

Table des matières

INTRODUCTION.....	3 –
LA PSYCHIATRIE ET LA SANTE MENTALE DANS LA COMMUNAUTE :	
AVEC QUELS MOTS ?	- 3 -
Implication :.....	- 4 -
Motivation :.....	- 4 -
DE L'INTÉRÊT D'UNE « USAGER » À L'INTÉRÊT DES USAGERS POUR LA SANTÉ MENTALE DANS LA COMMUNAUTÉ.....	- 7 -
Le contexte social actuel.....	- 7 -
Quelles questions soulèvent ce thème ?.....	- 8 -
Rappels historiques :.....	- 9 -
METTRE EN COMMUN LES COMPÉTENCES.....	- 13
L'accompagnement :.....	- 14
Le rétablissement :.....	- 14
La stigmatisation :.....	- 15
Empowerment et Santé Mentale.....	- 15
La réhabilitation	- 16
Représentant d'usagers	- 17
UNE ACTION POUR PROMOUVOIR LA MOTIVATION ET L'IMPLICATION DES USAGERS EN SANTE MENTALE.....	- 21
Méthodologie proposée.....	- 21
Mise en place de l'action : le travail du groupe échanges et débats.....	- 22
Le planning.....	- 23
CONCLUSION.....	- 29
Les leviers.....	- 29
Les freins	- 30
ANNEXE : BIBLIOGRAPHIE	- 31

INTRODUCTION.

LA PSYCHIATRIE ET LA SANTE MENTALE DANS LA COMMUNAUTE : AVEC QUELS MOTS ?

Les mots de qui ? Les mots des usagers ?

- La diversité est une richesse, nous, personnes malades faisons partie de la communauté ;
- Nous nous rétablissons mieux lorsqu'elles nous sommes partie prenante de notre projet de vie.

Les conséquences pour les personnes qui vivent avec des troubles mentaux, soit dans les épisodes de plus court terme, soit revêtant une forme de chronicité, impactent sur la vie sociale et la vie affective. Alors...

Comment améliorer la participation des usagers, rendre l'usager sujet, et lui redonner sa parole de citoyen ? Comment permettre à ces personnes de mieux vivre avec la maladie ? C'est à elles de s'exprimer sur leurs besoins, mais où et quand ? Et comment les aider à le faire ?

Quelle légitimité ai-je pour aborder ce sujet ?

Ma qualité d'usager de la psychiatrie et de Présidente de l'association LA MAISON BLEUE, à Perpignan. Au sein de notre association (où nous passons d'« usage » à « adhérent »), la personne doit être en mesure de décider pour elle-même de ce qui est bon pour elle.

La définition de l'« usager » de l'Organisation Mondiale de la Santé : *«Personne ayant eu par le passé ou ayant actuellement recours à des services de santé mentale, »* (OMS, 2010) ne représente pas suffisamment l'idée que je tiens à défendre. Je constate qu'il peut y avoir confusion entre « patient » et « famille ou proches », et ce, notamment dans les lieux de représentations « d'usagers ». C'est pourquoi j'ai centré la thématique de mon mémoire sur l'intervention des usagers dans ces lieux de représentations et sur la

réception et la restitution réelle des paroles recueillies et non pas des interprétations, des « je pense que... »etc.

Mon idée est de mettre en place une action pour faire réellement participer les personnes concernées et faire remonter leurs besoins. Il est possible d'être usager et à la fois partenaire d'un groupe dans la vie quotidienne et la citoyenneté. Etre partenaire, c'est bien mais pouvoir amplifier la motivation, l'implication des adhérents de La Maison Bleue dans leur rôle citoyen, dans la ville, être leur porte parole sans parler à leur place, c'est mieux. Cela fait partie de mes préoccupations.

Implication :

Comment agir afin que les usagers puissent prendre conscience de la possibilité de faire peser leurs besoins, leurs nécessités, leurs désirs dans la volonté de participer ? Quelle méthode utiliser pour aider les adhérents à s'exprimer. Le but étant de faire remonter leurs attentes auprès des Conseils Locaux de Santé Mentale et autres instances. Cela permettrait aux différents points de vue de trouver un ajustement dans un dialogue respectueux.

Il ne suffit pas d'être Représentant d'Usagers, encore faut-il porter la parole de nos amis pairs. Comment faire réellement le lien entre les réunions où je siège, et l'expression de leurs besoins ?

Motivation :

Hormis quelques cas isolés, les usagers se préoccupent peu de ce qui se passe dans ces instances :

- soit, ils en ignorent l'existence,
- soit, cela ne les intéresse pas plus que cela.

Dans les représentations d'usagers, les personnes sont nommées par les instances. La problématique est donc de trouver une méthode pour favoriser l'expression des usagers, sachant qu'ils ne seront pas tous invités lors des échanges au sein des différentes

commissions car, seules les personnes nommées comme « Représentante d'Usager » seront présentes.

Quelle proposition d'action puis-je trouver pour aider mes pairs et amis usagers de la psychiatrie à lever leurs réticences, leurs craintes, leurs non-envies de s'exprimer en tant que citoyen ? Quelles sont leurs attentes par rapports à une plus ample remontée d'informations ?

La possibilité de s'inscrire de façon collective dans la négociation et la co-construction avec les élus, les professionnels de la santé et du social, dans l'édification d'actions visant à améliorer les conditions de vie d'une communauté, c'est possible et je vais tenter de le démontrer.

