(NB : cette présentation suit un plan-formulaire web de structuration contrainte. Nous avons essayé de trouver le compromis entre le fond de l’argument et la structuration du formulaire (et tenté de limiter les redondances).

**INTITULE DU PROJET**

*« Paroles d’usagers, d’aidants et de soignants : regards croisés sur le rétablissement ».*

**Objectifs résumés**

L’objectif de fond consiste à soutenir le fonctionnement de la communauté de soins (usagers, aidants, soignants, partenaires) dans la visée de l’Ethique (le soin juste) et dans la visée du Rétablissement, en recherchant une méthode efficiente pour permettre de croiser/échanger les paroles d’usagers, d’aidants et de soignants.

Le concept de visée éthique constitue une porte d’entrée appropriée permettant de fédérer les acteurs autour de la vision du rétablissement ainsi que des valeurs partagées par l’ensemble de la communauté de soins (= acteurs + bénéficiaires).

L’organisation d’une journée de réflexion et d’échanges a constitué un moyen opérationnel efficace pour dynamiser le processus. Le principe opérationnel principal consiste à mener les actions et les étapes conjointement.

**CONTEXTE**

**L’origine**

Pourquoi sommes-nous là, ensemble ? Le rétablissement est l'objectif commun, partagé par les usagers et les soignants. L'expérience des usagers et des aidants, leurs savoirs et leurs connaissances, doivent être croisés avec la vision des soignants pour le bien de tous.

La réflexion sur l’Ethique et les Valeurs constitue une nécessité et un apport indispensable pour les acteurs du soin. La « visée Ethique » (Paul Ricoeur) emporte la participation des usagers, le sens de l’action de soin et la vision partagée de l’objectif.

Les interrogations initiales de notre comité d’éthique portaient essentiellement sur les représentations des usagers, ainsi que sur celles des acteurs au quotidien. Qulles représentations pour quels objectifs ? Comment favoriser les échanges et mieux faire concorder besoins et actions ?

L’initiative du comité d’organiser une journée d’échanges dédiée à ces réflexions a été soutenue par le Conseil Associatif de Surveillance, la direction générale du CHSM de Nice, le corps médical et la direction des soins.

Nous voulions une triple grille de lecture comportant, en sus de celle des acteurs du soin comme il est coutumier, celle de l'usager et celle de l'aidant.

Les interventions d’experts et le choix des sujets abordés ont été le fruit d'une réflexion conjointe avec les usagers et les soignants.

**La Finalité**

Il s’agissait donc de co-organiser une journée d’échange et de réflexion inscrite dans notre visée éthique, permettant de croiser les regards des usagers, des aidants et des soignants sur le soin juste et le rétablissement, en vue de promouvoir l’appropriation par les usagers comme par les équipes de soins, des projets de soins co-construits.

L’objectif comportait plusieurs étapes.

- l’élaboration préalable, permettant d’initier la mobilisation des usagers, aidants et soignants.

- l’organisation et la mise en œuvre, correspondant à l’engagement et l’implication conjointe des 3 catégories d’acteurs

- les échanges avec les partenaires et le public, permettant par la mise en situation et les échanges relationnels et émotionnels, de favoriser les coordinations, l’accès aux soins, l’élaboration et le partage d’objectifs partagés.

- l’élaboration des conclusions et la mise en œuvre de nouveaux objectifs opérationnels.

**Description du projet**

Le comité de pilotage a voulu d’emblée inclure les usagers, les aidants et les soignants, avec l’appui du service communication.

Une démarche a été engagée afin d’analyser les représentations portées par la communauté de soins, comportant notamment questionnaires, entretiens, et groupes de paroles (usagers, soignants).

Avec cet éclairage, notre choix thématique s’est porté sur le soin juste, le respect, la dignité, la bienveillance réciproque, dans la visée du rétablissement.

Nous avons sollicité l’ensemble des acteurs de santé dont les usagers, nous avons également sollicité nos différents partenaires : Département, Ville, CLSM, Associations tutélaires et Associations partenaires.

**Les acteurs**

Pour les principaux : le CHSM de NICE soutenu par son conseil associatif de surveillance, la ville de Nice, le département des Alpes Maritimes, le CLSM, l’UDAF, CAP Emploi, Isatis, le GEM, l’IFSI, les médiateurs de santé, les associations (Phare des 2 pôles, UNAFAM, ALDO, …)

3 .LA REALISATION

**La mise en œuvre**

La journée a été organisée dans un lieu (extérieur) propice à l’ouverture aux usagers, au public et aux partenaires.

