

**Université Lille**  
**Université de Paris 13**  
**APHM/CHU Sainte-Marguerite, Marseille**  
**CCOMS, EPSM Lille Métropole**

**Mémoire pour le Diplôme inter-universitaire**  
**« Santé mentale dans la communauté »**

**Année 2022**

**Évaluation de la participation des usagers et des aidants en  
santé mentale numérique dans le cadre des projets européens  
eMEN, IT4anxiety et PATH.**

**Justine Berg**



## TABLE DES MATIERES

<b>I. Introduction.....</b>	<b>2</b>
A. Définition du champ de travail.....	3
B. Les financements européens dans le champ de la santé mentale numérique .....	9
<b>II. Etude préliminaire des connaissances sur la valeur et la contribution de la participation des usagers et des aidants des projets européens eMEN, IT4anxiety et PATH .....</b>	<b>15</b>
A. Matériels et méthodes.....	15
1. Design .....	15
2. Objectif et résultats attendus .....	15
3. Instrument et recueil de données.....	16
B. Résultats .....	17
1. Nombre et profil des répondants.....	17
2. Niveau de familiarité relatif aux pratiques de soins en santé mentale .....	19
3. Perception de l’importance de la participation des usagers et des aidants dans la co-construction des innovations numériques en santé mentale.....	20
4. Verbatim sur les forces, faiblesses, opportunités et « menaces » .....	22
<b>III. Discussion.....</b>	<b>24</b>
A. Analyse générale .....	24
B. Perspectives envisagées et recommandations .....	26
<b>Annexe .....</b>	<b>28</b>
<b>Références .....</b>	<b>32</b>

## I. Introduction

Le Centre Collaborateur de l’OMS (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale de Lille est mandaté par l’OMS pour promouvoir le développement du numérique dans le champ de la santé mentale. Son action porte spécifiquement sur le développement des connaissances relatives à la participation des usagers et des aidants dans la conception de solutions innovantes, leur création et leur développement. Cet axe de travail s’intègre dans une démarche mondiale, portée par l’OMS, inscrite dans la Stratégie globale sur la santé digitale pour la période 2020-2025<sup>1</sup>.

Les actions portées par le CCOMS de Lille dans ce champ sont multiples. Certaines recouvrent des activités de formation et de recherche, d’autres sont liées au soutien de l’innovation dans le champ de la santé mentale digitale. Ce mémoire propose d’exploiter le travail lié à la sensibilisation de l’ensemble des acteurs mobilisés dans la conduite des projets internationaux auxquels le CCOMS participe, à savoir, les financeurs européens, les porteurs de projets, les professionnels hors champ de la santé mentale, les professionnels de santé mentale des pays partenaires, les usagers et les aidants. Il a pour objectif de fournir des repères théoriques et pratiques sur l’engagement des usagers et des aidants dans les projets internationaux de santé mentale numérique. Il s’adresse également à tout citoyen désireux de s’informer sur cette thématique.

---

<sup>1</sup> “The following policy options and actions are proposed: [...] 2) ensure that institutions, decision-makers and personnel involved in the provision of health care services and all end-user communities and beneficiary populations are adequately engaged in the design and development phases” [Global Strategy on digital health 2020-2025](#) - WHO

## **A. Définition du champ de travail**

« Santé mentale numérique », « santé mentale digitale », « outils innovants en santé mentale », « e-santé mentale », « e-psychiatrie<sup>2</sup> » etc<sup>3</sup>. sont autant de termes faisant référence aux techniques innovantes dans le domaine de la santé mentale. Traduits de l'anglais « e-mental health » ou « digital mental health », les termes utilisés sont multiples et non stabilisés mais ils recouvrent tous la même définition.

La santé mentale numérique représente un ensemble d'outils qui peuvent être utilisés dans le cadre de l'accès à l'information et à des sources fiables en santé mentale d'une part, et de la prévention, du soin et du suivi des personnes vivant avec un trouble psychique d'autre part. Cela fait également référence aux logiciels métiers (logiciels internes répondant aux besoins d'un service, d'une organisation) utilisés par les professionnels de santé mentale.

Dans le cadre du soin en santé mentale, ces ressources et outils peuvent être utilisés en pleine autonomie (par exemple : outils et applications mobiles d'auto-support), ou de manière mixte / hybride<sup>4</sup> (par exemple : outils numériques facilitant la relation de soins comme la psychothérapie combinant le présentiel et le virtuel).

---

<sup>2</sup> La « e-psychiatrie » peut être un terme stigmatisant pour les personnes qui en sont bénéficiaires tant elle fait référence à l'institution de l'hôpital psychiatrique parfois mal perçue. La e-santé mentale est un terme d'avantage inclusif. Une bonne santé mentale représente bien plus que l'absence de troubles mentaux (<https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>).

<sup>3</sup> Liste non exhaustive

<sup>4</sup> On parle alors de « thérapie mixte » Bielinski, Laura Luisa, et al. « [All in the mix? Blended psychotherapy as an example of digitalization in psychotherapy] » juillet 2021, <https://doi.org/10.1007/s00278-021-00524-3>

Plusieurs catégories d'outils peuvent être distinguées selon le type d'équipement, la fonction, ou encore la modalité d'usage :

- La téléconsultation associe le thérapeute à distance et l'utilisateur sur le lieu de son choix, ce dernier pouvant bénéficier de l'assistance d'un co-thérapeute présent à ses côtés. La téléconsultation permet certains soins<sup>5</sup> en distanciel facilités par une plateforme de vidéoconférence prévue à cet usage<sup>6</sup>.
- Les applications mobiles (contenu web<sup>7</sup> disponible sur smartphone et ou tablette).
- Le contenu numérique (réseaux sociaux, blogs, forums, groupes d'entraide etc.).
- L'Internet des objets<sup>8</sup> (comme les montres connectées).
- La réalité augmentée (désigne les interactions entre une situation réelle et des éléments virtuels facilités par exemple par un casque de réalité virtuelle. La perception de l'utilisateur peut se trouver tout ou partie modifiée).
- Jeux sérieux (assez peu développé à ce jour).
- Jeux vidéo (sur PC, console, smartphone, en utilisation autonome ou en réseau facilité ou non par des plateformes en ligne type Twitch<sup>9</sup>).

---

<sup>5</sup> Moore, Catherine. « Blended Care: What Is It, and Who Is It For? - QuenzaTM ». Quenza, 30 janvier 2020, <https://quenza.com/blog/blended-care/>

<sup>6</sup> Comme par exemple les plateformes commerciales Qare, Doctolib, ou encore une plateforme publique comme Prédice créée par le Groupement d'Intérêt Public Santé et Numérique Hauts-de-France et l'ARS Hauts-de-France en partenariat avec le CHU de Lille.

<sup>7</sup> « Abréviation de l'anglais world wide web, réseau mondial. Système hypermédia permettant d'accéder aux ressources du réseau Internet. Synonymes : la Toile » (Définition Larousse)

<sup>8</sup> En anglais IoT *Internet of Things*

<sup>9</sup> On notera que les plateformes de gaming renforcent l'aspect communautaire et l'entraide mutuel. Même si le jeu ne traite pas directement de santé mentale, les utilisateurs *chatent* entre eux et peuvent notamment s'entraider en cas de difficulté psychique.

### *La participation des usagers et des aidants, appliquée au champ de la santé mentale numérique*

« La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer, dans un esprit de dialogue, de concertation et de réflexion partagée, l'ensemble des acteurs et usagers du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé. Pour cela, il est nécessaire : d'améliorer la participation de tous les acteurs de santé et de la population, de développer la concertation et le débat public, de promouvoir les droits individuels mais aussi les droits collectifs des usagers<sup>10</sup>. »

La littérature identifie des freins relatifs à une participation effective des usagers et des aidants aux actions les concernant directement et parmi lesquels nous pouvons noter la résistance des professionnels, les réponses institutionnelles peu adaptées aux besoins des usagers, le manque de temps, etc.<sup>11</sup> Tout cela nécessite d'instaurer un cadre d'échange flexible où professionnels et personnes concernées peuvent échanger en toute confiance.

