

LA PARTICIPATION DES USAGERS

François Wyngaerden - 1^{er} Juin 2020

1

AUTONOMIE

Le **degré de choix et de contrôle sur notre vie**, le fait de pouvoir décider pour soi-même.

Être autonome, c'est **se donner la loi à soi-même** (donc se donner une loi).

L'autonomie est une question de décision, pas de capacité de fonctionnement

Soutenir l'autonomie n'a pas pour conséquence d'abandonner les personnes.

2

AUTONOMIE

L'autonomie ce **n'est pas l'indépendance.**

- > Être autonome c'est gérer ses **dépendances.**
- > Être autonomie, c'est arriver à vivre avec les autres.

Double enjeu :

- > Le **contexte**, plus ou moins contraignant
- > Les **compétences** de la personne



AUTONOMIE

Pour être autonomie, il faut développer des compétences spécifiques, soit **intégrer des points de repère** et agir en fonction (valeurs personnelles et contraintes de la société).

Devenir autonome, c'est se construire, dans l'interaction avec les autres, **un ensemble de points de repère qui guident notre action.**



LES MODALITES DE PARTICIPATION DES USAGERS

- 1. Niveau relationnel** > C'est celui de la relation thérapeutique ou de la relation de la personne à sa problématique.
- 2. Niveau organisationnel** > C'est celui des modalités pratiques qui vont permettre la rencontre soignant/soigné, au niveau d'un service ou d'un ensemble de services.
- 3. Niveau structurel** > C'est celui de l'allocation des ressources, de l'arbitrage politique mais aussi celui de l'opinion publique.

5

POURQUOI LA PARTICIPATION DES USAGERS SERAIT INTERESSANTE?

- 1. Niveau relationnel** > plus de choix et de contrôle sur le parcours de soins, moins de contrainte.
- 2. Niveau organisationnel** > augmentation de l'espoir, des ressources disponibles et soutien de l'orientation des services vers le rétablissement.
- 3. Niveau structurel** > soutien de politiques de soins orientées vers le rétablissement, déstigmatisation.

6

QU'EST-CE QUI PEUT SOUTENIR LA PARTICIPATION DES USAGERS?

- 1. Niveau relationnel** > Décisions partagées, plan de soins, directives anticipées, psycho-éducation...
- 2. Niveau organisationnel** > Entraide entre pairs, consumer-run programs > Pairs-aidants, comité d'usagers, mbre de C.A.
- 3. Niveau structurel** > Associations d'usagers, plaidoyer, expert d'expérience, évènements, publications, etc.

QU'EST-CE QUI PEUT SOUTENIR LA PARTICIPATION DES USAGERS?

- 1. Niveau relationnel** > Décisions partagées, plan de soins, directives anticipées, psycho-éducation...
- 2. Niveau organisationnel** > Entraide entre pairs, consumer-run programs > Pairs-aidants, comité d'usagers, mbre de C.A.
- 3. Niveau structurel** > Associations d'usagers, plaidoyer, expert d'expérience, évènements, publications, etc.

OUTILS DE DÉCISION PARTAGÉE

Stratégies pour impliquer les patients dans le processus de décision.

Discussions :

- > sur le fait de faire de choix
- > sur les possibilités de choix
- > sur la prise de décision en tant que telle

(Elwyn 2012)



1. Niveau relationnel

9

DISCUSSION SUR LE FAIT DE FAIRE CHOIX

Faire savoir à la personne que **des choix existent** et qu'elle **peut choisir**.

1. Faire le point ;
2. Proposer des choix ;
3. Justifier la nécessité de faire un choix (les préférences individuelles et l'incertitude) ;
4. Accueillir les réactions ;
5. Différer la fin de la discussion.



1. Niveau relationnel

10

DISCUSSION SUR LES DIFFERENTES OPTIONS

Donner des informations sur les différentes options.

1. Vérifier les connaissances ;
2. Lister les options ;
3. Décrire les options ;
4. Fournir des supports à la décision (Option Grid);
5. ésumer.



1. Niveau relationnel

11

DISCUSSION SUR LA PRISE DE DECISION

Soutenir la personne pour qu'elle **arrive à une décision**.

1. Focalisation sur les préférences ;
2. Obtenir une préférence ;
3. Acter la décision ;
4. Offrir la possibilité d'une réévaluation.



