



Concrétiser la participation des personnes concernées et de leurs aidants aux services de soins en santé mentale

➔ FICHES PRATIQUES
DESTINEES AUX SERVICES

Le Groupement de coopération sanitaire (GCS) pour la recherche et la formation pour la santé mentale, porté par le CCOMS de Lille, a réalisé les fiches pratiques qui suivent, pour les services des établissements membres du GCS. Ces documents, destinés aux professionnels, visent à faciliter la mise en œuvre de la participation des usagers et des aidants dans les services, à une échelle qui est celle des soins proposés aux personnes (secteur, hôpital de jour, CMP, unité d'hospitalisation, équipe mobile, etc.). Ces outils se veulent donc être complémentaires à ceux existants par ailleurs concernant la participation des usagers et des aidants au niveau des instances des établissements de santé. Ils font suite à une revue de littérature, aux échanges avec le comité de pilotage de cette action¹, et aux réflexions engagées avec les usagers, les aidants et les professionnels de 12 établissements qui se sont portés volontaires² pour organiser des réunions sur leur territoire en 2023 et s'impliquer dans ce projet.

1 – ALFAPSY ; ESPER PRO ; Santé Mentale France ; Emmanuelle JOUET ; Céline LETAILLEUR ; PSYCOM ; UNAFAM ; CEAPSY ; Advocacy France.

2 – CH Drôme-Vivarais ; CH Edouard-Toulouse – Marseille ; CH Sainte-Marie – Nice ; Centre psychothérapique de Nancy ; CH La Chartreuse – Dijon ; EPSM de la Réunion ; Fondation BonSauveur de la Manche ; CH de Cadillac ; CHD La Candélie ; CH Guillaume Régnier – Rennes ; EPS Barthélémy Durand ; CESAME – Angers.

SOMMAIRE DES FICHES PRATIQUES :

- FICHE #**1** Pour se situer : identifier les conditions et les différents niveaux de participation
- FICHE #**2** Mettre en place et animer la démarche participative dans un établissement, un pôle, un service de psychiatrie
- FICHE #**3** Exemple de charte pour la participation
- FICHE #**4** Repères sur le statut et l'indemnisation des usagers/aidants participant
- FICHE #**5** La participation des usagers : repères de l'ONU et de l'OMS
- FICHE #**6** Repères juridiques pour la participation des usagers et de leurs aidants en psychiatrie
- FICHE #**7** Exemples d'action participatives menées dans des services de psychiatrie publique



Ce projet a été réalisé grâce au soutien financier de la Fondation de France.



GCS pour la recherche et la formation en santé mentale

www.recherche-sante-mentale.fr

Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) pour la recherche et la formation en santé mentale EPSM Lille Métropole

211 rue Roger Salengro – 59260 Hellemmes

03 20 43 71 00

ccoms@ghtpsy-npdc.fr

 @SanteM_EPSMImCC

 @SanteM.EPSMImCC



Inscrivez-vous à la newsletter mensuelle du CCOMS/GCS depuis la page :
www.epsm-lille-metropole.fr/le-ccoms



FICHE #1

Pour se situer : identifier les conditions et différents niveaux de participation

La participation des usagers à l'amélioration des soins qui les concernent a fait l'objet d'une abondante littérature internationale. L'objet de cette fiche n'est pas de faire la synthèse de l'ensemble de ces réflexions : elle vise à donner quelques points de repères avant de lancer une démarche participative dans un service ou une unité.

LA FICHE EN BREF

- La participation : un axe stratégique pour l'établissement et le pôle/secteur
- Aller vers et adapter sa communication
- Fixer des objectifs clairs et co-construits
- Sensibiliser et former aux concepts, principes et valeurs



Parmi les écueils de la participation fréquemment cités figure la « participation alibi ». On peut illustrer cette idée et comment s'en éloigner à l'aide de l'Échelle de participation citoyenne de Sherry Arnstein. Publiée en 1969 dans le Journal of the American Planning Association, c'est un des modèles les plus largement diffusés pour illustrer la participation publique démocratique, bien que d'autres modèles ont été publiés ultérieurement. L'échelle comporte huit « échelons » qui décrivent trois formes générales de pouvoir citoyen dans la prise de décision démocratique : la non-participation (pas de pouvoir), la participation symbolique (pouvoir contrefait) et le pouvoir citoyen (pouvoir réel).



Echelon 1 : l'objectif ici est de permettre à ceux qui ont le pouvoir d'obtenir le soutien du citoyen ou de l'« éduquer » en lui donnant l'illusion qu'il est impliqué dans un processus qu'il ne maîtrise pas.

Echelon 2 : la participation thérapie « traite » les problèmes annexes des personnes, sans aborder les vrais enjeux.

Echelon 3 : une vraie information sur les projets en cours est donnée, mais celle-ci est à sens unique, le citoyen ne peut donner son avis.

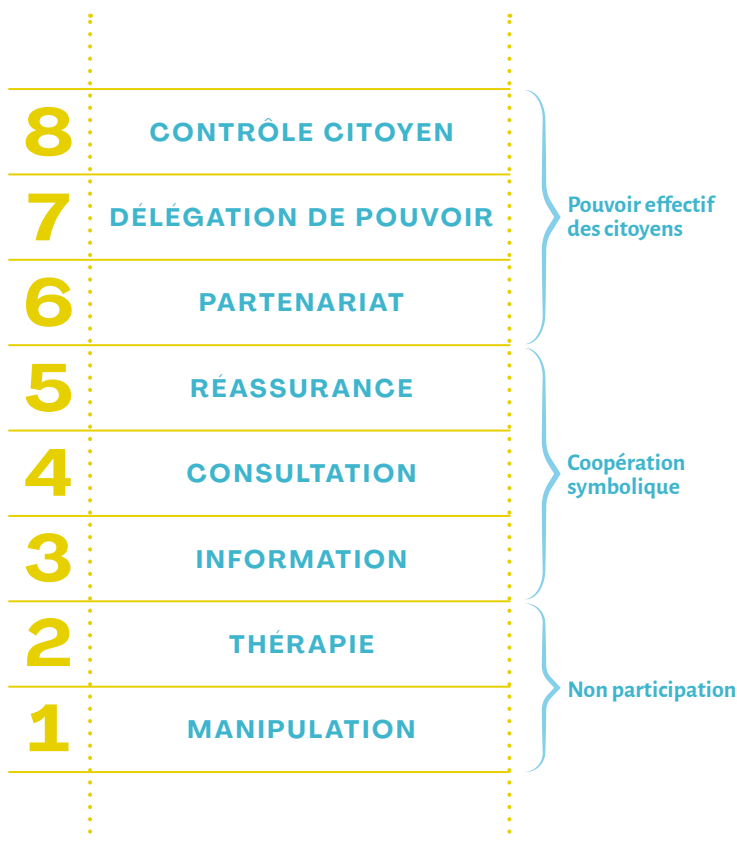
Echelon 4 : des enquêtes ou des réunions publiques permettent aux habitants d'exprimer leur opinion sur les changements prévus. On ne tient pas compte de leur avis, c'est une participation de façade.

