



La représentation des usagers et des proches Le Conseil d'usagers et le Conseil de proches

RESEAU : Réseau Santé Namur
NOM : De Riemaecker
PRENOM : Didier
TELEPHONE : 0491 62 68 04
MAIL : coordination@reseausantenamur.be
SITE WEB : www.reseausantenamur.be

Les réseaux mis en place dans le cadre de la Réforme « Vers de meilleurs soins en santé mentale » sont invités à organiser la participation des usagers en santé mentale et des proches d'usagers. A cet effet, le Réseau Santé Namur a développé plusieurs moyens afin de mettre en œuvre cette participation : l'inclusion de représentants d'usagers et de proches dans chacun des organes constitutifs du réseau, d'une part, et, la création du Conseil d'usagers et du Conseil de proches, d'autre part. Ces Conseils sont ouverts, respectivement, aux usagers et aux proches d'usagers désireux de partager leurs témoignages sur l'organisation des soins en santé mentale et de rédiger des recommandations à l'attention des professionnels.

Par ces deux moyens, et d'autres encore, les usagers et les proches d'usagers participent aux dynamiques de co-construction, aux étapes de développement des projets et aux processus décisionnels du réseau.

De netwerken die werden opgezet in het kader van de hervorming 'Naar een betere geestelijke gezondheidszorg' worden uitgenodigd om de participatie van gebruikers van de geestelijke gezondheidszorg en hun naastbetrokkenen te organiseren. Het Gezondheidsnetwerk Namen heeft meerdere manieren ontwikkeld om deze participatie gestalte te geven: enerzijds worden vertegenwoordigers van patiënten en van naasten opgenomen in de adviesorganen van het netwerk, anderzijds werd zowel een Raad van Gebruikers als een Raad van Naasten opgericht. Deze Raden staan respectievelijk open voor gebruikers en voor naasten van gebruikers, die hun ervaringen willen delen over de organisatie van de GGz en die aanbevelingen willen opstellen voor de beroepsbeoefenaars. Onder meer via deze twee structuren nemen de patiënten en hun naastbetrokkenen deel aan de dynamiek van het gezamenlijk bouwen aan de uitwerking van projecten, en aan de beslissingsprocessen binnen het netwerk.

1. Introduction

Le Réseau Santé Namur a pour territoire d'action le nord de la Province de Namur. Il concerne 18 communes (urbaines et rurales) pour une population de 320.000 habitants. Il est composé de 106 partenaires dont les asbl Psytoyens et Similes.¹

La particularité de Namur est de ne pas disposer d'association d'usagers ou de proches d'usagers actives sur son territoire (et ce, même s'il existe quelques initiatives de groupes d'entraide). La volonté de créer le Conseil d'usagers et le Conseil de proches est née de ce constat.

2. Brève description du contenu de l'initiative

LES REPRESENTANTS D'USAGERS ET DE PROCHES

Le modèle de gouvernance du Réseau Santé Namur est composé d'organes constitutifs (Comité de réseau, Comités de fonction, Groupe de travail transversal, Conseil d'usagers et Conseil de proches) et organisé via la définition de rôles de représentations des professionnels (garant de fonction et garant de service), d'une part, mais aussi des usagers (représentant d'usagers) et des proches (représentants de proches d'usagers), d'autre part. Ces derniers sont inclus dans chacun des organes constitutifs du réseau.

L'objectif de cette inclusion est qu'ils puissent participer – au même titre que les professionnels – aux dynamiques de co-construction, aux étapes de développement des initiatives, projets et actions menées par le réseau et aux processus décisionnels du réseau.

Dès le départ du projet Réseau Santé Namur, des représentants d'usagers et de proches (avec le soutien des asbl Psytoyens et Similes) ont été impliqués dans le processus même de développement du projet. Ils ont participé à la relecture et aux modifications de la remise du projet en 2010. Ils ont participé à l'écriture du modèle de gouvernance du réseau et à l'écriture de la convention de réseau. C'est avec eux, que l'idée de créer le Conseil d'usagers et de proches a été imaginée.