1. Niveau relationnel

12

U.S. English

Antipsychotic medication: continue, adjust, or stop?

option grid

Use this decision aid to help you, your caregiver, and your doctor (prescriber) decide how to best manage your medication. This decision aid is most appropriate for people who take medication for psychosis and for those who have had psychosis for the first time.

Frequently Asked Questions	Continue <i>Continuer</i> antipsychotic medications	Adjust <i>Adapter</i> antipsychotic medications	Stop antipsychotic medications <i>Arrêter</i>
What does this involve?	Making no changes to your medications. Please ask your doctor about the effects of continuing antipsychotic medications. It is important to work closely with your doctor.	Taking more or less medication, adding or changing if needed. It is best to take the fewest number of medications at the lowest dose that works. Adjusting medication is best done with help from your doctor.	Slowly stopping your medications. This is best done with help from your doctor and may involve learning other ways to manage your symptoms.
What are the benefits?	You can expect things to stay the same. Medications can help you focus less on symptoms and more on the things that are important to you, like work or school.	You may have fewer medication side effects, such as sleepiness, uncontrollable movements and weight gain.	You can avoid medication side effects such as sleepiness, uncontrollable movements and weight gain.
What are the risks?	Common side effects are sleepiness, uncontrollable movements, weight gain, and other effects such as sexual problems. You might not be on the dose or combination of medications that's best for you.	Symptoms may come back on a lower dose, and you may find it hard to work or concentrate. You may need more check-ups with your doctor to make sure that symptoms don't come back.	Your symptoms may get worse if you stop taking medication. Roughly 80 in every 100 people (80%) will have symptoms again in the year after stopping medications. These symptoms may cause you to go back to a hospital or psychiatric community clinic.
How can I lower the risks?	You can try to find ways to limit side effects, such as by eating a healthy diet, joining patient groups, and staying physically active. Avoid alcohol and street drugs.	Keep track of how you feel and talk with your doctor. You can try support groups, mobile apps, or writing in a journal so that you know if your medications are helping or not. You can ask someone to give you feedback about how you are doing. Avoid alcohol and street drugs.	Talk regularly with your doctor, a mental health counselor, family members or a friend. Follow the schedule as you lower the medication dose. Don't downplay your symptoms if they come back. Avoid alcohol and street drugs.
How might this affect my usual activities?	If the medication is helping you, you could get back to your usual activities.	Taking the lowest dose that works will cause fewer side effects. This may help you get back to your usual activities.	Once your symptoms improve, you will be able to go back to your usual activities. However, your symptoms will likely come back at some point. Stay in touch with your doctor.

Nature du traitement
Bénéfices
Risques
Limitation des symptômes
Impact sur les activités

Editors: David Shern (Lead Editor), Glyn Elwyn, Julie Kreyenbuhl, Robert Drake, Patricia Deegan, Lisa Dixon, Anthony Lehman, William Torrey, Manish Mishra, Yaara Zisman-Ilani
Editorial board has declared no conflicts of interest.
Publication date: 2016-06-06 Expiry date: 2018-06-06 ISBN: 978-1-941487-17-4 License: CC BY-NC-ND 4.0 (International)
This Option Grid™ decision aid does not constitute medical advice, diagnosis, or treatment. See [Terms of Use](#) and [Privacy Policy](#) at www.optiongrid.org.

13

Traitement au long cours Ce que je dois retenir

Traitement médicamenteux

- L'ensemble des traitements antipsychotiques sont disponibles **per os** (par la bouche).
- Certains sont disponibles en **formulation injectable dite retard ou à libération prolongée (LP)**.
- Ces formulations présentent des avantages et des inconvénients:

Avantages

- Meilleure prévention de la rechute
- Ne plus avoir à penser chaque jour à son traitement
- Diminution des tensions familiales (absence de surveillance des proches de l'observance)
- Réduction du risque d'intoxication médicamenteuse accidentelle ou volontaire

Inconvénients

- Risque de persistance plus longue d'un effet indésirable
- Modalités d'adaptation posologiques moins souples
- Effets indésirables locaux (ex. douleur au site d'injection)

- La présence de symptômes d'anxiété ou d'un épisode dépressif peut nécessiter l'instauration d'un **traitement adjuvant** de manière transitoire (ex. anxiolytiques type benzodiazépines) ou prolongée (ex. antidépresseurs).