Echelon 5 : quelques citoyens sont admis dans les instances de décision et peuvent avoir une influence sur la réalisation des projets, mais ils sont en minorité et leur avis peut aisément être contourné.

Echelon 6 : la prise de décision n'est plus unilatérale mais émane d'une négociation avec les citoyens.

Echelon 7 : le citoyen détient un pouvoir de décision majoritaire ou un droit de veto.

Echelon 8 : la conception, la planification et la direction d'un programme relève du citoyen, qui le gère de manière autonome.



Comme tout modèle, celui-ci à ses limites, par exemple la simplification de relations complexes (il peut être utile dans certaines situations de ne donner qu'une information ; la mise en œuvre de certains projets complexes ne peut être confiée qu'à des spécialistes, etc.), mais il permet de situer rapidement à quel niveau se situe la participation d'un service. Et surtout, il met en évidence que

la question de la participation des usagers à un service de soins pose inévitablement la question de l'organisation de celui-ci. D'autres modèles ou outils peuvent être utilisés pour aider à la mise en place d'une démarche participative (voir "Pour aller plus loin" en fin de fiche).

QUELQUES CONSEILS POUR CRÉER LES CONDITIONS FAVORABLES À LA PARTICIPATION

Un soutien institutionnel fort, un relai actif de la chefferie de pôle

Le soutien institutionnel de la participation des usagers et de leurs aidants à l'amélioration de la qualité des services de l'hôpital relève de la responsabilité de la direction de l'établissement. Il peut se traduire dans le projet médical et le projet d'établissement, dans une charte des valeurs (voir Fiche n°3), dans la communication interne et institutionnelle, à travers le plan de formation. Cela implique des moyens financiers et humains, qui donneront la stabilité dans le temps à la démarche. Si la loi prévoit la participation dans les instances de l'établissement (voir Fiche n°6), la mise en œuvre de cette participation doit

également se traduire à l'échelle des unités du secteur ou pôle (c'est-à-dire là où ont lieu les soins de la personne), sous la responsabilité du chef de pôle de psychiatrie, qui traduira sa volonté et celle de son équipe dans son projet de pôle. Ces deux niveaux sont indispensables et interdépendants. La participation au niveau institutionnel est en effet parfois trop éloignée des difficultés pratiques rencontrées par les unités de soins intra ou extra hospitalières, qui peuvent être très nombreuses dans certains établissements. Inversement, d'une part le soutien de l'administration est nécessaire pour déployer des actions dans les secteurs, d'autre part, les actions mises en place sur le terrain doivent être cohérentes entre elles (particulièrement s'agissant de secteurs contigus d'un même établissement) pour proposer aux usagers une certaine harmonie de prise en charge par le service public. Nous verrons comment décliner concrètement les objectifs d'un projet de pôle dans la Fiche n°2.

Trouver et inviter des usagers : accepter d'investir du temps

Trouver des (ex)usagers des services de psychiatrie qui acceptent de s'impliquer dans les actions d'un service n'est pas forcément aisé pour les professionnels. Trouver des aidants est relativement plus facile, en particulier grâce au réseau UNAFAM, bien structuré sur tout le territoire national. Pour les usagers, cela peut être dû à plusieurs causes : souvenirs négatifs associés à la psychiatrie, manque de confiance en soi et ses capacités, méconnaissance de l'intérêt de la transmission de son savoir expérientiel, absence d'association d'usagers sur le territoire... Parfois aussi, la méthode utilisée pour inviter peut être questionnée. Trop souvent, les réflexes du monde professionnel incitent à des contacts par courrier ou par mail. Rapides à utiliser, ces outils ne sont pour autant pas toujours adaptés à tous. Pour repérer et intéresser des usagers, on peut commencer par évoquer ce sujet avec ceux qui sont déjà suivis par le service. Les opportunités d'échange et de contact avec les personnes actuellement en soins, sous réserve qu'elles soient suffisamment avancées dans leur parcours de rétablissement, sont à saisir. D'autre part, il est indispensable d'entreprendre des démarches « d'aller vers ». Par exemple en allant rencontrer les personnes dans les associations, les lieux de vie, les Groupes d'entraide mutuelle..., pour expliquer l'intérêt et l'objectif précis de la démarche, convaincre que les usagers ont des choses à dire, dans un environnement où ils se sentent à l'aise. Prendre le temps de manger un morceau de gâteau et de boire un café, ou de s'investir dans une manifestation locale, permet d'appréhender à se connaître, et peut faire gagner beaucoup de

temps par la suite ! Forts de leur savoir expérientiel du trouble psychique et de leur formation professionnelle, les médiateurs de santé pairs peuvent utilement être mobilisés sur ce type de mission.

Avant et après ces rencontres, le professionnel devra également ajuster son niveau d'attente et sa communication en étant souple (accepter que des personnes qui s'étaient engagées ne viennent pas parfois) et adaptable sur les moyens de communication les plus acceptables pour la personne concernée, afin de maintenir le lien. Il est recommandé : d'éviter le jargon ; d'expliquer les acronymes ; d'envoyer des documents écrits avant les réunions pour expliquer les enjeux ; d'envoyer les relevés de décisions des réunions aux usagers et de tenir compte de leur éventuel désaccord ; de bien expliquer ce qui a pu être fait de leurs contributions, de faire un rappel à proximité de la date...

En appui de ces actions internes et externes, quelques outils de communication peuvent s'avérer très utiles. Il est recommandé aux professionnels des services de soins de s'appuyer sur le service de communication de leur établissement afin de penser des outils adaptés et déclinés selon les particularités de leur diffusion (flyers, dépliants, affiches, réseaux sociaux, page web...). Attention : sur tous vos supports de communication, veillez à actualiser régulièrement les informations, en particulier de contact : beaucoup d'actions de participation s'arrêtent avant même d'avoir commencé à cause du manque de mise à jour du nom, mail, téléphone, sur les plaquettes, flyers, sites web... devant servir à contacter les professionnels.

Enfin, n'oubliez pas de mobiliser des pairs-aidants : qu'ils s'agissent de professionnels embauchés par le service ou de personnes extérieures, ils sont des alliés précieux pour mobiliser les réseaux d'usagers.

Les objectifs de la participation

Si l'objectif général des actions de participation est d'améliorer la qualité des soins délivrés, différents chemins peuvent être pris pour atteindre cette amélioration : changements architecturaux et des prestations hôtelières (repas, chambres), amélioration des organisations, meilleure prise en compte des droits et sensibilisation des professionnels aux conduites et discours paternalistes ou pouvant être mal vécus par les usagers, réflexion sur le projet de rétablissement et l'après soins psychiatriques, plus grande ouverture de l'hôpital sur son environnement (travail avec les CLSM, les partenaires sociaux, de l'habitat, du travail, de la santé...), intégration de la pair-aidance dans le service, etc.