DE L'INTÉRÊT D'UNE « USAGER » À L'INTÉRÊT DES USAGERS POUR LA SANTÉ MENTALE DANS LA COMMUNAUTÉ

Dans la communauté la concertation autour de plusieurs acteurs, y compris les usagers, me semble nécessaire. Je souhaite mettre mes connaissances, acquises lors du Diplôme Inter Universitaire, D.I.U. en Santé Mentale dans la communauté, au service d'une action pouvant inciter tous les usagers -patients concernés par la Santé Mentale, à déterminer leurs propres besoins et priorités.

J'ai appris que le suivi communautaire fait ses preuves comme intervention par excellence. Cet accompagnement individualisé dans la vie quotidienne au sein de la Cité offre à la personne de :

- développer des rôles valorisants,
- mener une vie active et satisfaisante,
- gérer les crises
- même à éviter les hospitalisations.

Je siège dans des Conseils Locaux en Santé Mentale (CLSM). Je rencontre des personnes motivées. Cela m'encourage à participer à la réflexion. L'idée de permettre d'étendre ces suivis communautaires dans ma région et défendre cette position me séduit.

Réduire les cloisonnements et renforcer les partenariats et complémentarités entre le champ sanitaire (notamment psychiatrie libérale et médecine de ville, établissements de santé en psychiatrie...), médico-social (MDPH, établissements et services...) et social, ne peuvent qu'être source de bénéfices pour les patients et d'optimisation des ressources au sein du dispositif de soins.

Le contexte social actuel

Si aujourd'hui, la santé mentale c'est l'affaire de tous, il est donc normal que je me préoccupe de l'amélioration de la participation des usagers, patients directement concernés. La réponse à y apporter ne doit pas être que médicale, la conception humaine de la relation soignant-soigné ne doit pas être seulement hospitalo-centrée, il faut élargir le cercle des besoins. Ils ne sont pas que médicaux mais également sociaux.

Des témoignages nous reviennent de nos partenaires européens, d'autres pratiques sont à l'œuvre. Au niveau international, de nombreux documents politiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers, individuellement et collectivement, à tous les niveaux de l'organisation des soins

Les adhérents d'une association d'usagers sont évidemment bien placés pour parler des besoins des personnes souffrant de troubles psychiques. Notre association des usagers de la psychiatrie est en lien avec la communauté environnante, tisse un réseau de partenariats pour une ouverture et une participation réelle à la vie de la Cité. Nous avons établi des liens avec les institutions sociales et sanitaires, afin de constituer un ensemble de services où les adhérents peuvent trouver des réponses à leurs divers besoins d'aide et de soins.

Nos interlocuteurs sont en particulier les communes du département, le Conseil Général et les services de solidarités et de Cohésion sociale, les autres associations s'occupant de santé mentale, les Centres Médico Psychologique (CMP), les secteurs psychiatriques, les organismes de formation. Je participe aux réunions de Pôles, au Comité d'éthique de l'hôpital psychiatrique du département, aux CLSM d'Argelès/Mer et Prades, aux ateliers Santé Ville et au Contrat local de Santé de Perpignan. Je suis nommée à la Conférence de territoire et à la Commission Régionale de la santé et de l'autonomie du Languedoc Roussillon (CRSA).

Quelles questions soulèvent ce thème ?

Dans chaque relation, il y a au minimum deux personnes : «vous êtes l'un, nous sommes l'autre ». L'autre, cela peut être un patient suivi en psychiatrie.

Au sein des instances multiples je constate souvent la présence les familles, personnes qualifiées, et rarement les usagers eux-mêmes.

Cependant, il existe chez les patients ayant fait l'expérience de l'hospitalisation, de la prise de traitement, et du rétablissement, des compétences permettant d'améliorer l'offre de soins en tenant compte des besoins ressentis lors de ce parcours.

Il s'agit de dépasser le modèle médical traditionnel: maladie, diagnostic, réduction des symptômes par les médicaments, le savoir médical qui sait ce qui est juste pour le patient, etc., pour favoriser une approche globale de la personne axée sur ses capacités, sur la mobilisation de son environnement social propre.

Grâce aux témoignages des usagers « experts », nous devons réfléchir à définir des besoins, des moyens spécifiques et nécessaires pour une psychiatrie centrée sur l'accompagnement de personnes en souffrance psychique. Construisons ensemble des propositions de prise en charge et surtout de prise en compte en élargissant le cercle des acteurs de la vie sociale.

La prise de parole active des usagers-patients qui se sentent concernés dans leur vie, a la même portée que tous les citoyens.

Nous ne pouvons supporter que des lois fondamentales de liberté bafouent les droits de ceux qui mériteraient au contraire leur protection dans la Cité.

Comment développer des projets avec la participation active des personnes directement concernées ? Toutes ces questions ont été largement évoquées cette dernière décennie (et même avant..)

Mais que je sois là à m'adresser à vous était inconcevable il y a 40 ans !

Comment en suis-je arrivé là ? Comment le patient, usager de services, redevient citoyen et passe d'Objet de soin à Sujet, acteur des soins à tous les niveaux ?

Certains parleraient de résilience, d'autres d'empowerment.

Rappels historiques :

L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata du 6 au 12 septembre 1978 sur les soins de santé primaire stipule que « *tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés* ».

