« S'informer, s'entraider, participer : comment les personnes vivant avec des troubles psychiques peuvent contribuer à la promotion de la santé mentale ? »

Aude CARIA

Directrice Psycom

Nancy, le 6 novembre 2018

Missions du Psycom

Information

- 5 collections de brochures *(troubles psy, droits en psychiatrie, soins et entraide, psychothérapies, santé mentale et…)*
- 3 guides Santé mentale : Soins, accompagnement et entraide
- Site internet de référence *(Espace presse, outils, médiathèque…)*
- Le suivi de l'actualité Psy et santé mentale :
  Newsletter ***Hebdo du Psycom***, Page Facebook et fil Twitter

Conseil et accompagnement

- Participation des usagers
- Prise de parole publique et médiatique
- Création d'outils
- Enquêtes et Focus Group

Missions du Psycom

Lutter contre la stigmatisation

- Des kits pédagogiques (jeunes, droits)
- Des outils innovants (arbre aux idées reçues, expo…)
- Des formations (changer les regards, droits, prise en mains kits, CLSM)
- Des sensibilisations sur mesure
- Semaines d'information sur la santé mentale

(secrétariat général du Collectif national des SISM)

Le Psycom aujourd'hui

Une équipe pluriprofessionnelle aux compétences variées :
santé publique, psychologie, épidémiologie, anthropologie, éthique médicale, accompagnement social, communication, formation d'adultes, animation socio-culturelle, éducation populaire, recherche quantitative et qualitative, gestion et management.

Un réseau de personnes concernées par les troubles psychiques :
Patients, proches, professionnels et chercheurs de champs variés.

Une méthode de travail :

-**basée sur des données issues d'une mosaïque de savoirs**

-**Incluant et valorisant les savoirs d'expérience** des patients, des proches et des professionnels de tous champs

-**Utilisant des méthodologies adaptées :**

- **Démarche participative, co-construction, éducation populaire**
- Gestion de projets
- Evaluation

Participation – concertation

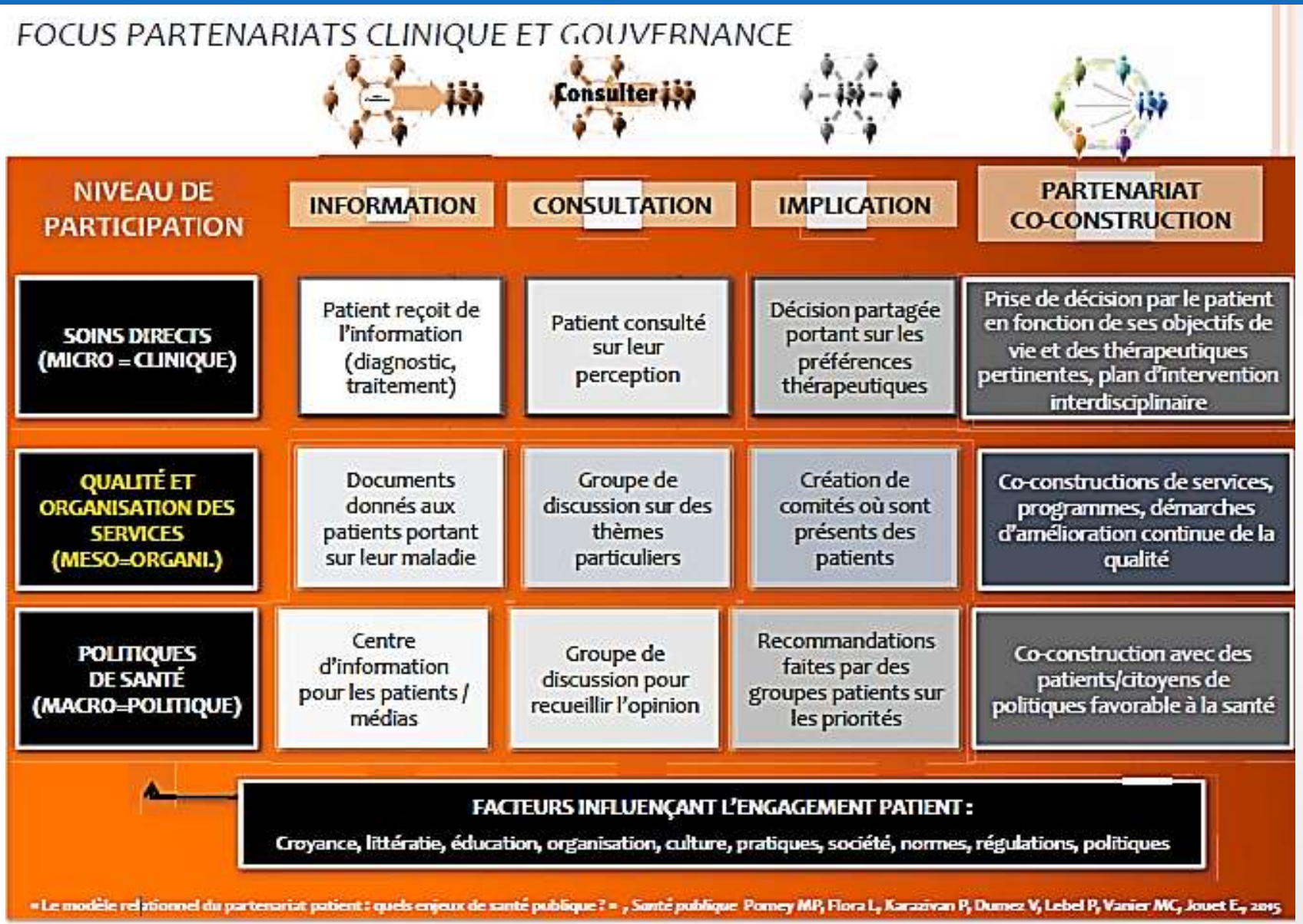
- Assemblée générale GCS Psycom
- Comité de pilotage
- Comités techniques constitués pour élaborer des outils (ex : kits pédagogiques)
- Focus groups
- Enquêtes qualitatives

