

Soumission au prix Compétences en santé 2020_ Le MOOC « Se rétablir, un vrai délire ? »

Pascale Ferrari¹, Susana Ramos², Anne Leroy³, Laurent Frobert⁴, Marie McCormick⁵ & André Antoniadis⁶

Contexte et problématique

En Europe, la prévalence à vie des troubles psychiques touche une personne sur trois (1). Malgré cette fréquence élevée, la santé mentale reste en marge des politiques et des pratiques sanitaires. Le budget total de la santé alloué à la santé mentale y varie entre 1 et 12% alors que les troubles mentaux représentent 20 % de la charge de morbidité (2) et sont reconnus comme particulièrement invalidants (3). Cette charge continue de croître et d'avoir une forte incidence sur la santé ainsi que des conséquences majeures sur le plan social, économique et des droits de l'homme dans tous les pays du monde (4). Seule une infime proportion de personnes, entre 5 et 7% selon les régions et les pays, accède aux soins (5), raison pour laquelle l'accessibilité aux soins de santé mentale est aujourd'hui considérée comme un enjeu de santé publique majeur. Bien que les troubles mentaux concernent toutes les classes de population, ils n'affectent pas tous les groupes sociaux de la même façon. Ce sont ceux dont les ressources sont limitées et avec un faible niveau d'éducation qui y sont le plus exposés, les entraînant ainsi un cercle vicieux dont il est difficile de sortir (7). Parmi les barrières à l'accessibilité aux soins en santé mentale figurent notamment les croyances personnelles, la stigmatisation et la discrimination dans la population générale, mais également les coûts, la complexité et l'organisation fragmentée des systèmes socio-sanitaires (8). Il s'écoule en moyenne 10 ans entre les premiers symptômes et le premier contact aux soins. Or nous savons aujourd'hui que lorsque les troubles mentaux ne sont pas traités, leur évolution est défavorable (6). Ceci représente également une charge émotionnelle et financière importante pour les familles (3).

Les compétences en littératie des usagers des services de santé mentale et de leur famille, soit l'aptitude à comprendre et à utiliser les informations qui se réfèrent au problème de santé ou au fonctionnement du système de soins (9), ont notamment été identifiées comme indispensables à une meilleure accessibilité et bonne utilisation des ressources à disposition (8). Il importe donc de fournir aux personnes concernées et à leurs proches, des informations sur les troubles psychiques et leur devenir qui soient objectives, et vulgarisées, tout en étant fondées scientifiquement.

Les désormais nombreux témoignages de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères et les résultats de recherche longitudinales attestent objectivement d'une évolution favorable possible des troubles psychiatriques sévères venus remettre en question les connaissances antérieures sur leur devenir, introduisant une dynamique d'espoir et d'optimisme pour les personnes concernées (10). Cependant, malgré un consensus international sur l'impératif éthique d'implanter le modèle du rétablissement dans les soins, son application dans la pratique clinique reste un défi important (11,12,13). Bien que la littérature scientifique ait mis en évidence l'efficacité de ces pratiques, « [...] la traduction systématique des idées et principes du rétablissement dans les pratiques et dans les services de santé mentale ne s'est pas encore produite » (14, p.115). Les principales raisons évoquées vont de la résistance au scepticisme envers ce modèle, en passant par une confusion quant à la traduction des principes et valeurs du rétablissement dans la pratique, de même qu'un attachement au modèle paternaliste (12). Une autre difficulté régulièrement évoquée par les professionnels est le manque de formation sur le rétablissement et les pratiques qui en découlent, ce qui contribue à l'entretien du scepticisme et aux idées reçues sur ce modèle (14,15). Or le modèle du rétablissement implique un changement de paradigme radical qui nécessite de remplacer les idéologies traditionnelles des services de soin et les représentations négatives des troubles psychiques pour les personnes concernées, leurs proches et le tout public (16-21). Il s'agit d'une véritable révolution dans la connaissance, la compréhension et la conception des troubles psychiques avec lesquels tous, usagers, proches, professionnels et grand public doivent se familiariser (15).

