

La participation de représentant·e·s d'usager·ère·s à des instances dans le secteur médico-social

Document à destination des structures travaillant avec des patient·e·s

A l'origine de ce travail : le confinement...

...et l'arrêt de la vie sociale, associative, professionnelle pour une représentante d'usager·ère·s de la santé mentale et une professionnelle de la promotion de la santé, désireuse de mieux comprendre la réalité de la vie avec une maladie. Elles vont s'appeler 33 fois, échanger pendant 25 heures, écrire 50 pages sur la vie avec la maladie, le vécu des soins, la participation à des instances, etc.



À travers ce document, elles vous invitent à découvrir une partie de leurs échanges, exprimant le point de vue d'une usagère.

« Je suis bénévole engagée volontaire »

Un constat est partagé régulièrement au sein des établissements et des associations : « c'est très difficile de trouver des usagers partant ». Et effectivement, participer, ça ne s'improvise pas ! Ça se prépare et ça se travaille dans la durée, en informant régulièrement les personnes concernées et en les impliquant à chaque fois que l'occasion s'en présente.

- « J'avais vu l'association vivre, j'avais entendu certaines choses ».
- « On m'avait bien briefé sur ce que c'était un CA (conseil d'administration) mais je connaissais déjà, de par ma vie professionnelle antérieure ».

Pourquoi solliciter des personnes concernées ?

Une obligation légale

La place des usager·ère·s dans le système de santé a été réaffirmée à plusieurs reprises, notamment dans le cadre de la loi du 4 mars 2002 qui prévoit la présence de représentant·e·s d'usager·ère·s dans différentes instances.

Un bénéfice important pour les équipes, les structures

Travailler avec des représentant·e·s d'usager·ère·s permet, entre autres, de développer les compétences professionnelles grâce à une meilleure connaissance du vécu et des attentes des personnes, de faciliter la mise en œuvre des dispositifs légaux, et d'expérimenter de nouvelles pratiques professionnelles.

Un bénéfice pour les personnes concernées

Participer à des instances permet de « faire valoir » son expérience au profit d'une amélioration des pratiques et des organisations. Cela favorise le développement de l'estime de soi, du sentiment d'utilité, et le bien-être. Cela renforce également les compétences des personnes, et leur permet donc de mieux vivre avec la maladie.

Comment inciter les personnes concernées à s'engager ?

Les préalables :

- Une sollicitation par une personne de confiance : « ça se fait par cooptation » ; « j'ai aussi rencontré les bonnes personnes au bon moment ».
- De préférence une première mobilisation sur une instance (ou réunion) « facile » et conviviale : « c'est plus facile » ; « c'est la parole des usagers que tu recueilles, t'as pas tout le blablabla des professionnels ».

Insister sur le caractère utile de son implication

- « C'était très important » ; « si je peux mettre une petite pierre à l'édifice ».

Rassurer la personne sur ses capacités

- « Tu as toutes les capacités pour le faire » ; « ...ils pensaient que j'avais les aptitudes » ; « en voyant tout le travail que vous abatsez, je suis sûre que le CVS (conseil de vie sociale) vous plaira » ; « ... il n'y a pas d'obligation de résultats ».
- « J'avais peur de ne pas être à la hauteur, je savais que j'ai encore des capacités mais je ne savais pas si je pouvais encore les exploiter ».

Sans nier ses difficultés, lui dire qu'elle est bien là en tant que personne concernée, avec les difficultés qui sont les siennes

- « J'avoue que j'ai du mal à me concentrer » ; « je perds le fil de mes mots » ; « c'est difficile de retenir certaines choses » ; « des fois on n'est pas pertinent parce qu'on est malade » ; « on a des difficultés à retenir, à se lever tôt ».

Préciser l'engagement que ça va demander : le nombre et la durée des réunions, le type de tâches à accomplir...

- « C'est chronophage » ; « peur que ça fasse beaucoup ».