A ce premier niveau de difficulté s'ajoutent les freins spécifiques à la rencontre entre technologie et innovation et besoins des usagers des services de santé mentale souvent mal évalués. La participation d'une personne concernée à un projet de santé mentale numérique implique que celle-ci soit sensibilisée et équipée. L'acculturation aux outils innovants en santé

---

<sup>10</sup> ARS Ile de France, « Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017 », décembre 2013, p.5 [https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Schema\\_promotion\\_demo\\_sante\\_2013.pdf](https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Schema_promotion_demo_sante_2013.pdf)  
Consulté le 15 novembre 2021

<sup>11</sup> « Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social » Bruno Laprie, Brice Minana ESF éditeur, 2020, 2e édition

mentale est essentielle afin de répondre aux besoins des usagers sans en créer de nouveaux. Il est important de susciter l'intérêt en augmentant le niveau de littératie numérique<sup>12</sup>. Selon l'Insee, près de 17% de la population française est concernée par une véritable fracture numérique<sup>13</sup>. Ainsi, dans le cadre de la participation d'utilisateurs usagers des services de santé mentale, il est nécessaire d'outiller les personnes qui ne possèdent pas le matériel adéquat et de les accompagner dans leur utilisation.

### *Améliorer la santé des populations à l'échelle mondiale : la vision de l'OMS*

Le cadre d'actions fixé par l'OMS dans sa Stratégie mondiale sur la santé numérique 2020-2025<sup>14</sup> est guidé par quatre composantes majeures : s'engager, catalyser, mesurer, améliorer et itérer. Ces recommandations s'inscrivent dans une logique d'impact positif sur la santé globale des populations grâce aux outils innovants proposant des objectifs stratégiques en fonction du niveau de vie des pays membres de l'OMS.

- S'engager : encourager les pays et les parties prenantes à s'engager politiquement dans la mise en œuvre de la stratégie mondiale sur la santé numérique en respectant les priorités, les capacités et les ressources nationales.
- Catalyser : créer et maintenir un environnement propice à la collaboration des parties prenantes en vue de la réalisation d'objectifs communs. Le fruit de ces synergies entre les différents acteurs du monde de la santé numérique (professionnels de terrain,

---

<sup>12</sup> Pix. <https://pix.fr/competences/>. Consulté le 26 novembre 2021.

<sup>13</sup> « Fracture numérique : l'illectronisme touche 17% de la population selon l'INSEE ». Vie publique.fr, <https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillelectronisme-touche-17-de-la-population>. Consulté le 26 novembre 2021.

<sup>14</sup> « Global strategy on digital health 2020-2025 » World Health Organization 2021 <https://www.who.int/docs/defaultsource/documents/g4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>. Consulté le 4 novembre 2021

politiques publiques, collaboration publique / privée, recherche et innovation) fondée sur des données probantes doit être rendu public et partagé au plus grand nombre.

- Mesurer : mettre en place des indicateurs pour évaluer l'efficacité de la stratégie globale du numérique en santé. L'OMS assurera un suivi de l'efficacité de la stratégie mondiale du numérique en santé à partir des données collectées au niveau mondial et rendra compte de ses conclusions aux États membres.
- Améliorer et itérer : repenser un nouveau cadre d'actions basé sur ce qui a été expérimenté, mesuré et appris. Cette composante correspond au retour d'expérience des acteurs du numérique en santé. Le plan d'action sera réexaminé chaque année afin de déterminer si celui-ci doit être réadapté en fonction des objectifs stratégiques.

*Créer un écosystème numérique en santé mentale qui soutienne le processus d'empowerment des personnes directement concernées*

La santé mentale numérique est constituée par un ensemble d'outils innovants qui facilitent :

- \* le soin en cas d'isolement géographique ou d'entraves de nature médicale de l'utilisateur (phobie sociale, agoraphobie, etc.) grâce à la téléconsultation par exemple ;
- \* l'accès à grande échelle à l'information et à la prévention des troubles psychiques ;
- \* la recherche de soutien entre pairs par le témoignage des personnes vivant des expériences similaires (réseaux sociaux notamment).

Ces outils peuvent participer au processus d’empowerment<sup>15</sup> des personnes vivant avec un trouble psychique.

Ces outils doivent répondre à une demande préalablement identifiée auprès des populations cibles. Ils doivent pouvoir naître d’une synthèse entre le discours professionnel, les besoins des usagers et l’éthique<sup>16</sup>. L’innovation doit être au service de son utilisateur intégré au projet dans une dynamique de co-construction, co-conception, co-évaluation.

L’innovation doit aussi être accompagnée d’une contextualisation politique et sociale (cadre législatif).

### *Prioriser le développement de la littératie numérique en santé mentale*

L’empowerment des personnes par le numérique passe également par l’augmentation de la littératie en santé mentale numérique. Venant du terme anglais *digital literacy*, selon l’OCDE c’est « l’aptitude à comprendre et à utiliser le numérique dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d’atteindre des buts personnels et d’étendre ses compétences et capacités<sup>17</sup>. »

Les outils innovants en santé mentale s’adressent à toute personne vivant avec des problèmes de santé mentale ou tout utilisateur citoyen souhaitant améliorer son bien-être psychique.

---

<sup>15</sup> « L’empowerment (renforcement du pouvoir d’action) en santé mentale fait référence au niveau de choix, de décision, d’influence et de contrôle que les personnes usagères des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. La clé de l’empowerment se trouve dans la transformation des rapports de forces et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements. » <https://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/QuestionnairedetestesIndicateursEmpowerment-FR.pdf>

<sup>16</sup> « Ingénieurs déserteurs - Ép. 13/13 - Celles et ceux qui changent le monde ». France Culture, <https://www.franceculture.fr/emissions/les-pieds-sur-terre/ingenieurs-deserteurs>. Consulté le 8 novembre 2021.

<sup>17</sup> OECD (2021), 21st-Century Readers: Developing Literacy Skills in a Digital World, PISA, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/a83d84cb-en>. Consulté le 8 novembre 2021.

Cependant, tout le monde n'est pas à égalité face au numérique. La fracture numérique et l'illectronisme sont autant de facteurs qui creusent les inégalités sociales.

Quand cela est possible, l'utilisation des outils numériques et solutions digitales est un moyen efficace pour pallier aux zones blanches. Dans le contexte pandémique récent, ces outils ont largement été mobilisés pour assurer la poursuite des soins et le maintien du lien social.

Il apparaît aujourd'hui nécessaire d'inciter les actions de sensibilisation et de formation destinées à l'ensemble des acteurs du champ de la santé mentale et de soutenir l'autodétermination et / ou l'autogestion des utilisateurs par :

- \* Le développement de l'analyse critique face à l'information véhiculée par le numérique en santé mentale.
- \* L'acceptation et la démocratisation des outils numériques en santé mentale.
- \* L'augmentation des capacités de repérage des différents outils et solutions numériques en santé mentale (finalité, modalités d'utilisation, retour utilisateurs etc.)<sup>18</sup> ».

## **B. Les financements européens dans le champ de la santé mentale numérique**

### *Brève description des trois projets<sup>19</sup>*

→ Le projet Interreg NWE<sup>20</sup> eMEN (2016-2022)

---

<sup>18</sup> Documents de travail internes au CCOMS, construction du contenu de « Sensibilisation à l'utilisation des outils numériques dans le champ de la santé mentale », Deborah Sebbane, Justine Berg 2021.

<sup>19</sup> Repris des éléments de communication du bilan d'activité 2020 du CCOMS

<sup>20</sup> North-West Europe

eMen est un projet européen initié en 2016 qui vise à soutenir le déploiement de la technologie auprès des services de santé mentale des Pays-Bas, de Belgique, de France, d'Allemagne et d'Irlande. Il a bénéficié d'un prolongement de deux ans appelé « phase de capitalisation » afin de proposer des solutions innovantes facilitant l'accompagnement des usagers des services de santé mentale à la création de nouvelles compétences.