5

Traitements et effets neurologiques

Certaines personnes peuvent avoir des effets neurologiques de leur traitement. Il peut s'agir de symptômes tels que des tremblements, la sensation d'une rigidité musculaire, des mouvements ralentis ou d'impatiences (akathisie). Ce risque est élevé pour les antipsychotiques de 1^{ère} génération et varie selon les antipsychotiques de 2^{ème} génération.

	😊 Aucun/faible risque	😐 Risque modéré	😞 Risque élevé
Antipsychotiques de 1 ^{ère} génération	- Halopéridol (HALDOL ^{®LP})	😞	😞
	- Loxapine (LOXAPAC [®])	😞	😞
	- Pimozide (ORAP [®])	😞	😞
	- Phénothiazines (chlorpromazine, LARGACTIL [®] ; propéricazine, NEULEPTIL [®] ; pipotiazine, PIPORTIL ^{®LP})	😞	😞
	- Thioxanthènes (zuclophentixol, CLOPIXOL ^{®LP} ; flupenthixol, FLUANXOL ^{®LP})	😞	😞
	- Sulpiride (DOGMATIL [®])	😞	😞
Antipsychotiques de 2 ^{ème} génération	- Amisulpride (SOLIAN [®])	😊	😊
	- Aripiprazole (ABILIFY ^{®LP})	😊	😊 (akathisie)
	- Clozapine (LEPONEX [®])	😊	😊
	- Olanzapine (ZYPREXA ^{®LP})	😊	😊
	- Palipéridone (XEPLION ^{®LP} , TREVICTA ^{®LP})	😊	😊
- Quétiapine (XEROQUEL [®])	😊	😊	
- Risperidone (RISPERDAL ^{®LP})	😊	😊	

LP Disponible en formulation injectable à libération prolongée

10

Guide d'aide à la décision médicale schizophrénie © 2018 Samalin et al. CHU Clermont-Ferrand, France

14

Traitements et prise de poids

Certaines personnes peuvent prendre du poids avec leur traitement. Cela se produit le plus souvent au cours des premiers mois du traitement. Le risque de prise de poids est différent selon les traitements.

	Aucun/faible risque	Risque modéré	Risque élevé
Antipsychotiques de 1^{ère} génération			
- Halopéridol (HALDOL ^{®LP})	😊	😐	😞
- Loxapine (LOXAPAC [®])	😊	😐	😞
- Pimozide (ORAP [®])	😊	😐	😞
- <i>Phénothiazines</i> (chlorpromazine, LARGACTIL [®] ; propériciazine, NEULEPTIL [®] ; pipotiazine, PIPORTIL ^{®LP})	😊	😐	😞
- <i>Thioxanthènes</i> (zuclopendithoxol, CLOPIXOL ^{®LP} ; flupenthixol, FLUANXOL ^{®LP})	😊	😐	😞
- Sulpiride (DOGMATIL [®])	😊	😐	😞
Antipsychotiques de 2^{ème} génération			
- Amisulpride (SOLIAN [®])	😊	😐	😞
- Aripiprazole (ABILIFY ^{®LP})	😊	😐	😞
- Clozapine (LEPONEX [®])	😊	😐	😞
- Olanzapine (ZYPREXA ^{®LP})	😊	😐	😞
- Palipéridone (XEPLION ^{®LP} , TREVICTA ^{®LP})	😊	😐	😞
- Quétiapine (XEROQUEL [®])	😊	😐	😞
- Risperidone (RISPERDAL ^{®LP})	😊	😐	😞

LP Disponible en formulation injectable à libération prolongée

Traitements et sédation

Certaines personnes peuvent être sédattées voir endormies par leur traitement. Le risque de sédation est différent selon les traitements.

