

Exemple de coconstruction d'un programme d'empowerment en faveur de la santé des personnes vivant avec des troubles psychiques

Building an empowerment program to improve the health of patients with severe mental disorders

Élise Guillermet¹, Nicolas Meunier-Beillard^{2,3}, Marie Costa^{4,5,6}, Marion Defaut¹, Isabelle Millot¹, Vincent Demassiet⁴, Jean-Luc Roelandt^{4,5,6}, Frédéric Denis^{4,7,8,9}

➔ Résumé

Introduction : Au sein de la population présentant des troubles psychiques sévères et persistants, on observe une surreprésentation des facteurs de risque et des pathologies cardiovasculaires. Une personne chez qui un diagnostic de schizophrénie ou de troubles bipolaires a été porté aurait deux à trois fois plus de risque de mourir d'une maladie cardiovasculaire que la population générale.

But de l'étude : Dans le cadre du projet « Collaboration patient-soignant pour une meilleure prise en charge des troubles cardiovasculaires des patients souffrant de troubles psychiques au long cours » (COPsyCAT), un programme d'empowerment a été coconstruit pour réduire ces inégalités de santé. La prise en compte de l'expérience et des besoins des patients, de leurs aidants et des professionnels de santé est au cœur de chacune des étapes méthodologiques suivies pour la création du programme.

Résultats : Les parties prenantes ont défini le programme comme devant viser l'amélioration de la qualité de vie et non la réduction du risque cardiovasculaire. Des outils ont été sélectionnés selon leur maniabilité pour permettre l'orientation autogérée des patients, de telle sorte que les contraintes inhérentes aux cloisonnements entre psychiatrie et soins primaires soient contournées. Le programme se base sur la mutualisation des ressources existantes sur un territoire. Pouvoir d'agir individuel et construction de contexte favorable à la santé sont ainsi pensés pour se renforcer mutuellement et agir sur des leviers réformateurs.

Conclusions : Cet article décrit concrètement les étapes grâce auxquelles le programme d'empowerment COPsyCAT a été conçu, en coconstruction par les chercheurs de l'étude, les usagers et

➔ Abstract

Introduction : Risk factors and cardiovascular diseases are overrepresented in people with severe and persistent mental disorders. A person diagnosed with schizophrenia or bipolar disorder is two to three times more likely to die of cardiovascular disease than the general population.

Purpose of research: An empowerment program has been co-created to reduce these health inequalities. It is one part of the COPsyCAT project. The people-centered approach has been used. The participation of the patients, caregivers, and health professionals was decisive.

Results: Stakeholders redefined the objectives of the program. The aim is to improve quality of life, rather than reducing cardiovascular risk. Existing tools -that have been evaluated for their usability- were selected to allow for self-directed patient orientation, so that the constraints between psychiatry and primary care could be circumvented. The program is based on the pooling of existing resources in a territory. The individual power of action and the organization of healthy offers are thus designed to reinforce each other.

Conclusions : This article concretely describes the steps through to which the COPsyCAT empowerment program was designed, in co-construction by the researchers of the study, the users and user associations and healthcare professionals at based on their experiential knowledge. The feasibility of the program and the appropriation of tools in real situations will soon be evaluated. The measure of the program's effectiveness on cardiovascular risk will come in second time.

¹ Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé – Dijon – France.

² CHU François-Mitterrand – Délégation à la recherche clinique et à l'innovation – Dijon – France.

³ Inserm CIC 1432 Module Épidémiologie clinique – Dijon – France.

⁴ EPSM Lille-Métropole – WHO Collaborating Centre for Research and Training in Mental Health – Hellemmes – France.

⁵ EPSM Lille-Métropole – Armentières – France.

⁶ INSERM – UMR 1123 – ECEVE Faculté de médecine Paris Diderot Paris 7 – Site Villemin – Paris – France.

⁷ Clinical Research Unit – La Chartreuse Psychiatric Centre – Dijon – France.

⁸ EA 75-05 Éducation Éthique Santé – Faculté de médecine – Université François-Rabelais – Tours – France.

⁹ Faculté d'odontologie – Université de Nantes – Nantes – France.

associations d'usagers et les professionnels de santé à partir de leurs savoirs expérientiels. La faisabilité du programme et l'appropriation des outils en situation réelle va être prochainement évaluée. La mesure de l'efficacité du programme sur le risque cardiovasculaire viendra dans un second temps.

Mots-clés : Pouvoir d'agir ; Empowerment ; Troubles psychiques ; Autogestion ; Inégalités sociales de santé ; Contexte favorable ; Démocratie en santé ; Risque cardiovasculaire.

Keywords : *Empowerment; People-centered services; People with severe and persistent mental disorders; Self-management; Supportive environment; Cardiovascular risk; Health inequities.*

Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on dénombrait 8 millions de morts prématurées dans le monde liées aux troubles psychiatriques [1]. La surmortalité des personnes ayant des troubles psychiques sévères est connue depuis les années 1930. Cette surmortalité s'aggrave de manière continue, alors que l'espérance de vie de la population générale augmente [2-4]. Ainsi, les personnes ayant des troubles psychiques sévères et persistants ont une espérance de vie inférieure de vingt ans par rapport à la population générale, même en écartant les causes de décès par suicide [5]. On constate une surreprésentation des facteurs de risque et des pathologies cardiovasculaires dans ces populations [6]. Dit autrement, une personne chez qui un diagnostic de schizophrénie ou de troubles bipolaires a été porté aurait deux à trois fois plus de risque de mourir d'une maladie cardiovasculaire qu'une personne indemne de tels troubles [7].