Les thématiques ont été extraites des réponses aux questionnaires, et des réflexions collectives menées avec les usagers et les soignants.

Les débats ont été éclairés notamment par nos experts M. Walter HESBEEN (infirmier et docteur en Santé Publique), M. Simon Vasseur-Bacle (psychologue, CCOMS), et Mme Isabelle Lolivier (infirmière et rédactrice en chef de la revue Santé Mentale).

Le président de la CME de l’établissement, plusieurs médecins-chefs ainsi que le médecin coordonnateur des soins somatiques, ont apportés leur expertise et leurs questionnements éthiques portés en santé mentale.

Des tables rondes par thématiques ont permis de favoriser les (riches) échanges, et l’interactivité entre les intervenants et le public.

La participation des usagers et des aidants comme co-animateurs s’est montrée déterminante pour le dynamisme des échanges.

**Le Calendrier**

Février 2019 : adoption du concept de visée éthique et définition de l’objectif d’une journée d’échanges co-construite (bureau E.R.E).

Avril : mise en place du COPIL organisateur avec les partenaires

Mai : questionnaire « vision de l’éthique et du rétablissement » et appel à communication

Juin : analyse des réponses, préfiguration de l’ordre du jour.

Juillet – Septembre : contacts partenaires, plan d’organisation, élaboration de l’ODJ.

Octobre – début novembre : mise en place, élaboration et soutien avec les usagers.

15 novembre : tenue de la journée Ethique et Rétablissement à la Salle Laure Ecard de Nice.

**Comment et combien ?**

Les associations de représentants d’usagers ont participé à la mise en place de la salle.

Un espace situé à l’entrée de la salle de conférence, était consacré à leurs œuvres et réalisations : des usagers ont exposés photos, peintures, sculptures et poèmes.

La Salle Laure Ecard à Nice a été prêtée gracieusement par le département 06 (en tant qu’association).

Les frais : frais de régisseur pour la salle : 180 euros / Restauration : 640 euros + pause-café fournie par le service restauration de notre établissement. Déjeuner en ESAT. Hôtel (ESAT) / Intervenants extérieurs : 3 personnes : frais de déplacement, hôtel et frais intervention d’un des intervenants : 2400 euros / Communication : Impression de 2 posters : 1 sur la parole de l’usager et du soignant, et 1 sur le soin juste dans la crise : 48 euros / Affiches imprimées en interne, invitations envoyées par email (pas d’impression papier) et système d’inscription en ligne générant des listes de participants et une possibilité de messages de relances et d’envoi du programme (imprimé en interne pour distribution le jour de l’événement)/ L’établissement (CHSM) a financé le projet.

**La Communication**

La communication de l’événement s’est faite par la conjonction des moyens suivants :

Affichage (création d’une affiche dédiée à la journée) dans l’établissement, le lieu de l’événement, affiche envoyée aux associations de représentants d’usagers pour diffusion / Une invitation digitale envoyée à 250 personnes / Un programme diffusé en version papier et digitale / Création d’un évènement Facebook : <https://www.facebook.com/events/913646149000465/> Partage de l’information sur nos réseaux sociaux LinkedIn, Twitter et Facebook / Relais de l’information sur les réseaux sociaux de l’IESTS, Comité Ethique Azuréen, Unafam, Le Phare des 2 Pôles, Adesm / Rédaction d’un communiqué de presse (presse régionale et spécialisée) / Publication d’une actualité sur le site de l’Association Hospitalière Sainte Marie : [www.ahsm.eu/](http://www.ahsm.eu/) Communication Interne : écrans d’information dynamique dans l’établissement, flyers dans les boites aux lettres, article sur le site intranet / Partenariat avec la Revue Santé Mentale : La rédactrice en chef était présente pour la modération de la journée. Annonce de l’événement dans l’agenda du site de la revue et sur le site Facebook / Le jour de l’événement, nous avons mis à disposition des tables d’information pour l’Unafam, le phare des 2 pôles, le GEM en plus de l’espace dédié aux œuvres et réalisations.

LES RESULTATS

La journée a permis de réunir la communauté de soins autour d’un objectif commun, dans un climat d’échanges positifs, permettant aux intervenants de mieux se connaître, au public de découvrir ou mieux connaître les offres mises à leur disposition, avec un impact particulièrement fort autour des communications faites par les usagers.

Selon les retours provenant des différents partenaires, la manifestation a vécue comme à la fois dynamisante et porteuse de créativité, et on peut affirmer que cette journée a porté également une exemplarité pour le public et notamment pour les aidants et usagers présents.