Ainsi ancrée dans les fondations même du réseau, l'inclusion de représentants d'usagers et de proches au sein des réunions professionnelles du Réseau Santé Namur s'est déroulée de manière naturelle et n'a soulevée aucune réaction de méfiance ou de résistance chez les professionnels. Au contraire, cela a été accueilli comme une occasion d'élargir les débats et d'ouvrir les perspectives, comme un moyen de pouvoir concrétiser un travail de réseau résolument tourné vers la réponse aux besoins des usagers et des proches.

Concrètement, les représentants d'usagers et de proches sont des membres du Conseil d'usagers ou du Conseil de proches qui se sont proposés afin d'assumer ce rôle en tant que volontaire. Ils se sont engagés, au travers d'une Charte, à porter, non pas une parole de témoignage individuel, mais bien une parole collective reprenant les témoignages, expériences, avis et idées émis au sein du Conseil d'usagers ou du Conseil de proches. S'ils disposent d'autres témoignages d'usagers ou de proches, ils en font part également. Depuis le début du projet, les asbl Psytoyens et Similes restent activement impliquées dans le soutien apporté aux représentants d'usagers dans l'accomplissement de leurs missions (formation, disponibilité, écoute, ...)

¹ Données au 01 septembre 2015

Les représentants d'usagers et de proches ont également une mission d'articulation entre les Conseils d'usagers et de proches et les Comités de fonction. Ils relaient les éléments qui sont au travail dans les Comités de fonction vers le Conseil d'usagers ou le Conseil de proches. Enfin, un représentant d'usagers et un représentant de proches ont été désignés pour participer au Comité de réseau.

LE CONSEIL D'USAGERS – la transmission de recommandations

Imaginé en 2010 et mis en place en 2012, Le Conseil d'usagers est un espace d'échange et de dialogue entre usagers de services en santé mentale. Ceux-ci s'y rassemblent entre experts du vécu et ils y partagent leurs expériences du réseau de soin en santé mentale du territoire du projet. Tout usager du réseau y est le bienvenu. On peut y venir comme simple observateur, s'y investir de façon ponctuelle ou régulière, selon son choix. La participation y est libre et gratuite.

Les objectifs du Conseil d'usagers sont de permettre aux usagers de (1) mettre en commun leurs témoignages, (2) faire entendre leur voix, (3) élaborer des recommandations à l'attention des professionnels du réseau de soins et (4) permettre l'évolution de la qualité des soins en matière de santé mentale sur Namur. Le Conseil d'usagers vise également à encourager le dialogue entre les usagers de la santé mentale et les professionnels.

LE CONSEIL DE PROCHES – la transmission de questions-clef

Lui aussi mis en place en 2012, Le Conseil de proches est un espace d'échange et de dialogue rassemblant des proches d'usagers en santé mentale (famille, parents, enfants, amis, ...). Ils y partagent leurs expériences du réseau de soin en santé mentale du territoire du projet. Tout proche d'utilisateur du réseau y est le bienvenu. Chaque expérience du réseau est utile afin d'apporter un éclairage sur certains modes de prises en charge et d'envisager les éventuelles améliorations à y apporter. On peut y venir comme simple observateur, s'y investir de façon ponctuelle ou régulière, selon son choix. La participation y est libre et gratuite.

Les objectifs du Conseil de proches sont de permettre aux proches de (1) mettre en commun leurs témoignages, (2) identifier des thématiques qui posent question aux familles ou aux proches, (3) saisir les acteurs du réseau autour de ces questions-clef (via le Comité de réseau) et (4) permettre l'évolution de la qualité des soins en matière de santé mentale sur Namur. Le Conseil de proches vise également à permettre le dialogue entre les proches d'usagers de la santé mentale et les professionnels.