Un des leviers pour réduire les inégalités de santé est de mettre en avant l'expérience des personnes et leur donner l'opportunité d'être actrices de leur santé pour qu'elles puissent faire prendre en compte certaines contraintes structurelles auxquelles elles sont confrontées [8], par exemple, une insuffisance de soignants sensibilisés aux principes de respect du droit et de la dignité des patients dans les services, quels qu'ils soient, y compris aux urgences générales. La prévention et le suivi en ambulatoire sont à améliorer pour éviter des hospitalisations en situation de crise et le maintien en hospitalisation de patients au long cours, faute de place dans la cité. De plus, les actes de prévention et de dépistage des troubles somatiques sont en général moins développés pour les personnes vivant avec des troubles psychiques (examen somatique, bilan sanguin, accès à la contraception, vaccinations, dépistage du virus de l'immunodéficience humaine — VIH — et du virus de l'hépatite C — VHC —, prévention des addictions, hygiène

bucco-dentaire, etc.), que ce soit en service de psychiatrie, en ambulatoire ou par les structures de soins primaires [4].

Ces constats partagés collectivement conduisent à un changement de paradigme politique. Les personnes vivant avec un trouble psychique sont invitées à intégrer le processus de décision des politiques sanitaires et sociales en psychiatrie.

Dans ce contexte, le projet « Collaboration patient-soignant pour une meilleure prise en charge des troubles cardiovasculaires des patients souffrant de troubles psychiques au long cours » (COPsyCAT) vise à compléter les réformes amorcées et incluses dans la feuille de route de la santé mentale 2022 [9] pour réduire ces inégalités de santé par la place centrale accordée à l'expérience des patients. Ce sont en effet les savoirs expérientiels [10] produits par la discussion collective autour de l'analyse des expériences individuelles partagées par les patients, leurs aidants et leurs soignants qui fondent le programme d'*empowerment* [11].

Le concept d'*empowerment* se comprend comme un mouvement d'émancipation qui s'appuie sur la prise en compte de la parole des personnes. Dans cette perspective, le malade est avant tout un citoyen, dorénavant considéré comme acteur et auteur de sa santé. Dans cette « nouvelle démocratie sanitaire », il participe aux décisions politiques de santé publique tant à un niveau individuel que collectif. Cela situe l'ambition d'exigence démocratique que nous portons dans l'élaboration de ce programme.

Le programme que nous avons coconstruit avec des personnes ayant ou ayant eu des troubles psychiques se situe au croisement du *care/case management* et de l'*empowerment*. Le *care/case management* tel qu'il est défini par la Haute Autorité de santé (HAS)¹ se conçoit comme une fonction spécifique de coordination pouvant être nécessaire pour organiser l'aide et les soins autour du patient en

¹ La HAS le définit comme une « fonction spécifique de coordination pour faciliter les interactions entre acteurs et promouvoir l'implication du patient ».

favorisant sa responsabilisation, son implication et son autonomie dans la gestion de sa maladie, ainsi qu'en facilitant les interactions entre les différents professionnels impliqués dans les soins et l'accompagnement. Il constitue ainsi un « processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation de services qui aideront les personnes à satisfaire de façon efficiente leurs besoins multiples et variés » [12].

Le projet CoPsyCAT est financé par le ministère de la Santé (direction générale de l'Offre de soins — DGOS) dans le cadre du Programme de recherche sur la performance du système des soins (Preps 2017). Il est enregistré auprès de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) avec le n° 2019-A00281-56 et sur le site national des essais cliniques avec le n° NCT03689296. Il a reçu la validation du Comité de protection des personnes (CPP), (CPP IDF XI, le 11 avril 2019).

Le présent article vise à décrire le processus par lequel le programme d'*empowerment* a été coconstruit par les chercheurs de l'étude COPsyCAT, les usagers et associations d'usagers et les professionnels de santé à partir de leurs savoirs expérientiels et d'en présenter le résultat final avant expérimentation.

Méthode

Le projet COPsyCAT intègre une étude qualitative qui a précédé la phase de coconstruction ici décrite. Le projet a ainsi été soumis à validation auprès du CPP. Les personnes qui ont participé à l'étude ont renseigné un formulaire de consentement en amont de leur participation. Les entretiens ont été transcrits et anonymisés par les chercheurs. Seuls les extraits d'entretien après encodage thématique ont été portés à la connaissance de l'ensemble de l'équipe du projet et aux membres du Copil durant la phase de coconstruction du programme d'*empowerment*.

La phase de coconstruction du programme d'*empowerment* s'est déroulée en 6 étapes.

