

Rapport d'activités



PSYTOYENS.asbl
Concertation des usagers en santé mentale
Rue Henry Lemaître 78
5000 Namur - Belgique
T 081 / 23 50 19
F 081 / 23 50 16
M 0498 / 11 46 24
info@psytoyens.be
www.psytoyens.be

(0)7/



Table des matières



1

RESSOURCES

6

RESSOURCES FINANCIÈRES ET LOGISTIQUES

6

1. SUBSIDE FÉDÉRAL : PROJET PILOTE « ORGANISATION DE PATIENT » 6
2. SUBSIDE FÉDÉRAL : « PARTICIPATION DES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES AUX PROJETS THÉRAPEUTIQUES ET À LA CONCERTATION TRANSVERSALE » 6
3. AIDES À LA PROMOTION DE L'EMPLOI (A.P.E.) 6
4. SUBSIDE RÉGION WALLONE 6
5. SOUTIEN DE L'INSTITUT WALLON POUR LA SANTÉ MENTALE 6

RESSOURCES HUMAINES

7

1. EMPLOI 7
2. STAGE 7

2

LES AXES DE TRAVAIL DE PSYTOYENS

8

AXE 1 : LES ASSOCIATIONS D'USAGERS

8

1. OBJECTIFS 8
2. ACTIVITÉS 8
 - 2a. Fédération 8
 - 2b. Les réunions mensuelles 9
 - 2c. Promotion des associations et des comités d'usagers. 11
 - Diffusion des deux brochures d'information 11
 - Une récolte des « bonnes pratiques » auprès des associations et des comités 11
 - Une journée des associations d'usagers en santé mentale 12
 - Présentation de Psytoyens et des concepts d'associations et de comités d'usagers au sein de structures de soin. 13
 - Un guide pratique pour construire une association d'usagers 13
 - 2d. Soutien au développement de nouvelles initiatives 13
 - Soutien au développement de l'association « Possible » 13
 - Demandes venant d'institutions psychiatriques 13
 - 2e. Formations 14
 - Un futur groupe d'intervision pour responsables d'association 14
 - Formation à l'animation de groupe pour responsables de groupe d'entraide 14
 - Activités de loisirs et rencontres entre associations. 14
 - Week-end en collaboration avec Uilenspiegel 14
 - Participation au festival Art, Sport et Culture d'Europsy-réhabilitation 15
3. RÉSULTATS 15

AXE 2 : INFORMATION AUX USAGERS

15

1. OBJECTIFS 15
2. ACTIVITÉS 15
 - 2a. Site internet : www.psytoyens.be 16
 - La fréquentation du site 16
 - La lettre de Psytoyens 16
 - 2b. Le Journal de Psytoyens 17
 - Journal # 7 : les médicaments en psychiatrie (janvier 2007) 17
 - Journal #8 : Travail et santé mentale (mai 2007) 18
 - Journal #9 : Journée des associations d'usagers en santé mentale (septembre 2007) 18
 - Journal #10 : La protection de la personne des malades mentaux. (Janvier 2008) 18
 - 2c. Les conférences « Psytoyens en débat » 19
 - Janvier 2007 : Quelle place dans le monde du travail quand on a un problème de santé mentale ? 19
 - Avril 2007 : La « mise en observation », comment ça marche ? 19

2d. Appels téléphoniques	20
Qui nous contacte?	20
Par quel moyens nous contactent-ils?	20
Pourquoi appellent-ils?	20
2e. Information sur les droits du patient	21
2f. Articles dans la presse	21
Revue « Santé Mentale »	21
Revue « Confluences »	21
Passe-partout	21
3. RÉSULTATS	21
AXE 3 : REPRÉSENTATION DES USAGERS	22
1. OBJECTIFS	22
2. ACTIVITÉS	22
2a. Projet « Participation »	22
Les réunions des 6 partenaires (Similes Flandre, Similes Francophone, Uilenspiegel, Psytoyens, AIGS, LuCas)	22
Le groupe de travail usagers/proches	23
Les réunions de concertation transversale	24
La rencontre de certains projets thérapeutiques	24
2b. Récolte du point de vue des usagers	24
Les rencontres « Cause-Café » à Bruxelles	24
Les activités habituelles	25
2c. Participation à des lieux de concertation	25
L'institut Wallon pour la Santé Mentale	25
Le groupe de travail « Santé Mentale » de la commission « Droits du patient »	25
Ligue Belge de la schizophrénie.	25
Comité d'accompagnement « Projets thérapeutiques et concertation transversale »	26
Plate forme de concertation en santé mentale de la région de Bruxelles-Capitale	26
Conseil Régional des Services de Santé Mentale	26
Ligue des Usagers de services de santé	26
Représentation des usagers à la Maison de Soins Psychiatriques « La Parenthèse » à Nandrin	26
2d. Représentations ponctuelles	27
Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier (ISEI)	27
Consultation pré-électorale : Muriel Gerkens (Députée Ecolo)	27
Consultation post-électorale : Didier Reynders (Informateur)	28
Formation « Pégase »	28
Fondation Roi Baudouin	28
Colloque « La démarche qualité, soutien à l'innovation en santé mentale » de la Cellule Qualité du C.H.P. de Liège	29
Journée d'étude « La Représentation des patients – Droits des patients dans les Soins de Santé Mentale » de vzw Uilenspiegel	29
Lilly Réintégration Award	29
2e. Colloques et Journées d'étude	29
29/03 et 19-20/06/07 : Journées de recherche-action Pair-Aidant du Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille)	29
09/11/07 : 1ère Journée Nationale des Groupes d'Entraide Mutuelle (Paris)	29
09/11/07 : Fond Reine Fabiola pour la Santé Mentale, 40 ans d'attention pour la santé mentale (Gent)	30
16/11/07 : Fondation Julie Renson « La santé mentale au cœur de la Fondation » (Bruxelles)	30
24/11/07 : le 2ème Forum belge de la Dépression (Liège, Hélécine)	30
2f. Partenariat et rencontres	30
Promes-ULB / Fiche « Sanomètre »	30
Les médiateurs de plaintes en santé mentale	30
Uilenspiegel vzw	30
Le groupe « Usagers-Familles »	30
Coordination « Information »	31
3. RÉSULTATS	31

