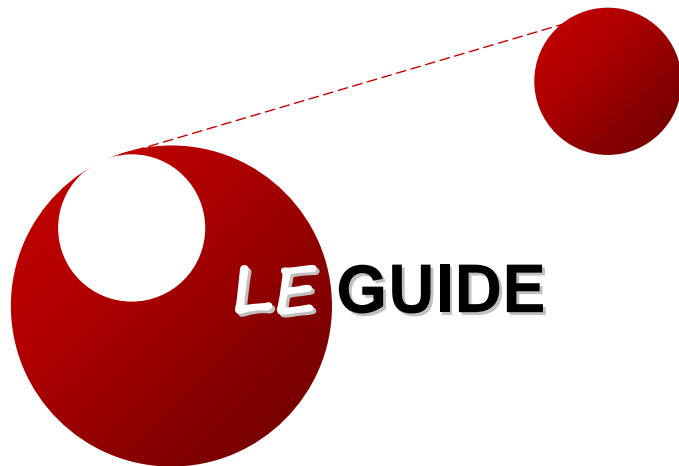


CRÉER UN COMITÉ D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE



Avec le soutien de
La Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale

INTRODUCTION

De plus en plus de structures de tout type s'adressent à Psytoyens, fédération d'associations d'usagers en santé mentale, avec sensiblement la même demande: les accompagner dans la mise sur pied et le maintien durable d'un comité d'usagers. La particularité et la plus-value de notre démarche est la participation active d'usagers experts d'expérience.

Ce guide s'adresse aux professionnels travaillant en structures de soins de santé mentale, accompagnant ou non un comité d'usagers, au personnel mais aussi à la direction des structures et aux usagers eux-mêmes. Il s'adresse également aux intervenants associatifs qui contribuent à développer des comités d'usagers.

Ce guide est à utiliser en parallèle avec le document " Des comités d'usagers: quels effets, enjeux, freins et facilitateurs?" réalisé par Psytoyens, tous deux téléchargeables sur le site de Psytoyens, www.psytoyens.be ainsi que sur le site de la Fondation Roi Baudouin, www.kbs-frb.be.

CONTEXTE HISTORIQUE ET POLITIQUE DANS LESQUELS CE GUIDE S'INSCRIT

L'émergence des comités d'usagers dans les services de soins de santé mentale s'inscrit dans une démarche politique qui demande, voire impose, de développer un pôle participatif.

De plus en plus de réglementations exigent que siége *dans les organes de concertation ou de gestion un représentant des personnes nécessitant les soins*.

Le décret de la Région wallonne du 3 avril 2009 relatif à l'agrément des services de santé mentale et à la reconnaissance des centres de référence, et plus récemment encore la réforme de la santé mentale "Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins", plus communément appelée "réforme du 107", font la part belle à la participation des usagers, les positionnant comme des partenaires à part entière et les sollicitant à participer aux niveaux micro, méso et macro.

Ainsi, la création et le maintien de comités d'usagers en structures de soins de santé mentale rejoint pleinement la *philosophie* de cette réforme et plus généralement une évolution sociétale actuelle. Évolution qui répond à de réels besoins, une réelle nécessité de valoriser la participation de l'utilisateur. Les usagers ont non seulement le droit mais aussi le devoir de s'exprimer pour aider les professionnels à améliorer leurs soins.

Le moment est venu pour les décideurs politiques de donner une légitimité à la participation des usagers.

POURQUOI DÉVELOPPER UN COMITÉ D'USAGERS EN STRUCTURE DE SOINS DE SANTÉ MENTALE?

