****

**Table ronde n°1**

**Le respect de la confidentialité autorise-t-il le partage d’informations ?**

**J. BILLARD (Psychiatre, Praticien Hospitalier)**

**Retour d’expériences de l’association Toutes Voiles Dehors avec Trialogues**

Groupe d'échange d'expérience entre usager, soignant et proche d'usager de la psychiatrie

2 casquettes dans cette présentation : participant aux groupes Trialogues comme soignant et « parrain » de l’association d’usager Toute Voiles dehors.

Toutes voiles dehors est une association d’usager de la psychiatrie. Elle a été construite sur la base d’une idée commune entre un psychiatre et un usager. Pas de présence de professionnel aux activités ni dans l’encadrement. Le seul professionnel impliqué est le « parrain » de l’association dans un rôle de régulation et de soutien. Cette association se positionne en complémentarité du soin, ni en opposition ni en substitution.

Deux grandes visées de l’association :

* Lutte contre l’isolement en favorisant lien, activité et entraide entre usager (atelier, groupe de parole, sortie …)
* Représentation et défense des usagers (reconnu par l’ARS)

Dans cette dernière optique, plusieurs actions sont effectuées comme la participation à la commission des usagers de plusieurs institutions, à la CDHP, au Conseil Locaux de Santé Mental … Mais aussi une action de témoignage et de partage d’expérience des usagers en vue d’une amélioration de la qualité des soins :

* conférence sur l’association, le rétablissement et l’empowerment
* présentation de l’association et témoignage auprès d’étudiants assistante sociale, éducateur et dans le cadre de groupe de psychoéducation.
* Création de groupe d’échange et de partage d’expérience groupe interne usager et Trialogue

Le trialogue est un groupe créé à l’initiative de Toute Voiles Dehors sur le même modèle que le groupe interne usager mis en place précédemment.

Il est à noter que Toutes Voiles Dehors bénéficie d’une subvention de l’ARS depuis cette année motivé notamment par la réalisation de ce groupe.

Il s’agit d’un groupe d’échange et de partage d’expérience paritaire entre usagers de la psychiatrie, soignants et famille d’usagers.

Concernant le cadre de fonctionnement de ces groupes, il s’agit d’un groupe fermé de 12 participants (4 participants de chaque catégorie), sous la forme de réunion trimestrielle de 2 H.

Le déroulement de ces réunions répond à des règles de fonctionnement préétablie, le sujet est choisi à l’avance, un tour de table est réalisé sans interrompre la personne qui s’exprime puis un second temps d’échange plus libre avec comme principe : l’absence de jugement, la non confrontation, l’absence de débat et de conseil. Chaque personne s’exprime au titre de son expérience personnelle et/ou professionnelle. Puis un dernier tour de table de conclusion. Un modérateur différent à chaque réunion veille au bon déroulement du groupe et au respect de ces règles. Ces réunions se déroulent dans des locaux mis à disposition par la municipalité donc en terrain neutre.

Ce groupe existe depuis maintenant 3 ans (Mai 2015) avec une grande stabilité, seulement 2 personnes ont arrêté et ont été remplacé depuis le début.

Exemple de sujets évoqués :

* la Continuité des soins (premier sujet choisi)
* l'importance du lien affectif
* Comment évalue-t-on les résultats ?
* Quel impact le vocabulaire utilisé a-t-il sur chacun de nous ?
* Faut-il parfois imposer le soin ?
* Comment parler de la maladie psychique à des personnes qui n’y connaissent rien ?
* Quelle est l’influence de l’institution sur chacun de nous ?
* Chronicité : la psychiatrie rend-elle dépendant ?
* L’Empowerment
* Peut-on tout dire et à qui ?

Les thématiques qui me semblent revenir régulièrement au cours de ces réunions sont :

Le caractère excluant de la maladie mentale pour l’usager mais aussi pour l’entourage parfois lié à maladie, à la stigmatisation, à l’offre de soins parfois

L’importance de la relation thérapeutique de l’information de la possibilité d’échange. Le vécu traumatique de certaines périodes de soins. L’inquiétude de l’entourage sur l'après soi.

Les difficultés de communication entre usagers, entourage et soignants.

Parallèle entre les valeurs et le mode de création de Toute Voiles Dehors et le fonctionnement de ce groupe notamment le respect de la place de chacun et l’ouverture. Il me semble qu’un de ses objectifs initiaux pour les usagers était de pouvoir témoigner de leur vécu de la maladie et des soins dans une optique d’influencer et de modifier les croyances, les pratiques et les attitudes des soignants et des familles. Si cet objectif a été réalisé il me semble qu’il a aussi permis plus largement un échange et une influence réciproque entre des personnes impliquées à des niveaux différents dans la situation de maladie psychique et aboutissant à une modification du point de vue de chacun dans une forme d’influence réciproque.

Les caractéristiques de ce groupe retrouvé par les participants sont la liberté d’expression, le respect, l’humilité, l’absence d’enjeux, l’absence de jugement.

Un des aspects majeurs est la non confrontation ayant permis d’installer un espace de confiance permettant à chacun d’exprimer son vécu et son expérience en lien avec le sujet choisi. Cet aspect est renforcé par l’absence de lien entre les membres du groupe et par le caractère fermé du groupe permettant un niveau de confiance et d’expression plus important. Cela est renforcé par l’aspect hors institution.

Exemple de l’expression de la charge des familles peut être appréhendée et perçue par usager et soignant alors que cela est plus difficile pour l’usager et pour le soignant impliqué auprès du proche ou un vécu négatif d’un temps de soins pour un usager ou pour un membre de la famille.

Aspect paritaire et l’organisation laissant un temps de parole et d’écoute à chacun en particulier pour usager. Pour avoir vécu des réunions avec une majorité d’usager, j’ai expérimenté à quel point il peut être difficile d’exprimer son point de vue et éventuellement son désaccord quand on est très minoritaire et que le souhait de remise en question est faible.

Pour moi, les aspects marquant de ces temps d’échange sont : l’exclusion lié à maladie, le fait que le rétablissement procède d’un long cheminement et le rôle de l’acceptation de la maladie et « de la prise de risque » dans ce cheminement, l’impact et l’isolement vécu pour les familles de certaines situations.

En conclusion ma participation à ce groupe me renforce sur l’importance de la place de l’usager et de l’entourage dans les soins. Et sur l’importance de renforcer la place de l’usager dans l’organisation de ses soins et du système de soins. Et, pour cela, de créer les conditions nécessaires pour permettre cette place. Ce groupe met en exergue pour moi le fait que pour pouvoir influencer une personne il faut au préalable entendre et comprendre sa position et accepter de pouvoir être soi-même influencer par celle-ci.