En 1999, arrivant dans les Pyrénées Orientales, j'ai poussé la porte d'un CMP pour demander de l'aide. Après 30 années de mal être, de crises suicidaires et de galère sociale, j'ai rencontré un médecin psychiatre, le Docteur Philippe Mulard. Ce praticien hospitalier des Pyrénées Orientales venait de collaborer à une enquête épidémiologique conduite par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). LA SANTE MENTALE EN POPULATION GENERALE : IMAGES ET REALITES 1998-2000 (www.serpsy.org),

Dans une synthèse de cette enquête, dans le paragraphe « conséquences générales pour la Santé publique » il est énuméré des recommandations, dont celle-ci :

...Intégrer les usagers aux décisions les concernant.

Grâce au soutien de ce psychiatre et sans doute pas hasard, un groupe de patients consultants du CMP, dont je faisais partie en 1999 a été assez « fou » pour oser créer, une première association des Usagers de la psychiatrie dans les Pyrénées Orientales, entièrement autogérée par les usagers eux-mêmes. C'était la première de ce genre en Languedoc Roussillon !

Trois ans plus tard, en 2002, nous avons droit à l'annonce du diagnostic (*Information du Patient dans la loi du 4 mars 2002*) nous commençons à comprendre nos pathologies. Notre état de santé nous permettait d'envisager un parcours visant une meilleure insertion dans la vie sociale, mais hélas l'hospitalisation dans un service de psychiatrie est souvent plus stigmatisante que le diagnostic lui-même.

Notre action fut reconnue dans la ville grâce à des rencontres artistiques et sportives. L'envol était pris et pour beaucoup d'entre nous l'hospitalisation s'est moins faite dans l'urgence. Après avoir connu les soins sous contrainte, l'enfermement, nous avons fondé les bases de ce qui allait devenir en 2005 des Groupements d'Entraide Mutuelle (GEM). Le GEM est une association d'usagers qui choisissent de devenir adhérents.

La Loi handicap du 11 février 2005 reconnaît explicitement pour la première fois la spécificité du handicap psychique (*Textes de référence : aux articles L. 114-1-1 et L. 114-3 du code de l'action sociale et des familles (CASF)*),

A lire : le Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015 (p10).

« Constitue un handicap, au sens de la loi du 11 février 2005, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Il résulte de la loi n° 2005-102 (*du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*) ; Un nouveau dispositif s'adresse aux personnes souffrant de troubles psychiques par une circulaire du 29 août 2005. Il porte le nom de groupe d'entraide mutuelle (GEM). Son objectif est l'amélioration des conditions de vie de ces personnes.

Les GEM sont des lieux non médicalisés. Cela permet aux adhérents de se responsabiliser et de reprendre une confiance en soi souvent fortement ébranlée par les difficultés rencontrées par les personnes souffrant de troubles psychiques. Depuis sa création, les GEM rencontrent un franc succès puisqu'il existe actuellement plus de 300 structures réparties sur le territoire national.

C'est ainsi que depuis, j'ai repris un rôle citoyen.

Nous sommes conscients toutefois que les conséquences de la maladie ont bouleversé nos trajectoires de vie (invalidité, incapacité, précarité...autant de termes stigmatisants).

Nous souhaitons exprimer notre expertise de personnes soignées, contribuer aux commissions qui se réunissent afin d'apporter notre éclairage et notre vision face à un quotidien que nous vivons encore difficilement. Nous rêvons par exemple à des structures extra hospitalières qui resteraient ouvertes 7jours sur 7, avec un accueil en cas de crise, sans passer par les urgences !

Concrètement, comment faire vraiment participer les adhérents de La Maison Bleue aux sujets traités dans les instances ?

Nous évoluons vers une grande autonomie au sein de l'association où chacun trouve sa place. Cela a une incidence bénéfique sur le comportement social en général.

Nos situations handicapantes ne nous interdisent pas toutes fonctions.

Le savoir des patients est encore insuffisamment reconnu et valorisé.

Tout l'enjeu est donc de motiver les adhérents de notre association et autres usagers de la psychiatrie à une action de réflexion utile à la Santé Mentale dans la Communauté.

Mon ambition est donc d'élargir cette possibilité d'expression afin que je sois vraiment le « traducteur » de plusieurs regards et expériences. Il est nécessaire d'enrichir mes propos et mes réactions en me basant, non pas sur des phrases entendues ici où là au hasard d'une rencontre, mais mieux orienter des réflexions sur les sujets qui sont traités en commissions des CLSM. D'où la nécessité d'expliquer aux adhérents, dans un langage approprié et sans les lasser, certains rouages du système de santé les concernant.

Les amener de façon ludique à s'exprimer en fonction de leur vécu sur des propositions face à des situations pouvant être améliorées grâce à leur point de vue « d'expert » de la maladie.

Il n'est pas question d'avoir un discours scientifique sur les traitements prescrits, mais évoquer davantage la vie dans la cité lorsqu'une pathologie, invalidante de surcroît, impose un suivi et entraîne des difficultés d'ordre social.

Comment la connaissance peut elle émerger et comment organiser les liens ?

METTRE EN COMMUN LES COMPÉTENCES

L'approche de la réhabilitation psychiatrique professionnelle prône la formation de liens de partenariat comme moyen d'impliquer pleinement le bénéficiaire des services dans le processus de réhabilitation. Cette étape est centrée sur la relation entre le conseiller et le client et sur les compétences nécessaires au praticien pour favoriser l'engagement de l'utilisateur (Anthony, Cohen, Farkas & Gagne, 2002 ; Carkhuff, 1969).