Aborder « la peur des représailles »

La personne s'inquiète sûrement de ce qui va se passer si elle n'est pas « capable », si elle préfère arrêter, si elle dit quelque chose de mal vu par les professionnel·le·s, etc. Devancer ces inquiétudes en en parlant avec elle.

L'inviter à exprimer les inquiétudes qu'elle peut avoir quant à sa participation, et à poser toutes les questions qui lui viennent à l'esprit, en rappelant qu'elles ont toutes du sens puisqu'elle se les pose

- « J'avais peur de retomber dans des souvenirs » ; « quand tu vas à la CDU (commission des usagers), il y a des choses qui te sautent aux yeux et même à la gorge... ».

Mettre en avant tous les bénéfices qu'elle peut tirer de son engagement

- **La valorisation/reconnaissance des compétences** : « jamais j'aurais cru que j'irais aussi haut, je ne savais pas que ça pouvait être un tremplin comme ça, énorme » ; « quand on te demande si tu es d'accord, c'est une sacré reconnaissance » ; « ça me valorise » ; « J'ai de la chance par rapport à mes amis parce que je suis bénévole, je suis active et représentante des usagers ».
- **Le sentiment d'utilité** : « j'ai envie de donner aux autres. Je veux pas garder toute cette expérience pour moi ».
- **Le regard des autres** : Les professionnels et l'entourage, « ils changent de regard sur toi ».
- **Un rythme, des rendez-vous** : « je crois que sans activité, je deviendrais folle » ; « pendant ce temps-là, on ne pense pas à la maladie ».
- **Le lien avec d'autres** : « c'est bien d'avoir le point de vue des autres » ; « c'est du travail interpersonnel » ; « j'ai de la chance de travailler avec une équipe pareille... ».
- **La prise de recul** : « ce n'est pas pour fuir la réalité que je suis représentante d'usagers, c'est au contraire pour m'y confronter ».
- **Une évolution personnelle** : « on s'entend bien et on ose faire des choses qu'on n'oserait pas faire seul » ; « avec le temps on s'affermi » ; « ... avant j'aurais foncé dans le tas ».

Laisser du temps à la personne pour qu'elle réfléchisse : « sur le coup, j'ai dit non, j'avais peur de ne pas être à la hauteur » ; « j'ai mis trois mois à accepter ».

Une fois engagées, comment favoriser leur implication ?

- **L'accueil** : elle a été accueillie à bras ouverts : « j'ai franchement été très bien accueillie ».
- **L'utilisation d'un langage compréhensible** : « sur le coup, les sigles m'ont un peu déroutée », mais « j'ai tout de suite trouvé mes marques ».
- **Une ambiance conviviale** : « c'est un lieu très sympathique » ; « tu sens les gens, tu sens l'atmosphère ».
- **Un partage de la parole équitable et facilité** : « on n'a pas l'impression que tout le monde se précipite sur la parole ».
- **Des réunions d'une durée limitée, avec des pauses** : « avec les médicaments on a certains effets secondaires, on est plus lents, un peu endormis » ; « le défaut..., c'est que c'est trop long, tu ressors, tu es fatiguée » ; « une partie de mon énergie passe à vivre avec ma maladie ».
- **Des temps de préparation ou de débriefing si besoin** : « la dernière fois qu'on a travaillé ensemble, on a pris une demi-journée pour préparer ».
- **Des supports pour aider quand on a eu un moment d'inattention** : « je concentre mon attention sur le plus urgent, le plus pressé. On a de la chance parce qu'il y a un diapo ».
- **La présence de plusieurs représentant·e·s d'usager·ère·s** : « je me sens un peu seule, j'ai besoin d'un peu d'aide ».
- **Plus globalement, des supports adaptés aux difficultés cognitives rencontrées par les personnes** : « quand tu as à lire un document très long. Au bout de trois quarts d'heure t'en as marre ».