3

EN 2008

31

AXE 1 : DÉVELOPPER LES ASSOCIATIONS D'USAGERS

32

AXE 2 : INFORMER DE MANIÈRE CLAIRE ET ACCESSIBLE

32

AXE 3 : REPRÉSENTER LES USAGERS

32

ANNEXES

33

ANNEXE 1 : TOUTES LES DATES

33

JANVIER 2007

33

FÉVRIER 2007

33

MARS 2007

34

AVRIL 2007

34

MAI 2007

34

JUIN 2007

35

JUILLET 2007

35

AOÛT 2007

36

SEPTEMBRE 2007

36

OCTOBRE 2007

36

NOVEMBRE 2007

37

DÉCEMBRE 2006

37

ANNEXE 2 : TABLE DES MATIÈRE DES ACTES DE LA JOURNÉE
DES ASSOCIATIONS D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE

38

ANNEXE 3 : INTERVENTION LORS DE LA JOURNÉE D'ÉTUDE DE
L'ASSOCIATION UILENSPIEGEL, LE 4 OCTOBRE 2007

39

ANNEXE 4 : COMMENT IMPLIQUER LES USAGERS DANS LA
RÉFLEXION SUR LA QUALITÉ DES SERVICES ? INTERVENTION
LORS DU COLLOQUE DE LA CELLULE QUALITÉ DU CHP DE LIÈGE

40



1 Ressources

RESSOURCES FINANCIÈRES ET LOGISTIQUES

1. SUBSIDE FÉDÉRAL : PROJET PILOTE « ORGANISATION DE PATIENT »

Psytoyens bénéficie toujours, pour la troisième année consécutive, d'un subside fédéral dans le cadre des « projets pilotes de petite taille concernant le renouvellement des soins ». Il couvre une période d'un an, renouvelable. Le montant de cette subvention a été augmentée par rapport à 2007. Suite aux difficultés de l'association Pasifou, bénéficiaire de la subvention pour la Région de Bruxelles-Capitale, les associations neerlandophones (Uilenspiegel) et francophones (Psytoyens) ont développé des activités à Bruxelles et ont reçu des subsides en conséquence.

2. SUBSIDE FÉDÉRAL : « PARTICIPATION DES REPRÉSENTATIONS DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES AUX PROJETS THÉRAPEUTIQUES ET À LA CONCERTATION TRANSVERSALE »

Depuis avril 2007, Psytoyens, en collaboration avec les associations Similes Flandre, Similes Francophone et Uilenspiegel et avec le soutien du Centre de recherche Lucas de la KUL et de l'AIGS est impliqué officiellement dans les projet pilotes «projets thérapeutiques et concertation transversale». Nous bénéficions d'un subside couvrant des frais de personnels (coordination du projet) et des frais de fonctionnement permettant l'implication des bénévoles.

3. AIDES À LA PROMOTION DE L'EMPLOI (A.P.E.)

Depuis juin 2006, Psytoyens dispose d'une aide de la Région Wallonne sous forme de 4 points A.P.E. Dans le courant de l'année 2007, deux points supplémentaires nous ont été accordé. Les points A.P.E nous sont maintenant accordé de manière définitive.

4. SUBSIDE RÉGION WALLONE

Le Ministre Régionale de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances a accordé à Psytoyens, pour l'année 2007, un subside couvrant ses publications.

Un soutien ponctuel nous a également été accordé un soutien ponctuel dans le cadre de notre Journée des associations d'usagers en santé mentale, le 28 septembre 2007.