C'est pour répondre à ce défi qu'un MOOC (Massive open on line courses) a vu le jour afin d'augmenter la littératie en santé mentale des personnes concernées. Cette dernière est considérée comme une stratégie efficace pour promouvoir l'identification précoce des troubles, réduire la stigmatisation et favoriser l'accès aux soins (22,23). Les MOOC sont des cours en ligne gratuits qui ont la particularité d'attirer un grand nombre d'utilisateurs, d'offrir des contenus de qualité, d'adapter les stratégies

¹ Infirmière spécialiste clinique, DP-CHUV & Maître d'enseignement, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, HES-SO, ² Paire praticienne en santé mentale, ³ Proche, fondatrice de l'association L'Îlot, ⁴ Maître d'enseignement, Institut et Haute Ecole de la Santé La Source, ⁵ Maître d'enseignement, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé, ⁶ Professeur associé, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé

pédagogiques au sujet et à la population cible, et qui peuvent être réalisés à moindre coût (24). Un MOOC est donc un vecteur idéal pour diffuser des connaissances scientifiques vulgarisées à un large public. La possibilité de se rétablir d'un trouble psychique étant encore peu connue, le MOOC sur le rétablissement en santé mentale s'adresse non seulement aux usagers et à leurs proches, et à la population générale mais également aux professionnels. En outre, il s'inscrit parfaitement dans les stratégies clés du *Nairobi Call* pour combler un *gap* dans le domaine de la promotion de la santé, et plus spécifiquement en santé mentale (25).

Objectifs du MOOC « Se rétablir, un vrai délire ! »

Ce MOOC vise a) à sensibiliser tout un chacun aux nouvelles orientations en santé mentale, en particulier au rétablissement des troubles psychiatriques ; b) à déconstruire les représentations négatives de ces derniers de sorte à les déstigmatiser ; c) à promouvoir la santé mentale et favoriser l'autogestion des troubles.

Méthode et description du MOOC « Se rétablir, un vrai délire ! »

La réalisation de ce MOOC s'est alignée aux recommandations actuelles en termes de formations dans le champ de la santé mentale, à savoir d'impliquer toutes les parties concernées aux différentes étapes des programmes de formation et ce, de leur conception à leur implantation, afin d'assurer leur cohérence, leur monitoring et l'implantation pérenne de nouvelles pratiques (18-20). Ce cours est le fruit d'un partenariat entre soignants, enseignants chercheurs, pairs praticiens en santé mentale et proches. Sa réalisation a été confiée au centre spécialisé en e-learning de la HES-SO, le Cyberlearn.

L'étape préalable à sa conception a été de réunir ces personnes afin d'identifier les manques et les besoins en termes de connaissances sur le rétablissement en santé mentale. Des techniques comme le photolangage, l'écriture automatique ou encore le focus group ont permis l'émergence des concepts et thématiques centrales à aborder : le rétablissement en santé mentale, les croyances véhiculées à ce sujet et la stigmatisation. Souhaitant également offrir des leviers pour faire évoluer les représentations des participants au MOOC, il est vite paru évident que des apports sur l'empowerment et le partenariat seraient d'indispensables. Ces thématiques devaient être abordées en soi et pour soi, mais également s'articuler dans une certaine logique. La trame du MOOC était née. Par la même occasion sa durée a été définie:

- **Semaine 0** : Pourquoi un MOOC sur le rétablissement ?
- **Semaine 1** : Entre mythes et réalités
- **Semaine 2** : Vous avez dit rétablissement ?
- **Semaine 3** : Entre préjugés et stigmatisation, que d'obstacles
- **Semaine 4** : La crise sur le gâteau : *empowerment* et partenariat
- **Semaine 5** : Se rétablir un vrai plaisir ?

L'approche pédagogique socioconstructiviste a été retenue en vue de sa pertinence en regard de la problématique afin d'ébranler et déconstruire les représentations des participants et permettre une évolution de leur posture par l'apport progressif des connaissances au fil du temps. Celles-ci devaient être vulgarisées afin d'être accessibles pour tous et systématiquement aborder les divers points de vue sur la question, soit ceux des usagers, des proches et des professionnels.