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

- Pour permettre à l'utilisateur une meilleure compréhension du fonctionnement de la structure dans laquelle il vit. Comprendre, c'est pouvoir réagir, se positionner, être moins dépendant, ne plus subir, regagner en autonomie.
- Pour soutenir la participation de l'utilisateur, le rendre acteur de sa vie, de son séjour en structure de soins, de son traitement.
- Pour que ces usagers puissent intervenir de façon pragmatique, visible, palpable et positive sur leur milieu de vie.
- Pour permettre aux usagers de donner leurs avis sur les soins et la prise en charge qui leurs sont donnés afin de les améliorer de façon constructive et réaliste.
- Pour permettre aux professionnels d'acquérir une meilleure compréhension des points de vue de l'utilisateur et ainsi améliorer le dialogue avec ce dernier.
- Pour fournir aux usagers un temps et un espace d'expression et d'action.
- Pour permettre aux usagers de dépasser, de transcender leur situation personnelle difficile, leurs plaintes individuelles et de la transformer en du positif pour la collectivité.

Les comités d'usagers ont pour fonction d'assurer les liens sociaux dans un environnement où paradoxalement bien souvent ils font défaut. Ils assurent également la possibilité de l'engagement, c'est à dire de poursuite d'un but spécifique.

Le comité d'usagers permet aussi bien l'expression que l'action:

- l'expression d'un avis, d'un souhait, d'une plainte, d'une demande d'explication,...
- l'action dans une perspective de changements et d'améliorations collectifs.

A contrario le comité d'usagers exclut toute visée thérapeutique pure.

LES RÔLES ET FONCTIONS DES EXPERTS D'EXPÉRIENCE

Idéalement, l'installation et le soutien d'un comité d'usagers dans une structure sont réalisés par une équipe mixte. Celle-ci est composée d'extérieurs, des usagers ou ex-usagers experts d'expérience, et de professionnels de la structure.

Les experts d'expérience transmettent leur vécu et leur savoir spécifique. Ils témoignent d'un parcours de vie, d'une trajectoire de soins. Ils ont l'empathie et la capacité de compréhension nécessaire, ils ouvrent le champ des possibles: "nous l'avons fait, c'est possible de le faire". "Il existe autre chose après l'hébergement, après la psychiatrie".

Les experts d'expérience accompagnant la démarche participent à changer la vision du monde des usagers de l'institution impliquée. D'une part le message transmis est : "nous sommes comme vous" et parallèlement : "nous sommes l'égal des professionnels, au même niveau, ayant la même capacité d'action". L'usager est reconnu comme capable de modifier sa situation et celle de ses pairs.

La présence de personnes extérieures à l'institution est positive pour les usagers de l'institution, elle constitue une fenêtre sur le monde. Les visites conjointes d'une équipe de professionnels extérieurs et d'experts d'expérience sont un facteur de sociabilité : l'équipe considère les usagers comme des personnes, des citoyens et non plus comme des malades, elle leur confère donc un statut valorisant, une identité propre.

Pour tous les interlocuteurs impliqués dans les comités d'usagers existants, faire appel à une association d'usagers experts d'expérience en matière de développement et de maintien de comités d'usagers offre une vraie plus-value.

Il n'en reste pas moins que ce procédé implique une logistique complexe. La combinaison des agendas, l'organisation des déplacements, la coordination des disponibilités des différents acteurs tiennent parfois de la mission impossible mais "le jeu en vaut la chandelle" car leur présence apporte un plus incontestable.

LES RÔLES ET FONCTIONS DE PSYTOYENS

Le processus de création et de maintien d'un comité d'usagers reste expérimental et fragile. Le rôle d'une équipe extérieure est donc de soutenir chacun des acteurs engagés dans ce projet, aussi bien les professionnels de la structure de soins accompagnant le comité que les usagers eux-mêmes ou les experts d'expérience extérieurs. En cela, il constitue un garde-fou contre le découragement, la démobilité et le renoncement souvent observés dans les processus évolutifs des comités d'usagers.

Un suivi régulier par un intervenant externe qui mobilise, encourage, évalue et apporte un point de vue distancié sur le fonctionnement du comité d'usagers à échéances fixes, constitue un élément facilitateur incontestable.

Un petit groupe d'usagers, experts d'expérience, convient avec le personnel de la structure de soins de son passage régulier, - tous les 2 mois semble être une fréquence idéale- fait le point, échange les avis, partage les vécus, rend compte de ce qui fonctionne bien ailleurs, évalue et apporte son expertise.