5. SOUTIEN DE L'INSTITUT WALLON POUR LA SANTÉ MENTALE

L'Institut Wallon pour la Santé Mentale, soutien de Psytoyens depuis le début de l'association, constitue toujours une ressource de fonctionnement importante. L'Institut continue de fournir des locaux et des facilités logistiques.

RESSOURCES HUMAINES

1. EMPLOI

Depuis juin 2006, Psytoyens emploie un coordinateur à temps plein, François Wyngaerden. Dans le courant 2007, plusieurs autres personnes ont pu être engagé.

- **Mélanie Gerrebos est venue rejoindre l'équipe en août 2007.**
Assistante sociale, elle travaille à $\frac{3}{4}$ temps, essentiellement sur la coordination des « Cause-Café », sur la construction du guide pratique de construction d'une association et sur les questions d'information aux usagers d'une manière générale.
- **Catherine Jadin est venue rejoindre l'équipe en novembre 2007.**
Psychologue de formation, mais disposant d'une bonne expérience dans la coordination de projets participatifs, elle est engagée à temps plein pour une durée de 2 ans et demi. Elle coordonnera le projet de participation de Psytoyens aux projets thérapeutiques et de concertation transversale.
- **Nathalie Martin et Françoise Duesberg** ont chacune été engagées pour une durée de trois mois à mi-temps, d'octobre à décembre pour offrir un soutien méthodologique au démarrage du projet de participation de Psytoyens aux projets thérapeutiques et de concertation transversale.

2. STAGE

Psytoyens est régulièrement sollicité par de étudiants qui souhaitent faire des stage au sein de l'association.

- **H.E.Na.C., Haute Ecole Namuroise Catholique, Section Service Social.**
Nous avons accueillis Stéphanie Collard pour son stage de troisième année en assistante sociale. Outre le suivis des demandes quotidiennes qui arrivent chez Psytoyens, Stéphanie a réalisé les entretiens de récolte de bonnes pratiques qui nous permettent maintenant de construire un guide.
- **CERES, Centre d'enseignement et de recherche pour l'environnement et la santé.**
Psytoyens a servis d'intermédiaire pour permettre à certain de ses membres de bénéficier des services de stagiaire du CERES dont les champs de compétences vont de l'étude de besoin à la communication autour de l'association.



2 Axes de travail

AXE 1 : LES ASSOCIATIONS D'USAGERS

1. OBJECTIFS

Les associations d'usagers, groupes d'entraide, comités d'usagers, clubs de loisirs, ... rendent possible des rencontres avec d'autres personnes qui détiennent aussi un savoir par leur expérience d'usager. Elles permettent des échanges d'informations et toutes sortes d'activités qui donnent l'occasion à chacun de « reprendre pied » et de se reconstruire.

L'asbl Psytoyens rassemble ces différentes associations. Ensemble, nous voulons affirmer que les initiatives basées sur l'entraide et la participation des usagers améliorent la qualité de vie de ceux-ci et doivent être reconnues comme une ressource importante pour le bien-être.

Psytoyens souhaite également soutenir le développement de nouvelles initiatives. Mais construire et faire vivre une association n'est pas quelque chose de simple. Il est important de pouvoir profiter de l'expérience des autres. Ainsi, Psytoyens est un lieu d'échange de savoirs entre les associations-membres et offre différents services : soutien logistique et organisationnel, formations pour les responsables d'association, récolte de bonnes pratiques, promotion des associations, etc.

2. ACTIVITÉS

2a. Fédération

Au cours de l'année 2007, Psytoyens a vu l'élargissement de ses compétences territoriales à la région de Bruxelles. En conséquence, nous sommes allés à la rencontre des associations bruxelloises et les avons invités à venir nous rejoindre. Étant donné la nécessité d'avoir une représentation bruxelloise au sein de l'association, nous avons exceptionnellement donné la possibilité à ces nouveaux membres de rejoindre directement le conseil d'administration, là où habituellement nous demandons une année d'adhésion avant de poser sa candidature.

LES NOUVEAUX MEMBRES :

- **Possible.** Vivre avec la schizophrénie, c'est possible! L'association Possible est un groupe d'entraide et/ou de « self help » pour et par les schizophrènes. Ses membres sont schizophrènes et tous bénévoles. Un des objectifs de l'association Possible est l'organisation de réunions régulières (tous les 15 jours). L'association Possible est régie par une charte et propose à ses membres des étapes.

Contact: Tél.: 0496/68.62.44 (Florence), info@schizopossible.be, www.schizopossible.be.

- **Le Funambule** est un groupe d'entraide destiné aux personnes souffrant du trouble bipolaire ainsi qu'à leur entourage. Activité principale : le groupe de parole qui se tient tous les deuxièmes jeudis du mois à Bruxelles. Une « mini-bibliothèque » est la disposition des participants lors de l'accueil et de la pause. L'association assure également une permanence téléphonique tous les jours de la semaine, samedi et dimanche compris.