Pendant cette phase de capitalisation, le CCOMS était particulièrement impliqué dans :

- \* la création d'un contenu et la dispense de formations à destination des professionnels de la santé mentale, des usagers et des aidants sur l'utilisation des outils numériques dans le champ de la santé mentale. L'objectif est de démontrer qu'il est possible d'offrir des conseils pratiques et opérationnels accompagnés d'un cadre de réflexion aux apprenants souhaitant appréhender l'usage du numérique dans le champ de la psychiatrie et des soins de santé mentale.

→ Le projet Interreg NWE IT4Anxiety (2020-2023)

IT4anxiety rassemble 12 partenaires de 6 pays de l'Europe du Nord-Ouest : Belgique, Royaume-Uni, Pays-Bas, Allemagne, Luxembourg et France. L'objectif du projet est de renforcer l'approche thérapeutique mixte dans la prise en charge de l'anxiété et d'intégrer des outils innovants validés dans les pratiques. Le projet prévoit la conduite d'une étude relative aux besoins des différentes parties prenantes, et soutient la co-création et le développement de solutions innovantes opérationnelles en développant les compétences des usagers et professionnels. La mise en œuvre du projet inclut des start-ups, des entreprises technologiques, des institutions en santé mentale, des centres de recherche et des autorités publiques.

Le CCOMS est en charge de coordonner :

- \* Un consortium de recherche international afin de mener une étude qualitative et quantitative sur l'identification des besoins, attentes et attitudes autour des outils

numériques et technologiques auprès des professionnels de santé / santé mentale, des aidants et des usagers de services en santé mentale<sup>21</sup>.

- \* L'organisation d'un hackathon « technologies innovantes en santé mentale » (19 et 20 janvier 2021 au Nouveau Siècle à Lille). Cet évènement a rassemblé une centaine de participants issus d'univers différents (personnes concernées, proches aidants, acteurs du secteur de la technologie et de l'innovation, professionnels de santé mentale ...) avec pour objectif de co-créeer des solutions innovantes en santé mentale, adaptées aux besoins des usagers des services de santé mentale et de leurs proches.

→ Le projet Interreg 2 mers PATH (PerinAtal menTal Health) (2020-2023)

PATH vise à promouvoir une meilleure compréhension et prise en charge de la santé mentale périnatale. Ce projet implique 13 partenaires issus de 4 pays : Angleterre, Belgique, France, Pays-Bas.

Aspects novateurs du projet :

- \* Inclusion du conjoint(e) dans la prise en charge des troubles de santé mentale périnatale.
- \* Implication et sensibilisation des employeurs sur le soutien à la parentalité.
- \* Création d'une plateforme de ressources en santé mentale périnatale.

---

<sup>21</sup> Study IMAGINE : Innovative technologies for Mental health care: socio-AnthropoloGical and clinical approach - a north-west European study (IT4anxiety – Interreg NWE)

### *Mise en commun des ressources et savoir-faire professionnels*

Un des intérêts principaux de ces projets réside dans l'échange de bonnes pratiques et l'analogie des pays entre eux sur la thématique de la santé mentale numérique. On peut par exemple observer les différences de niveau d'implication des outils innovants dans les systèmes de soins de santé mentale des différents pays partenaires.

Au Pays-Bas, par exemple, il est commun de se rendre dans un centre privé proposant des programmes de soins en thérapies mixtes comme c'est le cas du Centre national de psychotraumatologie ARQ<sup>22</sup> (chef de fil du projet eMEN).

En Belgique, dans le projet IT4anxiety, un partenaire participe au développement du dispositif MoveUP<sup>23</sup>, remboursé par le système de santé belge, qui propose un télé suivi postopératoire grâce à des objets connectés. Il est important de s'inspirer de ce type de parcours, afin de s'inspirer des initiatives vertueuses dans le développement d'outils innovants en santé mentale.

Si la France affichait un certain retard dans le domaine de la e-santé mentale par rapport aux autres pays de la zone Nord-Ouest de l'Europe, depuis la crise COVID-19 elle est dans une dynamique tutélaire impulsée depuis l'écriture de la feuille de route « Accélérer le virage numérique » 2019-2022. La France apparaît désormais comme pleinement engagée dans le développement du numérique en santé d'une part, et d'autre part dans le champ de la santé mentale plus spécifiquement. Aussi, de nombreux outils sont davantage perçus comme

---

<sup>22</sup> <https://www.arq.org/en>

<sup>23</sup> <https://www.moveup.care/?lang=fr>

efficaces, et potentiellement utiles par le secteur. Par exemple, la téléconsultation (pouvant donc inclure les consultations avec un psychiatre) qui est remboursée depuis septembre 2018, ne rencontre plus les freins initiaux inhérents aux modalités de la relation de soins en psychiatrie... Ces consultations sont désormais remboursées au même titre qu'une consultation classique en présentiel. « 5,5 millions. C'est le nombre de téléconsultations remboursées entre mars et avril 2020 par l'Assurance Maladie. De quelques milliers par semaine avant les mesures de confinement début mars 2020, le nombre moyen hebdomadaire de téléconsultations a atteint, au plus fort de la crise sanitaire, près d'un million.<sup>24</sup> » Sur ce cas précis de la téléconsultation, on peut voir que la France a assuré sa démocratisation via un cadre légal peu après l'Allemagne (2017) et en même temps que le Royaume-Uni (2018)<sup>25</sup>.

### *Mise en lien des différents acteurs de l'écosystème numérique en santé mentale*

La richesse et la fois le challenge de collaborer au sein des différents projets Interreg (eMEN, IT4anxiety et PATH) sont de mettre en place les actions des projets tout en garantissant que chaque partenaire puisse garder son identité institutionnelle propre et son cœur de métier (startups, centre de recherche, centre de soins privé, hôpital, etc.).

---

<sup>24</sup> « Téléconsultation et Covid-19 : croissance spectaculaire et évolution des usages. » <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/teleconsultation-et-covid-19-croissance-spectaculaire-et-evolution-des-usages>. Consulté le 18 mars 2021.

<sup>25</sup> « Etude pour l'accompagnement au déploiement de la télémédecine. Etude comparative sur le développement de la télémédecine à l'international », Juillet 2019 [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/ASIP\\_TLM\\_Etude\\_comparative\\_developpement\\_telemedecine\\_international\\_VF2.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/ASIP_TLM_Etude_comparative_developpement_telemedecine_international_VF2.pdf) Consulté le 9 novembre 2021.

Par exemple, le CCOMS a partagé un document à destination des partenaires sur la nécessité de s'acculturer à un vocabulaire non stigmatisant en santé mentale<sup>26</sup>. Evoquer les usagers des services de santé mentale par une sémantique non stigmatisante, respectueuse de leur pleine citoyenneté est indispensable pour favoriser, en premier lieu, leur engagement dans les projets.

Aussi, les enjeux autour de la rencontre et de la mise en synergie des parties prenantes du champ de la psychiatrie et de la santé mentale avec les acteurs de la technologie de l'innovation et du numérique (pôles de compétitivité<sup>27</sup>, incubateurs de startups, spin off<sup>28</sup>...) sont absolument majeurs. Cette mise en réseau est notamment indispensable afin de confronter les points de vue et étudier si le produit ou le service innovant répond bien à un besoin clairement identifié en amont (cf. 3.2).

---

<sup>26</sup>Mental Health Europe (2018) “Words Matter”, [https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/11/MHE\\_WordsMatter\\_A4\\_2.pdf](https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/11/MHE_WordsMatter_A4_2.pdf) Consulté le 9 novembre 2021.

QualityRights (2019) “Preliminary Note on Language”, <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329577/9789241516723-eng.pdf> Consulté le 9 novembre 2021.