Étape 1 – Analyse des résultats de l'étude qualitative

Dans un premier temps, une étude qualitative conduite auprès des patients, de leurs aidants et des professionnels de santé a mis en évidence des contraintes d'accès au suivi

cardiovasculaire [14]. Ses résultats ont été soumis à triangulation. Chaque résultat a été discuté par l'équipe de recherche afin de préenvisager des leviers d'action à confronter à la littérature publiée et au savoirs expérientiels des membres du comité de pilotage (Copil), qui incluait des représentants de patients et d'aidants. À noter que les questions de recherche ont été identifiées en Copil avec la participation des patients.

Étape 2 – Revue de littérature

La seconde étape a consisté en la réalisation d'une revue de la littérature qui avait pour objectif d'identifier des critères d'efficacité concernant différentes interventions visant à prévenir les maladies cardiovasculaires chez les personnes présentant des troubles psychiques sévères et persistants. Il ne s'agit pas d'une revue systématique, mais plutôt d'une *scoping review*, dont le but est d'identifier « les meilleures données disponibles issues de la recherche, de la pratique et de l'expérience, ainsi qu'à utiliser ces données pour éclairer et améliorer la pratique et les politiques en santé publique » [15].

Les sources consultées ont inclus : des bases de données bibliographiques scientifiques (PubMed®, Google Scholar, HAL), des plateformes de revues (ScienceDirect, Cairn), des producteurs de revues systématiques (Cochrane Library, INSPQ), des revues en ligne ou sous format papier (Érudit.org, *Éducation thérapeutique du patient*), des bases de données expérientielles (Bib-Bop, Ascodocpsy) et des sites institutionnels (Fondation FondaMental, OMS, CCOMS²).

La recherche a inclus des documents dont le texte intégral est disponible (en accès libre ou sur abonnement), en français et en anglais, et a exclu ceux antérieurs à 2010.

Une première recherche a associé les éléments suivants : « maladies cardiovasculaires »/« cardiovasculaire »/« MCV »/« troubles psychiques »/« psychiques »/« prévention »/« santé mentale »/« bipolaire »/« psychiatrique »/« éducation thérapeutique » et « *severe mental illness* »/« *severe mental* »/« *cardiovascular* »/« *mental health* »/« *mental diseases* »/« *psychoeducation* »/« *patient education* »/« *metabolic syndrome* »/« *psychiatric* »/« *lifestyle intervention* »

Une deuxième recherche a intégré les termes : « coordination »/« médiation »/« pair »/« médiateur ».

² Le CCOMS est le Centre collaborateur OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS).

Étape 3 – Élaboration d’une trame de programme

Une trame de programme a ainsi été élaborée en tenant compte des résultats de l’étude et des critères d’efficacité des programmes déjà mis en œuvre dans des pays comparables.

Étape 4 – Discussion de la trame de programme en Copil

La trame de programme a ensuite été présentée aux membres du comité de pilotage du projet. Ce comité est composé de toutes les parties prenantes (professionnels de santé, professionnels de la psychiatrie, représentants

Tableau I: Méthode et résultats par étape.

Étape	Personnes impliquées	Méthodes	Résultats principaux
1 Étude qualitative	Équipe projet (recherche + promotion de la santé) Participation du Copil dont des patients à l’élaboration des questions de recherche	Analyse triangulée des entretiens dans le cadre de l’étude qualitative	Contraintes structurelles : cloisonnement médecine de ville, spécialités et psychiatrie ; emphase sur traitement psychiatrique lors de consultation en médecine générale ; besoin d’une approche globale ; Contraintes individuelles : manque de repères sur l’offre de soins ; besoin d’orientation sur les activités bien-être et santé hors des murs de la psychiatrie qui est un lieu stigmatisant ;
2 Revue de la littérature	Ingénieure documentaire	64 articles sélectionnés	4 critères d’efficacité de programmes d’ETP communs retenus : pluridisciplinarité de l’équipe, combinaison de plusieurs modes d’intervention (sensibilisation, activité, accompagnement), association d’un suivi motivationnel individualisé et de sessions de groupe, un programme d’une durée de 3 mois minimum et 2 ans maximum ;
3 Élaboration de la trame 1 de programme	Équipe projet (promotion de la santé + recherche)	Identification des axes d’interventions et de leurs modalités	Depuis les services de psychiatrie, 7 séances : 4 collectives et 3 individuelles sur une période de 3 mois dont 2 entretiens motivationnels et un accompagnement en consultation de médecine générale ;
4 Discussion de la trame 1 en Copil	Membres du Copil : patients, associations de représentations d’usagers, professionnels de santé, décideurs politiques, équipe projet	Groupe de discussion	Accroche motivationnelle à favoriser : améliorer la qualité de vie et le bien-être plutôt que seulement la santé cardiovasculaire ; Nécessité d’une approche globale de la santé (psychique et physique) : favoriser un programme externalisé à la psychiatrie et proposer un programme à la carte (part de choix) ;
5 Restructuration de la trame – version 2	Équipe projet (promotion de la santé + recherche)	Comparaison de la trame 1 et des axes prioritaires identifiés par le Copil. Ajustement du format et du contenu proposés.	Programme situé depuis les instances de coordination (CLSM/CLS ; CPTS) ; Recensement de l’offre d’activités établi par cette instance et remis au patient ; Outils de dialogue « Mon GPS » et d’autogestion « Aller mieux à ma façon » proposés ; Orientation vers un cardiologue après sensibilisation par quiz cardio.
6 Finalisation de la trame en Copil	Membres du Copil : patients, associations de représentations d’usagers, professionnels de santé, décideurs politiques, équipe projet	Soumission du format et du contenu du programme à la discussion	Trame validée en Copil

usagers, pair-aidants, décideurs politiques et chercheurs). Chaque caractéristique du programme proposé a été discutée à l'aune de l'expérience des participants.