Les personnes ont le droit et la capacité de participer à la prise de décisions concernant leur vie. Il ne s'agit donc pas de faire les choses dans le meilleur intérêt de la personne, mais de lui permettre de prendre ses décisions et d'apprendre au travers des conséquences de ses choix. (GIORDANA, J-Y. La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Masson, 2010)

Au sujet du programme « médiateurs Pairs en santé mentale », JL Roelandt cite dans l magazine Pluriels :

« Après les Groupements d'entraide mutuelle (GEM), il s'agit du deuxième programme national français visant à donner du pouvoir aux usagers de la psychiatrie. Les GEM ont comme but l'entraide et l'autogestion, les médiateurs de santé/pairs l'accès aux soins, l'accompagnement et les changements de la culture professionnelle. Ces deux actions visent à un changement concret des représentations de la population, des professionnels et des usagers eux-mêmes, vis-à-vis des problèmes de santé mentale. »

La leçon, apprise du mouvement des usagers qui conduisit au développement de la forme de soutien par les pairs et les résultats favorables dus à la multiplication rapide des groupes d'entraide-mutuelle, démontrent que les personnes diagnostiquées comme présentant des troubles mentaux pouvaient continuer à jouer un rôle actif et déterminant dans leurs propres vies.

Je considère que nous avons différentes étapes à franchir pour aborder l'action que je souhaite mettre en place:

- L'accompagnement
- Le rétablissement
- La stigmatisation
- L'Empowerment
- La réhabilitation

Et enfin pourquoi ne pas devenir : « Représentant d' Usager » (R.U.).

L'accompagnement :

« *L'accompagnement est une activité d'aide aux personnes en difficulté ou en situation de handicap, qui concourt à la réalisation du projet de vie.* » (Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-2015, p9)

L'accompagnement, doit être aussi social ou médico-social, et tient compte de :

- la personne avec ses capacités et ses limites,
- son environnement social,
- ses moyens, ses ressources et l'exercice de la citoyenneté.

Les Groupes d'entraide mutuelle (GEM) favorisent une meilleure la participation sociale, essentielle à la stabilisation, à la poursuite des soins au long cours, à la prévention des rechutes et donc à la qualité de vie.

Le rétablissement :

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé écrit sa définition de la santé : « *la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.* ». Mais toute la difficulté des personnes suivies en psychiatrie est l'aptitude à fonctionner de façon harmonieuse et agréable et arriver à faire face aux situations difficiles sans se remettre en danger tout en conservant un équilibre durement acquis.

Au niveau le plus fondamental, le modèle du rétablissement soutient que le handicap psychiatrique n'est qu'un aspect de la personne entière, et que le rétablissement d'un trouble psychiatrique ne nécessite pas de rémission des symptômes ou d'autres types de déficits. En d'autres termes, et contrairement à la maladie physique, une personne peut se considérer comme « rétablie » d'un trouble psychiatrique tout en continuant à présenter ou être affectée par ce trouble.

Le fait de se rétablir semble impliquer que les personnes en question surmontent les conséquences d'être malade.

La stigmatisation :

Mais il faut encore surmonter les aspects néfastes de la stigmatisation.

Cela comprend des difficultés suivantes

- conséquences sur le plan personnel
- conséquences sociales, exclusion du monde du travail
- conséquences sur les soins (hésitation à se faire soigner).
- l'exclusion de la société,
- la pauvreté,
- un habitat infériorisé,
- l'isolement social,
- la perte de rôles sociaux valorisés, la perte de l'emploi,
- la perte de perspectives dans sa vie

(

Le *Plan Psychiatrie et Santé mentale 2011-p (13)* fait de la lutte contre la stigmatisation une priorité :

« Les situations de handicap conjuguées à des hospitalisations répétées ou prolongées amènent fréquemment à une dégradation sociale.

Une attention particulière doit être portée au risque d'assimilation a priori de certains comportements déviants et/ou délinquants qui ne doivent pas être a priori assimilés à des troubles psychiques.

Nous devons participer à la lutte contre les images négatives véhiculées sur la psychiatrie. »

Empowerment et Santé Mentale.

Retrouver le pouvoir d'agir influence un retour à l'autonomie.

Lors de la conférence ministérielle d'Helsinki en 2005, « *les ministres de la Santé des 52 États membres de la région européenne de l'OMS se sont engagés à :*

- *renforcer les politiques de santé mentale et les législations qui définissent les normes pour les activités de santé mentale et le respect des droits humains ;*
- *lutter contre la stigmatisation et la discrimination ;*
- *favoriser l'autonomie et l'« empowerment » des usagers de services de santé mentale ;*
- *donner aux usagers le choix et l'implication dans les soins*

La notion récente d'empowerment est apparue il y a quelques décennies.

« L'empowerment désigne l'accroissement de la capacité d'agir de la personne malade via le développement de son autonomie, la prise en compte de son avenir et sa participation aux décisions la concernant. L'empowerment est étroitement lié à la notion de rétablissement. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la promotion de la santé en général, et pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale en particulier. » (Psycom : Synthèse réalisée par Catherine Holué à partir des documents listés dans la rubrique "sources", mars 2013)

En effet, si le patient

- n'est pas considéré d'abord comme une personne,
- si sa liberté et sa dignité ne sont pas respectées,
- si son opinion n'est ni entendue ni prise en compte sous prétexte qu'il est « fou » et ne peut donc avoir aucun avis pertinent sur sa propre existence,

Alors il est impossible et illusoire d'envisager une démarche de promotion de la santé ou un projet de vie.