La définition et la mise en œuvre de l'objectif général de la participation gagnent énormément à être co-construites avec les personnes concernées, dès les premières réflexions et avant même les discussions sur les moyens qui seront déployés. Cette démarche peut prendre plusieurs mois. Attention à vérifier que le thème travaillé suscite bien l'intérêt des personnes concernées : beaucoup d'usagers ont cumulé un certain niveau de colère vis-à-vis de la psychiatrie, pour des raisons variées. Les objectifs des actions où leur participation est demandée doivent être assez forts pour faire le pendant de cette colère.

Outre l'amélioration des soins, les actions de participation comportent également d'autres intérêts qui peuvent constituer des objectifs secondaires. Par exemples : amélioration des compétences et connaissances respectives des professionnels et des usagers/aidants par le croisement des savoirs académiques et expérientiels ; contribuer au parcours de rétablissement d'une personne ; donner une meilleure confiance en soi ; « horizontaliser » les rapports de pouvoir entre professionnels et usagers par une co-construction commune.

 **Des objectifs clairement énoncés faciliteront à la fois l'implication des personnes et l'évaluation, à la fois de l'atteinte de ces objectifs et de la perception de la façon dont la démarche participative a été menée.** 

A cette étape d'énoncé et de co-construction des objectifs, il peut être intéressant d'indiquer clairement ce qui peut être changé par le projet et ce qui ne peut pas l'être à l'échelle de l'établissement (par exemple : obtenir une revalorisation de l'AAH). Ne pas hésiter également à énoncer qu'il faut accepter que l'échec est possible et le succès non garanti sur l'ensemble des actions menées.

L'importance de la formation

La volonté de l'établissement et de la chefferie de pôle de faire de la participation des usagers et des aidants un axe stratégique doit se traduire par une politique de formation volontariste, à la fois des agents (soignants, direction, personnels administratifs), des usagers et des aidants.

Les individus ne peuvent prendre des décisions justes que s'ils disposent de suffisamment d'informations pour évaluer les conséquences possibles des différents choix, c'est-à-dire pour prendre des décisions en connaissance de cause.

OMS Europe – Voir référence en fin de fiche.

L'idéal est d'envisager des temps de formation communs entre les professionnels, les usagers et les aidants, afin de créer une culture et un langage partagés.

Les usagers et les aidants peuvent utilement envisager d'effectuer le programme d'auto-formation à la Démocratie en Santé proposé gratuitement en ligne sur le site : <https://democratiesanitaire.org>.

A défaut d'une sensibilisation à la participation au cours de la formation initiale des professionnels, la politique de formation de l'établissement peut inciter ces derniers à se former aux concepts sous-jacents à la participation (rétablissement en santé mentale, empowerment, droits et citoyenneté...). Il existe plusieurs offres de formation traditionnelle, des Diplômes (inter) Universitaire (DU-DIU), des journées d'études ou congrès évoquent régulièrement ces thèmes. D'autres thèmes communs peuvent être imaginés, comme « travailler en mode projet », « connaître les droits des usagers en psychiatrie », « animer une démarche participative / passer du témoignage au savoir expérientiel », « démocratie en santé »

ou « les représentations mutuelles ». Il sera également très utile que l'encadrement du service puisse être formé au management et à la conduite du changement.

Des interventions des associations ou partenaires de votre territoire peuvent également être envisagées dans un service, à la fois pour informer sur les concepts et mieux connaître leur apport possible sur des thèmes variés (harcèlement scolaire, transidentité, retour à l'emploi...). Une convention de partenariat peut être envisagée pour formaliser ce type d'intervention. Ces intervenants pourront ainsi être plus facilement mobilisés par la suite, à la fois par les professionnels pour des actions « hors les murs », et par les usagers et les aidants dans leur parcours de rétablissement.

Il est recommandé (...) de reconnaître mutuellement les compétences et les savoirs de chacun. En particulier, reconnaître qu'une personne qui est usager du système de santé ou d'un établissement ou service à caractère social ou médico-social développe des savoirs à partir de cette expérience qui n'ont pas moins de valeur ou de légitimité que les savoirs académiques. Ces deux types de savoirs sont complémentaires et doivent s'articuler pour permettre un apprentissage mutuel.

Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire, Haute autorité de santé, 23/07/2020.

POUR ALLER PLUS LOIN :

Haute autorité de santé : Recommandation de bonnes pratiques « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire » www.has-sante.fr

World Health Organization : User empowerment in mental health: a statement by the WHO Regional Office for Europe – Empowerment is not a destination, but a journey. <https://iris.who.int/handle/10665/107275>

NSUN : « 4Pi Involvement Standards » - norme développée au Royaume-Uni pour l'implication des usagers de services et des soignants – dans les soins, dans les communautés, dans la prestation et l'évaluation des services ainsi que dans la gouvernance et la stratégie organisationnelle. www.nsun.org.uk/projects/4pi-involvement-standards

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec : La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001796/>

GCS pour la recherche et la formation en santé mentale : Participation des usagers des services de santé mentale et de leurs aidants - Quelques exemples européens - <https://recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/participation-GCS-FR.pdf>

FICHE #2

Mettre en place et animer la démarche participative dans un établissement, un pôle, un service de psychiatrie

Après avoir créé des conditions favorables à la participation (voir Fiche n°1), voici quelques réflexions et suggestions pour faciliter le déploiement de cette démarche au sein de votre service.

LA FICHE EN BREF

- Nommer des référents
- Soigner l'accueil
- Points de vigilance



DÉDIER DES MOYENS

Une fois traduite dans la politique institutionnelle de l'établissement, avec des objectifs stratégiques co-construits, clairs et mesurables (voir Fiche n°1), la démarche participative doit se déployer dans chaque service. Pour que la participation des usagers et de leurs aidants s'intègre véritablement au fonctionnement et au processus de décision d'un service, en allant au-delà de simples consultations ponctuelles, il est indispensable d'y consacrer des moyens, humains et financiers.

🗨️ **A l'échelle d'un pôle/secteur, une des premières décisions qui peut être prise est la nomination d'un professionnel référent sur les questions de participation, une personne volontaire, nommée après un appel à intérêt au sein du service ou compte tenu de son engagement sur le sujet.** 🗨️

Un temps significatif doit être fléché sur cette mission (par exemple : 50 % du temps de travail), afin que ce professionnel parvienne à constituer un réseau d'usagers/aidants, et qu'il puisse décliner le ou les objectifs du pôle dans chaque unité du service. Un budget sera à construire pour cette mission, afin de couvrir les frais afférents (indemnisation des usagers/aidants, prise en charge de leurs frais de déplacement, production d'outils

de communication...). Si l'intérêt pour le sujet est prépondérant dans le choix du professionnel, les médiateurs de santé pairs peuvent être particulièrement adaptés à ce type de mission, étant donné leur « bilinguisme » soignant-soigné et leur connaissance des a priori de chacun, qui peuvent s'avérer bien utiles pour faciliter le lien entre la culture professionnelle et des personnes qui n'ont pas – à priori – vocation à s'impliquer dans le fonctionnement d'un service de soins.

