

## **De l'ETP pour retrouver sa citoyenneté**

**Sabine Voegel, Infirmière, EPSAN Brumath**

### **Retrouver la citoyenneté: autonomiser l'utilisateur en santé mentale pour agir sur sa vie de citoyen**

Depuis quelques années, la prise en charge en psychiatrie est axée vers le développement des habiletés sociales. Le suivi ambulatoire est priorisé, étayé par des structures d'accueil de jour visant le maintien du patient hors des murs de l'hôpital.

Notre secteur d'action, la réhabilitation psycho-sociale, vise un retour à l'autonomie de l'utilisateur et une amélioration de sa qualité de vie. Plusieurs outils sont utilisés, notamment les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

L'EPSAN se montre particulièrement sensible aux intérêts d'un programme éducatif et encourage l'innovation. Il met l'accent sur la formation continue de ses employés. Pour la filière réhabilitation, 29 membres de l'équipe ont à ce jour suivi la formation « L'offre de soins autour du rétablissement et de la citoyenneté » dirigée par Tim GREACEN et Emmanuelle JOUET (laboratoire de recherche de la Maison Blanche) et 7 ont obtenu le DIU « Santé mentale dans la communauté » dirigé par le CCOMS. Ces apports théoriques nous ont permis de mettre au point un programme d'ETP centré sur la citoyenneté.

L'idée de concevoir un programme d'ETP offrant aux usagers la possibilité de se retrouver citoyen dans leurs représentations individuelles, mais aussi dans les représentations collectives, a émergé en septembre 2016. Fruit d'une collaboration pluridisciplinaire, ce programme développe une volonté de diversifier l'offre de soins en psychiatrie en proposant des actions favorisant le rétablissement de l'utilisateur de santé mentale autour de cette notion-clé qu'est la citoyenneté. Il répond aux critères imposés par l'ARS dans son architecture et ses obligations légales.

Il est destiné à tout usager de la santé mentale, en situation intra-hospitalière ou en suivi ambulatoire, d'âge adulte et de sexe indifférents. Une stabilisation des troubles et un projet d'inclusion sociale sont pré-requis afin d'optimiser les chances de réussite du programme sur les individus. Le groupe est constitué d'un maximum de 6 usagers, de manière à permettre une mise en confiance et à favoriser les échanges.

Nous sommes partis du constat global que la maladie psychique a des effets délétères sur les compétences sociales des personnes. Par exemple, aucun de nos usagers n'a voté lors des dernières élections présidentielles pour des raisons diverses. L'autostigmatisation est un frein à l'implication individuelle dans une dynamique sociale ; les influences néfastes de la stigmatisation extérieure que subissent les usagers et la souffrance engendrée contribuent également à l'exclusion sociale.

Forts de ces constats, nous nous appuyons sur les concepts de l'empowerment pour accompagner les usagers à prendre conscience de leurs forces et à développer leurs compétences afin de retrouver une autonomie et un libre-arbitre, favorisant ainsi leur intégration. Le partage d'expérience du vécu de la maladie constitue également un support important pour développer les interactions sociales. Depuis décembre 2017 l'arrivée d'une médiatrice de santé-pair a permis de bonifier ce programme et de porter un espoir de rétablissement auprès de nos usagers.

Pour être en cohérence avec notre volonté de destigmatiser l'utilisateur de santé mentale et de favoriser l'ouverture sur le monde, nous avons fait appel à des partenaires sociaux, médico-sociaux et des élus. Tous se sont montrés sensibles aux valeurs défendues et aux objectifs travaillés.

Ainsi, des salles publiques ont été mises à disposition par des administrations comme le Conseil Général du Bas-Rhin, la médiathèque de Brumath, la mairie de Schiltigheim, le SIMOT et le GEM-Aube de Strasbourg. Nous tenons ici à les remercier pour leur aide et leur soutien.

La spécificité du programme est qu'il est réalisé en totalité **dans la cité**, hors les murs de l'hôpital, de manière à ce que les usagers participants prennent conscience d'un sentiment d'appartenance à la société.

Nous sommes convaincus que l'accès à la citoyenneté passe par la construction d'une dynamique avantageant un parcours de soin mettant l'utilisateur au centre de sa prise en charge et lui permettant de reprendre une place singulière et fondamentale au sein de la vie communautaire.

A ce jour, 3 sessions ont eu lieu depuis la conception du programme, et une 4<sup>ème</sup> est en cours.

#### Les objectifs principaux:

- Générer une prise de conscience des forces et des compétences individuelles de chacun
- Informer sur les droits et les devoirs du citoyen
- Comprendre l'impact de l'hygiène de vie dans les interactions sociales
- Développer l'investissement et l'inclusion dans la cité
- Retrouver une existence sociale à travers un projet communautaire, après l'émergence d'un trouble psychique

#### Le déroulement du programme :

- ✚ 1<sup>ère</sup> séance individuelle avec un IDE pour personnaliser le programme de l'utilisateur en fonction de ses besoins et de ses attentes (entretien motivationnel)

Elaboration du diagnostic éducatif

Rédaction par l'utilisateur de ses objectifs

Remplissage d'une grille d'évaluation de la citoyenneté élaborée par le groupe ETP servant de base à la représentation de l'utilisateur par lui-même et qui sera réévaluée par l'utilisateur en fin de programme.

