



www.reseauomade.be
www.facebook.com/reseauomade

07.12.2021

Midi Nomade

Comité d'utilisateur.e.s : une pratique inspirante pour le secteur social-santé ?

Compte-rendu

Le réseau Nomade¹ est un réseau associatif composé de 16 organisations bruxelloises. Notre objectif est de promouvoir la participation des personnes concernées. Nous questionnons la place occupée par celles et ceux qui s'emparent des questions qui les concernent, notamment la place accordée à leurs paroles et leurs expériences. Nous sommes persuadés qu'il s'agit de ressources clés pour améliorer les pratiques du secteur social-santé. Ces derniers mois, et ça sera le cas aussi en 2022, notre réflexion tourne autour de la légitimité qui est accordée à cette parole, à ces expériences. Est-ce que ces paroles, ces expériences sont bien prises en compte à leur juste valeur ? Est-ce que celles et ceux qui les portent sont dans des conditions confortables pour le faire ? Quelles sont ces conditions ? Qui contribue à les créer ? Quand la parole est émise, qu'est-ce qui en est fait ? Quel impact a-t-elle ?

Nous nous intéressons donc de près aux initiatives, aux projets, aux espaces qui contribuent à l'élaboration de cette légitimité.

Les comités d'utilisateurs et Psytoyens

C'est dans ce cadre-là que nous avons été interpellé par les comités d'utilisateurs. L'asbl Psytoyens a édité un guide sur ce sujet et propose des accompagnements pour les organisations désireuses de mettre en place ce type de comité². Aujourd'hui, nous en discutons avec François Vilain, coordinateur de projets à Psytoyens, Anne Lise Daenen, chargé de projets, également à Psytoyens, et Véronique Sneesens, membre de conseils d'utilisateurs, active à la maison des usagers à Namur, et représentante des usagers au sein du CA de Psytoyens.

Psytoyens a été lancé en 2003 par et pour des usagers en santé mentale. C'est une concertation compétente pour la partie francophone de la Belgique. Elle est composée d'utilisateurs volontaires, de quatre permanents à mi-temps (notamment un pair-aidant). Leur objectif : promouvoir la participation des usagers (informer, soutenir et représenter).

Ils proposent entre autre la formation « Les voies de la participation »³ pour former les usagers santé mentale à pouvoir participer à

¹ www.reseauomade.be

² www.psytoyens.be/soutenir/conseils-dusagers/

³ www.psytoyens.be/informer/les-voix-de-la-participation/



www.reseauomade.be
www.facebook.com/reseauomade

tous les niveaux, notamment en soutenant la création de nouvelles associations. Il y a deux formations majeures à la pair-aidance en Belgique Francophone : celle de l'UMons qui focalise sur le micro (travail social individuel) et « Les voies de la participation » qui travaille sur la dimension macro-méso-méta (travail social collectif – communautaire) ; les deux formations sont complémentaires.

Psytoyens organise aussi le salon de l'entraide⁴ qui offre une vitrine aux associations d'usagers.

Ils proposent donc aussi un soutien pour la mise en place et le suivi de comités d'usagers.

Ci-dessous, vous trouverez une mise en texte de leur powerpoint, complétée par les commentaires des intervenants.

Un comité d'usagers c'est ...

Un espace de rencontre entre des usagers mais aussi des professionnels. C'est d'abord des usagers, qui peuvent décider d'intégrer des pros au sein de ces réunions. C'est un point qui doit être discuté lors de la création du comité : quelle est la place des pros et des intervenants extérieurs dans cette dynamique de réflexion ?

C'est aussi un moment pour exprimer ses besoins et ses attentes (par rapport au processus de soin, par rapport à ce qui se fait dans l'institution, tout ce qui peut amener une plus-value au bien-être des personnes dans

l'institution ou améliorer le processus de rétablissement).

Ce sont des moments pour élaborer des propositions, pour participer à l'organisation des services, c'est le moment où on peut rediscuter tous ensemble de ce que les bénéficiaires pourraient faire et de ce qu'ils leur plairaient de faire.

Le comité d'usagers est un partenariat entre usagers et professionnels, c'est un outil d'amélioration de soin et des services. Il fait partie intégrante du fonctionnement de la structure. Il doit faire partie de la réflexion globale, du projet institutionnel de la structure, il doit être approuvé par l'équipe, connu des bénéficiaires.