Les missions de ce référent peuvent par exemple être traduites en objectifs annuels et formulés ainsi sur une fiche de poste : sensibiliser x usagers/aidants aux besoins du service (dont x suivis dans le service et x extérieurs) ; impliquer x usagers/aidants dans les actions du service ; lancer des projets participatifs dans x unités/services du pôle ; sensibiliser x professionnels à l'intérêt de la participation ; créer/faire créer x supports de communication sur le thème de la participation pour les usagers/aidants (affiches, dépliants, site web, réseaux sociaux...) et les professionnels (par exemple livret d'accueil, intranet, newsletter, événements ou journées d'étude internes) ; animer x journées d'échange par an (internes/externes). Au-delà de ces objectifs, le référent trouvera également un intérêt à repérer les professionnels déjà convaincus pour appuyer ses démarches dans les unités.

Au niveau institutionnel, il est par ailleurs recommandé de nommer des référents participation dans les différents services susceptibles d'être directement concernés par les projets de participation (DRH, achat...).



CRÉER DE BONNES CONDITIONS POUR FAIRE PARTICIPER

A l'approche d'un moment où la participation d'usagers/aidants sera sollicitée, il peut être intéressant de proposer un soutien aux personnes concernées. Celui-ci peut par exemple se traduire par un accueil formalisé dans le service, comprenant à la fois une présentation de celui-ci et pourquoi pas une visite de quelques unités, ce qui permettra également de rencontrer d'autres professionnels, et/ou de visualiser les lieux où se dérouleront les réunions. L'occasion également de remettre quelques documents de présentation du service, de remettre pour signature la charte pour la participation (voir Fiche n°3), ou encore un livret d'accueil.

Là aussi, il peut être intéressant d'associer un médiateur de santé pair (ou un pair-aidant) à ce soutien pour, au-delà de l'accueil, multiplier les possibilités pour épauler les personnes dans leur relation avec l'institution ou par exemple pour un soutien émotionnel.

Pour la participation en tant que telle, il est important – bien sûr dans la mesure du possible et du réalisable – d'essayer de constituer des binômes, voire des trinômes, pour chaque catégorie de personnes (usager/aidants). D'abord pour diminuer un peu les limitations de l'expression causées par le fait d'être en minorité (face aux soignants, aux administratifs...), ensuite pour faciliter l'expression d'un minimum de pluralité de points de vue.

Les (ex) usagers des services de psychiatrie pouvant souffrir des effets indésirables de traitements médicamenteux et nombre d'entre eux ne se sentant pas légitimes pour parler devant des professionnels, le soutien d'une tierce personne pour la prise de parole en réunion, qui peut aider à décrypter le jargon ou à resituer une idée dans un contexte, peut être bienvenu si l'usager le souhaite.

A l'issue d'une action de participation, on n'oubliera pas de présenter à l'usager les réalisations qui font suite à sa démarche participative.

POINTS DE VIGILANCE CONCERNANT LA PARTICIPATION EN PSYCHIATRIE

Compte tenu des spécificités liées à la participation en psychiatrie, une attention particulière devra être portée aux points suivants :

Organisation

- Une réflexion sur le lieu est à mener : les professionnels ont naturellement tendance, pour des raisons de praticité, à organiser leurs réunions dans leur établissement. Pour mobiliser plus facilement et largement des usagers, les professionnels peuvent également se déplacer en ville, au plus près de la population. Il est assez facile de se faire prêter une salle, associative ou publique. Il s'agit certes d'une contrainte organisationnelle, mais il ne faut pas négliger l'importance du lieu pour la mobilisation des usagers et aidants (facilement accessible, non hospitalier...). Attention à ne pas utiliser de trop grandes salles, qui peuvent déranger certains. La limitation de la taille du groupe est également un facteur favorisant la participation.
- Fréquence des réunions : on veillera à répartir celles-ci de façon à ce que les personnes ne soient pas sollicitées plus d'une à deux fois par mois.
- Durée : chacun apprécie les réunions courtes. C'est encore plus vrai lorsque l'on n'est pas un professionnel et que l'on a un déficit d'attention dû à un trouble psychique. L'idéal est de construire un ordre du jour autour de 3 à 5 sujets. Prévoir une pause toutes les 1h30 environ.
- Horaire : éviter les réunions trop matinales ou trop tardives, en tenant compte des contraintes familiales des usagers/aidants.

Participants

- Profil : sur certains territoires, il est parfois plus facile de mobiliser des proches que des usagers des services. Rappelons néanmoins que la parole des aidants n'est pas substituable à celle des usagers, et réciproquement. Les apports de chacun étant complémentaires, on n'hésitera pas à investir le temps nécessaire au recrutement des usagers (voir Fiche n°1).
- Compte tenu de la fatigue émotionnelle induite par la participation, on tâchera de privilégier la participation des personnes suffisamment avancées dans leur processus de rétablissement afin de limiter les conséquences potentiellement délétères de la participation.
- L'un des freins à la participation peut être lié à la sectorisation : il n'est en effet pas forcément évident pour un usager de critiquer les pratiques professionnelles d'un service qui est susceptible de nous soigner à nouveau à l'avenir. Un travail de réassurance de la personne est à prévoir, pour lui garantir l'absence de tout risque de « rétorsion » à son égard.

FICHE #3

Exemple de charte pour la participation



Voici une proposition de charte qui permet de formaliser un accord entre les parties concernées sur quelques principes et valeurs qui fondent la participation à venir des usagers et des aidants. Il est suggéré que cette charte soit validée par les instances de l'établissement, puis diffusée à l'ensemble de ses professionnels.

La mention de ce vote devra figurer sur le document ensuite proposé à la signature aux usagers/aidants, pour bien signaler que cette charte est un engagement réciproque à la fois de l'établissement et du signataire.

