



SYNTHESE

Empowerment & rétablissement : la participation des usagers à la démocratie sanitaire

Président de séance : Claire Compagnon (Présidente de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux)

.Dr Shekhar Saxena, directeur du Département santé mentale, OMS Genève : le programme Quality rights de l'OMS, exemples de bonnes pratiques

.Guylaine Cloutier, agente de projet et formatrice, volets pairs aidants réseau, lutte contre la stigmatisation et rétablissement, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, Philippe Maugiron, médiateur de santé pair, CH Sainte-Anne Paris : les expériences des médiateurs de santé pairs au Québec et en France

.David Crepaz-Keay, responsable empowerment et inclusion sociale, Mental health foundation, Londres, Angleterre : l'empowerment des usagers en Grande Bretagne

Claire Compagnon : auteure du rapport *Pour l'an II de la démocratie sanitaire* demandé par la ministre Marisol Touraine sur la représentation des usagers dans les systèmes de santé.

Pour Claire Compagnon, le rapprochement des termes présents dans le titre de la session permet d'ouvrir de nouvelles perspectives. Ce sont des termes que nous connaissons, mais qui tardent à se mettre en œuvre. Pour autant, les intervenants de cette session vont témoigner de la possibilité d'une mise en action concrète de ces notions.

LE PROGRAMME QUALITYRIGHTS DE L'OMS : EXEMPLE DE BONNE PRATIQUE

Dr Shekhar Saxena, Directeur du Département santé mentale, OMS Genève

Le Dr Saxena présente le projet QualityRights au nom de l'équipe qui le porte, dirigée par le Dr Michelle Funk. Il rappelle que les notions d'empowerment et de rétablissement sont omniprésentes dans le Plan d'action de l'OMS pour la Santé

Mentale. Le programme QualityRights propose une approche pragmatique, basée sur la « vraie vie », de « vraies personnalités » afin d'en tirer le plus d'enseignements et de bénéfices possibles.

Shekhar Saxena rappelle le contexte dans lequel a été conçu ce programme et les problèmes relatifs aux droits des personnes usagères des services de santé mentale qui peuvent exister dans le monde :

- Conditions inhumaines et dégradantes dans les services
- Violence et maltraitance
- Déni du droit à exercer sa capacité juridique et à prendre des décisions soi-même
- Discrimination dans l'éducation, l'emploi, l'aide sociale et le logement
- Déni des droits civils et politiques

Il rappelle également que la France n'est pas une exception.

Le programme QualityRights est basé sur la Convention Relative aux droits des Personnes Handicapées (CRPD), ratifiée par la France en 2010. En janvier 2016, 161 pays l'avaient ratifiée. La CRPD, en plus d'amener les Etats à mettre en place les législations et actions nécessaires, a pour objectif de favoriser un changement de paradigme. Les principes clés de cette convention sont les suivants :

- Capacité juridique
- Autonomie et rétablissement
- Prise décision accompagnée
- Vie indépendante dans la communauté
- Participation

Le programme QualityRights a été lancé en 2012 à New-York, avec les objectifs suivants :

- Evaluer et améliorer la qualité et les droits de la personne dans les structures d'hospitalisation et les dispositifs ambulatoires
- Former les personnes usagères des services, les familles et les professionnels de santé à comprendre et promouvoir les droits de la personne
- Développer un mouvement de personnes ayant un problème de santé mentale dans la société civile afin de proposer une entraide, d'assurer la défense des droits et d'influencer les processus de décision politiques
- Réformer les politiques et législations nationales selon les bonnes pratiques et les standards internationaux des droits de l'homme

Un ensemble de documents a été conçu afin de faciliter l'accès et l'utilisation du programme pour tous : guide d'implémentation, aide à l'écriture de rapports, modules de formation.

Le programme QualityRights a déjà été implémenté dans des sites de différents pays : Asturies en Espagne, Gujarat en Inde, au Chili, en Somalie, en Grèce, etc.

Plus d'informations sur le site de l'OMS :

http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/

LES EXPERIENCES DES MEDIATEURS DE SANTE PAIRS AU QUEBEC ET EN FRANCE

Guylaine Cloutier, agente de projet et formatrice, volets pairs aidants réseau, lutte contre la stigmatisation et rétablissement, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Philippe Maugiron, médiateur de santé pair, CH Sainte-Anne Paris

Guylaine Cloutier a été ergothérapeute pendant 20 ans. Après réorientation, elle est maintenant formateur expert pour des groupes mixtes, qui sont pour elle de « beaux lieux d'échanges ».

