



La participation et l'empowerment des usagers et des proches

Par le passé, les usagers présentant des troubles de santé mentale ont rarement eu l'opportunité de donner leur avis sur l'organisation des soins et sur les choix de leur trajectoire de vie. Ils n'étaient, ainsi que leurs proches que peu impliqués dans les prises de décisions les concernant.

A l'heure actuelle, ils restent victimes de discrimination ou d'exclusion dans de nombreux domaines de la vie, social, culturel, professionnel, ...

Néanmoins, l'évolution de la représentation de la question de la santé mentale auprès des professionnels, de la société et des usagers eux-mêmes et de leurs proches ont permis de faire évoluer les cultures. Peu à peu, on est passé de la notion de « patient » passif, dépendant du savoir et du pouvoir des professionnels, à « l'utilisateur » actif, responsable, acteur de son programme et impliqué dans son processus de rétablissement.

Au niveau international, les différentes politiques soulignent l'importance du rôle et de la participation des usagers, sur le plan individuel et collectif, à tous les niveaux de l'organisation des soins :

- L'article 4 de la Déclaration D'Alma-Ata¹ sur les soins de santé primaire stipule que « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés »,
- La charte d'Ottawa sur la promotion de la santé,²
- La Déclaration et le plan d'action sur la santé mentale pour l'Europe,^{3 4}
- ...

Le terme de participation décrit plusieurs enjeux et formes d'action :

- L'adhésion des personnes au projet qui les concerne. L'impact principal recherché est de permettre aux usagers de s'exprimer, de susciter leur mobilisation active, de s'intégrer aux projets qui les concernent ;
- La participation visant la « coproduction » des projets avec les usagers. Elle a pour enjeu principal de construire ou faire évoluer significativement le projet ou le cadre de l'action en associant les usagers à toutes leurs phases : définition, conception, pilotage, évaluation.⁵

¹ Organisation mondiale de la Santé, 1978. Déclaration d'Alma-Ata. Rapport sur la conférence internationale sur les soins de santé primaires.

http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

² Ottawa Charter for Health Promotion. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 1986

http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf?ua=1

³ Mental Health Declaration for Europe. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, accessed 11 May 2009

⁴ Mental Health Action Plan for Europe. Copenhagen WHO Regional Office for Europe, accessed 11 May 2009

⁵ Agir et décider, la participation en question. Fondation de France - Rédaction : Mireille Alphonse, Laurent Barbe Mireille – Août 2012

La mise en place de cette notion de démarches participatives est plus complexe qu'il n'y paraît, en particulier lorsqu'elle inclut des personnes vulnérables ou marginales.

« L'Anesm⁶ s'est appuyée entre autres sur ses travaux pour définir une échelle à 4 niveaux :

- **L'expression et la communication** : s'exprimer c'est faire connaître quelque chose par le langage. Il s'agit donc de l'affirmation de soi par la prise de parole, sans préjuger de la portée de cette action sur son environnement.
- **La consultation** a pour objet de susciter des discussions à travers la participation des personnes au processus, donc d'obtenir de leur part des éléments avant d'effectuer des choix, la décision prise n'étant toutefois pas obligatoirement liée aux points de vue émis.
- **La concertation** est le fait d'associer les personnes participant dans la recherche de solutions communes.
- **La co-décision** enfin, vise le partage de la décision entre les intervenants. Elle implique la négociation pour parvenir à un accord, à une résolution commune ».

Différents groupes d'acteurs représentent des groupes d'intérêts avec des approches distinctes, mais complémentaires, que l'on retrouve dans les évolutions actuelles des soins en santé mentale. C'est un modèle qui est basé sur l'approche communautaire et qui demande une étroite collaboration entre :

- Les gestionnaires qui portent les projets institutionnels, partenaires indispensables de l'organisation des soins.
- Les professionnels qui activent les fonctions stratégiques et techniques de mise en œuvre du projet, ils sont au contact quotidien des usagers.
- Les usagers qui sont destinataires de l'intervention, participants à l'action, co-acteurs du projet les concernant.
- La collectivité qui par son action citoyenne permet l'accès des usagers à l'action sociale, la culture, le logement, le sport, ...