A la lecture du dossier consacré à l'Empowerment dans LA SANTÉ DE L'HOMME - N° 413 - MAI-JUIN 2011, on comprend combien la mise en œuvre de ce principe est lente à se faire malgré les résultats évalués. Le changement dans les esprits est tellement important. Cela représente beaucoup de temps pour constater les réelles applications.

La réhabilitation :

La réhabilitation psycho-sociale : est une démarche se situant après la phase aiguë des soins. Les personnes ont le droit et la capacité de participer à la prise de décisions concernant leur vie. Il ne s'agit donc pas décider dans le meilleur intérêt de la personne, mais de lui permettre de prendre ses décisions et d'apprendre au travers des conséquences de ses choix.

Pour les professionnels travaillant en psychiatrie, les grands principes sont une invitation à sortir d'un modèle médical étroit et à s'ouvrir à un réel partenariat avec le patient,

Le concept de la réhabilitation psychiatrique : Il s'est considérablement élargi depuis les années 1990. Des concepts relativement neufs tels que le soutien aux études, le rétablissement, le soutien par les pairs... font à présent partie intégrante du lexique de ce domaine.

Une personne en situation de handicap psychique est une personne qui souffre de symptômes, mais qui n'est pas réduite à son handicap. C'est une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé, comme tout individu porteur de n'importe quelle autre maladie, et dont la parole peut enrichir l'évolution des dispositifs de soins.

Représentant d'usagers

Il ne faut pas confondre le rôle du représentant des usagers dans une association ou une institution avec celui du pair-aidant dont le rôle spécifique est celui d'incarner un modèle de rétablissement dans lequel les usagers peuvent se reconnaître. Les pairs-aidants proposent un nouveau type d'intervention auprès des usagers, notamment dans des situations où ces derniers pourraient être en difficulté (comme l'accès aux soins et leur rupture).

Je présenterai ce rôle en m'appuyant sur les fiches thématiques fournies par le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS), et sur la formation de Représentant d'Usager reçu également par ce Collectif.

Le dispositif de représentation des usagers s'est progressivement construit depuis les années 1990. Aujourd'hui il fait appel aux associations bénéficiant d'un agrément pour siéger dans les établissements ou les instances de santé. Ces représentants associatifs militent notamment en faveur d'une plus grande prise en compte du point de vue des usagers, en faisant valoir la spécificité et la qualité propres de leur contribution fondée sur un savoir structuré issu de l'expérience de la maladie, légitimité complémentaire de celles des élus de la République qui, eux, tirent leur représentativité des élections.

Par la suite, un décret n° 97-360 du 17 avril 1997, relatif aux conférences régionales de santé, élargit la participation des usagers à celles de citoyens-experts.

Par ailleurs, toujours la même année, une circulaire vient préciser que les usagers et leurs représentants participent aux groupes de programmation qui élaborent les programmes régionaux de santé (PRS).

En 1998, les usagers et leurs représentants participent à l'élaboration des schémas régionaux de santé de nouvelle génération, dits Sros II (circulaire 98-192 du 26 mars 1998). Une enquête publiée dans la revue Santé publique en 2006 révèle que leur participation (uniquement dans 7 régions sur 22...) fut très positive sur le niveau de prise en compte des besoins des populations dans ces outils d'organisation de l'offre de soins. Les représentants des usagers ont ensuite demandé à être aussi mieux reconnus dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cela conduit ces derniers à demander un véritable statut, un droit à la formation et aussi l'instauration d'un agrément permettant de mieux qualifier la représentation des usagers, tout en réclamant d'être mieux associés aux niveaux où se prennent réellement les décisions.

Pour terminer, la loi du 4 mars 2002 élargit aussi la représentation des usagers au domaine de la santé mentale, dans lequel leur place est une question sensible.

Ce sont autant de questions qui appellent à réfléchir collectivement – associations et institutions – à nos modes de concertation, à innover pour mieux recueillir leurs avis et leur participation qui demeurent, faut-il le rappeler, plus nécessaire que jamais pour continuer à questionner le fonctionnement de nos organisations encore naturellement trop tournées vers elles-mêmes alors que leur mission est précisément de servir l'utilisateur.

Enfin, les modalités de désignation mettent en difficulté les institutions qui en sont chargées. Si l'agrément s'avérait nécessaire pour améliorer la qualité et le niveau de la représentation le « qui et comment choisir » selon des voies les plus démocratiquement acceptables reste un obstacle que nos organisations n'évitent pas, malgré une bonne volonté évidente.

Cela les conduit à souvent solliciter les mêmes individus, ce qui constitue un biais important à la concertation et à la qualité des contre-pouvoirs.

Le risque est grand de se voir confisquer les sièges au profit de personnes accaparant de nombreux postes à pourvoir mais laissent les chaises vides faute de disponibilité ou d'envie et pour finir ne représente plus les usagers.

La formation des représentants, effectuée par les associations comme par les institutions, ainsi que les initiatives (tel que l'Annuaire des représentants des usagers créé par le collectif inter-associatif d'Ile-de-France sur la santé en lien à l'époque avec l'ARH et la DDASS de Paris) sont importantes pour renforcer la qualité de la participation des usagers du système de santé.

Partant de toutes ces étapes, il est important de pouvoir apporter notre contribution à la réflexion et aux décisions des instances, par une participation active, chacun à notre niveau, à travers notre expérience, nous avons nos besoins propres face à un système de Santé et ses nombreuses propositions.