<sup>27</sup> « Un pôle de compétitivité rassemble, sur un territoire bien identifié et sur une thématique ciblée, des entreprises, petites et grandes, des laboratoires de recherche et des établissements de formation. Les pouvoirs publics nationaux et régionaux sont étroitement associés à cette dynamique. » <https://www.entreprises.gouv.fr/fr/innovation/poles-de-competitivite/presentation-des-poles-de-competitivite>

<sup>28</sup> Une spin-off universitaire désigne une nouvelle entreprise créée au départ d'une université aux fins d'exploiter des connaissances qui y ont été développées par le biais d'activités commerciales impliquant des enseignants, chercheurs ou étudiants de l'université : <https://www.grenoble-inp.fr/fr/recherche-valorisation/start-up-spin-off>

## **II. Etude préliminaire des connaissances sur la valeur et la contribution de la participation des usagers et des aidants des projets européens eMEN, IT4anxiety et PATH**

### **A. Matériels et méthodes**

#### **1. Design**

Une étude descriptive observationnelle transversale par questionnaire<sup>29</sup> a été conduite auprès de l'ensemble des partenaires européens impliqués dans chacun des projets européens : eMEN, IT4anxiety et PATH.

#### **2. Objectif et résultats attendus**

Objectif :

Le questionnaire a pour objectif de dresser un état des lieux des modalités d'implication des usagers et des aidants au sein des différents projets. Plus spécifiquement, cette étude servirait de préalable à la création et la diffusion d'une boîte à outils qui permettrait aux partenaires des projets une meilleure prise en compte de la place des personnes concernées et de leurs proches dans le cadre des projets internationaux en e-santé mentale. Cette boîte à outils tiendrait compte des spécificités de chacun des pays concernés.

Bénéfices attendus :

L'étude propose une synthèse des connaissances des partenaires des projets européens sur la valeur et la contribution de la participation des usagers et des aidants au développement et à la

---

<sup>29</sup> <https://extra.ghtpsynpcdc.fr/SurveyServer/s/CCOMS/Evaluationofmentalhealthservicesusersandcarers/questionnaire.htm>

mise en œuvre des technologies et solutions innovantes dans le champ de la santé mentale. A court terme, il est attendu qu'elle permette d'identifier les freins relatifs à l'engagement systématisé des personnes directement concernées dans ce type de projet. A long terme, il est attendu qu'elle impacte positivement l'écriture et la mise en œuvre des projets internationaux via une sensibilisation des financeurs et des porteurs de projets véhiculée par les résultats de l'étude.

### **3. Instrument et recueil de données**

Le questionnaire se divise en 5 parties (cf. annexe) :

- \* Informations générales (profil du répondant)
- \* Santé mentale et psychiatrie (familiarité avec le domaine)
- \* Priorisation de la participation des usagers des services de santé mentale et des aidants dans les projets eMEN, IT4anxiety et PATH (outils et ressources à disposition)
- \* Forces, faiblesses, opportunités et « menaces » (grille SWOT<sup>30</sup>) de la participation des usagers et des aidants des services de santé mentale aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH
- \* Actions à mettre en œuvre pour la participation des usagers des services de santé mentale et des aidants aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH.

Le questionnaire a été construit sur le logiciel Sphinx (version 4.25) générant un lien qui a permis de compléter le questionnaire en ligne. Il a été adressé via e-mail à 100 personnes (liste de diffusion des trois projets) dont une quarantaine environ sont estimés réellement actifs dans

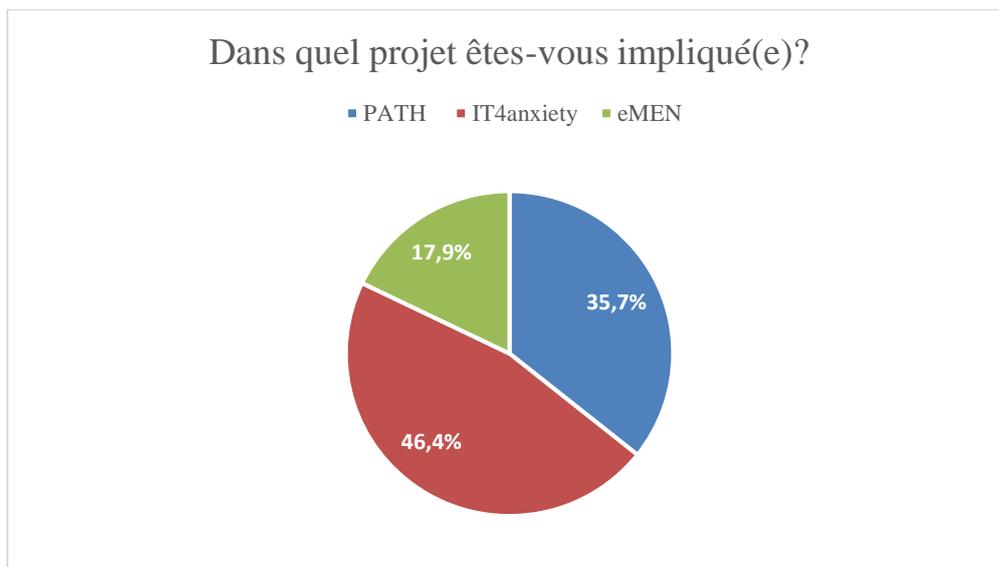
---

<sup>30</sup> De l'anglais Strengths {forces}, Weaknesses {faiblesses}, Opportunities {occasions}, et Threats {menaces}.

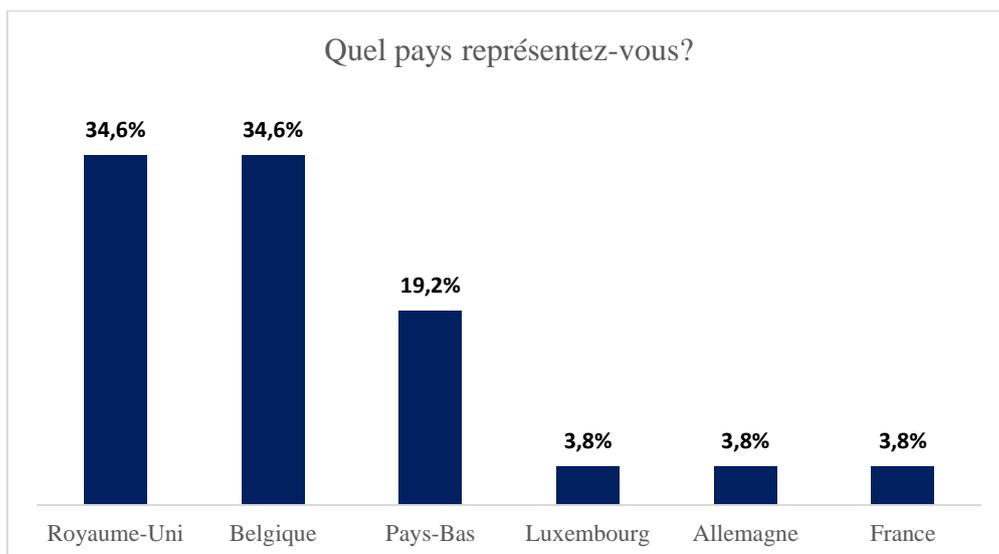
les projets. 31 réponses ont été recueillies entre août et octobre 2020. Des relances personnalisées par mail et lors de réunions ont été régulièrement faites.