CHARTE POUR LA PARTICIPATION DES USAGERS ET AIDANTS DU PÔLE/SECTEUR XX

Cette charte, validée par le Directoire/le Conseil de surveillance/la CME du xx/xx/xx, engage les professionnels de l'établissement et les signataires mentionnés ci-dessous à :

- Reconnaître les connaissances et apports des professionnels, des usagers des services et de leurs aidants, dans la réflexion sur l'amélioration de la qualité des soins de santé mentale
- Ecouter et prendre en compte les souhaits et demandes de chacun, et mettre en œuvre ce qui est possible de l'être, dans le respect de la législation en vigueur, en cohérence avec la politique de l'établissement, et dans la limite des moyens (matériels, financiers et humains) pouvant être raisonnablement mobilisés par le service/pôle/établissement et par les usagers et leurs aidants

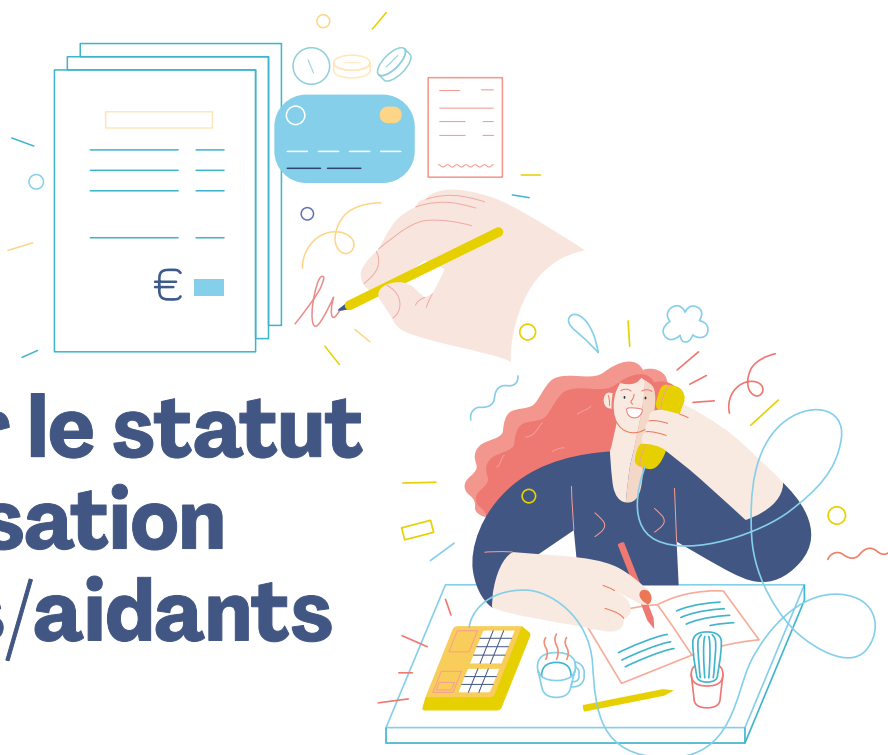


- Respecter la parole d'autrui et considérer les participants aux réunions avec égard et bienveillance, notamment en utilisant un vocabulaire non jugeant ou stigmatisant, positif et tourné vers l'espoir
- Laisser l'autre exprimer son opinion, sans crainte d'être jugé ou de subir, sous aucune forme, des mesures de rétorsion
- Contribuer aux réflexions en apportant leurs expériences, vécus, connaissances, en toute liberté, en toute indépendance et sans instrumentalisation
- Faciliter la préparation, l'organisation et le suivi des réunions participatives
- Partager les informations, à la fois sur le fonctionnement du service/pôle/établissement et sur les éventuels groupements, associations... auxquels l'usager ou son aidant appartient
- Respecter le règlement intérieur de la structure qui accueille la/les réunion(s)
- Favoriser le respect des Droits de l'Homme dans le service/pôle/établissement
- Respecter le secret médical et veiller à ne divulguer aucune information d'ordre médical ou privé (article 226-13 du Code pénal)
- Se conformer au « Règlement Général sur la Protection des Données » concernant le traitement et l'anonymisation des données personnelles
- Valoriser, par tout moyen jugé – en concertation - utile, les résultats obtenus par les démarches participatives engagées



FICHE #4

Repères sur le statut et l'indemnisation des usagers/aidants participant



Une fois acté le principe d'une indemnisation et du remboursement des frais des usagers et des aidants, en tant que moyen de reconnaissance de l'investissement et de valorisation des personnes, reste à le mettre en œuvre. Cette fiche vise à donner quelques repères en la matière et quelques pistes pour trouver des ressources financières.

Si la question du remboursement des frais ne fait que peu débat, celle de la rémunération peut susciter des réticences chez certains usagers et aidants pour qui celle-ci peut entraîner une perte de liberté d'expression et d'indépendance, voire transformer leur statut en celui d'un professionnel. Elle peut également avoir un impact fiscal et sur le droit aux aides sociales liées au montant des ressources. Il est conseillé de recommander à l'usager/aidant de se rapprocher de son organisme émetteur pour estimer l'impact éventuel d'une rémunération sur ses aides. Dans le même ordre d'idées, le professionnel incitera les salariés ou les personnes exerçant une activité libérale à se renseigner sur les règles à respecter en matière de cumul d'activité, d'autorisation d'absence ou d'activité durant un arrêt maladie.

Rappelons que, conformément aux articles L1114-1 à L1114-7 du Code de la santé publique, seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique. La participation des représentants de ces associations fait donc l'objet de règles spécifiques (formation, congé de représentation, etc.). Pour la participation en dehors des instances, à l'échelle d'un service, ce cadre légal des associations agréées ne s'applique pas.

Bénévolat

Concernant le bénévolat, il est également recommandé de vérifier si celui-ci n'a pas d'impact sur les droits sociaux, ou encore les règles à respecter en cas de bénévolat pendant un arrêt de travail. Par exemple, une activité bénévole peut être valorisée dans le cadre d'un contrat d'insertion RSA. Dans certains cas, l'activité bénévole peut donner droit à une réduction d'impôt (voir : www.associations.gouv.fr/frais-non-rembourses-des-benevoles.html). Une attestation de participation peut être fournie, celle-ci pourra être utile dans la démarche de validation des acquis de l'expérience. Ne pas oublier d'évoquer également la question de l'assurance du bénévole, qui pourra être prise en charge, selon les cas, par l'association dont la personne est membre, ou par l'établissement.

LA FICHE EN BREF

- Bénévolat, dédommagement, contrats
- Prise en charge des frais
- Pistes de financement



Dédommagement

Pour dédommager des interventions ponctuelles, il est possible de proposer des invitations à des événements ou formations, ou des titres cadeaux (type chèque déjeuner, ticket restaurant...). Attention, le cumul annuel de la valeur de ces derniers doit être nettement inférieur à une rémunération classique : pour que cet avantage soit exonéré de taxes, il ne doit pas dépasser, par année civile, 69€ TTC par objet et par an pour un même bénéficiaire (article 28-00 A de l'annexe 4 du Code général des impôts). Ce type de dédommagement n'a pas de conséquence sur la fiscalité ou les aides sociales.

Dans le cadre d'un contrat de service, la personne devra produire une facture en son nom (si elle/il est auto-entrepreneur) ou au nom de l'entreprise / de l'association pour laquelle elle intervient.

La signature d'un contrat de travail de droit public peut également être envisagée. Celui-ci peut prendre plusieurs formes : CDD, CDI, contrat intérimaire, contrat de vaca-

taire (avec paiement en fonction des heures déclarées par la personne plutôt que sur un volume horaire prédéfini). La fréquence des interventions demandées permettra de déterminer le type de contrat adapté à la situation du service.