Une pochette comportant l'ensemble des documents légaux et l'ensemble des informations utiles pour suivre le programme est remise à la personne (organisation, horaires, contacts des responsables).

✚ Les cinq séances collectives se déclinent de la manière suivante:

- I. « *Qui suis-je dans la société?* » : travail autour de la destigmatisation et de la place du patient dans la société à travers un tour de table. Un rappel oral sur le déroulement de la séance permet de poser un cadre (horaires, thématique, principe de discrétion, objectifs).

Elle a lieu dans une annexe du Conseil Général en banlieue strasbourgeoise.

Le modèle pédagogique utilisé est le modèle centré sur les interactions sociales.

L'objectif central est de faire émaner les représentations de chacun et évaluer les connaissances et besoins du groupe pour les séances suivantes.

Outils utilisés : méthode du post-it, brainstorming.

Evaluation : tour de table pour évaluer l'apport du partage d'expérience et répondre à la question « qui suis-je dans la société »?

- II. « *Histoire de droits et de devoirs* » : jeu de « lois » élaboré par l'équipe ETP sur les droits et devoirs (fondamentaux, dans la société et dans les soins), ainsi que fiches explicatives.

Elle se déroule dans les locaux du SIMOT à Strasbourg.

Méthode centrée sur les interactions sociales et sur la transmission de l'information.

Objectifs : Apport théorique et ludique pour mieux connaître et comprendre les droits existants autour du parcours de soin et de vie.

Connaître les personnes ressources et savoir où s'adresser face à une difficulté ou question.

L'évaluation se fait par un tour de table.

Remise d'un livret synthétique reprenant l'essentiel des thèmes abordés.

- III. « *S'aimer pour mieux vivre avec soi-même* » : la séance traite de la notion d'hygiène de vie à travers un photo-langage et une vidéo.

Elle a lieu à la médiathèque de Brumath.

Le modèle pédagogique est celui des interactions sociales.

L'objectif central est de cerner les représentations de l'hygiène pour chacun et de comprendre l'impact de cette notion dans les interactions sociales.

L'évaluation se fait sous forme d'un photo-langage représentant 7 domaines de la vie socio-affective et physique et à travers un temps d'échange.

- IV. « *Mieux vivre avec les autres* » : la séance traite de la notion du « prendre soin » de son environnement par le biais d'une saynète en situation réelle dans un appartement pédagogique prêté par une collectivité locale.

Le modèle pédagogique est celui des interactions sociales et l'apprentissage par l'action.

Les objectifs principaux sont d'amener une réflexion autour des habitudes de vie, de sensibiliser au savoir-vivre dans une collectivité et de responsabiliser à une démarche éco-citoyenne globale.

Une plaquette récapitulative intitulée « les 10 commandements de l'éco-citoyen responsable » est remise à l'utilisateur.

L'évaluation se fait par un quizz sur les connaissances en matière d'éco-citoyenneté, et un tour de table.

- V. « *Je suis donc je m'implique!* » : cette séance aborde l'inclusion sociale (loisirs, activités culturelles, vie associative, insertion professionnelle, vie familiale).

Le modèle des interactions sociales et le modèle transmissif sont utilisés.

L'objectif principal est de susciter le désir chez l'utilisateur de devenir acteur dans la vie communautaire.

Elle a lieu au Gem-Aube de Strasbourg et est co-animée avec un animateur du Gem.

Elle est également ouverte au public du Gem.

Un tour de table pour recueillir les ressentis et faire un bilan de la séance sont les modalités d'évaluation.

#### Dernière séance individuelle : temps de l'évaluation

Bilan du programme, réalisé par le même soignant que pour la 1<sup>ère</sup> séance individuelle.

L'utilisateur réalise une auto-évaluation de son parcours et le retranscrit sur un formulaire. Cet échange permet d'évaluer si les objectifs personnels sont atteints, de recueillir les ressentis.

Remise d'un questionnaire de satisfaction, cotation de la grille d'évaluation sur la citoyenneté pour en mesurer l'évolution.

Les séances individuelles sont menées par le même soignant, de manière à mieux mesurer l'évolution de l'utilisateur.

Toutes les séances collectives sont animées en binôme, par un ou 2 soignants praticiens ETP et d'autres qui seront formés ultérieurement, dans le cadre de la formation continue.

Elles durent entre 1h30 et 2h en moyenne.

Elles sont planifiées à raison d'une par semaine, les lieux et horaires sont remis à chaque utilisateur par le biais d'une plaquette récapitulative.

#### L'évaluation du programme

Conformément à la réglementation imposée par l'ARS, le programme d'ETP a été soumis à une évaluation des séances et de l'ensemble du projet.