Afin de répondre au challenge de retenir les participants dans le MOOC jusqu'à la fin (24), un ton à la fois ludique et sérieux a été défini et les ressources mises à disposition variées : lectures, animation vidéos, vidéos de cours, quiz, témoignages, exercices réflexifs et suggestions pour aller plus loin. La métaphore de la cuisine s'est imposée comme fil conducteur du cours. D'une part, nous offrons « une carte des mets », soit diverses ressources à consulter, mais celles-ci suivaient un ordre logique afin de faciliter les apprentissages, tout comme un menu suit un ordre bien précis. Ainsi, chaque semaine s'ouvre et se déroule selon la même structure : *les spécialités de la semaine* définissent les objectifs spécifiques, *la mise en bouche* arrive en seconde position. Il s'agit d'un entretien d'une étudiante simulée qui partage ses questionnements et interrogations en regard de la thématique abordée et fait le lien entre les semaines de cours. Suivent alors *l'entrée*, avec des quiz permettant soit de tester les connaissances préalables, soit d'identifier les représentations de chacun, *le plat principal* avec les contenus théoriques principaux, *le fromage* avec des témoignages, *le dessert* avec des contenus complémentaires, puis *le digestif* avec le jeu des quidams qui interroge la question des étiquettes que l'on met sur les gens. Le menu s'achève avec *l'addition* qui n'est autre que la validation des contenus de la semaine, le MOOC étant certifiant. Chaque semaine contient encore deux entités facultatives, soit *les suggestions du chef* qui proposent un support et des exercices pour prendre soin de sa propre santé mentale ainsi que *les suppléments*, soit diverses ressources pour approfondir la thématique. La dernière semaine présente les ressources en santé mentale disponibles dans les pays francophones. La métaphore de la cuisine a aussi été retenue pour sa similitude avec les principes du rétablissement : on ne devient pas un chef étoilé sans s'exercer, comme on ne se rétablit pas sans trébucher ; même en cuisinant avec des ingrédients identiques, le plat final

sera différent selon le cuisinier. Dans le même ordre d'idée, le rétablissement est éminemment personnel. Par ailleurs un cuisinier peut avoir besoin d'un aide de cuisine, d'un livre de cuisine ou encore d'un robot ménager. Il en va de même pour les personnes souffrant de troubles psychiques : il est parfois nécessaire de se faire aider.

Bien que de nombreuses informations sur les troubles psychiques se trouvent sur le net, il y en a paradoxalement peu sur le rétablissement en santé mentale ou alors ces dernières sont en anglais. Plutôt que de réinventer la roue, l'équipe du MOOC s'est approchée d'acteurs spécialisés et considérés comme incontournables de la francophonie tels que Psycom, l'UNAFAM, le Réseau Avant de craquer et les Journées de la schizophrénie. Ainsi, si certaines ressources proposées étaient préexistantes, d'autres ont été créées de toutes pièces. La plus-value du MOOC réside incontestablement dans le fait de les réunir au même endroit et dans une logique pédagogique facilitant la réflexion et l'intégration de nouveaux savoirs.

Utilité et résultats

A ce jour, deux sessions de MOOC ont été ouvertes. Si elles ont comptabilisé 1631 inscrits, ce sont 646 participants qui l'ont suivi dans son intégralité ce qui signifie un taux moyen de drop out de 56 %. Ce taux est nettement inférieur au taux de drop out identifié dans la littérature qui s'élève en moyenne à 90% (24). Les résultats de l'évaluation du MOOC (n=445) montrent qu'il a été très majoritairement suivi en France (n=328), puis en Suisse (n=103) et de façon marginale en Belgique et au Québec. Ce sont des professionnels qui l'ont le plus suivi (n=264). Viennent ensuite les proches (n=173), les personnes concernées (n=96) puis quelques curieux et intéressés à la thématique. Ce sont plutôt les femmes qui ont suivi la formation (79%) et toutes les tranches d'âges sont représentées avec une majorité de 21 et 40 ans. Soixante-six pourcents des répondants estiment que ce MOOC correspondait tout à fait à leurs attentes et 34.4% sont plutôt d'accord avec cette affirmation. Pour 65% et 30% d'entre eux, son niveau était respectivement tout à fait et plutôt adapté et digne d'intérêt pour 99 %. Une très large majorité a estimé que les objectifs étaient clairement énoncés, que les contenus étaient cohérents avec ces derniers et que la formation a permis de les atteindre. De plus, les contenus sont structurés de façon satisfaisante et les supports facilitent l'apprentissage.