## B. Résultats

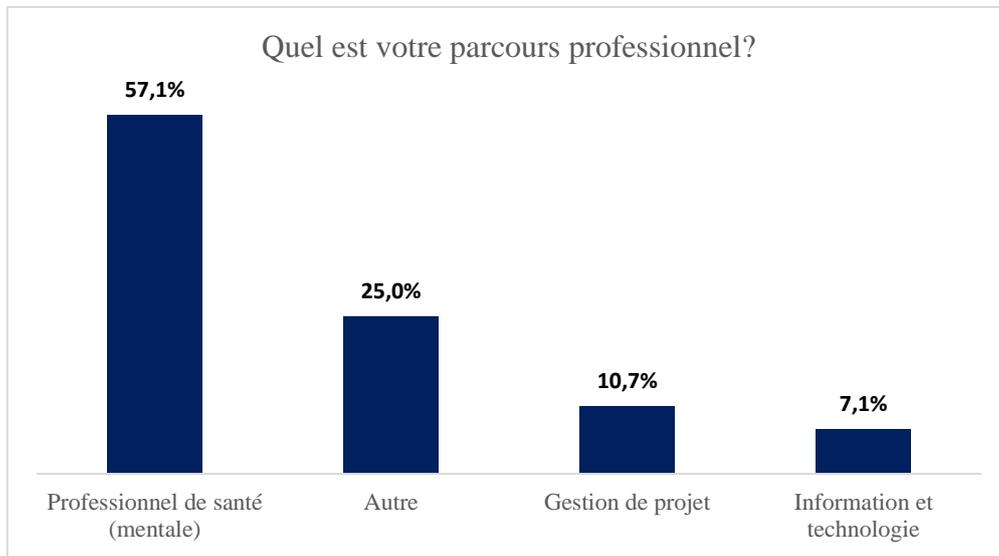
### 1. Nombre et profil des répondants



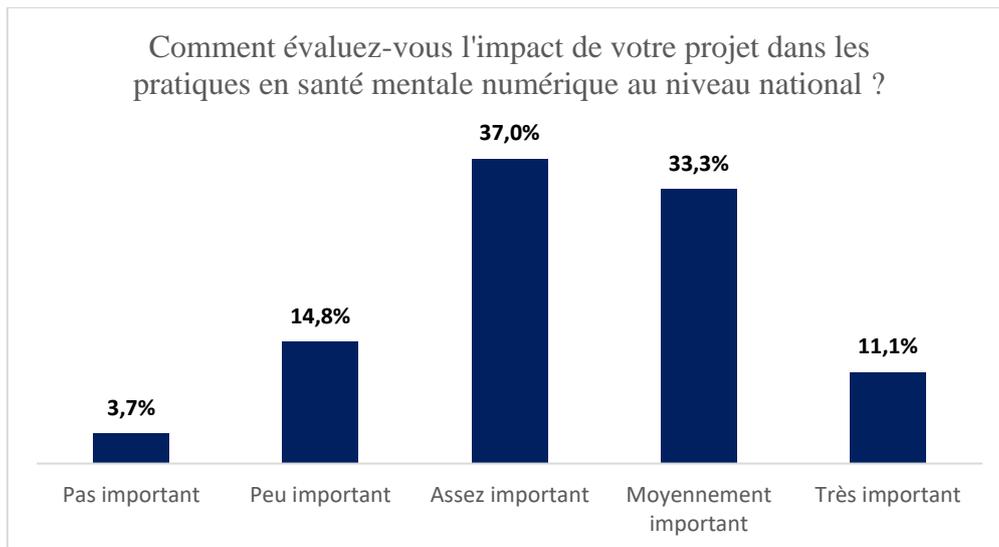
Près de la moitié des répondants font partie du projet IT4anxiety.



Plus des deux tiers des répondants de l'étude sont des partenaires belges ou britanniques.

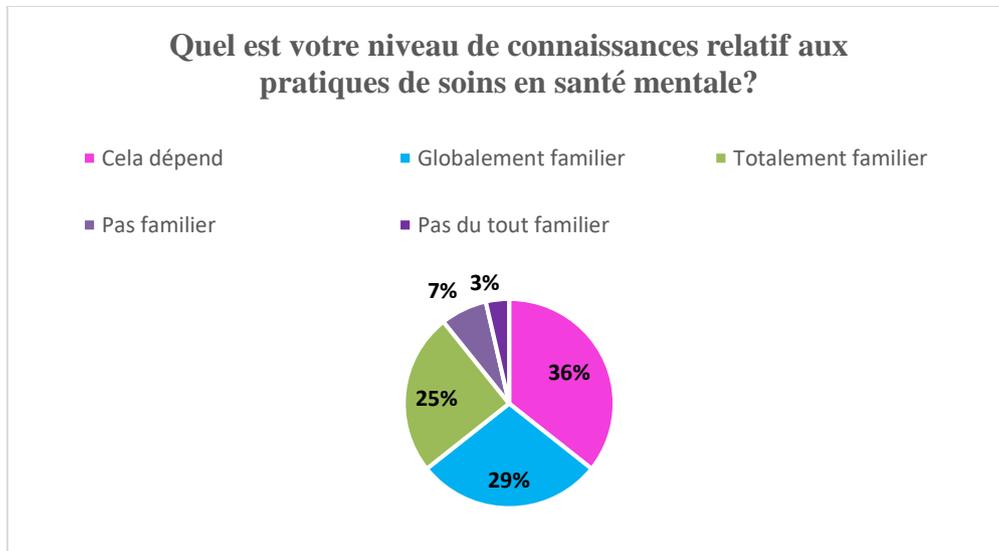


Plus de la moitié des répondants est issu du champ de la santé ou de la santé mentale.

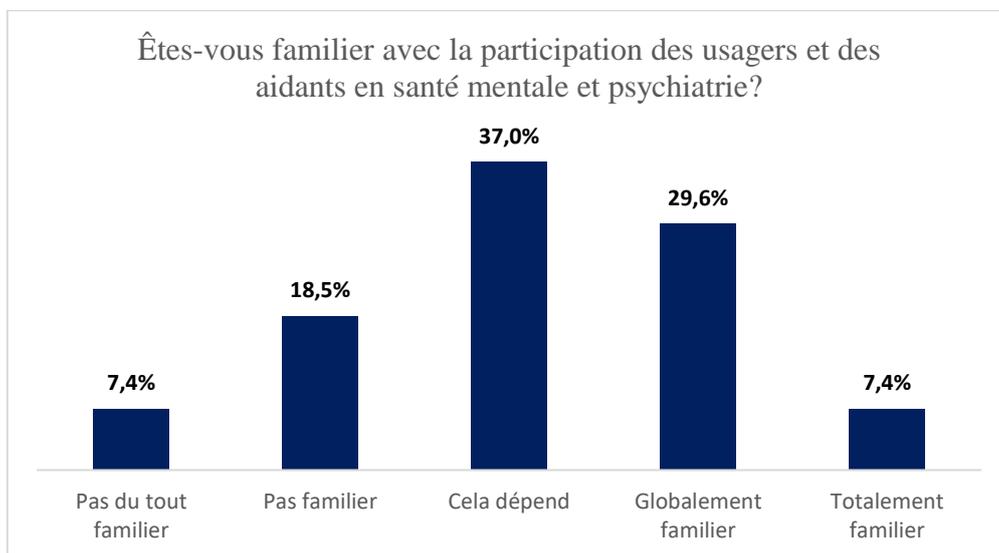


Parmi les répondants, près de la moitié évalue un impact assez ou très important des projets internationaux sur les pratiques en santé mentale numérique dans leur pays.

## 2. Niveau de familiarité relatif aux pratiques de soins en santé mentale

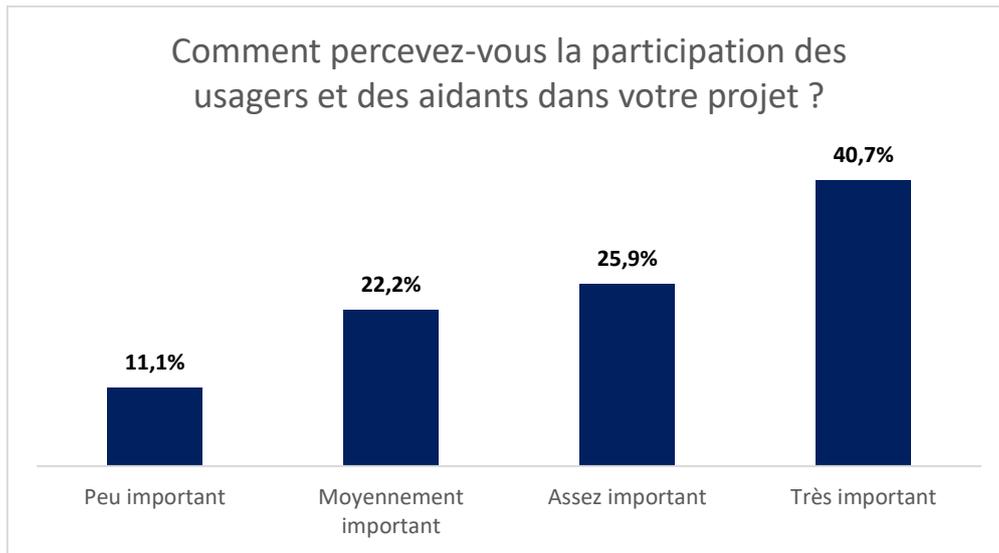


Près de la moitié des répondants se déclarent non familier avec les pratiques de soins de santé mentale et de psychiatrie.

