
” Ouvrir des voies à toutes les voix. ”

Lydia Boukhetiaia*¹

¹Simon Pauline – ESPOIR 54 – France

Résumé

Le Centre Psychothérapique de Nancy (CPN) a créé en 2015 un Département de Promotion de la Santé mentale et de Prévention (DPSMP). Il fonctionne avec un comité de pilotage (professionnels du CPN et représentants des partenaires) au sein duquel il était régulièrement demandé par ses membres ” d’avoir un usager ” en son sein.

Les familles de malades sont représentées via l’association UNAFAM(1). Cependant, du fait de leurs difficultés à assurer leur représentation et de notre volonté d’avoir des contributions de nature complémentaire (ex : participation directe des usagers), il s’agit pour le DPSMP de repenser les modes d’engagement des usagers.

Avec l’association Espoir 54, nous avons souhaité réfléchir à des actions d’accompagnement à l’engagement d’usagers* souhaitant contribuer à l’amélioration des parcours en santé mentale.

Ainsi, en 2021 dans le cadre de la construction du projet des usagers du CPN nous avons intégré à la méthodologie une **démarche participative de recueil de la parole d’usagers de services de santé mentale** afin de renforcer la place laissée au regard, à l’approche, à la parole et aux savoirs d’usagers.

Malgré les restrictions sanitaires en vigueur sur la période de mars à juin, nous avons pu réunir 9 groupes de paroles au sein de 7 GEM et d’une résidence accueil. Ce sont près de 80 usagers qui se sont exprimés sur cette question :

” Si vous pouviez améliorer quelque chose dans la prise en charge (soins) et l’accompagnement social, que proposeriez-vous ? ”.

Nous avons pu mesurer, par la générosité des partages et le sens de ces pratiques d’engagement aux yeux des professionnels et des usagers, tout l’intérêt des personnes à contribuer à ces réflexions et leur souhait de poursuivre dans cette direction.

C’est dans cet objectif que nous proposons de créer et développer au sein du CPN, un laboratoire d’innovation sociale et de l’expérience d’usage. La finalité est de permettre à des usagers en santé mentale de contribuer à l’amélioration de la qualité de l’accueil, des soins et de l’accompagnement en partenariat avec les professionnels (médicaux et non-médicaux) du CPN et nos partenaires locaux.

Usagers : patients-personnes vivant avec un trouble psychique, familles et proches aidants.*

(1) Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques.

*Intervenant

Mots-Clés: participation usagers démocratie en santé psychiatrie et santé mentale expérience d'usage parcours innovation organisationnelle

Stratégies de partenariat dans le domaine des maladies hémorragiques rares : travailler ensemble au bénéfice de tous.

Thomas Sannié*¹, Nicolas Giraud², and Annie Borel Derlon*³

¹Association française des hémophiles (AFH) – AFH – 6 rue Alexandre Cabanel 75015 Paris, France

²Association française des hémophiles – AFH – France

³CRC Hémophilie, CHU Caen – CHU Caen – France

Résumé

Objectif

Le partenariat en santé a été au cœur d'un travail coopératif renouvelé depuis 16 ans entre professionnel de santé spécialisés (PSS) dans les maladies hémorragiques rares constitutionnelles (MHRC), l'Association française des hémophiles (AFH) et les patients et les proches. A cause ou en raison du drame du sang contaminé¹, ces différentes parties prenantes ont su reconstruire des liens de confiance et bâtir une démarche de soin de qualité². Il est présenté ici plusieurs illustrations significatives.

Méthode

C'est par l'éducation thérapeutique du patient (ETP) qu'en 2007 a été engagé un travail partenarial³, avec l'apport méthodologique du Laboratoire éducations et pratiques de santé de l'Université Paris Nord Sorbonne, visant à ce qu'un patient ou parent ressources (PPR) formé intègre des équipes de soin dans la conception et l'animation de programmes d'ETP.

C'est la structuration des maladies rares en 2012 en centres de références et filière qui a permis d'installer un espace de travail coopératif par l'intégration de l'AFH au sein des instances de décision et de groupes de travail.