Un bilan individuel est réalisé avec chaque utilisateur lors d'un entretien binaire, de manière à recueillir les impressions et ressentis sur chaque séance, et sur la pertinence de ce programme. Un retour sur les objectifs est également fait, au travers d'une auto-évaluation de l'utilisateur, afin de cibler son propre apprentissage. Des réajustements sont faits à ce moment-là, en accord avec l'utilisateur, qui reste seul décisionnaire de la suite qu'il veut donner à son projet.

Un outil d'évaluation a été créé par le groupe concepteur du projet. Il s'agit d'une échelle qui permet d'évaluer les représentations de l'utilisateur en matière de citoyenneté, et qui donne lieu à une cotation. Plusieurs items y sont représentés, en lien avec les thèmes abordés dans le programme (stigmatisation, droits et devoirs, hygiène de vie, implication communautaire...). Cette grille est proposée aux usagers lors de la première séance individuelle et lors du bilan. Les scores obtenus représentent ainsi des indicateurs d'efficacité des séances et du programme sur les usagers.

Le programme est également évalué par chaque binôme-animateur au moyen d'une grille qualitative, et un bilan final est réalisé en présence de tous les intervenants, afin de pouvoir apporter des axes d'amélioration pour la session suivante.

Depuis la 2<sup>ème</sup> session un questionnaire de satisfaction est proposé aux usagers lors du bilan individuel, et sert également de support à d'éventuelles modifications.

Mais le meilleur outil d'évaluation permettant de mesurer l'efficacité du programme reste à ce jour le point de vue oral des usagers, c'est à partir de leurs retours que cet ETP a pu évoluer, grandir, se bonifier, et surtout, pérenniser.

### Les résultats

Lancé au 2<sup>ème</sup> semestre 2016, le programme d'ETP a depuis subi des évolutions à partir des retours des différents usagers, et suite aux synthèses pluridisciplinaires qui font suite à chaque session. Certains supports ont été allégés, d'autres complétés par des outils facilitant l'apprentissage et l'assimilation des informations.

Par exemple, un livret récapitulatif des lois est distribué à l'issue de l'atelier n°2, à la demande des usagers.

Lors de l'atelier n°3, une vidéo humoristique est projetée afin de nourrir un débat sur les codes sociaux. Elle est présentée au préalable, car certains usagers se sont trouvés en difficulté devant le caractère peu conventionnel de l'outil.

Un quizz reprenant l'essentiel des apports théoriques et permettant de cibler les principales notions éco-citoyennes est venu renforcer l'atelier n°4.

Le 5<sup>ème</sup> atelier est ouvert aux autres membres du Gem partenaire, ce qui a pu mettre mal à l'aise nos usagers et desservir le programme. Les places sont désormais limitées pour les usagers ne participant pas au programme.

17 personnes ont à ce jour pu bénéficier de cet ETP, pour un taux de participation de 91 %.

Globalement, il est accueilli positivement et chaque usager en tire un bénéfice, à plus ou moins long terme.

Sur 7 usagers issus de l'intra-hospitalier, 7 sont désormais en logement individuel avec un suivi ambulatoire pour garantir au mieux la ré-inclusion sociale. Deux ont été réhospitalisés pour des périodes courtes suite à des événements de vie difficiles, et ont depuis réintégré leur appartement.

Certains se montrent actifs en accompagnant les soignants dans des IFSI, à des colloques etc.

Une autre suit actuellement un stage dans une crèche, et est bénévole dans une association.

Un autre est retourné en Angleterre et s'investit pour les personnes désirant se rendre en France.

Pour d'autres, les effets sont plus discrets. Si l'un considère être bien seul chez lui, un autre éprouve encore des difficultés à investir son appartement, et passe par des phases thymiques encore trop irrégulières.

L'ETP est un outil mis à disposition des usagers, mais il fait partie d'un accompagnement global et ne peut à lui seul surmonter tous les obstacles du rétablissement. D'autres outils sont alors proposés, mais l'utilisateur est seul en capacité ou non de se les approprier.

### Les axes d'amélioration

Le secteur G76 est pilote de cet ETP, mais sa vocation intersectorielle l'ouvre de fait aux autres secteurs limitrophes. L'objectif de ce programme est de s'étendre au-delà du territoire de santé N°2 et d'accueillir tous les usagers correspondant aux critères d'inclusion définis précédemment.

Depuis la 3<sup>ème</sup> session, la présence d'une médiatrice-pair de santé rattachée au secteur G76 vient également renforcer la qualité du programme. Elle intervient sur la première et la dernière séance, et apporte son savoir expérientiel en tant que personne rétablie et active dans la société.

Une proposition d'intégrer une élue locale à la 2<sup>ème</sup> séance sur les droits est en cours d'organisation, de manière à pouvoir donner un crédit supplémentaire aux apports juridiques diligentés dans l'atelier.

Enfin, une réflexion est menée avec le concours de l'UNAFAM sur la pertinence d'associer les familles et les aidants à ce programme, afin de les sensibiliser au rôle qu'ils peuvent tenir dans le projet de rétablissement de leur proche.

La validation du programme par l'ARS permettra de légitimer nos efforts et d'avoir une reconnaissance officielle, et toutes les démarches nécessaires en ce sens ont été entreprises.