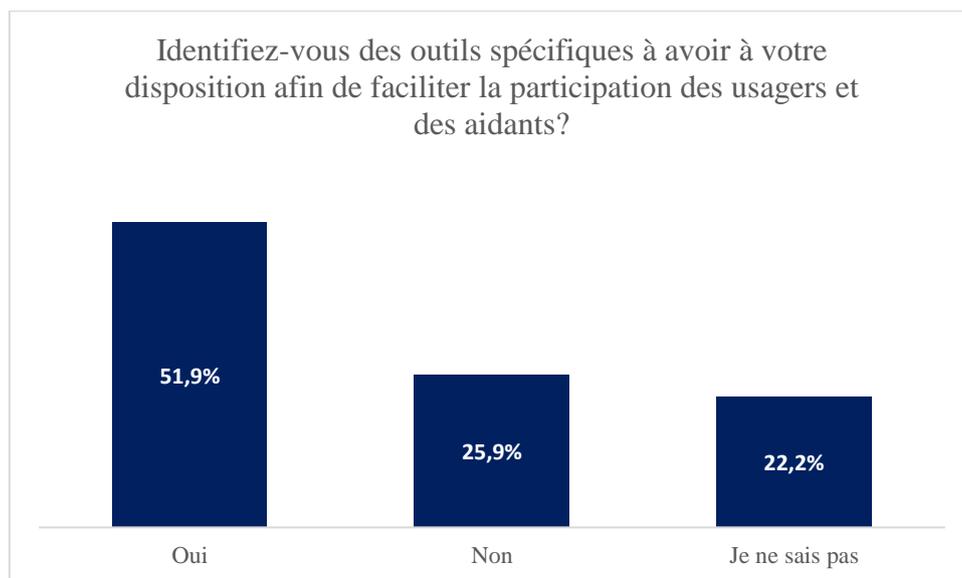


Plus d'un quart des répondants déclarent ne pas être familier avec la participation des usagers et des aidants en santé mentale et en psychiatrie.

### 3. Perception de l'importance de la participation des usagers et des aidants dans la co-construction des innovations numériques en santé mentale



Un tiers des répondants perçoit la participation des usagers et des aidants dans leur projet comme moyennement ou peu importante.



Près de la moitié des répondants déclarent ne pas identifier et avoir à leur disposition des outils spécifiques facilitant la participation des usagers et des aidants au sein de leur projet.

Parmi l'autre moitié ayant répondu oui, quelques-uns ont détaillé leur réponse dont voici les verbatim :

- \* « Ils participeront dans le cadre du work package 1 du projet. » « *They will participate as part of the work package 1 of the project.* » (Projet IT4anxiety)
- \* « Nous avons quelques contacts qui peuvent atteindre des institutions à but non lucratif ou dans le secteur bénévole qui peuvent nous aider à approcher les soignants et les utilisateurs. » « *We have some contacts that can reach institutions non for profit or in the voluntary sector who can help us to approach care givers and users.* »
- \* « Principes de co-production, engagement des utilisateurs des services du NHS. » « *Principles of co-production, NHS service user engagement.* »
- \* « Revue de littérature, formations ». « *Literature, training courses.* »
- \* « Documents d'information. » « *Information materials.* »
- \* « Principalement des réseaux locaux avec des associations. » « *Mainly local networking with associations.* »
- \* « Utilisateurs et professionnels de notre propre centre de soins. » « *User and professionals from own organization and treatments.* »
- \* « Ressources personnelles et institutionnelles, protocole, revue de littérature. » « *Personal and institutional resources, protocol, literature.* »
- \* « Applications d'information numérique ZwApp+, NeoZorg, travaillant sur la préconception, le suivi et les perdues de vue. Formation en ligne Zelfbewustzwanger, formation en ligne pour les professionnels. » « *Digital Information Apps ZwApp+, NeoZorg, working on Preconception, aftercare and Loss App. Online e-learning Zelfbewustzwanger, E-learning for professionals.* »
- \* « Personne ressource et institution. » « *Resource person and institution.* »
- \* « Protocole de co-production, panel de parents. » « *Co-production protocol, parent panel.* » (Projet PATH)
- \* « Parce que nous sommes une institution de recherche, nous avons à notre disposition des outils tels que la revue de littérature, les données probantes, etc. » « *Because we are a research institution we have at our disposal tools such as literature, evidence.* »

Les revues de littérature, les protocoles et documents internes reviennent le plus souvent en exemple. Les réseaux informels mais aussi les associations de patients permettant d'inclure les usagers sont moins cités. Et enfin, les outils digitaux comme vecteurs indirects d'inclusion des usagers sont cités une fois : « Digital Information Apps ZwApp+ [...] ».

#### 4. Verbatim sur les forces, faiblesses, opportunités et « menaces »

	What is positive...	What is negative...
...And which is linked to the participation of users and carers in your project	STRENGTHS	WEAKNESSES
...And which is linked to the context of your project for effective participation of users and carers	OPPORTUNITIES	THREATS

L'identification **des forces, faiblesses, opportunités et « menaces »** de la participation des usagers et des aidants au développement et à la mise en œuvre des technologies et solutions innovantes en santé mentale des projets eMEN, IT4anxiety et PATH, a été questionnée sous forme de texte libre.

Concernant les faiblesses et les « menaces », les réponses mettent principalement en évidence le manque de temps à dédier à la participation des personnes concernées. Le recrutement des usagers et des proches aidants sur cette thématique spécifique qu'est la santé mentale numérique est particulièrement vu comme un frein à leur participation active. En effet, les répondants précisent qu'il est difficile de combiner cette double caractéristique des personnes vivant avec un trouble psychique et utilisatrice de solutions innovantes en santé mentale.

À propos des forces et des opportunités les répondants insistent sur le fait que la participation des personnes concernées permettrait de réaliser une étude des besoins puis d'informer ou de confirmer l'utilité, la praticité des solutions innovantes en situation réelle.

Les actions susceptibles d'être mises en place afin de favoriser la participation des usagers et des aidants ont également été questionnées.

- Les répondants soulignent un manque de visibilité et de pédagogie sur le sujet de la santé mentale numérique. Une action concrète à mettre en place serait la création, l'augmentation et la diffusion de sensibilisation et d'accompagnement à la prise en main des solutions innovantes pour les usagers, aidants et professionnels.
- Favoriser le networking sur le sujet de la participation des personnes concernées mais aussi impulser la communication et les échanges de bonnes pratiques entre partenaires de projet sur le sujet.
- La structuration de la participation des usagers et des aidants revient également à plusieurs reprises. L'organisation de COPIL d'experts d'expériences et de pairs aidants en santé mentale ainsi que la rémunération de ces experts ont été cités. L'objectif de ces réunions ainsi que le rôle des membres doit être clairement identifié et expliqué aux participants. La participation des personnes concernées doit être régulière tout au long du projet.

### III. Discussion

#### A. Analyse générale

Le lien entre le profil du répondant et la façon dont il priorise la participation des personnes concernées offre une perspective rassurante. En effet, la majorité des répondants qui sont professionnels de santé ou de santé mentale estiment que la participation des usagers et des aidants au sein de leur projet est très importante.

#### *Les limites et les biais*

Cette étude préliminaire regroupant 31 répondants permet d'identifier parmi les partenaires actifs en santé mentale numérique du CCOMS, un premier état des lieux sur la valeur et la contribution de la participation des personnes concernées. Elle n'a pas pour objectif d'être représentative mais ouvre la voie à une étude plus large. En effet, cette enquête offre une compréhension de l'environnement de travail dans lequel évolue le CCOMS dans ce champ spécifique qu'est la santé mentale numérique. Par ailleurs, une étude plus importante pourrait donner lieu à des recommandations ou guidelines sur le sujet.