Philippe Maugiron est Médiateur de Santé Pair (MSP) depuis 2012 et est aujourd'hui « heureux de pouvoir s'exprimer en tant qu'utilisateur ».

Guylaine Cloutier et Philippe Maugiron posent la définition suivante : *Le pair aidant est un membre du personnel qui, dans le cadre de son travail, divulgue qu'il vit ou qu'il a vécu un trouble mental. Le partage de son vécu et l'utilisation de son histoire de rétablissement ont pour buts d'insuffler l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'être une source de motivation et d'inspiration, de soutenir et d'informer les personnes vivant des situations similaires à celles qu'il a vécues.*

Les intervenants précisent le contexte d'origine des programmes.

Au niveau du Québec :

Projet novateur initié par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens : « *Les centres de santé et de services sociaux verront à assurer la présence de pairs aidants au sein de 30 % des équipes de suivi intensif et de soutien d'intensité variable d'ici 5 ans* »

Nécessité de se doter d'une stratégie visant l'embauche et l'intégration de pairs aidants dans le réseau de la santé mentale.

En 2006, création du Programme québécois Pairs Aidants Réseau. Entre 2006-2008, sensibilisation et recrutement de milieux d'embauche.

2008 à ce jour : formation annuelle de cohortes de pairs aidants certifiés.

Plan d'action en santé 2015-2020, Faire ensemble et autrement : « *Afin d'améliorer l'offre de services de soutien dans la communauté à l'intention des personnes qui présentent un trouble de santé mentale grave, chaque centre intégré intégrera un pair aidant dans au moins 30 % des équipes de SIV et dans 80 % des équipes de SIM* »

Au niveau français :

Plan Psychiatrie et Santé Mentale 2011-2015 : développer le partenariat avec les aidants, identifier une modalité de réponse repérable à leur intention.

Janvier 2012 : L'expérimentation des MSP initiée par le CCOMS (Lille, France) débute. Les MSP suivent une formation théorique validée par un diplôme (DU MSP) et ils sont assurés d'un emploi en CDD.

Philippe Maugiron remercie le Dr JL Roelandt ainsi que l'équipe du CCOMS. Il insiste également sur l'importance d'une formation adossée à un poste, qui « *donne du sens* » à la démarche selon lui.

Guylaine Cloutier et Philippe Maugiron abordent ensuite les points communs des deux programmes, la manière dont travaille le pair aidant / médiateur de santé pair (MSP) :

- approche rétablissement : renforce, chez ses pairs et ses collègues, la croyance que le rétablissement est possible ;
- utilise son savoir expérientiel lors de ses interventions auprès de ses pairs et de son équipe de travail ;
- révélation de soi : s'auto divulgue judicieusement auprès de ses pairs et de son équipe de travail, en se révélant, recourant à des histoires personnelles qui rejoignent le client dans son expérience. But : Aider le client à percevoir qu'il n'est pas seul à éprouver des difficultés.

- Créer une certaine réciprocité avec le client par le fait de vivre une expérience commune avec lui. Encourager le client à se révéler. Modifier la perception du client face à l'événement ou au comportement problème.
- Générer de l'espoir : pair aidant / MSP amène un regard différent dans l'équipe de travail ayant comme résultante un changement du regard de l'équipe envers sa clientèle ce qui facilite la compréhension des problèmes vécus par l'utilisateur et des stratégies à employer pour le soutenir.
- Levier d'identification : Le pair aidant / MSP est en mesure de bien comprendre ce que vit ses pairs lorsqu'il a vécu des situations similaires; donc ses pairs voient en lui un modèle.

Philippe Maugiron précise que le rétablissement est l'outil de travail principal, cela veut dire pour nous « passer à l'action ».

Les intervenants évoquent ensuite les différences entre les programmes :

- la sensibilisation auprès des milieux d'embauche n'est pas anticipée de la même manière, pourtant c'est une étape essentielle, longue et lente, afin de favoriser l'intégration et de dépasser les résistances initiales
- salaire : pour rappel en France, les MSP sont rémunérés sur la grille des agents administratifs
- l'utilisation de la communauté, qui est très développée au Québec, où beaucoup d'idées sont suggérées aux décideurs
- niveau d'intégration de la voix des pairs aux étapes de la planification, de l'évaluation et du développement des services

Les « différences » présentées précédemment sont aussi des objectifs pour l'avenir :

- Un changement de paradigme; en lien avec une reconnaissance du savoir profane
- Une approche du rétablissement connue du milieu de travail et utilisée par celui-ci. Afin de favoriser des pratiques cohérentes avec le concept de rétablissement dans les services offerts et les structures organisationnelles.
- La récurrence du financement, soit un budget prévu pour ce poste dans l'organisation de la prestation de services.
- La lutte contre la stigmatisation

Ces perspectives ont toutes un point commun, rétablir l'utilisateur comme un citoyen à part entière.