Contact : tél.: 0486 65 07 31 (Pascale Fransolet), 0477 180 999 (Marguerite), lefunambulebxl@yahoo.fr

- **La Graine** est un groupe d'entraide en santé mentale, fondé et géré par et pour des personnes psychiatriquées et ex-psychiatriquées sans l'aide d'un intervenant médical. Ce groupe est ouvert à toute personne, aux prises avec des problèmes de santé mentale ou en souffrance psychique, qui désire faire un cheminement personnel et vivre l'entraide dans notre groupe. D'une souffrance semblable et du partage de cette souffrance avec d'autres, beaucoup de choses peuvent naître : le sentiment de ne plus être seul, de bénéficier d'une écoute sans jugement, de donner et d'obtenir un soutien moral, de recréer un réseau de connaissances et de solidarités.

Contact : c/o l'Autre « Lieu », rue Marie Thérèse, 61 à 1210 Bruxelles, tél. : 02/ 230.62.60

- **Les Jettoyen(ne)s** c'est quoi? Des jettois qui veulent développer des initiatives citoyennes et solidaires, ouvert aux personnes qui vivent des difficultés. Une association en création, membre de plusieurs associations (Psytoyens, ça passe par ma commune- Oxfam, ...) Les premières activités régulières sont des réunions de coordination, des rencontres «échanges et actualités», des actions de solidarité. Nous avons d'autres projets qui se concrétiseront petit à petit. Nous existons depuis juin 2007. Nous aimerions proposer une formation à l'écoute l'année prochaine avec différents partenaires.
Contact : Claire André, 02/479.39.82, jettoyens@gmail.be.

2b. Les réunions mensuelles

Les réunions mensuelles, qui durent traditionnellement une journée, sont divisées en plusieurs parties, entre autres pour différencier clairement le débat et la prise de décision.

Cette année, nous avons légèrement modifier la structure de ces journées. D'abord parce que pour certains, consacrer une journée entière demandait trop d'énergie, ensuite parce que le nombre de sujet à traiter devenait trop important que pour tout traiter en conseil d'administration. La mise sur pied d'un bureau qui se tient 15 jours avant le C.A. a été décidée pour faire le tri des priorités et élaborer l'ordre du jour du C.A.

Depuis septembre, les conseil d'administration ont donc lieu de midi à 14h. Comme toujours, au-delà des décisions à prendre concernant les projets et les représentations, les C.A. (et les pauses) sont également l'occasion pour chacun de savoir ce que font les autres et de profiter de leurs idées, d'échanger des conseils sur le fonctionnement des associations, la manière de mobiliser les gens, de communiquer l'information, etc. A 14h30, suit un groupe de travail laissant la place à plus de débat. Les objectifs peuvent être multiples : prendre position sur une thématique, démarrer un projet, recevoir un invité extérieur, etc. Tous les trois mois, nous avons également pris le parti d'ouvrir ces réunions à tous les usagers intéressés et d'inviter une personne-ressource.

VOICI LES SUJETS ABORDÉS DURANT L'ANNÉE 2007 :

- **21 décembre 2006** : Repas de fin d'année.

- **22 janvier 2007** : Conférence « Travail et santé mentale ».
 Voir point 2.2.2.3 sur les conférences « Psytoyens en débat ! »

- **19 février 2007** : Groupe de travail « Guide des bonnes pratiques des associations »
 Stéphanie Collard, Stagiaire assistante sociale chez Psytoyens, entame un travail d'interview des responsables des associations d'usagers en santé mentale. L'objectif de ce travail est de pouvoir récolter les bonnes pratiques et de construire un guide de la mise sur pied d'une association d'usagers. Stéphanie présentera sa grille d'entretien et fera part de ses réflexions quant aux premiers entretiens exploratoires. Parallèlement, le groupe de travail discutera des différents aspects qui doivent se retrouver dans ce guide, particulièrement en terme de repères pratiques.

- **19 mars 2007** : Groupe de travail « Guide des bonnes pratiques des associations »
 Une première table des matières du guide a été proposée et discutée. D'autres points importants du futur guide ont également été abordé, comme la forme finale du texte, laissant une grand place à la parole des usagers, récolté via les interviews, ou l'importance à accorder à une différences à faire au sein des associations entre les moments d'activités et les moments de décisions, dans une optique de transparence et de clarté d'organisation.

- **19 avril 2007** : Conférence « Mise en observation »
 Voir point 2.2.2.3 sur les conférences « Psytoyens en débat ! »

- **21 mai 2007** : Groupe de travail « Guide des bonnes pratiques des associations »
 Sur base d'un document de synthèse, Stéphanie Collard nous a présenté les différentes conclusion de son mémoire, basé sur les entretiens réalisé avec les responsables des associations d'usagers. La table des matières du futur guide a ensuite été discuée, quelques modifications ont été apportées avant de l'approuver. Un power-point préparé sur cette base pour la journée des associations d'usagers en santé

mentale, le 28 septembre. La rédaction finale sera réalisée par la suite.

Dans la perspective d'une intervention lors de la journée du 28/09, la question du mode de financement des associations a également été discuté.