3. Description des acteurs qui jouent un rôle actif et central dans le développement de la pratique innovante

Par leur signature de la Convention de réseau, tous les services partenaires du Réseau Santé Namur soutiennent cette dynamique de participation des usagers et des proches. Concrètement, l'implication bénévole de nombreux usagers et proches est nécessaire à la mise en place et au maintien de cette dynamique participative.

4. Inventaire des résultats concrets et opérationnalisation.

Depuis sa création, le Conseil d'usagers a travaillé sur trois projets consécutifs. Tout d'abord, la collecte de témoignages leur a permis de rédiger une série de recommandations autour de différents thèmes

(déstigmatisation, privation de liberté et d'autonomie, coordination des soins, ...). Ils ont ensuite organisé un événement afin de mettre ces recommandations en dialogue avec les professionnels. Cet événement a été intitulé « Journée d'échange : Eclairons-nous ». Leur intention était d'apporter les nuances et modifications utiles à ces recommandations suite à cet échange avec les professionnels. Ils ont, enfin, réalisé la publication de leurs recommandations amendées et organisent la diffusion de celles-ci auprès des professionnels du Réseau Santé Namur.

De manière concrète, la « Journée d'échange : Eclairons-nous » a eu pour effet (1) qu'un psychiatre présent adapte certaines modalités de prise en charge au sein de son unité protégée et (2) que plusieurs usagers soient invités dans des groupes de travail organisés par des professionnels sur des thèmes abordés lors de cette journée.

Depuis sa création, le Conseil de proches travaille sur deux projets conjointement. Tout d'abord, la collecte de témoignages leur permet de pointer certaines questions-clé (organisation de la continuité des soins, accueil des familles au sein des structures de soins, ...) qui sont relayées au Comité de réseau, puis aux Comités de fonction concernés. Ces différentes questions ont déjà pu être à l'origine de réflexions et d'échanges au sein du Réseau Santé Namur ; incluant le point de vue des familles et des proches. Ensuite, le Conseil de proches travaille sur un projet visant à organiser bénévolement des modalités d'accueil des proches par les proches (via, par exemple, la mise en place de permanences d'accueil organisées au sein des structures hospitalières par les proches).

5. Qu'avons-nous appris ?

Sur base de l'expérience du Réseau Santé Namur, nous retenons, à un niveau symbolique, l'importance de la participation des usagers et des proches en tant que premières personnes directement concernées par les soins en santé mentale. A un niveau pragmatique, nous retenons l'ensemble des apports qu'ont constitué leurs recommandations ou leurs questions de même que nous retenons les réflexions que celles-ci ont ouvertes au sein du réseau. En terme d'empowerment, nous pensons que ces mandats ou instances officiels impliquant les usagers et les proches ouvrent la voie d'une réelle récupération du pouvoir d'agir. En termes de rétablissement, nous observons l'impact positif que cette ouverture au dialogue peut avoir sur les usagers impliqués et, même, par effet de contagion positive sur les différents usagers informés de cette nouvelle dynamique de participation des usagers et des proches.

Enfin, nous savons que les asbl Psytoyens et Similes œuvrent depuis de nombreuses années pour que les usagers et les proches soient intégrés dans les prises en charge en tant que partenaire du soin. L'inclusion au sein du Réseau Santé Namur de représentants d'usagers et de proches de même que l'articulation avec le Conseil d'usagers et le Conseil de proches sont, au niveau du réseau, l'occasion de matérialiser et de valoriser cette visée des usagers et des proches partenaires à part entière du soin et de leurs soins.

6. Références bibliographiques

- Guide « Vers de meilleurs soins en santé mentale », 2010, SPF Santé Publique.
- « L'usager comme partenaire de soins en santé mentale – Guide à destination des professionnels de la santé mentale », 2015, Psytoyens.

- « Les familles comme partenaires de soins en santé mentale – Guide pratique à l’usage des soignants », 2015, Similes Wallonie.
- « Vers une meilleure participation – Recommandations 2015 », 2015, Projet Participation des usagers et des proches.