Les connaissances sur le rétablissement en santé mentale avant le MOOC étaient nulles pour 3,8% de participants, partielles pour 52% d'entre eux et bonnes et excellentes pour respectivement 42 et 1,8% d'entre eux. Elles ont évolué positivement pour la majorité. A la fin du MOOC les connaissances étaient estimées comme excellentes dans 26% des cas, bonne dans 50% et partielle dans 1,8 % des cas. Finalement 99% des participants le recommanderaient à d'autres.

Si dans l'ensemble les retours sur le MOOC sont très positifs, il y a néanmoins des suggestions d'amélioration notamment en termes d'aide à la navigation en ligne. Certaines personnes relèvent le rythme soutenu, pas facile à tenir en plus d'une activité professionnelle et d'une charge familiale. Les participants ont cependant été nombreux à signaler qu'ils avaient téléchargé les documents qu'ils n'avaient eu le temps de lire ou voir afin de les reprendre ultérieurement. Des demandes d'approfondissement mettent en évidence le besoin d'un MOOC « niveau 2 » qui serait davantage centré sur le transfert des connaissances dans la pratique. Les retours sur le travail personnel sont particulièrement intéressants dans le sens qu'ils disent quelque chose du besoin et de la pertinence de prendre soin de sa propre santé mentale. En effet, ces exercices étaient facultatifs et venaient en sus de la charge de travail hebdomadaire d'une moyenne de deux heures trente. S'appuyant sur des extraits d'un outil préexistant d'auto-gestion ou d'accompagnement du rétablissement en santé mentale, les exercices proposés étaient téléchargeables. Cela a ainsi permis aux personnes qui le souhaitaient de poursuivre leurs réflexions plus tranquillement et à distance du MOOC. Cet outil, le kit ReViM – acronyme pour *repandre sa vie en main* – reste entièrement et gratuitement téléchargeable en ligne, via l'adresse des ateliers de réhabilitation psychiatrique où il est produit : <http://ateliers-rehab.ch/produits-psychiatrie-communautaire/revim/>. Bien qu'offrir aux participants la possibilité d'entamer ou de poursuivre une démarche personnelle sur sa propre santé mentale soit essentielle pour l'équipe de conception de ce MOOC, nous sommes positivement surpris par l'engouement des répondants à ce propos. Cette mouvance s'inscrit dans la continuité des programmes récemment lancés de promotion de la santé mentale.

Conclusion et perspectives

De façon générale le taux de suivi de ce MOOC et le niveau de satisfaction démontrent qu'il répond à un réel besoin et ce manifestement pour tous les publics cibles identifiés au départ. Concevoir une formation selon un processus participatif qui réponde à des publics hétérogènes semble faisable et réaliste, pour autant que les objectifs annoncés soient explicites. Enfin, les feed-backs des participants soulignent qu'il est possible de parler d'un sujet grave avec un humour et légèreté tout en restant bienveillant. Les perspectives à venir sont d'une part un éventuel MOOC plus orienté vers la pratique afin de favoriser le transfert de connaissances et d'autre part l'élaboration d'un protocole permettant d'étudier concrètement l'impact de ce MOOC en termes de littéracie en santé mentale.