- 29 juin 2007 : Assemblée générale

Entre autre chose, un point spécial sur la participation de Psytoyens aux « Projets thérapeutiques et à la Concertation transversale » a été présentée à l'assemblée générale.

- Pas de réunion mensuelle en juillet

- 23 août 2007 : Groupe de travail « Préparation de la journée des associations »

Nous avons rencontré Etienne, de la compagnie « Caméléon Théâtre » qui va proposer un spectacle d'improvisation en clôture de la journée des associations. Le but de la rencontre était de évoquer différents aspects des maladies psychiques ou des souffrances mentales afin de donner aux improvisateurs des repères sur un sujet qu'ils ne connaissent pas du tout.

Nous avons ainsi parlé des maladies les plus courantes et de leurs symptômes, les médicaments et de leurs effets secondaires, des rapports avec les médecins et des possibilités de dialogue, du fait que le savoir médical n'est pas un absolu dans le domaine, que les diagnostics peuvent être différents d'un médecin à l'autre et que les médecins ne sont pas tous d'accord entre eux (les « écoles »), des conséquences sociales de ces difficultés dans les rapport avec la famille, les amis, les difficultés de compréhension et le jugement, la difficultés de trouver du travail, de s'ouvrir de son problème face à un employeur, la solitude, les loisirs, des bienfaits de l'entraide pour se sentir mieux, se sentir moins seul, plus soutenu, mais aussi pour participer à dé-stigmatiser, etc., du système de sécurité sociale, globalement bien fait, mais par rapport auxquels il reste des difficultés à propos de la manière de se faire reconnaître à la vierge noire, la mauvaise compréhension des médecin conseil, etc.

- 20 septembre 2007 : Groupe de travail « Les projets thérapeutiques et la concertation transversale, la participation de Psytoyens. »

Un état des lieux général du projet est brossé. Plusieurs questions sont soulevées comme le recrutement des usagers, la valorisation de leur participation, les difficultés éventuellement (entre autre administratives) d'investissement dans le projet.

- 18 octobre 2007 : Groupe de travail « Les projets thérapeutiques et la concertation transversale, la participation de Psytoyens. »

L'organisation pratique de notre participation aux PT & CT a été discutée : les différents niveaux de réunions avec les 5 autres partenaires du projet, la désignation d'un administrateur référent qui participera à ces réunions pour le C.A., les modalités de retour d'information au C.A.

Il a également été question de la mobilisation des usagers en un groupe de travail spécifique, en collaboration avec Similes francophone, dont la première réunion se tient le 10 novembre.

L'articulation avec le pôle « recherche » du projet, c'est à dire avec les partenaires scientifiques et de terrains que sont Lucas-KUL et l'AIGS a également été abordé.

- 15 novembre 2007 : Groupe de travail « Les projets thérapeutiques et la concertation transversale, la participation de Psytoyens. »

Les débats ont tourné essentiellement autour du rapport de la première rencontre du groupe d'usagers et de proches qui vont s'impliquer dans le projet, le 10 novembre. Un organigramme des différents niveaux de réunions et de discussion a également été présenté et discuté.

- 20 décembre 2007 : Repas de fin d'année.

2c. Promotion des associations et des comités d'usagers.

L'accent mis durant l'année 2006 sur la promotion des usagers (qui a mené entre autre à produire deux brochures d'information sur les associations et les comités d'usagers) s'est poursuivi dans le courant de l'année 2008 via diverses activités toutes orientées vers le même but : faire en sorte que les initiatives portées pour et par les usagers en santé mentale se multiplient.

→ Diffusion des deux brochures d'information

Début 2007, les deux brochures d'information que nous avons élaborées en 2007, l'une consacrée aux associations d'usagers, l'autre aux comités d'usagers, ont été diffusées largement dans le secteur de la santé mentale.

Étant donné l'intérêt que ces brochures ont suscité et les commandes que nous avons reçues, nous pensons qu'elles ont contribué à diffuser les concepts d'« association » et de « comité » d'usagers.

→ Une récolte des « bonnes pratiques » auprès des associations et des comités

Parallèlement à ce travail, nous avons réalisé 29 entretiens avec des usagers responsables de 14 associations et de comités ainsi qu'avec les professionnels accompagnant ces derniers.

L'objectif était d'une part de mieux comprendre ce qui justifie l'existence d'une association ou d'un comité, les bénéfices qu'ils apportent à leurs membres, d'autre part d'approcher leur mode de fonctionnement quotidien, les « bonnes pratiques », ses « trucs » pour bien fonctionner dans l'idée d'en faire profiter d'autres futures associations ou comités.

Ces entretiens ont été menés par Stéphanie Collard, stagiaire assistante sociale, selon la méthode d'entretien semi-directif. La grille de question ci-dessous a servi de fil rouge à tous les entretiens.