Il est question de :

- schéma des solidarités
- de richesses des partenaires
- de valeur ajoutée humaine
- de solution aux actions constructives,
- de discuter les uns avec les autres
- de partenariats efficaces
- de Nouveau Plan Santé mentale
- de nouveau livre blanc
- de propositions concrètes
- Territoire de proximité...

Une action importante pour nous : le Conseil Local en Santé Mentale (CLSM).

Le CLSM est conçu comme une plate-forme de travail et d'échanges permettant de favoriser, de manière concertée et coordonnée, des politiques locales et des actions permettant l'amélioration de la santé mentale de la population.

Cette plate-forme est un lieu de coordination et de concertation entre les élus locaux, la psychiatrie publique et les usagers.

Ce Conseil a pour mission de définir des politiques et des actions locales pour améliorer l'accès et la continuité des soins, favoriser l'inclusion sociale et l'autonomie des usagers, développer le partenariat nécessaire à la mise en place d'actions qui répondent aux besoins et, plus généralement, promouvoir la santé mentale sur un territoire de proximité pertinent pour tous les acteurs du secteur.

Les problématiques abordées sont destinées à être traitées grâce à l'articulation des différents dispositifs de prise en charge sanitaire, médico-social et social ...

Il rassemble tous les acteurs concernés par la santé mentale - élus, professionnels des secteurs santé, médico-social et social (établissements de santé, maison des adolescents, associations de lutte contre les addictions, de médecins libéraux, services sociaux du Conseil général...), associations et représentants d'usagers, services publics impliqués (Justice, Police, Education nationale, Agence régionale de santé...).

Le CLSM à Argelès comprend les différents intervenants qui agissent dans la prise en charge des patients présentant des troubles mentaux (équipes soignantes, mairies, généralistes, Urgentistes, Organismes de tutelle (Union Départementale des Associations Familiales -UDAF), associations d'usagers, de Familles, la police municipale, la gendarmerie, les pompiers...

UNE ACTION POUR PROMOUVOIR LA MOTIVATION ET L'IMPLICATION DES USAGERS EN SANTE MENTALE

En France, dans le domaine institutionnel, les personnes ne se sentent pas co auteur.

Je m'emploie à expliquer aux adhérents, tous usagers de la psychiatrie, les grandes lignes de l'organisation du système de santé :

De quoi s'agit-il ?

Comment ça marche ?

Les informations sont nombreuses et le système paraît complexe aux adhérents, même à ceux désireux de tenter l'aventure de rencontre autour du thème de leur participation. Je suis attentive à ne pas les décourager face à l'enjeu et à l'intérêt de l'action à élaborer.

Méthodologie proposée

Comment développer des projets avec la participation active des personnes directement concernées ?

Je compte commencer par une enquête, sous forme de questionnaire mais surtout une rencontre sous forme de débat, afin de déterminer les sujets qui seraient prioritaires, vu du côté des usagers.

Ce sont les interactions et échanges entre les membres du groupe qui aident les participants à prendre du recul sur leur vécu et à réfléchir pour résoudre leurs difficultés en s'appuyant sur les ressources et l'expérience de chacun. Ces constats permettent de construire en groupe et de faire émerger des propositions de résolution en relation avec les thèmes retenus dans le CLSM.

Le groupe a ainsi une fonction de support ; c'est un levier d'émergence.

Une activité en groupe, autour d'un centre d'intérêt, de préoccupations communes, peut évoluer vers des actions dont les objectifs dépassent les seuls intérêts individuels des participants. Les membres du groupe développent des suggestions par rapport à des actions visant à améliorer les conditions de vie des usagers de la psychiatrie.

Où commence la participation et quelles en sont les limites (absence de désir, image de soi défaillante), par quelles pratiques se traduisent –elles ?

Comment recueillir la parole de l'utilisateur dans le contexte suivant :

- Etre accepté, entendu dans un climat de tolérance et d'écoute,
- Etre valoriser par l'action,
- Exister dans la société où les handicaps sont regardés, voire mal acceptés,
- Pouvoir regarder et aller vers l'extérieur,
- Retrouver la faculté de penser, la liberté et l'égalité du poids des paroles,
- Etre ouvert à ce qui n'existe pas encore,
- Appartenir à un groupe, pas comme handicapé mais citoyen,
- Sentir la reconnaissance mutuelle,
- Arriver à penser par soi-même et pouvoir formuler :
« j'espère un jour m'exprimer comme citoyen et non plus comme usager... de la psychiatrie ».
- Jusqu'où aller dans la responsabilité des usagers ?
- Prendre des risques que les professionnels ne peuvent pas prendre.
- Participer sur le terrain, participer à la vie collective.

Mise en place de l'action : le travail du groupe échanges et débats

Faire participer les usagers et s'organiser de manière communautaire signifie l'accès aux soins et le besoin d'inclusion sociale. Cela nécessite la participation active de tous les acteurs de la cité.

Je fais référence à une phrase de Pierre Delion :

« Porter la souffrance psychique des patients jusqu'à ce qu'ils puissent se trouver à nouveau autonomes, c'est l'objectif des soignants » (Pierre Delion, *Accueillir et soigner, la souffrance psychique de la personne*, Ed. Dunod, 2011) et j'ajoute ensuite comment, à partir de cette autonomie retrouvée, je me suis engagée dans une fonction de Représentant d'Usager.

J'explique pourquoi je fais partie de certaines instances :

- CRSA, Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
- Conférence de territoire
- CLSM, Conseil Local de Santé Mentale

- Ateliers Santé Ville
- CLS, Contrat local de Santé
- CDSP, Commission Départementale des Soins Psychiatrique
- CRUPC, Les Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.
- CLIN, Commission de Lutte contre les Infections Nosocomiales
- Conseil Ethique, de l'Hôpital psychiatrique du département
- Conseils de Pôles, de l'Hôpital psychiatrique du département

Je prends le temps pour chaque définition.