Étape 5 – Restructuration de la trame

À l'issue de cette séance de coconstruction, les axes d'intervention ont été réenvisagés. Des outils existants et susceptibles de soutenir les patients, leurs aidants et les équipes professionnelles ont été identifiés.

Étape 6 – Finalisation de la trame en Copil

Une nouvelle trame a été proposée aux professionnels impliqués dans la phase d'expérimentation et a été validée en comité de pilotage.

Résultats

Le tableau I, ci-dessous, présente les acteurs impliqués, les méthodes et principaux résultats des différentes étapes de la coconstruction du programme.

Les résultats de chaque étape du projet sont explicités en détail ci-dessous.

Étape 1 – Des contraintes structurelles et individuelles pour accéder à la prévention et au dépistage précoce des risques cardiovasculaires

Dans le cadre des entretiens réalisés lors de la phase d'étude, deux types de contraintes pour prévenir le risque cardiovasculaire et accéder à son dépistage précoce ont été identifiés [14] : les contraintes structurelles et les contraintes individuelles. Les contraintes structurelles comprennent le cloisonnement entre médecins généralistes, spécialistes, et psychiatres. D'autres freins résultent de cette structuration tels que l'emphase mise sur le traitement psychiatrique qui implique une faible prise en compte des autres déterminants du risque cardiovasculaire, les manifestations somatiques étant imputées aux effets secondaires induits par les traitements. Les praticiens en médecine générale explicitent également la crainte d'interférer avec le traitement psychiatrique, en orientant vers un

sevrage tabagique par exemple. Les participants à l'étude s'entendent sur le besoin d'une approche globale autour du patient, portée par les professionnels des différents secteurs impliqués. En complément, les patients et leurs aidants mettent en lumière les contraintes auxquelles ils se confrontent individuellement. Ils relèvent des difficultés à percevoir le parcours de soin dans son ensemble et à négocier ce parcours avec les professionnels du soin. Un manque de repères sur ce qu'il est possible d'entreprendre comme activités de bien-être et bénéfiques à la santé hors des murs de la psychiatrie est également exprimé alors que participer aux activités proposées en psychiatrie est décrit comme stigmatisant. L'étude conclut par ailleurs à une bonne connaissance partagée des déterminants du risque cardiovasculaire. Autrement dit, le risque est connu, mais l'orientation vers l'offre de prévention pose défi.

Étape 2 – Des critères d'efficacité de programme d'éducation thérapeutique pour la prévention du risque cardiovasculaire identifiés dans la revue de littérature

La revue de la littérature a été orientée pour identifier des critères d'efficacité d'interventions visant à réduire les freins à la santé cardiovasculaire des personnes souffrant de troubles psychiques. La recherche bibliographique a permis d'identifier 292 références. Leurs titres ont été passés au crible, étape qui a conduit à la sélection de 113 références. Le résultat a été ensuite affiné par la lecture des résumés. Pour finir, 64 articles ont été retenus [15]. Ces articles couvrent deux types d'interventions : les évaluations portant sur les interventions en psychiatrie (interprofessionnalité et interdisciplinarité, éducation thérapeutique du patient et médiation par les pairs) et la recherche interventionnelle en prévention du risque cardiovasculaire (méta-analyses et revues systématiques, projets visant le « *healthy lifestyle* » et approches spécifiques avec un *focus* sur le surpoids et l'activité physique, le tabac et les nouvelles technologies). Quatre critères d'efficacité ont été identifiés dans la littérature et ont été retenus pour élaborer une première trame de programme : la pluridisciplinarité de l'équipe encadrante [16, 17], la combinaison de plusieurs modes d'interventions (sensibilisation, activité, accompagnement) [18], l'association d'un suivi motivationnel individualisé et de session de groupes [19], et un programme d'une durée de trois mois minimum pour amener à un changement de pratiques sur le long terme [20] et de moins de deux ans pour assurer l'engagement du patient et de l'équipe sur la durée complète du programme [21, 22].