Ce qui nous amène à mettre en avant un concept de plus en plus utilisé et, en lien direct avec la participation des usagers et des familles, à savoir « l'empowerment »⁷

« L'empowerment » est l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent. Divers équivalents ont été proposés en français : « capacitation », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation » ou « empouvoir ». Le concept est né au début du XXe siècle aux États-Unis dans un contexte de lutte. Conçu alors comme gain de pouvoir face à un groupe dominant, le concept peu à peu a été utilisé dans une vision plus large et plus floue, proche de celle de la participation. Dans les institutions internationales, l'empowerment peut être utilisé dans une vision néolibérale. L'idée est désormais au cœur des politiques de lutte contre la pauvreté et de développement, notamment dans le cadre de politiques urbaines.⁸

« L'empowerment » est, donc, une notion récente. On reconnaît aujourd'hui dans cette démarche volontaire d'appropriation du pouvoir sur sa vie, un principe fondamental pour la

⁶ La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement, ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), France. La participation des usagers au fonctionnement de l'établissement.

⁷ La santé de l'homme – N°413 – Mai- Juin 2011, Aude Caria, Annick Fayard, Céline Loubières

⁸ Wikipedia

promotion de la santé, en général et pour les personnes, utilisatrices de services de soins en santé mentale en particulier.

Cette notion fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie.

Sa clé se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les différents niveaux autorités.

A ce jour, en dépit des efforts pour prendre en compte la notion « d'empowerment » force est de constater que :

- Le champ de la santé mentale se caractérise encore par une faible culture de promotion de la santé ;
- Le savoir expérientiel des usagers et des proches est encore insuffisamment reconnu et valorisé ;
- La « perspective prescriptive » en se fondant sur une conception unilatérale de l'expertise, celle du professionnel de la santé continue à créer un rapport inégalitaire entre l'usager et celui qui détient le savoir et le pouvoir ;
- La prédominance d'interventions visant l'acquisition d'habiletés individuelles n'encourage pas le renforcement – pourtant nécessaire – des capacités d'actions collectives.

Jusqu'il y a peu, les politiques publiques avaient peu investi dans l'élaboration et la mise en œuvre dans cette optique de promotion de la santé mentale et du rôle des usagers et des proches.

Néanmoins, en dépit de ces constats, de nombreuses avancées sont réalisées :

« l'empowerment » est un concept qui est, bien souvent, débattu, mis en œuvre dans des programmes novateurs, et très suivi par des équipes scientifiques.

Toutefois la tâche reste complexe, car cela implique un changement de cultures, des pratiques et des représentations que l'on se fait de la santé mentale. Il requiert, de la part du professionnel de reconnaître l'usager comme un acteur et un partenaire à part entière. Pour ce faire, le développement de module de formation, à l'ensemble des acteurs, des usagers et des proches devient essentiel.

L'empowerment des usagers et des proches est l'une des cinq priorités définies dans le plan d'action d'Helsinki pour la santé mentale en Europe, signé en 2005 par les ministères de la Santé de cinquante-deux pays sous l'égide de l'OMS⁹.

L'empowerment et la participation des usagers est un point central du pacte européen pour la santé mentale¹⁰.

Le programme de partenariat de la Commission européenne et de l'Organisation mondiale de la santé sur l'empowerment en santé mentale, initié en 2009¹¹, repose en grande partie sur des associations d'usagers et de familles, tant dans la composition de son comité de pilotage que dans ses réseaux. Ce programme vise à soutenir les Etats membres de la zone Europe de l'OMS dans la promotion d'une société dans laquelle les personnes souffrant de troubles de santé mentale ont la possibilité de développer et d'exprimer leurs potentiels au même titre que tout autre citoyen

⁹ OMS, 2006. Rapport de la Conférence Ministérielle européenne de l'OMS. Santé mentale, relever des défis, trouver des solutions. http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/98918/E88538.pdf

¹⁰ http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_fr.pdf

¹¹ <http://www.ccomssantementalelillefrance.org/sites/ccoms.org/files/Rapport%20Empowerment%20Final%2009092014.pdf>

Ce programme se développe en trois temps :

- L'identification d'indicateurs et de facteurs de succès et l'évaluation des risques d'échec dans les stratégies actuellement mises en œuvre d'empowerment des usagers des services de santé mentale et des proches (aidants) ;
- L'identification des bonnes pratiques existantes ;
- Le soutien des gouvernements et des acteurs locaux dans la création d'environnements favorisant l'implication des usagers et la promotion de bonnes pratiques

Les 19 indicateurs globaux développés dans ce programme couvrent quatre champs :

- Le respect des droits humains ;
- La lutte contre la stigmatisation et la discrimination ;
- La participation des usagers et des familles ;
- L'accès à des soins de qualité et l'implication dans leur évaluation : l'accès aux informations et aux ressources.