LES ASSOCIATIONS SUIVANTES ONT ÉTÉ RENCONTRÉES :

- Le Funambule asbl
- Réflexions asbl
- Ligue Troubles obsessionnels compulsifs asbl
- Soutien aux Usagers en Psychiatrie et en neuropsychiatrie
- Pasifou asbl
- La Graine
- L'Union pour la compréhension des usagers en santé mentale
- Similes Wallonie
- TDA/H Belgique asbl
- Comité de patients du CHP de Liège
- Le Balancier
- Together Belgique asbl
- Espace de parole pour personnes touchées la dépression
- Conseil des usagers de drogues licites et illicites

LES QUESTIONS QUI LEUR ONT ÉTÉ POSÉES ÉTAIENT LES SUIVANTES :

- Comment votre association est-elle née? Quelle est son histoire? Pourquoi avez-vous choisi ce nom pour votre association?
- Quels sont les objectifs de l'association? Quels sont les idées / principes / valeurs sur lesquels se basent l'association?
- A quel public s'adresse votre association? Comment et pourquoi avez-vous choisi de s'adresser à ce public? Y a-t-il des critères d'admission? Quels sont-ils? Quelles sont les attentes des usagers par rapport à l'association? Quelle image se font-ils de l'association avant d'y arriver? Comment l'association communique-t-elle ses objectifs et ses activités? Fait-on de la publicité autour de l'association? Par quels moyens? Par qui / par quoi les membres arrivent-ils dans votre association? Par quels moyens l'association touche-t-elle de nouveaux membres?
- Comment l'association est-elle financée? Quels sont les besoins financiers de l'association? Quels sont les moyens mis en œuvre pour combler ces besoins?

- Comment les décisions sont-elles prises au sein de l'association? Comment les décisions sont-elles communiquées aux membres de l'association? Comment fait-on, en tant que membre de l'association pour participer aux décisions? Y a-t-il un président? Pour combien de temps est-il élu? Quels sont les décisions qu'il prend seul?
- Comment les tâches sont-elles réparties entre les membres? Quelles sont les tâches nécessaires au fonctionnement des associations? (administratives, organisationnelles, etc.) Est-il difficile de trouver des personnes qui s'investissent dans l'organisation de l'association? Pourquoi?
- Quelles sont les activités de l'association? Quels sont les moyens mis en oeuvre pour réaliser les objectifs de l'association? Comment ces activités sont-elles réalisées concrètement? Où se passent les activités? Qui les organisent? Quelles sont les différentes étapes nécessaire à un bon déroulement de ces activités? Quels sont les aspects positifs et négatifs qui ressortent des activités de l'association?
- Quels sont les bénéfices d'être membre de votre association? Comment l'association conçoit-elle l'entraide entre usagers et les bénéficiaires qu'elle peut apporter? Quels sont les différents niveaux ou les différents types d'entraide. Quels sont les « savoirs » spécifiques que s'échangent les usagers entre eux? Quel est la différence entre les savoirs des usagers et les savoirs des « psy »?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par l'association? Quels sont les moyens mis en oeuvre pour palier à ces difficultés? Qu'est-ce qui est diffusé comme idée ou comme principe au sein de l'association? Quelles sont les limites à s'imposer en tant que membre par rapport à l'entraide? Aller dans une association comporte-t-il des risques pour soi-même? Quelle distance garder?
- L'association a-t-elle des partenariats? Avec qui, quand et pourquoi? L'association fait-elle appel à des professionnels en cas de difficultés? L'association permet-elle une implication des professionnels dans les décisions, les activités, l'organisation,...? Quel place prennent les professionnels dans la structure décisionnelle de l'association? Et au niveau de l'animation d'une réunion/débat, etc.? Les professionnels sont-ils aussi thérapeutes de certains membres? L'implication des professionnels est-elle une demande des usagers?
- Quelles sont les ressources supplémentaires dont les associations auraient besoin pour mieux fonctionner? Qu'est ce que vous attendez de Psytoyens?
- Et si les associations n'existaient pas?

→ Une journée des associations d'usagers en santé mentale

Dans la foulée de ces réflexions sur la définition et les modalités de fonctionnement des associations et des comités, il nous a semblé incontournable d'offrir une vitrine aux associations et aux comités, pour permettre l'échange d'expériences entre elles mais également pour les rendre visible et les crédibiliser vis-à-vis du secteur de la santé mentale.

Rassembler ainsi les associations membres de Psytoyens mais aussi les partenaires actifs dans le domaine de l'entraide ou de l'information aux usagers était d'abord pour nous l'occasion de permettre la rencontre et l'échange d'expériences entre toutes ces initiatives innovantes. Nous avons déjà pu remarquer que le fait de savoir que d'autres, dans d'autres coins de Belgique, sont préoccupés par les mêmes choses est d'une grande motivation. Au-delà de ce qui existe déjà, la journée avait également comme but de sensibiliser, de donner l'envie à d'autres usagers et professionnels de se lancer dans de nouvelles initiatives. Beaucoup de nouvelles associations doivent encore se créer pour répondre à tous les besoins!