LES QUESTIONS À SE POSER

Ce qui est recherché ici n'est pas une recette figée mais bien une efficacité de mise en œuvre en fonction d'un contexte, de personnalités, d'individualités, de systèmes particuliers.

Lors de la mise en place de comités d'usagers, il existe un certain nombre de questions à se poser, un certain nombre de points à aborder, à réfléchir et ce sont ces questions que nous vous proposons de passer ici en revue.

➤ La mobilisation

Mobiliser aussi bien les personnes déjà présentes au comité d'usagers qu'il va falloir sans cesse encourager mais aussi les usagers extérieurs au comité, qui doivent trouver un attrait à la participation.

Motiver une personne est paradoxal et illusoire, nous pouvons juste créer les conditions de la mobilisation, tout en faisant en sorte que la demande vienne de l'utilisateur lui-même :

- La clarté, la congruence, sur le sens du comité d'usagers, son but, ses objectifs, ses règles de fonctionnement, qui fait quoi, comment, avec quels moyens, dans quels délais, pour quelles raisons.
- La possibilité d'être aidé. L'aide apportée à un usager s'il en a besoin, s'il en exprime le besoin, s'il en fait la demande à l'accompagnateur du comité. Il ne faut pas perdre de vue la fragilité particulière dont témoignent certains usagers, fragilité qui peut être ravivée à tout moment dans un comité d'usagers. Les intervenants doivent y être attentifs. Par exemple : la problématique de la prise de notes, la capacité de concentration sur une conversation, la liberté de parole, le respect du temps de parole,... Aux intervenants à développer les moyens qui leurs sont propres afin de venir en aide aux usagers. En ce cas, une équipe externe constitue une ressource précieuse.
- La liberté de choix, la participation est volontaire. La contrainte et l'obligation tuent la motivation et l'envie.
- Le sens. Il s'agit d'expliquer clairement aux usagers le sens et le but du comité : à quoi sert un comité d'usager dans une institution de soins, ce qu'il peut apporter à cette institution et à ses usagers.

- Le plaisir. Essayer de rendre la participation au comité la plus plaisante possible pour les usagers (comme pour les experts d'expérience accompagnants d'ailleurs).

✓ *L'alternance de projets à court et à long termes*

La poursuite conjointe de projets à court terme et d'autres à plus long terme mobilise les usagers. Dans le cas où seuls de "petits" projets, à court terme sont réalisés, l'impression d'un manque de continuité, d'un manque de "profondeur" va peut-être s'installer. Mais si le comité ne s'engage que dans de grands projets, avec beaucoup de démarches, d'étapes, de temps d'attente, de lourdeurs administratives, tout porte à croire qu'une lassitude, un découragement va gagner le groupe.

Les personnes qui se mobilisent, qui investissent du temps et de l'énergie dans le comité d'usagers doivent pouvoir appréhender de façon concrète et dans des délais raisonnables le fruit de leur participation.

✓ *La circulation de l'information, la communication*

Multiplier les canaux de communication améliore la circulation de l'information, vecteur de mobilisation :

- Oralement. Donner les renseignements. Les répéter.
- Par écrit. Coller des affichettes, les illustrer. Agir sur le visuel, le pictural. Collectif ou individuel.
- Par mail, si c'est possible...
- Mise à disposition d'une "boîte à suggestions".
- Informer de l'existence du comité d'usagers dans les autres services, pavillons,...
- À chaque inscription, informer le nouvel arrivant de l'existence, le but et le fonctionnement du comité d'usagers, que ce soit oralement ou encore mieux par un document écrit.

✓ *La visibilité*

Il est crucial que les projets qui se discutent et se gèrent au sein du comité aient un retentissement à l'extérieur, que les usagers y voient concrètement les avantages et avancements. Cela donne une image positive du comité à l'extérieur.

✓ *La perméabilité, l'ouverture*

Si le huis clos peut être facilitateur en termes de liberté d'expression, il ne contribue pas forcément au maintien dans le long terme du comité d'usagers. Un équilibre entre souplesse, flexibilité et respect est à trouver par les acteurs du comité.