#### *Analyse textuelle du SWOT et des questions libres*

- \* Les forces relatives à la participation des usagers et des aidants des services de santé mentale aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH identifiées par les répondants se regroupent autour de deux thématiques :
  - elle permet l'analyse des besoins et est essentielle pour établir un lien entre porteurs de projets dans le champ de la e-santé mentale et utilisateurs ;
  - elle permet la compréhension des troubles psychiques.
- \* Les faiblesses relatives à la participation des usagers et des aidants des services de santé mentale aux projets projets eMEN, IT4anxiety et PATH identifiées par les répondants sont :
  - les différences de langages entre les usagers et les aidants et les professionnels des projets (langage technique et professionnel versus langage non professionnel) ;

- le temps des projets qui est peu compatible avec celui des usagers et des aidants (manque de prise en compte de la ressource temps dans la construction des projets) ;
  - la difficulté de trouver des usagers et des aidants qui soient aussi utilisateurs de solutions innovantes en santé mentale.
- \* La principale « menace » relative à la participation des usagers et des aidants des services de santé mentale aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH identifiées par les répondants sont :
- la représentativité : les profils des usagers et les aidants utilisateurs sont de fait très hétérogènes. Leur participation n'est pas susceptible de couvrir l'ensemble des besoins que les concepteurs cherchent à identifier ;
- \* Les opportunités relatives à la participation des usagers et des aidants des services de santé mentale aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH identifiées par les répondants sont :
- la valorisation et la pérennisation des technologies innovantes en santé mentale;
  - le développement de l'acceptation et de la confiance par les utilisateurs (balance bénéfiques / risques – encore peu de personnes sensibilisées à l'utilisation éclairée du numérique en santé mentale) ;
  - la meilleure connaissance des besoins des usagers.

Les actions à mettre en œuvre pour la participation des usagers des services de santé mentale et des aidants aux projets eMEN, IT4anxiety et PATH seraient :

- \* vulgariser le sujet de la e-santé mentale auprès du grand public (travail sur l'acceptation et la confiance) ;
- \* attribuer du temps spécifiquement dédié à la participation des usagers et des aidants ;
- \* constituer un comité de pilotage pour et par les usagers et les aidants, créer des espaces de rencontre entre pairs ;
- \* prévoir une rémunération des usagers et des aidants consultés au sein des projets ;
- \* inclure les utilisateurs tout au long du projet et de manière continue ;
- \* multiplier les observations et les tests d'outils en situation écologique.

## **B. Perspectives envisagées et recommandations**

Parmi les freins et menaces fréquemment mentionnés le manque de temps revient tout au long de l'étude. Cette difficulté est liée au contexte du projet lui-même (l'échéance des rendus semestriel, la cadence des réunions obligatoires) et ne permet pas aux porteurs de projet de pouvoir consacrer du temps de travail avec les personnes concernées. Afin de contourner cela, l'inclusion des usagers et des aidants devrait rentrer en compte dès le montage et la construction du projet en assurant une cohérence entre le rationnel scientifique et le montage administratif du projet en y dégageant des temps de travail dédiés. Intégrer la participation active des usagers et des aidants, en amont, dès l'écriture du projet permettrait de veiller à allouer les ressources adéquates pendant la phase opérationnelle du projet : rémunération des experts d'expériences, ligne de temps convenable pour l'ensemble des parties prenantes (notamment par rapport au rendu des livrables). Un module de travail à part entière pourrait y être consacré ou bien cette thématique pourrait être présente de manière transversale, comme fil rouge sur l'entièreté du projet. Cela permettrait d'y affecter à chaque fois des ressources financières et surtout d'y apposer un cadre défini et structurant. Enfin, la matérialisation dans le projet de la participation des usagers et des aidants, permettrait également d'acculturer à la santé mentale communautaire (*nothing about us without us*, rien sur nous sans nous) chaque partenaire qu'il soit issu du champ de la santé ou de la technologie et de l'innovation, d'en montrer l'intérêt scientifique et pratique.

Quant à la spécificité des outils innovants en santé mentale, l'inclusion des personnes concernées par le trouble psychique y trouve toute son importance tant elle participe à définir les besoins et à tester les outils en conditions réelles. Les forces et les opportunités soulevées par les répondants sont généralement liées à la définition des besoins et au test des solutions. Ces deux points sont directement liés au point précédemment évoqué de l'inclusion des usagers dès l'écriture du projet.

Nous pouvons observer que ces perspectives dégagées par l'étude concordent avec celles mises en avant par la littérature : la mise à disposition de ressources financières, la création d'un espace dédié aux échanges, la formalisation d'un temps consacré à la participation des usagers et des aidants.

Les conclusions de cette enquête serviront d'appui à une éventuelle présentation au bureau Interreg Europe situé à la région Hauts de France à Lille. Elles seront également présentées aux chefs de file des projets eMEN, IT4anxiety et PATH dans la perspective de prochaines collaborations.

## Annexe

### Evaluation of mental health services users and carers participation in digital mental health in the European projects eMEN, IT4anxiety and PATH



---

As a WHO Collaborating Centre for Research and Training in Mental Health (WHOCC), its Term Of Reference (TOR) n°4 is dedicated to innovative technologies and solutions in the field of mental health – and more specifically to the participation of users and carers in its co-creation, co-development and co-implementation. The main deliverable of the TOR n°4 is a guide / toolkit for project leaders, mental health professionals, users, carers and all citizens wishing to be informed on the topic. This tool aims to provide theoretical and practical guidelines on the inclusion of users and carers in digital mental health projects. To do so, the WHOCC is working on several materials allowing collecting different types of datas – including this study which is an inventory of the strengths, weaknesses, opportunities and threats to the participation of users and carers in the implementation of e-mental health within international projects.

---

I agree to participate in the study and check the four boxes below:

<input type="checkbox"/> I understand that my participation in this study is voluntary. I have the right to discontinue my participation at any time. I don't have to give a reason for that and I know that it won't be a disadvantage for me.	<input type="checkbox"/> My name will not be published, anonymity and the confidentiality of the data is guaranteed at every stage of the research in accordance with international guidelines (ICH-GCP), including European Commission's General Data Protection Regulation (GDPR).
<input type="checkbox"/> The results of this study may be used for scientific purposes and may be published and communicated by the WHOCC.	<input type="checkbox"/> For questions after my participation, I know that I can contact Justine BERG, e-Mental Health project officer at the WHOCC Justine.BERG@ghpsy-epdc.fr

---

**General information**

What is the European project in which you are involved?

<input type="checkbox"/> eMEN (Interreg NWE)	<input type="checkbox"/> IT4anxiety (Interreg NWE)	<input type="checkbox"/> PATH (Interreg 2 SEAS)
--	--	---

What is the project country that you are representing?

<input type="checkbox"/> Ireland	<input type="checkbox"/> Luxembourg	<input type="checkbox"/> Germany
<input type="checkbox"/> United Kingdom	<input type="checkbox"/> Switzerland	<input type="checkbox"/> Netherlands
<input type="checkbox"/> Belgium	<input type="checkbox"/> France	

What is your title / position with your organization?

<input type="checkbox"/> Lead Partner	<input type="checkbox"/> Observer Partner
<input type="checkbox"/> Project Partner	<input type="checkbox"/> Other

What is your professional background?

<input type="checkbox"/> Project management	<input type="checkbox"/> Information Technology	<input type="checkbox"/> Health professional
<input type="checkbox"/> Finances	<input type="checkbox"/> Mental Health professional	<input type="checkbox"/> Other

To date, how do you assess the impact and/or the overall scope of your project in your country (national outreach, dissemination of digital mental health tools, changes in professional practices, support for training courses, etc.)?

No importance

Very important

### Mental health and psychiatry

Are you familiar with mental health and psychiatric care practices ?

Not at all familiar

Totally familiar

### Evaluation of mental health services users and carers participation in digital mental health in the European projects eMEN, IT4anxiety and PATH



Are you familiar with the effective participation of users and carers in mental health and psychiatry?