Le Journée s'est divisée en deux : une partie « Forum » avec une série d'intervention de responsables politiques, de responsables des associations d'usagers et de professionnels impliqués dans le mouvement. Une large place a également été laissée au débat avec la salle.

L'après midi c'est tenu une « Foire aux associations » où dix neuf associations membres ou partenaires de Psytoyens ont pu exposer leur activités au public, via un stand. Diverses animations (concert, jeu, théâtre,...) ont également été proposée dans le cours de l'après-midi afin de donner née un aspect « festif ». Tout les détails de la journée ainsi que la transcription des débats et quelques photographies se trouvent dans les actes qui sont disponible depuis la fin janvier 2008. Vous en trouverez la table des matières en annexe de ce rapport.

Le large succès de cette manifestation (220 personnes nous ont rejoints) et l'enthousiasme tant des usagers que des professionnels présents nous montrent qu'il existe une véritable demande.

→ **Présentation de Psytoyens et des concepts d'associations et de comités d'usagers au sein de structures de soin.**

Psytoyens visite régulièrement des institutions de soins ou des associations dans le domaine de la santé mentale pour présenter ses activités ainsi que les concepts d'associations et de comités d'usagers. En 2007, nous avons visité :

- L'association de réduction de risque Modus Vivendi,
- L'équipe sociale de l'hôpital psychiatrique « Jean Titeca » à Schaerbeek,
- L'hôpital psychiatrique « la Clairière » à Bertix,
- Une classe d'étudiant en spécialisation « Santé Mentale » à l'école sociale de la rue de l'Abbaye,
- La section Similes de Tournai,
- Les usagers du centre de jour « Le Canevas » à Bruxelles,
- Les usagers du centre de jour « Le Gueret » à Charleroi.

→ **Un guide pratique pour construire une association d'usagers**

Sur base des entretiens réalisés précédemment par Stéphanie Collard, un guide pratique et méthodologique pour la construction d'une association d'usagers est en cours d'élaboration. Le but est de donner des repères pratiques aux futurs responsables d'association mais aussi de leur donner l'envie de se lancer, en s'appuyant largement sur le récit des associations existantes. Ce guide contiendra des repères généraux sur les associations et les étapes de construction ainsi que des fiches pratiques, évolutives, sur des aspects plus pratiques de gestion des associations.

Le guide sera disponible dans le courant du 1er trimestre 2008. Vous en trouverez une table des matières en annexe de ce rapport.

2d. Soutien au développement de nouvelles initiatives

Le parti pris de Psytoyens est de partir d'une demande et d'aider à construire de nouveaux projets en prenant appui sur l'envie de l'un ou l'autre usager de construire quelque chose. Nous sommes disponibles dans la mesure de nos possibilités pour soutenir le développement de nouvelles initiatives.

→ **Soutien au développement de l'association « Possible »**

Deux personnes, usagers, nous ont contactés vers la fin de l'année 2006, avec l'envie de mettre quelque chose sur pied. En 2007 nous leur avons apporté un soutien qui s'est concrétisé essentiellement par des rencontres/discussions sur les envies et les objectifs des fondateurs ainsi que par l'orientation vers des associations de Psytoyens desquels ils pouvaient s'inspirer pour construire leur projet.

L'association Possible, qui est née de cette initiative, organise maintenant un groupe d'entraide pour et par les schizophrènes dans les régions de Braine l'Alleud et est maintenant membre de Psytoyens.

→ **Demandes venant d'institutions psychiatriques**

Suite à notre travail de promotion des associations et des comités d'usagers et à la Journée des Associations d'usagers, trois structures de soins hospitaliers, parmi les plus importantes de Wallonie, se sont adressées à nous, avec sensiblement la même demande : les accompagner dans la mise sur pied d'une association ou d'un comité d'usagers.

Il s'agit du :

- Centre Hospitalier Psychiatrique du Chêne aux Haies, à Mons
- Centre Universitaire Provincial (CUP) « La Clairière », à Bertrix
- Centre Hospitalier Spécialisé « L'Accueil », à Lierneux (spécifiquement pour la Maison de Soins Psychiatriques)

Ces demandes nous semblent particulièrement intéressantes et nous souhaitons profiter de cette opportunité pour développer une expertise dans la « transmission de savoir » de nos membres vers les institutions qui en montrent de l'intérêt.

Dans ce cas, il nous semble plus pertinent de s'orienter vers la construction d'un « comités d'usagers », c'est-à-dire un lieu qui fasse partie intégrante du service ou de la structure de soins. Un lieu qui rassemble les usagers et les professionnels de ce service afin d'en améliorer la qualité. Une association d'usagers, quant à elle, est plutôt une structure organisée « pour et par » les personnes ayant été confrontées elles-mêmes à un problème de santé mentale. Elle est basée sur les principes d'entraide entre pairs et fonctionne indépendamment des services de soins.