Multiplier les passages, les mouvements, les transferts d'un système à l'autre (structure globale et comité d'usagers) évite les préjugés, les cloisonnements, les mystifications concernant le comité d'usagers. Et donc, cela tend à diminuer les résistances et les réticences à sa fréquentation. Le comité d'usagers n'est pas un groupe sectaire, fermé, trop cadré où se discutent des projets "démésurés", "mégalomanes", "où je n'ai pas ma place" "où je vais me retrouver coincé une fois que j'y aurais mis les pieds".

Il est donc essentiel de laisser la porte ouverte en cours de comité pour qui voudrait y rentrer mais aussi pour qui souhaiterait en sortir. Accepter de nouvelles personnes à tout moment facilite la circulation de l'information, démystifie le groupe et respecte les rythmes de chacun.

Le huis clos renforce les préjugés et les images négatives d'opacité, de secret, d'imperméabilité de clarification. Il suscite les résistances par ce caractère définitif qui peut en effrayer certains.

✓ *Les signes de reconnaissance*

Comme un nom choisi en concertation, un local à soi où se réunir, une chartre interne au groupe, un logo,... autant de signes d'appartenance qui créent une identité collective, qui renforce la cohésion groupale. À chaque comité d'usagers de trouver ses propres signes, pertinents dans le contexte.

➤ *L'animation en binôme*

La responsabilité pesant sur le professionnel interne à la structure qui encadre le comité tend à constituer un frein qui peut être contrecarré par l'animation en binôme. Deux professionnels sont alors coordinateurs du comité et la responsabilité se répartit sur ces deux personnes. Ceci permet aussi une complémentarité de rôle, le partage des tâches et de l'organisation, de donner plus de poids à des demandes de budgets à la direction,...

➤ *L'implication.*

En début de processus, il convient de réfléchir aux rencontres constructives et nécessaires. Ceci afin de recueillir les attentes, demandes et positions de l'institution et de ses acteurs. Ces réunions servent également à établir l'offre de service des tiers qui appuieront la mise en place, l'asbl Psytoyens ou d'autres.

- Rencontre avec les directions de la structure de soins.
- Rencontre avec les professionnels de la structure qui vont encadrer le comité.
- Rencontre avec les usagers volontaires, impliqués dans le comité.
- Rencontre avec tous les usagers et tout le personnel de la structure.
- Rencontre avec les personnes susceptibles de collaborer.

Le soutien d'un comité d'usagers implique un double investissement pour chaque acteur (accompagnateurs extérieurs, personnel encadrant et usagers eux-mêmes, chacun à son niveau) : un travail au moment de la visite, pendant la réunion du comité d'usagers et un travail d'organisation, d'analyse ou de réflexion entre les séances.

Accompagner un comité d'usagers pour un membre du personnel d'une structure de soins n'est pas anodin: cela demande un investissement en temps, en énergie supplémentaire et inhabituelle, une responsabilisation accrue,... Comme indiqué plus haut, il semble plus facile d'assumer cette tâche à deux. De plus, cet investissement doit être consenti et résulter d'une négociation avec la direction.

➤ *La prise en compte de la notion de systèmes*

Pour installer et maintenir un comité d'usagers dans une structure de soins en santé mentale, l'intégration et la collaboration entre les différents systèmes sont souhaitables.

Le comité d'usagers est un sous-système inscrit dans un système plus large, il faut tenir compte de ces différents niveaux, par exemple lors de la rencontre des protagonistes ou lors de projets de changement. La collaboration entre les professionnels de la structure accompagnant le comité, les autres membres du personnel et la direction est un facteur de réussite du comité

d'utilisateurs.

Si le personnel du système global n'est pas intégré, n'est pas informé, n'est pas pris en compte, cela peut devenir un frein au fonctionnement du comité d'utilisateurs.

Établir des partenariats, des collaborations entre les différents sous-systèmes de la structure, signe d'une intégration réussie, facilite le maintien du comité d'utilisateurs sur le long terme.