Not at all familiar

Totally familiar

### Prioritising the participation of mental health services users and carers in the eMEN, IT4anxiety and PATH projects

How would you rate the importance of mental health services users and carers participation in your project?

No importance

Very important

Evaluation of mental health services users and carers participation in digital mental health in the European projects eMEN, IT4anxiety and PATH



Strengths, weaknesses, opportunities and threats of mental health services users and carers participation in the eMEN, IT4anxiety and PATH projects (SWOT grid)

	What is positive...	What is negative...
...And which is linked to the participation of users and carers in your project	STRENGTHS	WEAKNESSES
...And which is linked to the context of your project for effective participation of users and carers	OPPORTUNITIES	THREATS

SWOT analysis (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats). SWOT, defined by the European Commission as a "strategic analysis tool", "combines the study of an organisation's strengths and weaknesses [...] with that of the assets and threats of its environment, in order to help define a development strategy" (European Commission, 2021).

What are the strengths related to the participation of mental health services users and carers in your project?

What are the weaknesses related to the participation of mental health services users and carers in your project?

What are the threats related to the participation of mental health services users and carers in your project?

What are the opportunities related to the participation of mental health services users and carers in your project?

**Evaluation of mental health services users  
and carers participation in digital mental  
health in the European projects eMEN,  
IT4anxiety and PATH**



**Actions to be implemented for the participation of mental health services users and carers in the eMEN,  
IT4anxiety and PATH projects**

In your opinion, what actions should be put in place to encourage the participation of users and carers in your project?

Do you have any specific recommendations and / or remarks?

## Références

- Pix. <https://pix.fr/competences/>. Consulté le 26 novembre 2021.
- « Fracture numérique : l'illectronisme touche 17% de la population selon l'INSEE ». Vie publique.fr, <https://www.vie-publique.fr/en-bref/271657-fracture-numerique-lillectronisme-touche-17-de-la-population>. Consulté le 26 novembre 2021.
- « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Haute Autorité de Santé, [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire). Consulté le 15 novembre 2021.
- ARS Ile de France, « Schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017 », décembre 2013, p.5 [https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Schema\\_promotion\\_demo\\_sante\\_2013.pdf](https://www.iledefrance.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/Schema_promotion_demo_sante_2013.pdf) Consulté le 15 novembre 2021.
- « Favoriser la participation des usagers dans le secteur social et médico-social » Bruno Laprie, Brice Minana ESF éditeur, 2020, 2e édition
- Santé Publique France, Santé mentale, octobre 2021, <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/sante-mentale>. Consulté le 18 octobre 2021.
- Bielinski, Laura Luisa, et al. « [All in the mix? Blended psychotherapy as an example of digitalization in psychotherapy] ». Psychotherapeut, juillet 2021, p. 1-8. Europe PMC, <https://doi.org/10.1007/s00278-021-00524-3> Consulté le 18 octobre 2021.
- Moore, Catherine. « Blended Care: What Is It, and Who Is It For? - QuenzaTM ». Quenza, 30 janvier 2020, <https://quenza.com/blog/blended-care/> Consulté le 4 novembre 2021.
- « Global strategy on digital health 2020-2025 » World Health Organization 2021 <https://www.who.int/docs/defaultsource/documents/g4dhdaa2a9f352b0445bafbc79ca799dce4d.pdf>. Consulté le 4 novembre 2021
- « Qu'est-ce qui constitue une donnée probante? » Baddeck, Nouvelle-Ecosse, 20-23 août 2007 [https://www.ccnpps.ca/docs/Weinstock\\_Donn%C3%A9eProbante\\_Fr.pdf](https://www.ccnpps.ca/docs/Weinstock_Donn%C3%A9eProbante_Fr.pdf). Consulté le 8 novembre 2021.

- <https://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/QuestionnairedestdesIndicateursEmpowerment-FR.pdf>
- « Ingénieurs déserteurs - Ép. 13/13 - Celles et ceux qui changent le monde ». France Culture, <https://www.franceculture.fr/emissions/les-pieds-sur-terre/ingenieurs-deserteurs>. Consulté le 8 novembre 2021.
- « Évaluation des applications dans le champ de la santé mobile (mHealth). État des lieux et critères de qualité du contenu médical pour le référencement des services numériques dans l'espace numérique de santé et le bouquet de services professionnels ». Haute Autorité de Santé, [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3274798/fr/evaluation-des-applications-dans-le-champ-de-la-sante-mobile-mhealth-etat-des-lieux-et-criteres-de-qualite-du-contenu-medical-pour-le-referencement-des-services-numeriques-dans-l-espace-numerique-de-sante-et-le-bouquet-de-services-professionnels](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3274798/fr/evaluation-des-applications-dans-le-champ-de-la-sante-mobile-mhealth-etat-des-lieux-et-criteres-de-qualite-du-contenu-medical-pour-le-referencement-des-services-numeriques-dans-l-espace-numerique-de-sante-et-le-bouquet-de-services-professionnels). Consulté le 8 novembre 2021.
- [https://www.francetvinfo.fr/internet/accepter-ou-refuser-les-cookies-on-vous-explique-les-nouvelles-regles-sur-les-traceurs-publicitaires-sur-internet\\_4370725.html](https://www.francetvinfo.fr/internet/accepter-ou-refuser-les-cookies-on-vous-explique-les-nouvelles-regles-sur-les-traceurs-publicitaires-sur-internet_4370725.html)
- OECD (2021), « 21st-Century Readers: Developing Literacy Skills in a Digital World », PISA, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/a83d84cb-en> Consulté le 8 novembre 2021.
- « Etude pour l'accompagnement au déploiement de la télémédecine. Etude comparative sur le développement de la télémédecine à l'international », Juillet 2019 [https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media\\_entity/documents/ASIP\\_TLM\\_Etude\\_comparative\\_developpement\\_telemedecine\\_international\\_VF2.pdf](https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/ASIP_TLM_Etude_comparative_developpement_telemedecine_international_VF2.pdf) Consulté le 9 novembre 2021.
- « Téléconsultation et Covid-19 : croissance spectaculaire et évolution des usages. » <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/teleconsultation-et-covid-19-croissance-spectaculaire-et-evolution-des-usages>. Consulté le 18 mars 2021.
- Mental Health Europe (2018) “Words Matter”, [https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/11/MHE\\_WordsMatter\\_A4\\_2.pdf](https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/11/MHE_WordsMatter_A4_2.pdf) Consulté le 9 novembre 2021.

- QualityRights (2019) “Preliminary Note on Language”,  
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/329577/9789241516723-eng.pdf>  
Consulté le 9 novembre 2021.
- <https://www.entreprises.gouv.fr/fr/innovation/poles-de-competitivite/presentation-des-poles-de-competitivite>

Ce mémoire propose l'exploitation d'une étude descriptive observationnelle transversale par questionnaire adressée aux porteurs de projets européens en santé mentale numérique dans lesquels le CCOMS est impliqué.

La thématique est la suivante : synthèse des connaissances sur la valeur et la contribution de la participation des usagers et des aidants au développement et à la mise en œuvre des technologies et solutions innovantes dans le champ de la santé mentale.

Quel est l'état des lieux de l'implication des usagers et des aidants dans les projets des partenaires européens (zone Nord-Ouest Europe) du CCOMS en santé mentale numérique ?

31 réponses ont été récoltées parmi un réseau de porteur de projets actifs estimés à 40.

La plupart des répondants mettent en avant la double difficulté de la participation des usagers alliée à la thématique des outils innovants.

Les résultats à cette étude intégrant une grille SWOT<sup>31</sup>, dégagent plusieurs grandes thématiques afin de favoriser l'implication des personnes concernées par le trouble psychique et des aidants dans les projets de e-santé mentale. Ces résultats font écho aux préconisations présentes dans la littérature.

Ce mémoire met en avant la nécessité de travailler sur la compréhension des enjeux autour des outils innovants en santé mentale. Il s'attache également à démontrer la nécessité de structurer la participation continue et transversale des usagers et des aidants.

Mots-clés : participation des usagers et des aidants, e-santé mentale, santé mentale digitale, outils innovants, ingénierie de projets européens.

---