



oct 2020
Paris

Rétablissement, Empowerment, L'utilisateur acteur de sa santé

Tim Greacen

- Directeur, Laboratoire de recherche, GHU-Paris Psychiatrie et neurosciences
- Président, Groupe de réflexion sur la santé mentale, Conférence régionale de la santé et de l'autonomie d'Ile-de-France

Cette présentation

- Le rétablissement
- L'empowerment
- L'utilisateur acteur de ses soins
- L'utilisateur acteur de santé

Patricia Deegan, 1996

J'avais 18 ans. J'ai demandé au psychiatre ce qui n'allait pas avec moi. Il me dit: Vous avez une maladie appelée schizophrénie chronique. C'est une maladie qui est comme le diabète. Si vous prenez des médicaments pour le reste de votre vie et évitez le stress, peut-être que vous pourrez la surmonter.

Et comme il parlait, je sentais ses mots réduire à néant mon espoir déjà fragile, mes rêves et les aspirations de ma vie. Encore quelques 22 ans plus tard, j'entends toujours l'écho de ces mots comme un souvenir taraudant qui demeure en moi.

Maintenant je comprends pourquoi cette expérience m'a fait tant de mal. En résumé le psychiatre me disait que ma vie, simplement parce que j'avais l'étiquette de schizophrène, était comme un livre fermé. Il me disait que mon futur avait déjà été écrit. Mes objectifs et les aspirations qui me faisaient rêver étaient simplement des fantasmes dans le cadre de son pronostic de catastrophe...

Les mouvements d'usagers et d'ex-usagers de la psychiatrie

- Les années 70, un nouveau mouvement est né, le mouvement des anciens patients, les survivants de la psychiatrie, qui se battent pour leurs droits.
- Ils publient des comptes rendus de leur rétablissement de maladies mentales graves.
- Ils réintroduisent l'idée qu'on peut aller mieux ...
- La notion de '*recovery*' est née.
- Traduit en français : non pas par 'guérison', mais par 'rétablissement'
- Ils dénoncent la stigmatisation, la discrimination, l'isolement, l'enfermement
- ils revendiquent le droit d'être acteurs de leur vie, de la société

mais par quel chemin ???

l'empowerment

Démocratie ?

δημοκρατία : δῆμος + κράτος

Empowerment

Par empowerment, j'entends que notre but devrait être d'accroître les possibilités pour les gens de contrôler leur propre vie...

Rappaport, 1981, p. 15



Empowerment ?

Une notion qui se stabilise
peu à peu

- Auto-prise en charge
- Capacitation
- Autonomisation
- Reprise de pouvoir sur sa vie
- Renforcement du pouvoir de la population
- Dynamisation, auto-dynamisation
- Empuissancement
- Empouvoirement
- Auto-normativité
- Agentivité
- Emancipation
- Auto-détermination

Aux origines

- Au départ :

Un terme générique pour décrire **comment les groupes marginalisés surmontent l'exclusion sociale, la 'désinsertion' sociale** ou l'impuissance dont elles sont victimes.

- Par la suite :

Un concept repris dans tout un ensemble de domaines pour décrire le processus par lequel l'individu **prend le contrôle sur sa vie, apprend à faire ses choix, participe aux décisions** le concernant, un processus d'autonomisation tout en s'armant pour participer et contribuer effectivement à la collectivité.

Les Nations Unies

- Depuis les années 1990, la notion s'inscrit dans les politiques internationales :

« Les personnes doivent participer pleinement aux décisions et aux processus qui décident du cours de leur vie » (ONU)

Ce n'est pas juste une question de
« savoirs »

- Savoirs
- Savoir faire
- Les moyens pour les mettre en œuvre

Reconnaître l'usager comme acteur

- de son projet individuel de santé (mon corps, ma tête, mes forces, mes handicaps)
- de ses projets de interpersonnels (mes enfants, ma femme/mon homme, mes partenaires amoureux, mes parents dépendants, ma famille, mes copains)
- de son projet professionnel (mon objectif, mes compétences, mon CV, mon équipe, mes collaborateurs, les risques de mon métier)
- de son projet de santé citoyen (notre quartier, notre bien-être, le bien commun, la solidarité, la santé publique)

La Commission européenne : le rôle central de l'apprenant

« La nécessité d'une définition large : l'éducation et la formation tout au long de la vie devraient à la fois mettre l'accent sur l'apprentissage qui va de l'enseignement préscolaire jusqu'à l'après-retraite, et couvrir toute forme d'éducation, qu'elle soit formelle, non formelle ou informelle. [...] Les principes sur lesquels se fondent l'éducation et la formation tout au long de la vie et dont dépend leur mise en œuvre effective concernent le rôle central de l'apprenant, l'importance de l'égalité des chances, et la qualité et la pertinence des possibilités d'éducation et de formation. »

Communication de la Commission. Bruxelles : novembre 2001.

Imaginer le service (social, médico-social, sanitaire) comme une boîte à outils à la disposition de l'utilisateur dans le cadre de son projet de vie, un lieu où ...

- il se prend en charge (pas de déresponsabilisation dans une « prise en charge » hétéronome)
- il peut compter sur une aide adaptée à son problème (et non pas adaptée à la seule offre)
- il se forme (comment prévenir, comment vivre avec, comment construire son projet de vie)
- il peut même s'imaginer un avenir (en tant que pair aidant, professionnel...)

Imaginer le professionnel

- non pas comme un gestionnaire des urgences, un régleur de problèmes, un sauveur,
- mais comme un enseignant, un formateur, un accompagnateur, un défenseur,

Un expert avec une boîte à outils

- à la disposition de l'utilisateur dans le cadre de son projet de vie
- à la disposition de la ville pour l'aider à intégrer l'utilisateur : un expert qui passe la moitié de son temps avec le milieu de la personne...

Le chemin vers l'empowerment : construire sur ses forces (strengths building)

- Apprendre à valoriser qui vous êtes et ce que vous avez réalisé
- Un focus sur les forces et les réalisations de chacun, pas sur les perceptions négatives de sa condition
- Le projet personnel, professionnel et de santé (PPPS) se construit
- La cité foisonne de possibilités parfaitement atteignables, y compris dans le domaine de la santé
- Et ça n'arrête pas. La personne continue à apprendre, à grandir, à changer, à faire de nouveaux projets
- Et le système de soins aussi : c'est en co-construisant qu'on va gagner !

Merci !