En fin d'intervention, Philippe Maugiron annonce la création de l'Association francophone des MSP et appelle aux bonnes volontés pour la recherche de financements.

Guylaine Cloutier finit par un message pour tous : « *Préservez tous votre santé mentale et considérez les MSP comme une valeur ajoutée au sein des équipes !* ».

Pour Claire Compagnon, « *Il faudrait plus d'agents administratifs de ce type !* ».

L'EMPOWERMENT DES USAGERS EN GRANDE-BRETAGNE

David Crepez-Keay, responsable empowerment et inclusion sociale, Mental health foundation, Londres, Angleterre

David Crepez-Keay ouvre sa présentation en valorisant les aspects positifs des échanges européens. Après une présentation du contexte au Royaume-Uni, et de son parcours personnel, David Crepez-Keay proposera deux expériences d'empowerment différentes.

La Mental Health Foudation est une ONG basée au Royaume-Uni (3 bureaux en Angleterre, en Ecosse et au Pays de Galles) et agissant dans le domaine de la santé mentale depuis plus de 60 ans.

David Crepaz-Keay explique qu'il a été économiste pendant la moitié de sa vie, et usager des services de santé mentale durant l'autre moitié. Il est impliqué depuis plus de 10 ans avec la MHF dans les différents pays du Royaume-Uni.

Au niveau théorique, l'empowerment se conçoit à différents niveaux : individuel (self management, pair aidants), organisationnel (participation classique, co production), communautaire et stratégique. Ce dernier niveau correspond à l'échelle nationale et internationale, avec par exemple les indicateurs de l'OMS.

David Crepaz-Keay rappelle que les personnes ayant un problème de santé mentale ne sont pas "des personnes cassées qu'il faut réparer". Il s'agit ici de définir comment les choses pourraient se passer dans le futur à ces différents niveaux, quel est l'état des lieux et comment l'améliorer. Bien qu'important, le niveau individuel n'est pas suffisant, il faut penser à prendre tous les niveaux en considération. Il appelle également à une véritable réflexion sur les indicateurs, indiquant par exemple que le nombre de psychiatres par patients ne peut être une bonne mesure d'empowerment.

David Crepaz-Keay appelle également à réfléchir aux différents niveaux d'engagement des personnes usagères dans les démarches d'empowerment, en précisant trois degrés progressifs : la co-production, la direction par les pairs, et la direction par les personnes usagères elles-mêmes.

Le premier exemple présenté est celui du Forum national de la Santé mentale. Il s'agit de porter la voix des usagers des services et des aidants au Pays de Galles. Ce projet est financé par le gouvernement gallois, avec une participation locale et nationale, avec un contact direct avec les décideurs politiques. Ce forum comporte environ 50 membres, usagers et aidants, invités mais non rémunérés, qui se rencontrent 3 fois par an. David Crepaz-Keay tient à mettre en avant que les personnes usagères et les aidants ne devraient jamais se montrer divisés. Même si les intérêts peuvent différer, David Crepaz-Keay constate qu'il n'a jamais assisté à des divisions au sein du Forum.

Le deuxième exemple est celui d'un processus de self management et d'aide par les pairs, qui regroupe plus de 1 000 participants au Royaume-Uni. Ce programme est mis en place en dehors des services de santé mentale, et implanté dans la communauté, en lien avec d'autres groupes.

La première phase permet de définir des objectifs individuels, soutenue ensuite par des séances collectives de résolution de problèmes. Ce programme est entièrement conçu et délivré par des personnes usagères. Il ne s'agit donc pas de co-production, mais bien d'un programme porté par les personnes usagères. De plus, tous les facilitateurs sont des anciens participants du forum.

En conclusion, David Crepaz-Keay résume les démarches d'empowerment ainsi :

- Il s'agit d'un processus juste
- Cela peut réduire les coûts
- Cela permet une amélioration des services, de la communauté et des vies des personnes concernées
- Cela donne du sens, que ce soit pour les personnes usagères, pour les aidants et pour les professionnels