Depuis 2014, des bénévoles de l'AFH et des PSS, d'une même région, réalisent des actions structurées conjointes d'accompagnement en Afrique francophone⁴.

En 2016, des guides de mise en oeuvre et une formation à la prise de décision partagée (PDP) ont été conçus conjointement dans deux domaines : le choix des traitements et des antalgiques.

Résultats

Dans le domaine de l'ETP, 67 PPR ont été formés et 82% d'entre eux interviennent au niveau régional ou national dans 22 des 29 centres spécialisés. En outre, depuis 2014, professionnels de santé et PPR sont formés ensemble à l'ETP.

*Intervenant

Le travail partenarial au sein de la filière Mhéméo a permis d'assurer, en 2019 avec succès une action de plaidoyer auprès de l'agence du médicament lors de l'arrivée d'une thérapie innovante ; de concevoir et transmettre à la communauté une information co-construite précise, concordante et contextualisée au MHRC sur l'enjeu des risques associés au COVID et de formaliser des co-actions e-ETP.

Aujourd'hui, plus d'un tiers des comités régionaux de l'AFH et des centres spécialisés interviennent conjointement en Afrique.

De très nombreux PSS ont reçu une formation à la PDP incluant un patient partenaire.

Conclusion

C'est donc tant au niveau micro des soins, miso des organisations spécialisés et macro en terme de plaidoyer auprès des institutions que ce travail partenarial est mis en oeuvre.

Mots-Clés: partenariat, ETP, organisation, plaidoyer, Afrique, PDP

Conception d'un site web bilingue de prévention et d'information sur la santé : les défis du choix d'une approche participative

Sabah Jarooft*¹ and Johann Cailhol*¹

¹LEPS – Université Sorbonne Paris Nord, Bobigny – France

Résumé

Description du problème

Les migrants originaires du Pakistan et nouvellement arrivés en France sont fortement touchés par l'hépatite C par exemple, mais ils ne parlent pas français et ont un faible accès à la santé, certains d'entre eux étant sans papiers.

Nous avons décidé de créer un site web bilingue en ourdou et en français, pour fournir des informations sur l'hépatite C, mais aussi sur les IST, la promotion de la santé sexuelle et mentale. Le projet a été conceptualisé de manière participative, afin de s'adapter aux besoins de la population ciblée. Le projet a débuté en juin 2021 et le site web devrait être lancé en septembre 2022. Nous rapportons ici certains des principaux défis qui sont apparus lors du travail avec une communauté aussi difficile à atteindre.

Résultats (effets/changements)

L'approche participative impliquant les membres de la communauté dans la conception du site Web s'est déroulée en trois étapes. Lors de l'étape 1, nous avons confirmé les besoins en contenu en termes d'informations sur la santé, et évalué les préférences en termes de type de média à utiliser et de styles de média. Environ 30 thèmes ont été classés par ordre de priorité et le média préféré était la vidéo avec un style formel. Après avoir rédigé des scripts, nous avons organisé des groupes de discussion pour diffuser des messages adaptés à la culture. Une troisième et dernière étape sera la sélection des titres et des mots-clés pour la recherche sur Internet, après le tournage des vidéos.

Leçons

Malgré une collaboration étroite avec une association culturelle pakistanaise et des professionnels de la santé parlant l'urdu, le recrutement de membres de la communauté pour participer à la conception du site web s'est avéré extrêmement difficile. Malgré l'enthousiasme initial, l'intérêt pour le projet a eu tendance à diminuer en fonction de motivations parfois cachées. La dynamique des groupes de discussion a parfois été affectée par des différences significatives de situations sociales entre les participants, difficiles à anticiper.

Messages principaux

Il est essentiel de travailler avec les membres des communautés socialement défavorisées afin de réduire les inégalités sociales en matière de santé. Cependant, il faut faire attention aux attentes non satisfaites.

*Intervenant

Mots-Clés: Démarche participative, Pakistan, E, Santé, Tabou, Santé sexuelle