Conseil : demander l'aide des différents ateliers organisés dans le service, dessins, fer forgé, écriture, pour la réalisation de folders,...

➤ Travailler avec les résistances

Concrètement:

- Ne pas essayer à tout prix de convaincre les usagers.
- Afficher les enjeux, effets, conséquences possibles, même négatifs plutôt que les cacher en faisant miroiter uniquement les bénéfices.
- Être le plus clair possible sur ce que ça implique en matière d'investissement, de risque d'échec.

➤ La pédagogie active et de projet

Faire émaner les projets des membres du groupe, mobiliser leurs ressources, les autonomiser dans la gestion de leurs projets, nommer explicitement un référent parmi les usagers pour chaque projet, exprimer clairement les règles tout en garantissant un cadre clair et sécurisant. Le rôle des professionnels accompagnants devient alors un rôle de catalyseur, de soutien, de conseil, d'orientation, de recadrage, de réassurance moins que de prise en charge.

✓ *La notion d'arbre de connaissance, l'échange des connaissances, le partage du savoir.*

"Tout le monde a des savoirs, tout le monde sait les partager."

Faire appel aux ressources, aux capacités des usagers, les solliciter en tant qu'acteurs, leur rendre un rôle dans le groupe et dans la société, basé sur leurs compétences et expertises passées, leur vie professionnelle, leurs passions, leurs centres d'intérêts.

Par exemple, un usager féru d'informatique s'est proposé pour l'animation

d'un groupe d'apprentissage sur ordinateur. Un ancien ingénieur agronome passe un film sur son travail en Afrique. Un passionné de cinéma organise une séance hebdomadaire de projection de film, etc.

Le changement de statut est valorisant, il suscite l'engagement, l'investissement des participants qui se sentent concernés.

➤ La nature des pathologies.

La dynamique de groupe d'un comité d'utilisateurs est particulièrement tributaire des pathologies présentées par ses membres. Il faut y être attentif et adapter le cas échéant l'organisation des réunions.

Selon certains participants et accompagnants, la durabilité d'un comité est mise à mal dans le cas d'une participation massive de personnes diagnostiquées psychotiques. Le peu d'ancrage dans le réel, l'instabilité, la fragilité, le manque de motivation dont témoignent quelque fois ce public ne facilitent pas un fonctionnement sur le long terme d'un comité.

Mais nous avons aussi constaté une participation positive et enrichissante de certaines personnes dites psychotiques dans un autre comité. À condition d'accepter certaines caractéristiques propres à la maladie: le décalage, le monologue voire la soliloque, les perturbations éventuelles, les négociations avec les autres participants que ça implique,... Il semble que la tolérance et l'ouverture soient de mise en la matière, chacun dans le groupe apportant quelque chose selon ses ressources et ses limites.

➤ La spécificité de la structure de soins

De la spécificité des structures accueillant les comités d'utilisateurs dépendent des variables telles que la lourdeur des pathologies, le temps de fréquentation, l'ouverture ou la fermeture relative, le règlement plus ou moins contraignant, la lenteur administrative,... De ces paramètres dépendent des modes différents d'installation et de fonctionnement d'un comité.

En d'autres mots, installer et soutenir un comité d'utilisateurs en structures de jour ou d'hébergement, en structures ouvertes ou fermées, en établissements de défense sociale ou en annexes psychiatriques de prisons entraînent une organisation adaptée aux spécificités du service accueillant.

➤ La légitimation, l'intégration dans un contexte plus large de participation

Ce qui manque actuellement aux usagers pour participer, pour oser s'exprimer c'est une légitimité. Ils ne se sentent pas autorisés. Or les professionnels de la santé mentale ont besoin de l'avis des usagers de services de soins pour améliorer ces services.

Comment faire à l'avenir pour légitimer cette participation?

Tout d'abord, une réflexion quant au cadre légal et financier dans lequel les professionnels proposent aux usagers experts d'expérience extérieurs d'intervenir constitue une future étape inévitable vers une légitimation de la participation des usagers. En effet, actuellement les experts d'expérience agissent bénévolement, sans véritable statut légal, sans valorisation financière de leur travail. Ce vide juridique entraîne des situations inconfortables voire dangereuses pour certains usagers.