La journée a également permis de démontrer le rôle d’acteur de l’usager dans son propre rétablissement. Ce rôle préfigure certaines avancées souhaitables pour l’empowerment vers une démocratie sanitaire.

Cette vision nouvelle permet dans le contexte de visée éthique, de mieux préciser les attentes et les besoins des usagers ainsi que celles des aidants, et d’aider à restituer aux acteurs du soins une idée plus précise de leur rôle d’acteur, pour un soin et un accompagnement justes.

EVALUATION ET SUIVI

Une première évaluation est assurée par un questionnaire de satisfaction en ligne adressé à l’ensemble des participants. En 1ère analyse, 100% des répondants souhaitent qu’un événement de ce type soit renouvelé, note de satisfaction globale 8,5/10.

Les points de satisfaction les plus remarqués ont été pour l’essentiel : La rencontre soignants usagers à égalité de parole respectée, qualité des intervenants professionnels, qualité des interventions des patients, apport de la vision du philosophe.

Plusieurs réunions de « débriefing » ont eu lieu avec les intervenants et avec les usagers, afin de préciser avec eux l’impact ressenti et les prolongements à venir.

Au-delà de la publication des « Actes » de cette journée, incluant les témoignages des patients - communication au niveau de l’Association Hospitalière Sainte Marie et dans la presse spécialisée – nous espérons lancer un travail de recherche orienté vers l’implication croissante de l’usager dans la co-construction de son projet de soins et d’accompagnement.

Un programme d’élaboration « Ethique et Rétablissement » est d’ores et déjà lancé au niveau de l’association hospitalière.

Nous projetons de renouveler des journées similaires dans le prolongement de ces objectifs, notamment pour susciter et soutenir la participation des usagers dans la réflexion éthique de l’établissement.

QUELQUES CONSEILS ET TEMOIGNAGES

**Conseils tirés de l’expérience**

Elaborer et partager une vision commune des objectifs.

Construire le programme de la journée à partir d’un questionnement partagé.

Appréhender l’usager comme l’acteur principal de son rétablissement.

Viser la réduction de l’asymétrie et favoriser la complémentarité.

Viser la co-construction des projets et des actions.

Viser l’engagement des participants.

**Extraits de restitutions orales des usagers à propos de leur expérience du rétablissement.**

Travail d’ajustement entre les différents rythmes : *« Le rythme est très important et l’on doit s’écouter, éviter les stress et les angoisses afin que les cadences qui ne nous correspondent pas ne s’imposent pas à nous. »*

Partage et communication expérientielle : *« Maintenant je vis heureux en dépit de la maladie et je vais grâce à mon métier partager le savoir expérientiel des troubles dont je souffre. »*

Empowerment : *« mot anglais qui, pour moi, définit la reprise du pouvoir sur soi-même, la reprise de décisions, la responsabilité de soi et des autres, la reprise de la parole, la reprise de sa vie citoyenne et la reprise de confiance en soi. Cela paraît très facile mais il m’aura fallu quatre années pour bien comprendre le sens de tous ces mots ».*

Image et estime de soi : *« Certain me jugeront à mon apparence, d'autre plus amicaux, s'arrêteront à mes qualités, telles l'honnêteté, mon empathie, voir ma générosité. L'humilité ne se verra même pas ! Pourvu d'un mental d'acier, je n'en suis pas moins doux et rêveur. Sont-ce là des arguments qui frisent l'équilibre, point d'orgue entre bipolarité et Humanité ?! Mon intelligence est spirituelle, mais les vices ne m'accordent qu'un intellect de pierre… Faire les bons choix ; tout est là ! »*

Rétablissement en se saisissant d’une activité professionnelle*: « J’ai été adhérente du GEM pendant 10 ans, j’ai été aussi élue présidente de l’association quelques années avant d’avoir l’opportunité de retravailler. Le GEM m’a proposé un poste d’animatrice à temps partiel. Ce fut le début d’un renouveau… Le parcours avant d’arriver à ce travail a été difficile. Atteinte de schizophrénie je suis toujours en soin au centre médical le BELLAGIO. La reprise du travail fut positive sur mon état psychologique. Je suis certaine que le fait d’avoir été aidée par les soignants et mes amis et ma famille qui même si elle n’était pas près de moi, m’a aidé à se réaliser et à avoir encore de l’espoir. En conclusion, le rétablissement peut passer non seulement par l’aide de votre entourage mais aussi par le fait d’avoir un travail qui plaît.*

… et bien d’autres points de vue à découvrir…