	Aucun/faible risque	Risque modéré	Risque élevé
Antipsychotiques de 1^{ère} génération			
- Halopéridol (HALDOL ^{®LP})	😊	😐	😞
- Loxapine (LOXAPAC [®])	😊	😐	😞
- Pimozide (ORAP [®])	😊	😐	😞
- <i>Phénothiazines</i> (chlorpromazine, LARGACTIL [®] ; propériciazine, NEULEPTIL [®] ; pipotiazine, PIPORTIL ^{®LP})	😊	😐	😞
- <i>Thioxanthènes</i> (zuclopendithoxol, CLOPIXOL ^{®LP} ; flupenthixol, FLUANXOL ^{®LP})	😊	😐	😞
- Sulpiride (DOGMATIL [®])	😊	😐	😞
Antipsychotiques de 2^{ème} génération			
- Amisulpride (SOLIAN [®])	😊	😐	😞
- Aripiprazole (ABILIFY ^{®LP})	😊	😐	😞
- Clozapine (LEPONEX [®])	😊	😐	😞
- Olanzapine (ZYPREXA ^{®LP})	😊	😐	😞
- Palipéridone (XEPLION ^{®LP} , TREVICTA ^{®LP})	😊	😐	😞
- Quétiapine (XEROQUEL [®])	😊	😐	😞
- Risperidone (RISPERDAL ^{®LP})	😊	😐	😞

LP Disponible en formulation injectable à libération prolongée

Guide d'aide à la décision médicale schizophrénie © 2018 Samalin et al. CHU Clermont-Ferrand, France

15

UCLouvain

Faculté de santé publique

COMMON GROUND

Une application web qui permet de préparer le rdv avec son médecin.

Contient :

- > Un rapport de santé
- > Une « Power statement »
- > Un espace pour les « médecines personnelles »
- > Des informations sur la médications
- > Des outils de décision partagée



<https://www.patdeegan.com/commonground>

1. Niveau relationnel

16

PLANS DE SOINS / PLAN DE SERVICE

Un document qui :

- > précise les **objectifs des interventions**, le **mandat de chacun** et les modalités de communication.
- > est **construit avec l'usager** sur base de son projet de vie
- > identifie une personne responsable.
- > formalise l'engagement entre intervenant et entre usager et intervenants.

Certains outils de ce type on été pensés par des usagers pour être utilisé/géré par eux-mêmes et pas par des coordinateurs de soins.



1. Niveau relationnel

17

WELLNESS RECOVERY ACTION PLAN (WRAP)

Un **processus personnalisé de bien-être et de rétablissement**, base sur les principes d'auto-détermination. Peut-être utilisé pour aller mieux, pour rester mieux et pour transformer sa vie comme on le souhaiterait.

C'est un ensemble d'outils développés en 1997 par des personnes qui cherchaient à dépasser leurs problèmes de santé mentale pour vivre leur vie, leurs rêves, leurs projets.



Mary Ellen Copeland
<https://mentalhealthrecovery.com>



1. Niveau relationnel

18

WELLNESS RECOVERY ACTION PLAN (WRAP)

Cet ensemble d'outil est **mis en œuvre dans le cadre d'un groupe de pairs**, s'appuyant sur l'entraide et l'échange d'expérience. Il est facilité par deux usagers formés, qui ont utilisé les outils dans leur propre parcours de rétablissement.

Les WRAP est maintenant un outil reconnu internationalement et qui a été évalué (Fukui 2011, Cook 2011).



1. Niveau relationnel

19

LES 6 COMPOSANTS DU WRAP

(1) Boite à outil « bien-être »

> Une liste de ressources personnelles : activités, gestion du sommeil, modalités de contact avec les autres, des exercices de relaxation, écrire un journal, prendre un bain,...

(2) Plan de gestion quotidienne

> Une description de soi-même quand on est bien, une liste des éléments qui sont nécessaires au maintien ce bien être quotidien.

> Parcourir cette liste quotidiennement.



1. Niveau relationnel

20

LES 6 COMPOSANTS DU WRAP

(3) Evènements déclencheurs

- > Des évènements extérieurs ou des circonstances qui, si elles arrivent, peuvent générer de l'inconfort ou provoquer une résurgence de certains symptômes.
- > Lister les évènements, identifier leurs conséquences possibles et d'identifier des manières de réagir en utilisant la boîte à outils « bien-être ».



1. Niveau relationnel

21

LES 6 COMPOSANTS DU WRAP

(4) Les signes avant coureurs

- > Des évènements intérieurs, qui peuvent (ou pas) être reliés à des stress extérieurs, des signes qui nous font penser que nous commençons à nous sentir moins bien.
- > Lister ces signes, les passer en revue régulièrement afin de rester attentif et imaginer des actions à mener pour y faire face.