Étape 3 – Une première ébauche de trame de programme formatée comme un programme d'éducation thérapeutique

Sur la base des critères identifiés dans la littérature, une première trame de programme a ainsi proposé d'intégrer sept séances : quatre séances collectives et trois séances individuelles sur une période de trois mois. Ces séances auraient compris deux entretiens motivationnels qui devaient introduire et conclure le cycle. Les cinq autres séances étaient multimodales. La première devait permettre la sensibilisation des patients aux déterminants du risque cardiovasculaire, aux pratiques pouvant permettre de le prévenir et aux modalités de dépistage. Les séances suivantes auraient permis l'expérimentation des pratiques préventives. Elles auraient été composées d'un atelier culinaire, d'un atelier d'expression de soi et d'une séquence d'activité physique douce. La dernière séquence aurait été constituée d'un accompagnement personnalisé en consultation de médecine générale, en vue d'une familiarisation avec le trajet et l'environnement du praticien pour une progressive autonomisation. Cet accompagnement aurait également offert un appui à l'expression individuelle de ses symptômes et à la formulation du souhait de prise en charge somatique. Le programme aurait été mis en œuvre au sein des services de psychiatrie par des professionnels de différents secteurs. Un professionnel aurait été choisi par le patient pour l'accompagnement individualisé sur la base de la relation de confiance préalable. Le patient aurait pu choisir d'associer un de ses aidants ; identifier ses personnes-ressources étant une compétence importante.

Étape 4 – Points discutés en Copil : la confrontation du savoir publié aux savoirs expérientiels

La première trame a été proposée au comité de pilotage. Trois points d'amélioration ont été exprimés. Le premier point d'attention a porté sur la motivation à adhérer au programme : l'objectif du programme de réduire le risque cardiovasculaire pour augmenter l'espérance de vie ne serait pas déclencheur, voire serait rebutant. En effet, plutôt que vivre plus longtemps, les patients (et leurs aidants) aspirent à vivre mieux. Vivre mieux intègre les dimensions psychique, physique et sociale. Cette considération de la santé dans sa globalité s'est exprimée en écho au constat posé par l'étude du morcellement des parcours de soins par spécialité médicale. La discussion en Copil a

rapidement conduit à la décision collégiale de développer un programme externalisé à la psychiatrie pour briser les cloisonnements institutionnels identifiés comme un déterminant essentiel du non-recours aux soins somatiques. Orienter les patients vers les activités de bien-être et santé ancrées dans la cité répond également au ressenti de stigmatisation des patients et de leurs aidants, ressenti refrénant leur passage à l'action. L'externalisation est également perçue comme un facteur pouvant favoriser la pérennisation des pratiques préventives, l'offre n'étant plus corollaire à l'engagement d'équipes soignantes déjà fortement mobilisées sur leurs missions médicales. Orienter vers l'offre existante permet également aux patients et aux aidants de définir leur propre programme à la carte, selon leurs appétences, ce qui entre en adéquation avec le processus d'*empowerment*.

Étape 5 et 6 – Élaboration et validation en Copil de la trame 2

La deuxième trame de programme a posé comme prérequis une dynamique intersectorielle autour du programme (psychiatrie/médecine générale/spécialistes) sous la coordination de l'instance coordinatrice de soins : le contrat local de santé (CLS), le contrat local de santé mentale (CLSM) ou la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS). La première étape du programme consiste ainsi en la mobilisation partenariale pour aboutir à la coconstruction d'un outil partagé listant les ressources du territoire. Ce recensement sera remis au patient.

Des outils existants « d'orientation » ou « d'autogestion » conçus pour soutenir les patients à adopter des pratiques favorables à leur bien-être et à leur santé, dont la maniabilité par des patients a été évaluée par leurs auteurs, ont été identifiés. Proposés en complément à la fluidification du parcours de soins, ces outils offrent des sections indépendantes que les patients et les autres parties prenantes peuvent sélectionner et combiner selon ce qui leur semble opportun. À l'inclusion du programme, l'outil de médiation « Mon GPS » [22] sera proposé pour faciliter le dialogue entre patient et professionnel autour du traitement psychiatrique et de ses effets secondaires. L'outil comprend un livret à remplir soi-même et des notices pour les patients, les équipes professionnelles et les aidants. Coconstruit par des usagers avec les experts de Psycom, il vise à favoriser le pouvoir d'agir des patients et le respect des droits en psychiatrie. En intégrant « Mon GPS » à la première consultation du programme, l'objectif visé est d'accorder un temps à la discussion sur le traitement

Tableau II : Trame 2 – Déroulé du programme élaboré et effets leviers escomptés.

	Déroulé	Parties prenantes	Outils	Effets leviers escomptés
En amont de la prise en charge de tous les patients				
1	Élaboration d'un document d'orientation à destination du patient recensant l'offre d'activités bien-être et santé sur le territoire	Sous la coordination de l'instance coordinatrice de soins : le contrat local de santé (CLS), le contrat local de santé mentale (CLSM) ou la communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS)	Document d'orientation remis aux patients par son professionnel de soins	Approche intersectorielle qui fluidifie la coordination et les parcours de soins
Dans le cadre de la prise en charge de chaque patient				
2	Orientation du patient en médecine générale	Psychiatrie, médecine générale ; patients et aidants	Dossier médical partagé	Entrée dans un parcours somatique, approche globale
3	Consultation de médecine générale : discussion autour du traitement psychiatrique puis prévention avec orientation vers un cardiologue	Professionnel de santé ; patients et éventuellement aidants	Outils en support : « mon GPS » de Psycom, quizz de la Fédération de Cardiologie ; remise du document d'orientation et de l'outil « aller mieux à sa façon »	Orientation vers un spécialiste et sensibilisation aux pratiques préventives
4	Élaboration du plan d'action personnel pour sa santé	Patients, avec le soutien d'aidants ou d'un professionnel de santé	Outil « aller mieux à ma façon » en utilisant le document d'orientation	Appropriation individuelle de l'offre d'activités bien-être et santé dans la cité pour passer à l'action, en évitant la stigmatisation en psychiatrie
5	Consultation avec un cardiologue	Spécialiste		Dépistage, prévention ou prise en charge