Je précise le rôle du Représentant d'Usager comme étant leur interface.

Je parle de mes obligations et de mes possibilités et de mes limites :

- Participer aux réunions, aux discussions :
- Ne pas avoir honte de ne pas savoir, nous pouvons être dans l'étonnement et dans la découverte.
- Ne pas craindre de créer le débat.
- Les problèmes rencontrés sont une occasion d'améliorer l'existant, ne pas en faire une affaire personnelle.
- Dans ce rôle de R.U, nous pouvons nous tromper, mais nous devons toujours veiller au respect des autres personnes.

En France, nous sommes dans un système de santé solidaire, garantissant une égalité d'accès et nous avons droit à des soins de qualité.

Le planning

Le planning suivant explique les étapes par lesquelles se met en place cette action avec les adhérents de la Maison Bleue, usagers de la psychiatrie :

1er Mars 2013 :

Annnonce de ma participation au D I U, et explication sur mon intention de mémoire et de la Santé Mentale dans la communauté, devant une cinquantaine d'adhérents de la Maison Bleue.

4 Avril 2013

En présence de 25 adhérents de la Maison Bleue, 1er échange sur la participation « citoyenne » des personnes concernées, et l'intérêt que cela suscite de constituer un groupe de volontaires pour faire remonter leurs premières réflexions sur de la Santé Mentale et la prise en charge dans la Cité.

10 Avril 2013

Constitution d'un groupe de 16 usagers de la Psychiatrie, adhérents de la Maison Bleue, débat sur notre légitimité pour en parler et Pourquoi.

15 Avril 2013

Mise en place d'un calendrier de rencontre, et mise à disposition d'un paperboard, permettant de noter les questions qui leur viennent spontanément.

19 Avril 2013

Rencontre autour des premières questions posées sur ce tableau.

16 Mai 2013

Elaboration d'un questionnaire regroupant les demandes des usagers de la Psychiatrie et leurs attentes face aux services de soins et d'accompagnements.

3 Juin 2013

- Constitution de 4 sous-groupes, installés autour d'une table avec temps de concertation de 10 minutes pour répondre à une des questions de la liste
- Restitution de la synthèse de chaque groupe auprès des autres groupes (temps de estimée à moins de 5 minutes par table)
- Possibilité de faire tourner 3 questions.

A chaque question les groupes se mélangent pour reformer de nouveaux sous-groupes.

Cette élaboration permettra de faire prendre conscience aux participants de leur implication dans le processus de participation afin de recueillir leur avis sur la Santé mentale dans la Communauté.

Voici le détail de notre travail pendant cette action:

- Se présenter.
- Créer les conditions favorables à l'expression et à l'épanouissement des participants.

ETAPES :

- Expliquer ce qu'est ce groupe constitué d'un Ensemble de personnes réunies dans un même lieu, ayant des préoccupations en commun.
- Aider le groupe à se mobiliser.
- Soutenir l'assiduité du groupe.
- Encourager le groupe à exprimer ses attentes.

Les membres du groupe développent une dynamique qui fédère d'autres adhérents au fur et à mesure des rencontres

D'autres étapes se présentent

- Identifier les besoins et objectifs.
- Classer la priorité des besoins et objectifs.
- Viser à ce que les personnes directement impliqués deviennent « sujets » de leurs actions.
- Privilégier l'expression de la demande sociale
- Aider à structurer dans le sens des solutions à rechercher face à la situation problématique.

Je fais préciser les raisons pour lesquelles ce groupe d'adhérents a accepté cet atelier ?

- Etre un levier de changement.
- Etre une force de propositions.
- Etre utile à la mise en place d'une action collective.
- Réfléchir à nos besoins.

- Développer des habiletés et compétences personnelles (confiance en soi, estime de soi, perception positive de soi, sentiment de compétence, d'utilité, d'efficacité, développement de la pensée critique).
- Etre dans l'entraide mutuelle, la solidarité, dans la capacité à agir avec les autres.

Nous étudions ensemble nos attentes par rapport à cette remontée d'informations.

Au travers de la confrontation des expériences de vie, par le dialogue, le travail en collectif et en définissant un mode de prise en charge différent et mieux adapté à leurs besoins de celui proposé... ils ressentent une reconnaissance de leur vécu, souvent commun pendant leur parcours de soin et d'hospitalisation

Les réussites auxquelles nous sommes parvenus grâce à cette action de la MAISON BLEUE sont les suivantes

- Agir collectivement pour proposer et participer à d'autres solutions au regard de ce qui est souvent décidé à leur insu.
- Etre acteurs organisés capables d'autonomie

Les impacts pour les adhérents, mais aussi pour les partenaires, les institutions pourraient être définis comme suit :

- Renforcer des liens au niveau de la MAISON BLEUE... et offrir une occasion de réfléchir individuellement et collectivement pour le bien de tous
- Faire reconnaître des droits ou des intérêts pour les usagers et améliorer les prises en charge sur le territoire.
- S'inscrire de façon collective dans la négociation et la co-construction avec les élus, les professionnels de la santé et du social, dans l'édification d'actions visant à améliorer les conditions de vie d'une communauté.