Que ça soit une asbl ou un hôpital, à partir du moment où il n'y a pas d'adhésion de l'équipe, de la direction, ça va mourir tout seul. Le comité d'usagers doit être reconnu comme complémentaire et nécessaire à l'amélioration des soins.

D'où vient cette idée ?

Ces mouvements se développent en Europe et se renforcent autour des idées d'empowerment, de non-discrimination, d'égalité des chances, de participation et de citoyenneté.

Ces concepts ont trouvés un écho dans la législation belge en santé mentale (le décret wallon relatif à l'agrément des services en santé mentale : la réforme 107), sur la qualité des soins et le respect des droits du patients,

⁴ www.psytoyens.be/actus-de-psytoyens/salon-entraide-mons-2021/



www.reseunomade.be
www.facebook.com/reseunomade

afin de développer un pôle participatif au niveau des usagers.

Quelle est la finalité de la mise en place d'un comité d'usagers ?

Valoriser la participation usagère, avec la volonté de promouvoir le droit de s'exprimer légitimement pour l'amélioration continue des soins, de positionner l'utilisateur comme un partenaire à part entière. L'utilisateur est acteur de sa vie et pas figurant.

Seul on ne sait rien faire, il faut se mettre en groupe pour agir.

Objectifs

Pour les usagers :

- Apporter une meilleure compréhension de la structure et de son fonctionnement (se rassembler entre usager permet d'apporter un soutien à ce niveau-là).
- Soutenir la participation de l'utilisateur.
- Renforcer le pouvoir d'agir.

La plupart du temps les usagers santé mentale se retrouvent dans une situation d'isolement social, de stigmatisation de leur maladie : favoriser et soutenir la participation usagère, c'est redonner un rôle à l'utilisateur, lui redonner une place au sein de l'institution. On peut aussi aller plus loin et donner une place dans des niveaux encore plus macro. Ce type d'initiative permet de lutter contre sa propre auto-stigmatisation (*Dans mon institution, j'ai pu mettre en place des groupes de paroles en place : je souffre*

d'une pathologie, mais c'est pas ça qui m'empêche de pouvoir faire des choses).

Soutenir la participation, c'est renforcer le pouvoir d'agir des personnes.

*Prendre soin des autres,
c'est prendre soin de soi.*

Développer des projets pour les autres renforcent l'estime de soi (et détruit l'auto-stigmatisation) et me permet d'avancer dans mon processus de rétablissement.

- Améliorer la relation usagers – professionnels – proches (mettre à plat, clarifier).
- Donner un avis sur les soins et la prise en charge afin de participer à l'amélioration de l'offre de soins.
- Dépasser une situation personnelle difficile et la transformer en une action positive pour la collectivité. C'est un des principes même de la pair-aidance : transforme ce qui a été négatif pour soi en quelque chose de positif pour les autres.
- Etablir/rétablir un réseaux social.
- Tendre vers l'engagement, la poursuite d'un but spécifique ; s'investir dans le comité permet de *raccrocher le wagon*.
- Exprimer (ses souhaits, ses plaintes), formuler des demandes, d'éclaircissement, d'amélioration.
- Agir dans une perspective de changement et d'amélioration collective.



www.reseunomade.be
www.facebook.com/reseunomade

- Travail dans le soins informel : le comité d'utilisateur a une vertu thérapeutique mais il faut distinguer (travail de) soin formel (psychologue, infirmier, psychothérapeute, éducateur...) et informel (un groupe de parole avec un facilitateur usager), on rentre dans les notions de cure et care (et le care est plus informel). Le comité d'utilisateurs s'inscrit dans la seconde optique. Le comité d'utilisateurs met en place des systèmes informels qui permettent de prendre soin de (mais pas forcément soigner). Soins informels = *j'ai eu le même souci que toi, j'ai fait ça – ok je vais essayer*. Cure & care sont complémentaires (d'où la pertinence de l'animation en binômes).
- Organisation quotidienne : accueil, gestion de l'attente, co-habitation des fumeurs/non-fumeurs, des activités à proposer... un ensemble de « petites choses » qui participent à la création du bien-être de l'utilisateur.
- Information sur les services et les soins : les brochures d'accueil, assurer la circulation interne de l'info, de la manière de s'orienter dans les services. Ça peut être aussi des petites choses pratico-pratiques qui peuvent améliorer les sentiments de sécurité de la personne dans les services, dans les soins (ne pas être figurant).
- Promotion des droits des patients : ça peut partir d'un débat autour d'une charte des usagers qui peut permettre d'éclaircir les esprits de chacun, faire prendre conscience, rendre explicite le droit du patient. Le comité est un lieu de réflexion/formation autour de cette thématique (conscientisation – impact positif dans la lutte contre le non-recours).

