tant que représentant des usagers nécessite un temps de formation et d'investissement personnel conséquent. Ces missions sont réalisées la plupart du temps de manière bénévole, sur les temps de travail des professionnels (en journée et en semaine) et peu d'accompagnement est disponible pour les RU qui souhaiteraient aller régulièrement à la rencontre des usagers. De telles conditions d'engagement découragent beaucoup de bonnes volontés et favorisent à la fois l'engagement de personnes retraitées, et un travail de représentation faiblement ancré dans l'expérience concrète des usagers censés être représentés.



© Cultura Creative/stockadobe.com

L'accompagnement à l'engagement d'usagers contribue à l'amélioration des parcours en santé mentale.

◆ Il existe néanmoins des barrières plus ou moins visibles à l'accessibilité de ces lieux de réflexion et de décision. Le format réunion exclut par exemple toute personne ayant des difficultés de concentration, à rester assis, ayant une vitesse de traitement de l'information ralentie ou toute autre manifestation de la maladie ou effets secondaires des traitements. Participer à un temps de réunion nécessite également de maîtriser les habiletés communicationnelles utilisées dans ce contexte (gérer son temps de parole, ses émotions, argumenter clairement un propos, etc.). Enfin, ne faisant pas partie du milieu professionnel un usager peut également se sentir exclu par l'utilisation d'un jargon médical ou social et se trouver en difficulté pour saisir l'objet du débat et y apporter sa contribution. Les membres de ces instances sont souvent des professionnels (cadres de santé, médecins, membres de la direction, etc.) et les usagers n'osent pas nécessairement prendre place car ils ne s'en sentent pas la légitimité. Certains y parviennent malgré ces barrières, certes, mais ce n'est pas la majorité.

Intégrer la parole des usagers au projet d'établissement du CPN

◆ En 2021, et en lien avec la commission des usagers du CPN, un plan d'actions (2021-2025) a été défini à partir du regard, de l'approche, de la parole et des savoirs des usagers. Ce projet a été développé en s'appuyant :

- sur des groupes de travail internes à l'établissement associant professionnels de santé, représentants des usagers ;
- sur les données collectées par la cellule Qualité et relations usagers ;
- sur une démarche participative de recueil de la parole d'usagers de services de santé mentale, de façon tout à fait novatrice et en étroite collaboration avec l'association Espoir 54.

Malgré les restrictions sanitaires en vigueur sur la période de mars à juin 2021, 9 groupes de paroles ont été réunis au sein de 7 GEM et d'une résidence d'accueil. Près de 80 usagers qui se sont exprimés à partir de la question suivante : « Si vous pouviez améliorer quelque chose dans la prise en charge (soins) et l'accompagnement social, que proposeriez-vous ? » Le verbatim collecté a pu être classé en quatre grandes thématiques :

• **le rétablissement personnel** : « L'importance de connaître sa maladie [...] Je fais des recherches moi-même, c'est normal » ; « Le médicament ne suffit pas pour se sentir mieux, il est important d'être investi dans un projet, de se sentir intégré, de faire des activités, de se sentir utile » ;

• **le partenariat usagers-professionnels** : « Je voudrais qu'il y ait plus d'écoute et d'échanges avec les professionnels pour comprendre pourquoi on est là et comprendre ce qu'il va se passer » ; « Je pense que ce serait intéressant que les professionnels puissent informer les proches et les familles des personnes » ;

• **la continuité du parcours de l'usager** : « Le travail en réseau est bénéfique pour les personnes » ; « On est très bien entouré à l'hôpital : infirmiers, aides-soignantes, psychologues... Le retour à domicile c'est dur, c'est comme une décompression. La solitude, reprendre une habitude de vie sociale » ; « Je voudrais qu'un travail soit fait pendant l'hospitalisation sur l'après-hospitalisation. L'hôpital devrait accompagner le patient à préparer sa vie d'après, à l'extérieur » ;

• **la déstigmatisation** : « On est réduit à notre pathologie, il faut d'abord voir la personne avant de voir le malade » ; « Je pense aussi que si on veut changer les choses, c'est aussi au niveau des études » ; « Si on veut que les personnes aillent mieux, il faut qu'elles soient informées pour consulter suffisamment tôt ».

◆ Cette expérience a catalysé la collaboration entre les professionnels et les usagers. Les usagers impliqués ont fait part de leur envie de participer plus souvent à ce type d'initiatives et nous avons pu mesurer, par la générosité des partages et le sens de ces pratiques d'engagement aux yeux des professionnels et des usagers, tout l'intérêt des personnes à contribuer à ces réflexions et à poursuivre dans cette direction dans les années à venir.

C'est dans cet objectif que nous proposons de créer et de développer au sein du CPN, un laboratoire d'innovation sociale et de l'expérience d'usage. La finalité est de permettre à des usagers en santé mentale de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil, des soins et de l'accompagnement en partenariat avec les professionnels (médicaux et non médicaux) du CPN. •

Références

- [1] Karazivan P, Dumez V, Flora L, et al. The patient-as-partner approach in health care: a conceptual framework for a necessary transition. *Acad Med* 2015;90(4):437-41.
- [2] Karesh WB, Cook RA. One world-one health. *Clin Med* 2009;9(3):259-60.
- [3] Organisation mondiale de la santé Europe. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé. Genève Organisation mondiale de la santé; 1986. www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.
- [4] Sebbane D, Di Rosario B, Roelandt JL. La promotion de la santé mentale : un enjeu individuel, collectif et citoyen. *La santé en action* 2017;439:10-3.
- [5] Ministère des Solidarités et de la Santé. La prévention en santé mentale. Janvier 2021. solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/prevention-informations-et-droits/article/la-prevention-en-sante-mentale.
- [6] Code de la santé publique. Article L3221-1. www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031928506.
- [7] Borkman T. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review* 1976;50(3):446.
- [8] Gardien E. Qu'apporment les savoirs expérimentiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale* 2017;4(20):31-44.
- [9] Haute Autorité de santé. Recommander les bonnes pratiques. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Juillet 2020. www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/has_49_reco_engagement_usagers.pdf.
- [10] Berkese A, Massot M, Simonet C, et al. L'usager partenaire et l'expérience patient, leviers d'analyse coopérative et écosystémique des organisations. *Soins Cadres* 2021;30(125):39-42.
- [11] Gross O. L'engagement des patients au service du système de santé. Paris: Doin 2017.
- [12] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015.

Pour en savoir plus

- Code de la santé publique. Articles L1114-1 à L1114-7. www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006170996/#LEGISCTA000006170996.

Déclaration de liens d'intérêts
Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.