psychiatrique. Une fois ce sujet prégnant abordé, il deviendra possible d'orienter la consultation sur l'appréhension du risque cardiovasculaire. Un test d'autoévaluation développé par la Fédération française de cardiologie pour sensibiliser sur les facteurs de risque, les signes d'alerte et le recours aux soins, pourra alors être rempli par le patient, lui permettant de discuter avec le professionnel de sa santé cardiovasculaire et des pratiques qui peuvent lui permettre de l'améliorer. Cette étape, qui mêle prise de conscience et sensibilisation, conduira à deux actions : l'orientation vers un cardiologue et l'explicitation de l'offre de prévention existante sur le territoire. Le recensement des ressources santé et bien-être élaboré par l'instance coordinatrice sera alors expliqué et remis au patient. L'outil d'autogestion canadien « Aller mieux... à ma façon » a été identifié pour être remis au patient afin qu'il puisse le remplir lui-même ou avec l'accompagnement d'un aidant [23]. Le patient peut ainsi y expliciter son plan d'action personnel à partir de sa réflexion sur l'offre territoriale et ses ressources incluant ses appétences et sa capacité à identifier les personnes avec lesquelles il se sent en confiance. La possibilité d'identifier et choisir ses « aidants » selon que leur accompagnement constitue un

réel soutien pour se sentir serein et en capacité d'agir est mis en évidence dans la littérature comme une compétence essentielle pour favoriser sa santé [24, 25].

Ainsi, les axes d'intervention, les outils sélectionnés et les effets attendus peuvent être synthétisés de la manière suivante (tableau II).

Discussion

La coconstruction du programme d'empowerment COPsyCAT par l'ensemble des parties prenantes a révélé des dynamiques plébiscitées : une volonté de décloisonner les soins somatiques et psychiatriques et l'ambition partagée de considérer les usagers-patients-citoyens comme des partenaires [26, 27]. L'objectif du programme redéfini par le Copil n'est alors pas d'intervenir pour réduire le risque cardiovasculaire, mais d'améliorer le bien-être et la qualité de vie des patients, remplaçant ainsi l'entrée par la pathologie médicale par une approche globale de la santé. Cette réorientation s'inscrit pleinement dans la

feuille de route de la santé mentale et de la psychiatrie de 2022 dont l'un des objectifs est « d'améliorer les conditions de vie et d'inclusion sociale et la citoyenneté des personnes en situation de handicap psychique » [10]. L'expérience des patients est ainsi considérée comme centrale pour réorganiser le parcours de soin et de prévention. Le programme COPsyCAT, en adoptant cette approche centrée sur les usagers, pose ainsi les droits des patients comme cadre de réalisation incontournable de l'*empowerment* et non uniquement comme finalité ; ce qui témoigne du changement de paradigme en cours en France, sur la base des critères d'efficacité de programmes d'*empowerment* déjà recensés [28].

La prise en compte de la charge de travail des équipes de santé (soins primaires et psychiatrie) confirme la nécessité du rôle que peuvent et doivent jouer le patient et ses aidants pour créer la cohérence entre bien-être et santé physique. L'inscription du programme dans la cité et ses ressources existantes, sans financement spécifique à renouveler, répond à l'enjeu de pérennisation du changement favorable à la santé, soulevé dans l'évaluation d'autres programmes d'*empowerment* [29]. Pour permettre cet ancrage, la place centrale des instances territoriales de coordination et de décloisonnement est réaffirmée afin d'organiser l'orientation des professionnels et patients (les CLSM ou CPTS) et pour agir véritablement sur des leviers réformateurs. Ainsi, le programme d'*empowerment* centré sur les besoins en information et la capacité d'agir du patient, sur la base d'un dialogue ouvert avec les professionnels de santé, peut à la fois apporter une réponse aux besoins du patient et aux besoins du système de soins. Ici, pouvoir d'agir individuel et construction d'un contexte favorable à la santé ne sont plus pensés séparément, mais se renforcent mutuellement pour une plus grande résilience de l'un et l'autre.

Se lit ainsi l'importance du processus participatif incluant les patients pour contribuer à la Stratégie nationale de santé, qui inclut comme objectifs l'amélioration de la transférabilité des parcours en santé mentale et la continuité des parcours de santé [30]. Les étapes par lesquelles le programme a été coconstruit, incluant des ajustements et réorientations importantes à la demande des patients et des aidants, témoignent de la nécessité de recourir à une pluriexpertise amenée par la reconnaissance du savoir expérientiel des usagers, quelle que soit la pathologie considérée. Ce constat est partagé par les acteurs de l'éducation thérapeutique en France, qui préconisent de toujours impliquer les personnes concernées [31] et de passer d'une éducation thérapeutique classique à une formation des usagers à la santé et au rétablissement [32, 33].