Les 8 niveaux de la participation

Niveau	Qualification	Définition
1	Manipulation	Public passif à qui on fournit des informations partiales et partielles
2	Instruction	
3	**Information**	Transmission d'information au public sur ce qui va, s'est ou est en train de se produire
4	**Consultation**	Le public a la parole mais n'a pas de pouvoir sur le choix final
5	**Implication**	Les opinions du public ont quelques influences mais les détenteurs du pouvoir prennent les décisions
6	**Partenariat**	Le public peut négocier avec les décideurs
7	Délégation de pouvoir	Délégation partielle des pouvoirs à un collectif
8	Contrôle par les citoyens	Délégation totale dans la prise de décision et d'action

Source : Scop Le Pavé

Construire avec le patient



Méthodologie participative au service de la participation des usagers

- Impliquer : Nous nous déplaçons plus facilement pour rendre service, se sentir utile
- Expliquer pourquoi on invite : Il est difficile de trouver sa place dans un groupe lorsqu'on a ni statut, ni fonction
- Partager les tâches : Déléguer, lâcher prise en acceptant que les choses soient faites différemment
- Co-construire : Créer ensemble l'événement, l'action, ou l'outil

Focus group de patients
Un outil de participation

- **Principes**
  - Méthode qualitative de recueil d'informations
  - Entretiens collectifs
  - Repose sur la dynamique de groupe, sans rechercher un consensus ou faire valoir un point de vue

- **Bénéfices**
  - Identifier un problème
  - Analyser les besoins d'une population
  - Relever les solutions émises par les gens concernés
  - Tester un support médiatique ou un projet

- **Limites**
  - Données non représentatives (mais qualitatives)

Focus group de patients
Exemple : partenariat Psycom / Prescrire création 2 brochures psychotropes

- **Pourquoi ?**
  - **Intégrer le point de vue usagers** dans la rédaction de brochures d'infos sur les psychotropes
- **Qui ?**
  - **Six personnes** prenant des médicaments neuroleptiques et/ou antidépresseurs pour des troubles psychiques
- **Comment ?**
  - **Focus group animé par** 2 personnes Psycom et 1 rédacteur Prescrire
  - Animation d'une discussion sur des thèmes en lien avec la prise de médicaments psychotropes (2h) :
    - Profil des participants .
    - Prises des traitements au quotidien.
    - Information.
    - Effets bénéfiques, indésirables, interaction.
    - Recommandations des participants pour la rédaction de la brochure.

Focus group de patients

Exemple : partenariat Psycom / Prescrire création 2 brochures psychotropes

- **Quoi ?**
  - **Recueil** de différentes expériences, points de vue, problématiques en lien avec la prise quotidienne d'un médicament psychotrope.
  - **Contribution à la fiche de calage** des 2 brochures
  - Rédaction des 2 brochures **à partir des préoccupations** des personnes concernées par ces traitements.
  - **Verbatim** intégrés aux brochures pour illustrer le contenu.
  - **Relecture** de la version finale par les participants du focus group.