Sur base de ces indicateurs, une centaine de bonnes pratiques ont été identifiées dans la région Europe de l'OMS. Elles sont autant d'exemples de l'influence concrète des actions des associations d'usagers, des proches, que ce soit sur les politiques, les lois, les soins ou la promotion de la santé.

Une de ces bonnes pratiques consiste à impliquer des « experts d'expérience », « pairs aidants », ... dans les services de soins en santé mentale. Dans le cadre de ces programmes la notion de rétablissement est essentielle. En effet, cette condition assure que la personne a pris suffisamment de recul par rapport à sa propre histoire ; recul nécessaire pour pouvoir soutenir d'autres personnes concernées par un trouble psychique.

Le « pair aidant » est un membre du personnel dévoilant qu'il vit ou qu'il a vécu un problème de santé mentale. Le partage de son vécu et de son histoire de rétablissement a pour but de redonner de l'espoir, de servir de modèle d'identification, d'offrir de l'inspiration, du soutien et de l'information à des personnes qui vivent des situations similaires¹².

De façon générale, il a pour rôle

- De redonner espoir à ses pairs puisqu'il a lui-même affronté et franchi les obstacles liés à la maladie mentale et adopté des stratégies facilitant son rétablissement ;
- De soutenir et de responsabiliser ses pairs dans la reprise de pouvoir sur leur vie et leur rétablissement ;
- D'apporter son expertise et de maintenir au cœur des préoccupations de l'équipe la réduction de la stigmatisation et la nécessité d'assurer la pleine participation des personnes au choix des services.

La plus-value de cette pratique est triple :

- Pour les usagers des services de santé mentale en termes d'accès aux soins, de qualité du service reçu et de message d'espoir
- Pour les équipes qui s'enrichissent d'une nouvelle profession
- Pour la société en termes de lutte concrète contre la stigmatisation

¹² Repper, J. et T. Carter (2010).

En Belgique, bien que la participation des usagers et des proches dans l'organisation des soins se développe maintenant depuis de nombreuses années, il faut prendre comme référence la "Note politique relative à la santé mentale" de 2005 du Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, Rudy Demotte. Dans cette note politique, le Ministre aborde les éléments concrets qui doivent mener à une réorganisation des soins en santé mentale dans les circuits et réseaux de soins, notamment via les projets thérapeutiques et la concertation transversale.

Les associations d'usagers et de familles ont compris les enjeux des projets thérapeutiques et de la concertation transversale et ont considéré comme impératif de participer activement à ce mouvement novateur et à sa mise en œuvre s'agissant de l'évolution future des soins en santé mentale dans notre pays.

Les objectifs étant alors les suivants :

- Améliorer la représentation des familles et des usagers en matière d'organisation des soins en santé mentale
- Accroître cette représentation au niveau politique.

Bref, faire entendre leur point de vue, leurs idées, leurs recommandations.

Une possibilité inédite et unique était ainsi offerte aux usagers et aux familles d'être reconnus comme partenaires des professionnels de terrain dans la réflexion et l'action visant à poursuivre les réformes dans le secteur de la santé mentale.

2010 marque le début officiel de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux ; qui concerne donc une étape nouvelle de la Réforme des soins en santé mentale prônant une organisation des soins centrés sur les besoins des patients pris en considération dans leur milieu de vie. C'est une nouvelle philosophie, un changement de culture considérable qui demandera du temps à la fois aux Autorités compétentes, aux directions d'institutions, aux professionnels mais aussi aux associations d'usagers et de familles.

Dans le cadre du « Projet Participation des usagers et des proches », il est demandé aux associations d'usagers et de proches de produire des recommandations, qui sont autant de conseils de « bonnes pratiques », à propos de leur point de vue sur l'organisation et le fonctionnement de ces réseaux.

Depuis quelques années, maintenant, ils travaillent, en étroite collaboration, en poursuivant un objectif bien ambitieux, à savoir celui d'apporter leur expertise à la Réforme des soins en santé mentale et ainsi de contribuer à l'amélioration des soins.

Les nombreuses pratiques innovantes initiées sur l'ensemble du territoire en témoignent.