1. Niveau relationnel

22

LES 6 COMPOSANTS DU WRAP

(5) Quand les choses se détraquent

- > Lister les signes que nous commençons à nous sentir très mal
- > Mettre en place une action énergique, sur base de la boîte à outil « bien-être » pour aller mieux le plus vite possible et éviter de sentir moins bien. C'est un moment très important, il faut faire quelque chose tout de suite pour prévenir une crise.



1. Niveau relationnel

23

LES 6 COMPOSANTS DU WRAP

(6) Plan de crise

- > Identifier les signes qui doivent amener les autres autour de nous à prendre la responsabilité de notre prise en charge et à prendre des décisions à notre place.
- > Faire le plan avec ce que ces personnes devront faire pour nous. Une telle planification proactive permet de garder le contrôle du processus de soins, même au moment où nous n'en sommes plus capable.



1. Niveau relationnel

24

LE PLAN DE CRISE

Les symptômes qui indiquent aux autres qu'ils doivent entrer en action;

Qui doit entrer en action;

La médication qui est actuellement prise, celle qui aide en cas de crise et celle à éviter;

Les prises en charge préférées et à éviter;

Un plan de soins à domicile réaliste;

les lieux de soins préférées et à éviter;

Les actions qui peuvent aider et à éviter;

Quand le plan ne doit plus être appliqué.

1. Niveau relationnel

25

QU'EST-CE QUI PEUT SOUTENIR LA PARTICIPATION DES USAGERS?

1. Niveau relationnel > Décisions partagées, plan de soins, directives anticipées, psycho-éducation...

2. Niveau organisationnel > Entraide entre pairs, consumer-run programs > Pairs-aidants, comité d'usagers, mbre de C.A.

3. Niveau structurel > Associations d'usagers, plaidoyer, expert d'expérience, événements, publications, etc.

26

DEUX POSSIBILITÉS DE PARTICIPATION AU NIVEAU ORGANISATIONNEL

Organiser soi-même en tant qu'utilisateur, en collaboration avec d'autres, les services nécessaires à ses pairs

> Entraide entre pairs, consumer-run programs

Participer à l'organisation ou à l'amélioration de l'organisation des dispositifs de soins/d'accompagnement existants

> Pairs-aidants, comité d'utilisateurs, membre de C.A.



2. Niveau organisationnel

27

L'ENTRAIDE ENTRE PAIRS

Groupes de paroles, activités sociales, information, orientation,...

> Amélioration du **réseau social** (Hardiman & Segal, 2003);

> Augmentation de **l'espoir** (Hodges, Hardiman, & Segal, 2004);

> Augmentation du support social et du soutien à la résolution de problèmes (Mowbray & Tan, 1993);

> Augmentation de la **satisfaction vis-à-vis des services "traditionnels"** (Hodges, Markward, Keele, & Evans, 2003).



2. Niveau organisationnel

28

L'ENTRAIDE ENTRE PAIRS

Trouver des ressources d'entraide :

<https://www.psytoyens.be>

<http://www.luss.be/associations/>

<http://www.groupes-entraide.be> &

http://www.solidaris.be/Lists/PubDocs/Inventaire_groupes_entraide_2017.pdf



2. Niveau organisationnel

29

L'ENTRAIDE ENTRE PAIRS

Quelques exemples à Bruxelles :

> Cause-café de Psytoyens (<https://www.psytoyens.be/que-faisons-nous/rencontres-debats/>)

> Le Funambule (<https://www.funambuleinfo.be/index.php/nos-groupes-de-parole/bruxelles/>)

> Les Entendeurs de voix (<https://www.rev-belgium.org/>)

> La Graine (<http://www.autrelieu.be/fr/articles.asp?Rub=6>)



2. Niveau organisationnel

30

LES “CONSUMER-RUN PROGRAMS”

De véritables services, proposant aide au logement, aide à l'emploi, formations, ateliers de toutes sortes, défense des droits,... se sont développées, organisées par des usagers.

www.pianocktail.be



2. Niveau organisationnel

31

LE CLUB NORWEST

Le club Norwest est un lieu ouvert à tous. C'est **un lieu d'accueil, d'échange** et dont le but est d'y créer du lien. Tout le monde y est le bienvenu.