Bibliographie

- (1) Wittchen HU, Jacobi F, Rehm J, Gustavsson A, Svensson M, Jönsson B, Olesen J, Allgulander C, Alonso J, Faravelli C, Fratiglioni L, Jennum P, Lieb R, Maercker A, van Os J, Preisig M, Salvador-Carulla L, Simon R, Steinhausen HC (2010) The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. In: *European Neuropsychopharmacology*, Jg. 21/ 2011: 655–79.
- (2) OMS. (2003). La situation de la santé mentale. Guide des politiques et des services de santé mentale. Editions de l'OMS. Suisse : Genève.
- (3) OMS. (2008). Programme d'action : Comblent les lacunes en santé mentale (mhGAP) : élargir l'accès aux soins pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation des substances psychoactives. Editions de l'OMS. Suisse : Genève.
- (4) <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>, p. consultée le 21 juillet 2020
- (5) Jenkins, R., & Strathdee, G. (2000). The integration of mental health care with primary care. *International Journal of Law and Psychiatry*; 23(3-4), 277-291.
- (6) OMS. (2001). Rapport sur la santé dans le monde. La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. Editions de l'OMS. Suisse : Genève.
- (7) Huber, M., Stanciole, A., Wahlbeck, K., Tamsma, N., Torres, F., Jelfs, E., & Bremner, J. (2008). Quality in and equality of access to healthcare services. European Commission. Study report.
- (8) Dodson S, Good, S, Osborne RH. Health literacy toolkit for low and middle-income countries: a series of information sheets to empower communities and strengthen health systems. 2014. New Delhi: World Organization, Regional Office for South-East Asia
- (9) Andresen R, Oades L et Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia : towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2003;37:586–94.
- (10) Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P et Paul D. Let the revolution begin. Patients can improve healthcare; it's time to take partnership seriously. *British Medical Journal*. 2013;346:f2614 doi:10.1136/bmj.f2614
- (11) Thornicroft G, Tansella M. Community mental health care in the future: nine proposals. *J Nerv Ment Dis*. 2014 Jun;202(6):507–12.
- (12) Atterbury K. Preserving the person: The ethical imperative of recovery-oriented practices. *Am J Orthopsychiatry*. 2014 Mar;84(2):182–9.
- (13) Boardman J, Shepherd G. 7. Des services de santé mentale centrés sur le rétablissement [Internet]. ERES; 2012 [cited 2017 Sep 12]. Available from: <https://www.cairn.info/pour-des-usagers-de-la-psychiatrie-acteurs-de-leur--9782749216089-p-113.htm>
- (14) Glover H. 2. Un nouveau paradigme se fait-il jour? [Internet]. ERES; 2012 [cited 2017 Sep 12]. Available from: <https://www.cairn.info/pour-des-usagers-de-la-psychiatrie-acteurs-de-leur--9782749216089-p-33.htm>
- (15) Pachoud B. Se rétablir de troubles psychiatriques : un changement de regard sur le devenir des personnes. *Inf Psychiatr*. 2012 Nov 15;me 88(4):257–66.
- (16) Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *World Psychiatry Off J World Psychiatr Assoc WPA*. 2014 Feb;13(1):12–20.
- (17) Mancini MA, Miner CS. Learning and change in a community mental health setting. *J Evid-Based Soc Work*. 2013 Oct;10(5):494–504.
- (18) Pascaris A, Shields LR, Wolf J. The work and recovery project: changing organizational culture and practice in New York City outpatient services. *Psychiatr Rehabil J*. 2008;32(1):47–54.
- (19) Uppal S, Oades LG, Crowe TP, Deane FP. Barriers to transfer of collaborative recovery training into Australian mental health services: implications for the development of evidence-based services. *J Eval Clin Pract*. 2010 Jun 1;16(3):451–5.
- (20) Olmos-Gallo PA, Starks R, Luszczakowski KD, Huff S, Mock K. Seven key strategies that work together to create recovery-based transformation. *Community Ment Health J*. 2012 Jun;48(3):294–301.
- (21) Wei Y, McGrath P, Hayden J, Kutcher S. Mental health literacy measures evaluating knowledge, attitudes and help-seeking: a scoping review. *BMC Psychiatr*. 2015; 15(291). doi 10.1186/s12888-015-0681-9
- (22) Rüschi N, Evans-Lacko SE, Henderson C, Flach C, Thornicroft G. Knowledge and attitudes as predictors of intentions to seek help for and disclose a mental illness. *Psychiatr Serv*. 2011; 62(6): 675-78.
- (23) Sun Y, Zhao Y, Shen X-L, Wang N. Understanding student's engagement in MOOCs: an integration of self determination theory and theory of relationship quality. *BJET*. 2018;0(0)1-19.
- (24) World Health Organization. The Nairobi call to action Nairobi Call To Action For Closing the Implementation Gap in Health Promotion. 2009. WHO, Geneva