

L'implication des usagers

Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale - Fiche n°8

ENJEUX

La participation au fonctionnement de l'établissement ou du service est un des droits collectifs des usagers, définis par la loi du 2 janvier 2002.

Dans le cadre du projet de « parcours en psychiatrie et santé mentale » expérimenté auprès de 6 ARS, il a été constaté que la participation des usagers et de leur entourage était très inégale selon les régions. Leur présence permettait d'éclairer les débats d'une certaine authenticité basée sur la légitimité de leur vécu.

C'est pourquoi, il a été décidé de mettre en place un groupe de travail associant des représentants des usagers et des familles et des fédérations et associations : FNAPSY, AGAPSY et UNAFAM, qui a permis de construire les préconisations et points de vigilance pour faciliter la participation des usagers à l'ensemble de la démarche.

DESCRIPTION

La mobilisation des usagers mérite une attention particulière en raison de la situation asymétrique liée au statut de soigné/ou à la position d'autorité que représente l'institution. Il est nécessaire de changer de posture pour favoriser leur implication en tant que citoyens.

Il est fondamental de respecter le rythme des usagers et des proches qui s'impliquent de manière bénévole dans la démarche, et ne pas oublier que certains ne connaissent pas le milieu organisationnel et institutionnel.

Un autre principe est d'inclure plusieurs représentants des usagers et usagers à titre individuel, le nombre de trois paraît suffisant pour constituer un socle de représentation solide dans la durée.

QUI SONT LES USAGERS ET LEURS AIDANTS

Avant tout, les usagers et leurs proches sont des personnes et des citoyens.

LES USAGERS PEUVENT ETRE DES PERSONNES :

- qui utilisent les services des établissements de santé ;
- qui utilisent les services des structures médico-sociales ;
- qui vivent à domicile ;
- en situation de handicap psychique ;
- diagnostiquées ou non avec un ou plusieurs troubles de santé mentale.

LES AIDANTS FAMILIAUX :

Dans le cadre de la charte européenne¹, « l'aidant ou le proche familial est une personne, non professionnel, qui vient en aide à titre principal, pour une partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale,

¹ Confédération des organisations familiales de l'UE COFACE : Handicap Charte Européenne de l'aidant familial.

L'implication des usagers

Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale - Fiche n°8

démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc... 2».

LES AIDANTS PROFESSIONNELS :

L'aidant professionnel est la personne qui intervient au domicile auprès de personnes handicapées, enfants ou adultes et veille sur leur cadre de vie. Ce peut être différents intervenants ;

- auxiliaire de vie,
- aide à domicile, assistant de vie,
- aide-ménagère,
- garde à domicile.

Ces professionnels ont suivis une formation³.

QUELQUES POINTS DE VIGILANCE

- Prendre en charge leurs frais de déplacement,
- Présenter les partenaires, leurs rôles et missions tout au long de leur parcours
- Faire attention au vocabulaire utilisé ainsi qu'à la manière de communiquer
- Pour les professionnels, le positionnement éthique doit être rappelé : nous ne sommes plus dans une démarche thérapeutique, mais bien dans une démarche de co-construction avec des citoyens.
- Prévoir une journée d'information pour les usagers et les familles portant sur les enjeux et les objectifs de la démarche

MOYENS

Une implication réussie des usagers constitue une phase en tant que telle de la démarche et nécessite une mobilisation spécifique :

- Réunions préparatoires,
- Veille particulière lors des réunions des groupes de travail,
- Gestion du temps particulière,
- ...

ACTEURS CONCERNES

Cette méthode est proposée pour les chefs de projet porteurs de la démarche. Cependant, elle peut être utilisée par toutes les institutions qui souhaitent impliquer des usagers et leur entourage en psychiatrie-santé mentale dans leurs projets institutionnels.

FACTEURS CLES DE SUCCES

La présence en continue des usagers et de leurs représentants tout au long de la démarche,
Leur expression au cours des débats.

² Définition élaborée par l'AFT, la COFACE handicap, le CIAAF et portée par l'UNAF

³ Aidant attitude site web

L'implication des usagers

Mettre en œuvre un projet de parcours en psychiatrie et santé mentale - Fiche n°8

FICHES ASSOCIEES

- Fiche 9 : la composition des groupes de travail
- Fiche 10 : l'animation des séances de travail
- Document-type 2 : la trame de diagnostic et le tableau de synthèse des pistes de travail
- Support 2 : la présentation du diagnostic devant le comité de pilotage

OUTILS ASSOCIES

- Fiche Outil 2 : la carte d'identité du territoire et sa grille d'indicateurs
- Fiche Outil 3 : les caractéristiques du parcours et sa grille d'indicateurs
- Fiche Outil 4 : la grille MDPH et sa notice d'utilisation