Emission “Transversales” du
21/9/2018

https://www.rtf.be/auvio/detail_transversales?id=2399750



2. Niveau organisationnel

32

DEUX POSSIBILITÉS DE PARTICIPATION

Organiser soi-même en tant qu'utilisateur, en collaboration avec d'autres, les services nécessaires à ses pairs

> Entraide entre pairs, consumer-run programs

Participer à l'organisation ou à l'amélioration de l'organisation des dispositifs de soins/d'accompagnement existants

> Pairs-aidants, comité d'utilisateurs, membre de C.A.



2. Niveau organisationnel

33

LES COMITÉS D'USAGERS

Un outil d'amélioration de la qualité des relations et des soins au sein des services.

Un **espace de rencontre entre usagers et avec les professionnels**, un moment d'information, de consultation et de concertation, où s'élaborent des propositions concrètes.

Informations sur www.psytoyens.be



2. Niveau organisationnel

34

L'ENGAGEMENT D'EX-USAGERS COMME SOIGNANTS (PAIR-AIDANT, STAR WORKERS)

Le pair-aidant est quelqu'un qui **fait partie d'une équipe** qui propose des aides et des soins en santé mentale. Il offre du soutien, donne du temps aux patients et travaille de concert avec les professionnels.

Le pair-aidant peut avoir un parcours très diversifié avec des expériences très différentes, en ce compris **l'expérience d'ancien/actuel usager de la psychiatrie.**

Le pair-aidant utilise son expérience comme **outil complémentaire au service de l'accompagnement des patients.**


 2. Niveau organisationnel

35

LES SPÉCIFICITÉS DU PAIR-AIDANT

- > Facilitateur (interprète)
- > Relation horizontale (d'égal à égal)
- > Moindre distance thérapeutique (juste présence)
- > Partage son histoire
- > Incarne l'espoir
- > Connait des réseaux d'aides plus informels


 2. Niveau organisationnel

36

LES NIVEAUX D'ACTION DU PAIR-AIDANT



2. Niveau organisationnel

37

LES RÔLES DU PAIR AIDANT VIS-À-VIS DES USAGERS

- > Redonner de **l'espoir**
- > Apporter de l'information
- > Soutenir, réconforter
- > Servir de « modèle » et **inspirer**
- > Aider au processus de rétablissement
- > Aider à reprendre le contrôle du quotidien et à (re)créer du réseau autour de l'utilisateur

2. Niveau organisationnel

38

LES RÔLES DU PAIR AIDANT VIS-À-VIS DES PROFESSIONNELS

- > Être un **regard complémentaire** à celui des proches et des professionnels
- > Soutenir la citoyenneté des usagers (ex: création d'un comité d'usagers)
- > Amener l'équipe à **se centrer sur le rétablissement**
- > **Bousculer**, être un « empêcheur de tourner en rond »
- > Décloisonner les pratiques
- > Améliorer l'image de l'utilisateur

2. Niveau organisationnel

39

QU'EST-CE QUI PEUT SOUTENIR LA PARTICIPATION DES USAGERS?

- 1. Niveau relationnel** > Décisions partagées, plan de soins, directives anticipées, psycho-éducation...
- 2. Niveau organisationnel** > Entraide entre pairs, consumer-run programs > Pairs-aidants, comité d'usagers, mbre de C.A.
- 3. Niveau structurel** > Associations d'usagers, plaidoyer, expert d'expérience, évènements, publications, etc.

40

LES ASSOCIATIONS D'USAGERS

Les associations d'usagers ne font pas que du travail de self-help. Elles **participent au débat public, se positionnent**, sont un interlocuteur pour les pouvoirs publics dans la construction de nouveaux projets.

Pratiquement :

- > Implication dans les projets Psy107
- > Participation à des commissions d'avis
- > Production de recommandations
- > Formation d'experts d'expériences

3. Niveau structurel

41

LA MAD PRIDE

“La Mad Pride” est une **manifestation publique** des usagers de la santé mentale qui se battent pour leurs droits, avec le soutien de différents acteurs comme les travailleurs sociaux, familles, amis, collègues organisations,...



3. Niveau structurel

42

RECITS D'EXPERIENCE



3. Niveau structurel