Par le biais de groupes de réflexion, de groupes de travail encadrés de juristes, les usagers pourront proposer des pistes, des recommandations à soumettre aux pouvoirs politiques.

Ensuite, il est crucial d'inscrire le projet de comité d'usagers dans un contexte plus large de promotion à la participation et à l'autonomie. Les usagers ont le droit de participer, de s'exprimer et d'agir. La société et donc les professionnels souhaitent entendre leur voix. Participer, s'exprimer, agir n'est plus marginal mais devient la règle. Non seulement c'est possible mais c'est valorisé.

Ouvrir des perspectives sur l'extérieur par l'organisation, dans ou à proximité de la structure, de Cause café, de permanences, de groupes de réflexion, de groupes de travail, de concertations, d'activités culturelles ou de loisir, d'activités de type radio citron,...

➤ Evaluation

Quels sont les critères de "réussite" d'un comité d'usagers?

- La régularité des réunions.
- L'obtention de résultats, de changements concrets.
- La satisfaction exprimée par les participants, les accompagnants, les professionnels de la structure de soins.
- L'intégration du comité dans la structure générale.

L'échec reste possible, tous les projets proposés n'aboutissent pas, certains échouent, pour diverses raisons : institutionnelles, budgétaires, personnelles, ...Les accompagnateurs doivent gérer cette situation avec le groupe. Le comité d'usagers à ce moment est source d'émotions négatives, quelques fois difficiles à gérer pour les usagers.

On peut dire même que l'échec reste possible voire souhaitable, c'est aussi ça la réalité. Dans ce type de structure, les usagers prennent l'habitude que tout leur soit "prémâché", ils perdent contact avec certaines réalités, or se confronter à l'échec, apprendre à le gérer fait partie de la vie.

Installer un comité n'est donc pas une garantie de changements positifs portés par les usagers, mais bien une opportunité de faire entendre leur voix.

La gestion de l'échec vis-à-vis du groupe est facilitée par une position de départ très claire sur les enjeux et les effets, de la part des accompagnateurs du comité.

L'inventaire de ces points n'est pas exhaustif, il ne demande qu'à être enrichi par les constats et expériences d'autres travailleurs de terrain.

Cet espace est disponible et ouverte à vos suggestions, que vous pouvez transmettre par mail à Psytoyens à l'adresse: a.toussaint@psytoyens.be.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, nous souhaitons remercier chaleureusement les usagers, ceux des comités des différentes structures mais aussi les experts d'expérience de l'ASBL Together, Jean Marc, Bruno, Rosalie, Carmen, Olivier, Louis qui par leur engagement, leur participation et leurs réflexions ont fait exister ce projet. Ce guide prend sa source dans leur travail et leur vécu.

Un grand merci au personnel accompagnant les comités d'usagers: André Chanteux et Katty Meeremans à Bertrix, Alexandra Haag, Anne Sophie Martin et Georges Dethier à Lierneux, avec qui une réelle collaboration et un échange enrichissant ont pu s'installer.

Enfin, notre gratitude va à Hervé Lisoir, responsable de projet à la Fondation Roi Baudoin, pour son suivi, son intérêt et ses remarques constructives tout au long de ce projet.

Ce guide a été réalisé par l'ASBL Psytoyens



Rue Haute Sauvenière 27
4000 Liège
Tél. 04/285.73.24
Gsm : 0498/11.46.24
www.psytoyens.be
info@psytoyens.be

Coordinatrice : Chantal Gelders

Gestion et accompagnement du projet : Annick Toussaint

En collaboration avec l'ASBL Together Belgique



Chaussée Brunehault, 268 B
4041 Vottem
Tél. 04/248.06.99
together.belgique@gmail.com
www.together-belgique.be

Personnes de contact :

Jean-Marc Bienkowski
Louis Mostaert
Rosalie San Juan

Maurice Wirtgen
Bruno Longree
Stéphanie Natalis