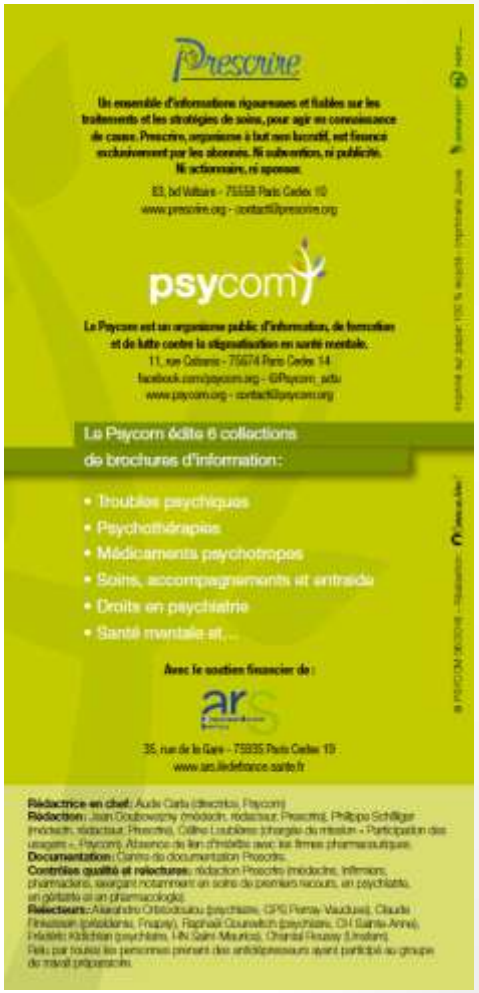
Focus group de patients

Exemple : partenariat Psycom / Prescrire
création 2 brochures psychotropes

Prendre
un médicament
neuroleptique

SOMMAIRE

Introduction	p.3
Les effets psychiques des neuroleptiques	p.4
Les bénéfices attendus d'un traitement neuroleptique	p.5
Les effets indésirables des neuroleptiques	p.8
Le choix d'un médicament neuroleptique	p.11
L'adaptation du traitement neuroleptique	p.14
Limiter les effets indésirables	p.16
Attention aux associations avec d'autres médicaments	p.20
Parler de ses troubles	p.22
Quelques points clefs	p.23
Tableau de correspondance des DCI	p.24
Glossaire	p.25
Élaboration de la brochure	p.26
En savoir plus	p.27



Focus group de patients
Exemple : partenariat Psycom / Prescrire création 2 brochures psychotropes

- **Pourquoi est-ce intéressant ?** selon Psycom
  - **Emergence de questionnements** non identifiés par les professionnels.
  - **Croisement des regards** et perceptions d'un même sujet.
  - **Reconnaissance réciproque** des savoirs et compétences théoriques/expérientiels (Psycom/Prescrire/Focus group).

- **Quelles sont les limites ?** selon Psycom
  - **Echantillon restreint**

Co-construction enquête qualitative

Exemple : Partenariat Psycom / Association Frontières invisibles

- **Pourquoi ?**
  - **Témoigner du vécu de restriction de liberté** en soins psychiatriques, à l'occasion d'un colloque professionnel
- **Qui ?**
  - **Six personnes** ayant connu la restriction de liberté en service d'hospitalisation psychiatrique.
  - Psycom (chargée de mission) et association Frontières invisibles (association défense des droits et de lutte contre la stigmatisation)
- **Comment ?**
  - **Enquête qualitative** V*écu restriction de liberté (*entretiens semi-directifs)
  - **Co-construction** grille d'entretien, réalisation partagée des entretiens, analyse conjointe des résultats, rédaction conjointe d'un article.
- **Quoi ?**
  - **Préparation commune** d'une communication orale pour le colloque
  - **Publication commune** d'un article dans la revue *Santé mentale.*

Co-construction enquête qualitative

Exemple : Partenariat Psycom / Association Frontières invisibles

- **Pourquoi est-ce intéressant ?** selon Psycom
  - **Croisement des regards** et perceptions d'un même sujet.
  - **Emergence de questionnements** non identifiés par les professionnels.
  - **Reconnaissance réciproque** des savoirs et des compétences théoriques/expérientiels.

- **Quellesont les limites ?** selon Psycom
  - Difficulté à partager un **vocabulaire commun**.
  - Difficulté de mise en place d'une **culture commune**.
  - Reconnaissance réciproque des savoirs parfois difficile.
  - Respect réciproque des compétences et des postures.

Réseau Psycom (3)

- Méthode :
  - Rencontre, présentation conjointe, identification d'un thème à développer…
  - Définition des **modalités de la prise de parole** avec la personne (grand public ou public ciblé, média, actions de sensibilisation, oral/écrit, anonymat...)
  - **Accompagnement** au cas par cas
    - en amont : pour structurer le propos et l'adapter au contexte de l'intervention (en particulier pour les témoignages)…
    - lors de la prise de parole
    - après : débriefing, retour sur les impressions, sur le contenu…

Contextes et modes de participation multiples

- Parole publique
  - témoignage d'une expérience vécue (entraide/sensibilisation..)
- Partage/transmission d'un savoir expérientiel
  - retour d'exp., complète un savoir technique (pair-aidance, MSP..)
- Participation/concertation/représentation
  - dans des instances consultatives ou décisionnelles

Parole publique basée sur le témoignage (1)

- Bénéfices
  - réduit la distance entre les personnes concernées par ces troubles et le « grand public »
  - plus-value pour les actions qui deviennent plus accessibles car basées sur des histoires vécues;
  - l’auditeur/spectateur peut se projeter;
  - valorise les personnes qui partagent leur expérience;
  - participe au maintien d’un rétablissement et favorise l’« empowerment » des personnes.

Parole publique basée sur le témoignage (2)

- Aller à l’essentiel
- Choisir un sujet, un thème à défendre
- Savoir vulgariser
- Compresser le langage pour communiquer efficacement