» En guise de repère sur le montant de la rémunération, le barème appliqué par la Haute Autorité de Santé est de 90 euros brut par vacation

(pour un professionnel, un usager ou un aidant), une vacation étant entendue, par exemple pour la participation à un groupe de travail, comme une intervention dont la durée est comprise entre 90 minutes et 3h (voir le détail des barèmes sur www.has.fr rubrique « Contribuer aux travaux de la HAS »).

Frais

Concernant les frais (déplacement, repas, etc.), l'idéal est que ce soit l'établissement qui les paye directement. Rappelons ici que la situation financière des usagers et des aidants est souvent précaire et ne leur permet pas toujours de supporter une avance de frais. Ce point peut constituer un frein majeur à la participation.

Si le paiement direct n'est pas possible, il est suggéré d'établir une convention entre l'établissement et l'intervenant, et de se baser sur le barème de remboursement des frais de déplacement dans la fonction publique hospitalière (disponible sur le site www.service-public.fr), sur présentation de notes de frais adressées par les usagers/aidants à l'établissement, accompagnées des justificatifs originaux de dépense.



Rechercher des financements

Afin de contribuer au financement des actions participatives, l'établissement public peut tenter de répondre à des appels à projets nationaux et régionaux, et solliciter des financements privés ou de fondations.

Le Ministère de la Santé et de la Prévention lance chaque année depuis 2019 le Fonds d'innovation organisationnelle en psychiatrie (FIOP), qui finance des projets innovants, en fonction de thèmes définis chaque année comme prioritaires. Les dossiers sont à adresser à votre ARS.

Le Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales publie chaque année un appel à projets au titre du Fonds National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS), créé au sein de la Caisse nationale de l'assurance maladie. Il finance des projets portés par les associations d'usagers du système de santé ayant reçu l'agrément prévu à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique au niveau national, et les organismes publics développant des activités de recherche et de formation consacrées au thème de la démocratie en santé.

En savoir plus : sgmcas.pole-ars@sg.social.gouv.fr

Les Agences régionales de santé et les Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie (CRSA) publient régulièrement des appels à projets locaux concernant la démocratie en santé.

La Fondation de France publie régulièrement des appels à projets sur le thème des maladies psychiques et également en direction de publics vulnérables (jeunes, personnes âgées, personnes migrantes, victimes de catastrophes) : www.fondationdefrance.org/fr/appels-a-projets

FICHE #5

Participation des usagers en psychiatrie : repères de l'ONU et de l'OMS

De nombreux textes internationaux demandent aux Etats de faciliter la participation des usagers des services de psychiatrie. Cette fiche reprend quelques citations et principes allant dans ce sens, formulés par l'Organisation des Nations Unies et l'Organisation Mondiale de la Santé.

“ 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. ”

*Déclaration d'Alma-Ata. Copenhague,
Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 1978*

“ L'impuissance est apparue comme un facteur de risque clé dans l'étiologie des maladies, et des données provenant d'un certain nombre de domaines différents suggèrent que l'autonomisation (des usagers des services de santé mentale) n'est pas seulement un ensemble de valeurs, mais qu'elle conduit également à des résultats positifs. Ainsi, le renforcement de l'autonomie des usagers des services de santé mentale se traduit par des avantages biologiques, psychologiques et sociétaux tangibles. Il s'agit notamment d'une meilleure estime de soi, d'un plus grand sentiment d'appartenance aux groupes sociaux locaux et d'un engagement significatif dans la société. ”

“ Les services doivent (...) répondre aux impératifs suivants : écouter les malades pour comprendre comment ils perçoivent leur état et ce qui pourrait les aider à guérir; les considérer comme des partenaires à parts égales dans l'organisation de leurs soins. ”

Plan mondial pour la santé mentale de l'OMS 2013-2030

Pour atteindre les objectifs de l'autonomisation, certaines conditions externes et qualités internes sont importantes. Citons l'espoir et le respect : (...) une personne pleine d'espoir croit en la possibilité d'un changement et d'une amélioration futurs ; sans espoir, faire un effort peut sembler inutile. Pourtant, certains professionnels qui qualifient leurs patients d'incurables ou de chroniques semblent également attendre d'eux qu'ils soient motivés pour agir et apporter des changements dans leur vie, malgré le désespoir général que ces qualificatifs véhiculent. Les soignants doivent faire preuve de respect pour la dignité inhérente et l'autonomie individuelle des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, y compris l'acceptation de la différence comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité. ”

User empowerment in mental health – Empowerment is not a destination, but a journey – Déclaration par le bureau régional de l'OMS Europe (2010)



CONVENTION INTERNATIONALE RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES DE L'ONU

(CIDPH, 2008, ratifiée par 164 pays, dont la France, en 2010)

Ce texte international juridiquement contraignant, instaure les droits des personnes handicapées, c'est-à-dire des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. L'objet de ce texte est de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Extraits :

PRÉAMBULE

Les États Parties à la présente Convention, estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement,

ARTICLE 4

Les États parties s'engagent à encourager la formation aux droits reconnus dans la présente Convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits.

ARTICLE 7

Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge.



Programme Quality Rights

Le Programme Quality Rights est l'outil de l'OMS pour l'évaluation de la qualité et des droits de l'homme dans des structures de santé mentale et de soins sociaux. Il est déployé en France par le CCOMS de Lille. Les critères de cette évaluation sont issus de la CIDPH. Voici quelques exemples de critères issus de ce programme :

Les personnes usagères connaissent et ont accès à des moyens d'expression de leurs opinions sur l'organisation des services et leur amélioration.

Les préférences des personnes usagères sont une priorité dans toutes les décisions sur le lieu du suivi.

Les préférences des personnes usagères sont une priorité dans toutes les décisions sur le traitement et le plan de rétablissement.

A chaque instant, les équipes de soin interagissent avec les personnes usagères de manière respectueuse, reconnaissant leur aptitude à comprendre les informations, à prendre des décisions et à faire des choix.

Les personnes usagères peuvent désigner et consulter une personne de confiance de leur choix afin de les soutenir dans leurs prises de décisions au sujet de l'admission, du suivi, de questions juridiques, financières et autres, et le rôle de la personne désignée est reconnu par l'équipe.

FICHE #6



Repères juridiques pour la participation des usagers et de leurs aidants en psychiatrie

En France, la participation des usagers des services de soins et la promotion de leurs droits sont encouragées par plusieurs textes de loi. Ces textes, qui traduisent un accroissement de la prise en compte de ce sujet par les pouvoirs publics, poursuivent plusieurs objectifs : améliorer la confiance des usagers envers les professionnels et la confiance des professionnels envers les usagers ; améliorer l'adhésion aux soins ; améliorer la qualité et la pertinence des soins, voire développer des soins innovants ; parce que la par-

ticipation peut être thérapeutique en elle-même et favoriser l'inclusion sociale. Depuis quelques années, la Haute Autorité de Santé intègre également cette question à sa procédure de certification pour la qualité des soins des hôpitaux. Cette participation peut prendre des formes diverses : Représentation des usagers à l'échelle d'une institution ou d'une unité de soin ; Participation à ses soins ; Education thérapeutique du patient ; Formation des professionnels ; Soutien par les pairs ; Recherche...