Ce travail est à poursuivre tout le long de l'année, et nous prévoyons calendrier de rencontre avec des invités. La prochaine réunion est prévue le 5 septembre 2013

L'article de Nicolas Daumerie paru dans le magazine Pluriels (n°85/86 Novembre-Décembre 2010) reprenait déjà à cette époque les axes d'un programme concernant :

« La promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de Santé Mentale ont la possibilité de développer de d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen ».

J'espère contribuer, selon la méthode utilisée à LA MAISON BLEUE, à faire avancer ces possibilités.

CONCLUSION

Ce travail était le premier du genre réalisé auprès des adhérents de la Maison Bleue.

Les questions abordées tout au long de ce travail ont engendré d'autres demandes :

- La légitimité de la personne, au sein du groupe, de s'exprimer et d'émettre un avis ?
- La représentativité d'un usager dans les instances, dans les commissions relevant du champ de la santé et du système de soins, notamment en psychiatrie ?
- sur nos partenariats avec les structures hospitalières intra et extra.
- notre autonomie face à ces structures.
- mais « qu'est-ce l'autonomie, et l'empowerment ?
- La réhabilitation psycho sociale ?
- La citoyenneté et nos droits et nos devoirs en matière de soins...

Une grande diversité et un éparpillement des sources d'information procure un travail important de formation à conduire auprès des usagers.

Les leviers

Compte tenu de l'ampleur des investigations mais aussi de la dynamique mise en oeuvre nos rencontres sont à poursuivre.

Je vais fixer plusieurs rendez-vous tout au long de l'année pour prendre le temps de répondre à toutes ces questions et faire des propositions d'actions.

Je souhaite conduire ce travail sur l'ensemble du champ : ambulatoire, sanitaire et médico-social en identifiant les manques, les forces.

En tant que Présidente de l'association, j'inviterais toutes personnes de la Maison Bleue ainsi que des personnes de l'extérieur, en tant qu'invité expert (par exemple un formateur du CISS collectif associatif sur la Santé) pour collaborer à nos échanges.

la conférence ministérielle d'Helsinki en 2005

partie) du Centre Hospitalier de Perpignan, hôpital général de grande importance (+ de 1000 lits, et 2600 salariés), ce qui permettra de faire un parallèle entre nos pathologies psychiatriques et les autres maladies invalidantes.

En espérant aussi faire venir soit un représentant de l'Hôtel de Police (voisin de la Maison Bleue), un pompier, un ambulancier, etc. Toute cette implication aide à l'élargissement du champ des questions sur la prise en charge, l'urgence, et d'autres thèmes qui sont proposés. Ce projet ouvre l'accès à l'information, pour les adhérents.

La maladie n'est pas la cible, la cible c'est la partie SAINE de l'individu, avec droit et devoir. Grâce à leur vécu, ils deviennent aussi source d'information.

En espérant élargir le débat, ma démarche aboutit à une action de communication qui passe par l'éveil et la curiosité des usagers concernant leur parcours de soins, sans entrer dans l'intime ni la partie clinique. En traitant de l'environnement social dans lequel ils se trouvent confrontés au quotidien, les sujets à débattre sont nombreux.

Les traumatismes dûs aux conditions d'hospitalisation sont à prendre en considération.

L'ouverture à un plus grand nombre d'acteurs capables d'interagir ensemble amplifie les chances d'améliorer le suivi des personnes en difficultés psychiques.

Je me trouve ainsi confortée dans mon désir de faire participer davantage les usagers.

J'espère apporter ainsi un regard plus large lors de ma présence dans les CLSM et Ateliers Santé Ville et autres endroits où je suis invitée ou nommée en tant que Représentante des Usagers.

Les freins

Resteront toujours :

- la peur de la stigmatisation, elle est encore forte,
- la peur de s'exposer en témoignage,
- la difficulté à revenir sur un parcours douloureux.

« La souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même par la douleur mentale, mais par la diminution, voir la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi »

Ricoeur, P. (1990). Soi-même comme un autre. Paris, éditions du seuil

*« L'essentiel n'est pas ce qu'on fait de l'homme,
mais ce qu'il fait de ce qu'on a fait de lui »*

J.P Sartre (1946) L'existentialisme est un Humain

ANNEXE

BIBLIOGRAPHIE:

- ALMA ATA , (1978) la Déclaration du 6 au 12 septembre
- ANTHONY, COHEN, FARKAS & GAGNE, (2002) ; CARKHUFF, (1969).
- DAUMERIE, Nicolas, (2010) Novembre-Décembre Pluriels (n°85/86)
- DELION Pierre, (2011). Accueillir et soigner, la souffrance psychique de la personne, Ed. Dunod,
- GIORDANA, Jean-Yves. (2010) : La stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale. Masson,
- HOLUE, Catherine Mars (2013) Psycom : Synthèse réalisée à partir des documents listés dans la rubrique "sources"
- PLAN PSYCHIATRIE et Santé mentale 2011-2015, (p 9)
- PLAN PSYCHIATRIE et Santé mentale 2011-2015 (p10)
- RICOEUR, Paul (1990). Soi-même comme un autre. Paris, éditions du seuil
- ROELANDT, Jean-Luc, (2010) Novembre-Décembre, Pluriels n°85/86
- LA SANTÉ DE L'HOMME, (2011) Mai-Juin - N° 413
- LA SANTE MENTALE en Population générales (1998-2000) : IMAGES ET REALITES
- SANTE PUBLIQUE (2006)/2 (Vol. 18)
- SARTRE Jean-Paul (1946) L'existentialisme est un Humain