Conclusion

La phase d'expérimentation du programme COPsyCAT informera sur la faisabilité des orientations proposées. Une évaluation portant sur la faisabilité et l'acceptabilité du programme va être menée en situation réelle. Les questions investiguées sont celles de l'appropriation des outils proposés et de l'observation des effets de leur utilisation hors situation contrôlée. La trame de programme a été conçue en tenant compte des contraintes de temps des professionnels de santé ; l'évaluation mesurera son appropriation. Se pose également la question de son inscription dans les réformes de coordination déjà en cours, l'objectif étant que le programme s'ancre véritablement dans la cité et non dans les institutions. Dépassera-t-il le strict projet de soins pour devenir un projet de vie ?

Si l'évaluation conclut que le programme peut être mis en œuvre, il sera alors possible de mesurer son efficacité sur la santé cardiovasculaire des patients, à moyen et long terme. Ses effets sur la santé du patient dans sa globalité seront également à étudier. Si le problème de santé ciblé par le projet COPsyCAT est celui de la santé cardiovasculaire, le programme l'envisage, à la demande des patients et des aidants, comme un programme visant la santé globale. Les études de faisabilité puis d'efficacité intégreront ainsi des mesures portant sur le bien-être.

Pourrait se poser la question de la transférabilité d'un tel modèle à d'autres thématiques que celle de la santé cardiovasculaire des personnes avec des troubles psychiques. Davantage de dialogue et d'*empowerment* des patients pourraient faciliter les parcours de santé en général, qu'il s'agisse de la santé maternelle et infantile ou de celle des personnes âgées ; le dialogue entre usagers et « offreurs de soins » des territoires étant là aussi essentiel [34].

Aucun conflit d'intérêts déclaré

Remerciements

Les auteurs remercient les membres du Copil. Lucie Cros, Anne Theurel et Anne Sizaret, Ireps BFC, ont contribué à la réflexion autour des résultats, des outils de sensibilisation et d'autogestion et de la recherche bibliographique. Céline Loubières, Psycom, a présenté son outil « Mon GPS » et a contribué à la réflexion autour de son utilisation. Marion Cortier, CHU de Dijon, est le manager de ce projet.