PRINCIPALES LOIS IMPACTANT LA PARTICIPATION :

Loi « 2002-2 »

Loi du 2 janvier 2002
pour le médico-social

→ Crée les Conseils de
Vie Sociale (CVS)

Loi Kouchner

Loi du 4 mars 2002

→ Reconnaissance du
patient acteur de sa
propre santé ;
→ Affirmation de droits
fondamentaux : droit
à l'information relative
à la santé, recherche
du consentement...

CDU / RU Décret n°2016-726
du 1er juin 2016

Loi Handicap

Loi du 11 février 2005

→ Reconnaissance de
la dimension psychique
du handicap
→ Prestation
de compensation

Loi HPST

Loi du 21 juillet 2009

→ Représentation
dans les instances

Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

- Création du Conseil de la Vie Sociale, qui est associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou du service social ou médico-social (décret n°2022-688 du 25 avril 2022). Il rend des avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service de santé social et médico-social. Il intègre deux représentants des personnes accompagnées et, selon la nature de l'établissement ou du service, un représentant des familles ou des proches aidants des personnes accompagnées.
- Le conseil d'administration, qui définit la politique générale de l'établissement social/médico-social, comprend des représentants des usagers.

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. (...) Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle.

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Seules les associations agréées peuvent représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Les CDU

La loi du 4 mars 2022 a créé, dans chaque établissement de santé, les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge, remplacées plus tard (décret n°2016-726 du 1er juin 2016) par les Commissions des usagers, composées notamment de 2 représentants des usagers, et leurs suppléants, et dont les missions sont de : s'assurer du respect des droits, améliorer la qualité de l'accueil et des soins, faciliter les démarches des patients et celles de leurs proches, faciliter l'expression des reproches des usagers auprès des responsables de l'établissement, informer sur les voies de recours et de conciliation, faire des propositions à la direction de l'établissement pour améliorer l'accueil et la prise en charge des malades et de leurs proches.

Les moyens permettant à la personne hospitalisée d'être mise en relation avec les représentants des usagers doivent figurer dans le livret d'accueil des établissements de santé (arrêté du 15 avril 2008).

Loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Cette loi reconnaît et intègre la dimension psychique dans le handicap. Elle pose le principe de la nécessaire compensation du handicap (en particulier par la prestation de compensation du handicap - PCH) et l'obligation d'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des moyens de communication publique en ligne et de l'exercice de la citoyenneté. L'accès à la PCH a été facilité, pour les personnes atteintes d'une altération de fonction psychique, mentale, cognitive ou avec des troubles du neurodéveloppement, par le décret du 19 avril 2022.

Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

Le conseil de surveillance se prononce sur la stratégie et exerce le contrôle permanent de la gestion de l'établissement. (...) Il comporte au plus cinq personnalités qualifiées, parmi lesquelles deux désignées par le directeur général de l'agence régionale de santé et trois, dont deux représentants des usagers (...).

LA PARTICIPATION, AXE IMPORTANT DE LA CERTIFICATION PAR LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

(extraits tirés du site web de la HAS)

La certification est un dispositif d'évaluation externe obligatoire pour tous les établissements de santé, effectuée tous les 4 ans par des professionnels mandatés par la HAS. Elle vise à porter une appréciation indépendante sur la qualité et la sécurité des soins et l'ensemble des prestations délivrées par les hôpitaux et cliniques en France. Le développement de l'engagement du patient est un des enjeux de cette certification. Le positionnement du patient en tant qu'acteur de sa prise en charge doit être largement promu comme facteur de l'efficacité du soin. Il s'agit de favoriser l'émergence d'un patient partenaire. Partenaire des professionnels de santé pour sa prise en charge individuelle (partage de la décision sur le projet de soins) et partenaire des structures de soins à l'échelon collectif, via les patients experts, les pairs..., dans la formation des professionnels, l'information et la formation des patients et aidants, en complément de l'action et de l'implication des représentants des usagers au sein des établissements.

Les représentants des usagers portent la voix des usagers dans les instances de l'établissement et sont impliqués plus globalement, dans la vie de l'établissement, pour un mandat de 3 ans renouvelable. Ils s'engagent au côté des patients pour les soutenir et faire valoir leurs droits et leur implication est essentielle, tout au long de leur mandat, au côté des professionnels pour concerter et co-construire des projets afin de garantir la qualité et la sécurité des soins.

Le référentiel de certification a fait l'objet d'une mise à jour en 2023. On notera avec intérêt que, pour la HAS, « Être certifié Qualité des soins, c'est s'appuyer sur le point de vue des patients sur leur expérience dans l'établissement de santé ». Notons également quelques critères révisés en lien avec la participation :

- **Critère n°1.1-06** Le patient bénéficie d'actions pour devenir acteur de sa prise en charge
- **Critère n°1.1-16** Le patient est informé sur les représentants des usagers et/ou associations de bénévoles, qui peuvent l'accompagner et sur les aides techniques et humaines adaptées à ses besoins nécessaires pour son retour à domicile
- **Critère n°1.1-17** Le patient est invité à faire part de son expérience et à exprimer sa satisfaction
- **Critère n°3.2-02** L'établissement mobilise les actions d'expertise des patients

NB : au-delà des services de soins, les usagers sont, localement, invités à participer aux Commissions départementales des soins psychiatriques ; aux travaux des Maisons départementales des personnes handicapées ; aux réunions des Projets territoriaux de santé mentale, Contrat locaux de santé et Conseils locaux de santé mentale, aux groupes de travail des ARS et conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

FICHE #7

Exemples d'actions participatives menées dans des services de psychiatrie publique

Voici quelques brèves descriptions d'exemples d'actions participatives, menées dans des établissements spécialisés en psychiatrie.

CENTRE HOSPITALIER GUILLAUME RÉGNIER, RENNES (pôle 35G09)

Mis en place à titre expérimental deux fois par mois au sein des unités d'admission du pôle 35G09, l'« Atelier rétablissement » est proposé par un ancien usager référent. Il se déroule en deux temps : d'abord, en binôme avec un soignant, pour présenter aux usagers hospitalisés les ressources locales en santé mentale – associations, ressources d'aide en général. Le second temps se déroule sans présence soignante : les usagers échangent entre eux sur le rétablissement, ce qui facilite la liberté de parole, et une meilleure compréhension lorsque les troubles psychiques rencontrés par les usagers sont similaires. À l'issue de cet atelier, un questionnaire de satisfaction est proposé aux usagers et transmis aux équipes soignantes.



HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE (secteur 94G16)

Le pôle de psychiatrie est un service « portes-ouvertes » pour tous les usagers, qui privilégie l'alliance thérapeutique : il n'existe pas de programme de soin ni de contention, et l'utilisation de la chambre d'isolement y est rare. Ce service fait intervenir des patients-experts et des représentants d'usagers et d'aidants.

→ Trois Médiateurs de santé pairs (MSP) et deux pair-aidants familles professionnels ont été recrutés par le pôle.

Des réunions patients-personnels (médical et non médical) hebdomadaires sont organisées en ambulatoire à l'hôpital de jour et en intra-hospitalier avec les personnes en cours d'hospitalisation. L'occasion d'évoquer les dif-

ficultés concrètes du quotidien ainsi que des sujets de fond (vécu de la maladie, ressources pour aider au rétablissement, traitements, statut de l'usager...). Les sujets sont amenés par les usagers et sont discutés pendant 30 à 45 min. Par exemple, c'est suite à ces réunions, co-animées par un MSP, que des verrous intérieurs ou encore des voilages aux fenêtres ont été posés dans les chambres pour faciliter le respect de l'intimité, ou encore qu'une horloge a été installée dans la chambre d'isolement. Autre action : les deux patients-experts, formés à l'éducation thérapeutique du patient (ETP), animent des séances de sensibilisation à la maladie psychique à destination de professionnels ne travaillant pas dans le secteur sanitaire, mais en contact avec des personnes souffrant de troubles psychiques : personnels d'établissements médico-sociaux, de mairies, de bailleurs sociaux, etc.



EPSM LILLE-MÉTROPOLE (pôle de santé mentale 59G21)

Depuis 2015, tout usager suivi par le pôle de santé mentale peut, à l'issue d'une élection, se faire élire par ses pairs en tant que « porte-parole des usagers ». Les modalités de l'élection et du mandat des porte-paroles ont évolué au fil du temps, avant de se fixer en avril 2019 : depuis lors, 6 porte-paroles sont élus pour un mandat de 24 mois. Ces derniers ont pour missions principales de faire entendre les avis et les suggestions des usagers et des familles des usagers, d'être acteurs, à part entière, des groupes de travail du pôle de psychiatrie, ou encore de participer activement aux comités de pilotage du pôle et aux réunions - à l'exception des réunions cliniques.

Ces sessions, animées par des usagers experts d'expérience - et engagés dans des associations d'usagers, ont pour objectif de sensibiliser l'ensemble des professionnels du secteur de pôle de santé mentale à l'expérience vécue des soins et des services de santé mentale par les usagers et par leurs proches. En se fondant sur leur expérience personnelle, mais aussi sur celle des adhérents de leur association, les experts d'expérience cherchent à donner des pistes aux professionnels sur les attitudes et pratiques qui peuvent favoriser ou au contraire faire obstacle à un parcours de rétablissement. Dans le cas où ces experts d'expérience sont des proches aidants, et engagés dans des associations telles l'UNAFAM, ils témoignent de leur expérience en tant que famille/proches d'usagers des services de santé mentale.

MAISONS DES USAGERS

Au sein du GHU de Paris, de la MGEN de Lille, du CESAME d'Angers, du CH Guillaume Rénier de Rennes, du Centre Psychothérapique de Nancy, du CH Charles Perrens de Bordeaux, ou encore du CH Laborit de Poitiers, de l'EPSM Finistère Sud (liste non exhaustive !), on trouve des maisons des usagers en psychiatrie. Présentant quelques différences en fonction des établissements, elles se fondent néanmoins sur une base commune : il s'agit d'espaces d'accueil, d'échanges, d'écoute et d'information pour les usagers des services de soin en santé mentale, leurs proches ou toute personne désireuse d'obtenir des informations sur le sujet. Ce ne sont pas des lieux de soins. Elles réunissent des associations d'usagers et/ou d'aidants, par exemple à travers des permanences ou des groupes de parole. Ce faisant, elles favorisent l'entraide entre pairs, mais aussi la participation des usagers à leur propre parcours de soin. Elles prodiguent une information sur les pathologies et les traitements, l'accompagnement des familles et aidants, l'information sur les droits des usagers, le développement et la participation aux projets entre usagers des établissements, associations et professionnels de santé.

CH D'ESQUIROL

→ Créé en 2014, le Pôle des usagers dispose des mêmes prérogatives que les autres pôles d'activité clinique de l'établissement. Il a été créé par la gouvernance de l'établissement après avoir recueilli l'avis du Directoire.

Le chef de Pôle et son adjoint ont été nommés par le Directeur. Il est doté d'un contrat de Pôle conclu pour une durée de quatre ans et détaillant son objet, qui précise ses objectifs, sa composition, son organisation et le rôle de chaque acteur. Il associe les usagers tout au long du parcours de soins et du parcours de vie, avec des objectifs centrés sur le rétablissement, la destigmatisation, le renforcement de la citoyenneté et le respect des droits. Le Pôle est structuré en 3 départements. D'abord le département associatif, qui facilite à la fois la représentation des usagers dans les instances de l'établissement, et leur présence dans les groupes de travail ou la commission professionnels-usagers. Cette implication se traduit de façon très variée (par exemple, co-rédaction de la plaquette de l'établissement, instauration des rappels de rendez-vous par SMS, etc.). Le second département est centré sur l'expérience des usagers. Deux médiateurs de santé pairs ont été recrutés et un réseau de 29 pair-aidants est également sollicité pour des missions ponctuelles. Un DU de pair-aidance professionnel, co-porté par le CH et la faculté de médecine de Limoges, a été lancé fin 2023 : des binômes professionnels/usagers y participent dans l'optique d'une mise en œuvre ultérieure de projets concrets dans les unités. Le troisième département concerne le réseau, c'est-à-dire les actions co-construites par les usagers avec le CLSM, le CLS, ou par exemple dans le cadre des SISM. De par son positionnement dans la stratégie de l'établissement et son antériorité, ce Pôle a permis le développement d'une véritable culture de la place de l'utilisateur au sein de tous les services.

EPSM DE GUADELOUPE (G06)

Un jardin partagé entre soignants et usagers a vu le jour au sein du pôle 96G06. Cette initiative est née d'un constat dressé par les usagers à la réunion soignants-soignés hebdomadaire - l'ennui en hospitalisation est une vraie source de frustration - auquel les soignants ont répondu par un panel d'offres, dont deux activités complémentaires : le jardinage et la cuisine, avec l'idée de participer ensemble, soignants et soignés, de la production à la consommation. Cela permet "de tisser une véritable alliance dans la conception et l'accompagnement vers l'équilibre", autrement dit vers le rétablissement. Par conséquent, les usagers participent davantage à leur parcours de soin, et gagnent en autonomie.