Par rapport aux professionnels :

- Acquérir une meilleure compréhension de l'utilisateur afin de pouvoir le considérer comme partenaire, acteur principal de ses soins.

Par rapport à l'institution :

- Alimenter un questionnement permanent sur les pratiques internes et les améliorer de façon constructive et réaliste.

Concrètement

Les comités d'utilisateurs participent à la réflexion quant à la vie de l'institution. En voici quelques exemples :

- Développement de projets spécifiques : en fonction de la demande, de ce qui est nécessaire, pour une bonne collaboration entre usager et professionnel.

Créer un comité d'utilisateurs n'est pas une recette figée. Il dépend d'une multitude de variables comme : le contexte (pandémie par ex), les personnalités, la structure, ses habitudes (par ex, le turn over influence)...



www.reseauomade.be
www.facebook.com/reseauomade

Un certain nombre de questions sont à se poser et c'est le rôle de Psytoyens d'accompagner les groupes dans cette création et la structuration inhérente (comment rendre ça pérenne ? Comment créer un cadre ? Quel type de cadre ?) :

- Degré d'implication des usagers mais aussi des pro.
- L'animation (qui ? Comment ?).
- La prise de décision (élaboré collectivement).
- La prise en compte de la notion de système.
- Travailler avec les résistances.
- La pédagogie active et de projet (alternance projet plus court pour mobiliser et projet long terme).
- La diversité des problématiques en santé mentale (comprendre quelles sont les limites et les difficultés des autres).
- La légitimation (au sein de l'institution, vis-à-vis de l'équipe et de la direction, c'est primordial, tout le monde *doit y croire* sinon risque de rechute, retombe en fragilité ; si pas de légitimité, risque d'épuisement).

Psytoyens peut proposer des solutions, le comité d'usagers choisit la sienne (par ex, les modes de décisions).

Quels sont les critères d'efficacités d'un comité d'usagers ?

- La régularité des réunions.
- La satisfaction exprimée par les participants, les accompagnants, les

professionnels de la structure de soin.

- L'intégration du comité dans la structure de soin.

Conclusion

Installer un comité d'usagers n'est pas une garantie de changement mais bien une opportunité pour faire entendre leurs voix.

Le ralentissement reste possible pour tous les projets proposés et ce, pour diverses raisons (institutionnelles, budgétaires, personnelles...). Pour ces situations, les partenaires extérieurs comme Psytoyens peuvent intervenir pour maintenir une mobilisation stable et éviter l'épuisement des usagers.

Il y a un intérêt à amener de la transparence institutionnelle, du pragmatisme via les pros présent au sein du comité d'usagers, cela permet de ramener à une réalité institutionnelle justifiée (par exemple, les priorités budgétaires).

Ceci-dit, l'institution n'est pas là pour encadrer mais pour soutenir et légitimer.

L'essentiel est de pouvoir permettre aux bénéficiaires de faire entendre leurs voix, de les considéré comme acteur de leurs soins, leur donner une place institutionnelle pour qu'ils puissent, de par leur expérience de vécu, élaborer des propositions pertinentes et complémentaires à ce que le personnel de soin proposent.

Ce genre de comité est transposable dans d'autres secteurs, en tout cas, une source d'inspiration.



www.reseاونomade.be
www.facebook.com/reseاونomade

Témoignage

Pour Véronique, ça lui a permis de redonner du sens à ce qu'elle vivait et de rencontrer d'autres personnes avec un but commun (pas de *rencontrer pour rencontrer*).

Les rencontres, les témoignages recueillis peuvent donner lieu à des réflexions à présenter à Psytoyens. Ce n'est pas toujours évident, ils ne sont pas nombreux (au début oui, mais difficile à tenir sur la longueur). Le covid n'a pas aidé, avec les réunions en ligne, soit ça n'intéresse pas, soit fracture numérique.

Son principal besoin reste d'être près des patients pour qu'ils puissent puiser dans leur ressources et trouver les capacités pour avancer.

www.psytoyens.be/soutenir/conseils-dusagers/
info@psytoyens.be

Tommy Thiange
Coordinateur Réseau Nomade
tommy.thiange@dune-asbl.be