Références

- Saxena S. Excess mortality among people with mental disorders: A public health priority. *Lancet Public Health*. 2018;3: e264-e265.
- Gandré C, Coldefy M. Disparities in the use of general somatic care among individuals treated for severe mental disorders and the general population in France. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(10): 33-67.
- Thornicroft G. Physical health disparities and mental illness: The scandal of premature mortality. *Br J Psychiatry*. 2011;199(6):441-2.
- Coldefy M, Gandré C. Persons with severe mental disorders: Life expectancy is greatly reduced and premature mortality has quadrupled. *Quest Econom Sante*. 2018;237:1-8.
- De Hert M, Correll CU, Bobes J, Cetkovich-Bakmas M, Cohen D, Asai I, et al. Physical illness in patients with severe mental disorders. I. Prevalence, impact of medications and disparities in health care. *World Psychiatry*. 2011;10(1):52-77.
- Hennekens CH, Hennekens AR, Hollar D, Casey DE. Schizophrenia and increased risks of cardiovascular disease. *Am Heart J*. 2005;150(6):1115-21.
- Samele C, Patel M, Boydell J, Lesse M, Wessely S, Murray R. Physical illness and lifestyle risk factors in people with their first presentation of psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2007;42(2):117-24.
- Fisher D. Health care reform based on an empowerment model of recovery by people with psychiatric disabilities. *Hosp Community Psychiatry* 1994;45(9):913-5.
- Comité stratégique de la santé mentale et de la psychiatrie. Feuille de route en santé mentale et psychiatrie. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018, 31 p. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/Feuille-de-route-de-la-sante-mentale-et-de-la-psychiatrie-11179/>
- Hejoaka F, Simon E, Halloy A, Arborio S. État de l'art des savoirs d'expérience. In: Simon E, Arborio S, Halloy A, Hejoaka F. Les savoirs expérientiels en santé : fondements épistémologiques et enjeux identitaires. Nancy: PUL; 2020. p. 21.
- Baleige A, Besnard JF, Meunier-Beillard N, Demassiet V, Monnier A, Denis F, et al. A collaboration between service users and professionals for the development and evaluation of a new program for cardiovascular risk management in persons with a diagnosis of severe mental illness: French multicenter qualitative and feasibility studies. *International Journal of Mental Health Systems*. 2019;13(1):1-9.
- Haute Autorité de santé (HAS). Coordination entre le médecin généraliste et les différents acteurs de soins dans la prise en charge des patients adultes souffrant de troubles mentaux : états des lieux, repères et outils pour une amélioration. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2018
- Centres de collaboration nationale en santé publique (CCNSP). La prise de décision éclairée par les données probantes en santé publique ? Montréal: CCNSP ; 2011. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <http://www.nccmt.ca/fr/au-sujet-du-ccnmo/eiph>.
- Costa M, Meunier-Beillard N, Guillermet E, Cros L, Roelandt JL, Denis F, et al. Results of a qualitative study aimed at building a programme to reduce cardiovascular risk in people with severe mental illness. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(11): 6847.
- Defaut M. COPsyCAT : revue de littérature. Dijon : Ireps Bourgogne-Franche-Comté; 2021. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : https://ireps-bfc.org/sites/ireps-bfc.org/files/copsycat-revue_de_litterature-juillet_2021.pdf.
- Deenik J, Tenback DE, Tak ECPM, Rutters F, Hendriksen IJM, van Harten PN. Changes in physical and psychiatric health after a multidisciplinary lifestyle enhancing treatment for inpatients with severe mental illness: The MULTI study I. *Schizophr Rev*. 2019;204:360-7.
- Gurusamy J, Gandhi S, Damodharan D, Ganesan V, Palaniapan M. Exercise, diet and educational interventions for metabolic syndrome in persons with schizophrenia: A systematic review. *Asian J Psychiatr*. 2018;36:73-85.
- Fernández-San-Martín MI, Martín-López LM, Masa-Font R, Olona-Tabueña N, Roman Y, Martín-Royo Jaume, et al. The Effectiveness of lifestyle interventions to reduce cardiovascular risk in patients with severe mental disorders: Meta-Analysis of intervention studies. *Community Ment Health J*. 2014;50(1):81-95.
- Blomqvist M, Ivarsson A, Carlsson IM, Sandgren A, Jormfeldt H. Health Effects of an Individualized Lifestyle Intervention for People with Psychotic Disorders in Psychiatric Outpatient Services: A Two Year Follow-up. *Issues Ment Health Nurs*. 2019;40(10):839-50.
- Yarborough BJH, Leo MC, Stumbo S, Perrin NA, Green CA. STRIDE: a randomized trial of a lifestyle intervention to promote weight loss among individuals taking antipsychotic medications. *BMC Psychiatry*. 2013;13:238.
- Jakobsen AS, Speyer H, Nørgaard HCB, Karlsen M, Birk M, Hjorthøj C, et al. Effect of lifestyle coaching versus care coordination versus treatment as usual in people with severe mental illness and overweight: Two-years follow-up of the randomized CHANGE trial. *PLoS One*. 2017;12(10):13.
- Condemine M, Canceil O. « Mon GPS » : anticiper pour mieux consentir. *Pratiques en santé mentale*. 2021;67(4):83-92.
- Houle J, Radziszewski S, Labelle P, Coulombe S, Menear M, Roberge P, et al. Getting better my way: Feasibility study of a self-management support tool for people with mood and anxiety disorders. *Psychiatr Rehabil J*. 2019;42(2):158-68.
- Aschbrenner KA, Mueser KT, Bartels SJ, Pratt SI. Perceived social support for diet and exercise among persons with serious mental illness enrolled in a healthy lifestyle intervention. *Psychiatr Rehabil J*. 2013;36(2):65-71.
- Demailly L, Garnoussi N. Les rencontres avec médiateurs de santé pairs et usagers de la psychiatrie en France : effets thérapeutiques, limites et impasses. Par. 2: Santé mentale au Québec. 2015;40(1):189-201.
- Pelletier JF, Lesage A, Boisvert C, Denis F, Bonin JP, Kisely S. Feasibility and acceptability of patient partnership to improve access to primary care for the physical health of patients with severe mental illnesses: an interactive guide. *Int J Equity Health*. 2015;14:78.
- Jouet E, Billot B, McCluskey I, Godrie B, Ferrari P, Milovan M, et al. Usagers, partenaires des soins ? *Santé Mentale*; 2022;268.
- Daumerie N. L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques. *Santé de l'homme*. 2011;413:8-10.
- Greacen T, Jouet E. Le projet Emilia : l'accès à la formation tout au long de la vie et la lutte contre l'exclusion. *L'information psychiatrique*. 2008;84:923-29.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. Stratégie nationale de santé 2018-2022. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé;

2017. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-nationale-de-sante/article/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022>
31. Centre régional d'éducation pour la santé (Cres) Provence-Alpes-Côte d'Azur. Première Rencontre nationale des centres de ressources en ETP : programme. 2022. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <https://www.cres-paca.org/actualites-du-cres/actualites-archivees/2022/1ere-rencontre-nationale-des-centres-de-ressources-en-etp-le-jeudi-3-mars-2022-a-marseille>.
32. Legrain S, Roelandt JL, Lefeuvre K, Aujoulat I. Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs. Rennes : EHESP ; 2017.
33. Ministère des Solidarités et de la Santé. Discours d'Agnès Buzyn A. Colloque sur « le pouvoir d'agir (empowerment) des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs », le mercredi 31 janvier 2018 [Internet]. 2018. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-discours/article/discours-d-agnes-buzyn-colloque-sur-le-pouvoir-d-agir-empowerment-des-patients>.
34. Haut Conseil de la Santé publique (HCSP). Place des offreurs de soins dans la prévention. Rapport. Paris : HCSP ; 2018. [Visité le 05/07/2023]. En ligne : <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=689>.