Commencer par construire un comité d'usagers semble plus judicieux parce que la demande vient des professionnels de la santé. Une association ne peut démarrer qu'à partir d'une demande d'un ou plusieurs usagers que nous pouvons accompagner. Tandis que, pour un comité d'usagers, une demande peut légitimement venir des professionnels de la santé : celle d'obtenir l'avis des usagers à propos de la qualité des services qu'ils offrent.

En 2008, nous nous orienterons vers la recherche de fonds permettant de développer ce projet et accompagner effectivement ces trois structures dans la création d'un comité d'usager.

2e. Formations

Après avoir donné la possibilité, en 2006, aux membres du conseil d'administration de Psytoyens, différents types de formations axées sur l'écoute ou gestion de groupe et de conflit, nous nous sommes orienté vers la mise sur pied de formations organisée en interne en collaboration avec le centre d'éducation du patient. Cette collaboration n'a toutefois pas abouti et nous avons préféré focaliser notre attention sur les formations à donner dans le cadre de notre participation aux projets thérapeutiques et à la concertation transversale.

→ Un futur groupe d'intervision pour responsables d'association

Nous pensons toutefois, suite aux réflexions menées dans le cadre du guide pratique, mettre en place des rencontres régulières, sous forme d'intervisions, permettant aux responsables des associations d'échanger leurs expériences.

→ Formation à l'animation de groupe pour responsables de groupe d'entraide

Seule exception, plusieurs responsables de Psytoyens ont participé à une formation « Animation d'un groupe de parole comment s'y préparer » organisé par l'asbl Sarah et animée par Patricia Plasier, psychologue, clinicienne, psychothérapeute.

L'objectif était de proposer une réflexion autour de la dynamique et de l'animation d'un groupe de parole.

Les points suivants étaient passés en revue :

- Se questionner sur les motivations et les objectifs de la mise en place d'un groupe de parole
- Définir le concept de groupe de parole, identifier les différents types de groupes et analyser leur fonctionnement
- Identifier les apports thérapeutiques du groupe de parole
- Déterminer les limites du groupe de parole.

2f. Activités de loisirs et rencontres entre associations

→ Week-end en collaboration avec Uilenspiegel

En 2007, deux week-ends de rencontre et de détente ont été organisés en collaboration avec l'asbl Uilenspiegel, association d'usagers néerlandophones :

- 15, 16, 17 juin 2007 : WE à Blankenberge
- 7, 8, 9 septembre 2007 : WE à Genk

Les prix sont particulièrement démocratiques, grâce à la réduction offerte par les centres « Bloso », en Flandre, pour toute personne pouvant fournir une attestation d'invalidité de plus de 66%.

Pendant ces week-ends, nous proposons une alternance d'activités de loisirs et de moments de débat et de réflexion afin de recueillir le point de vue des usagers sur certains sujets. (Voir en annexe les programmes de ces deux week-ends). Ces week-ends sont également l'occasion pour les associations d'usagers et les usagers de toute la Belgique de se rencontrer et d'échanger. Fin 2007 des contacts ont été pris avec le Ministre des sports... afin de pouvoir bénéficier de réduction.

→ **Participation au festival Art, Sport et Culture d'Europsy-réhabilitation**

Psytoyens a participé au Festival Art Sport et Culture d'Europsy-réhabilitation à Pamplune, en Espagne. Deux jours d'ateliers artistiques et sportifs et un jour de conférence permettent de nouer de nombreux contacts avec d'autres usagers et associations européennes, dans un cadre convivial. Cette année Psytoyens a, en collaboration avec l'AIGS (région liégeoise) et le Club Théo Van Gogh (Charleroi), organisé le voyage en car à partir de Namur. Cela a permis à une cinquantaine d'usagers et quelques professionnels de partir ensemble à moindre frais.

3. RÉSULTATS

- L'élargissement du champ d'action de l'association à Bruxelles a abouti à l'accueil de trois nouveaux membres bruxellois.
- L'accompagnement à la création de nouvelles associations a abouti à l'accueil d'une nouvelle association en provenance du Brabant Wallon
- _ La mobilisation autour de l'objectif de promotion des associations et des comités d'usagers a abouti à une Journée des associations d'usagers très dynamisante et à plus demandes d'accompagnement venant d'institutions de soin.

AXE 2 : INFORMATION AUX USAGERS

1. OBJECTIFS

Pour Psytoyens, le « grand public » et les usagers doivent bénéficier d'une information complète sur les services existants et d'une orientation efficace. Trop souvent, les usagers se trouvent confrontés à une diversité telle que le secteur des aides et des soins paraît labyrinthique. L'information est d'autant plus cruciale qu'elle est la première condition de l'exercice, par les usagers, du consentement aux soins et de l'autonomie, bref du développement d'une position d'acteur de son processus de soins mais aussi de citoyen à part entière. Psytoyens entend donc participer à la mise à disposition d'une information claire et accessible pour les usagers.

2. ACTIVITÉS

2a. Site internet : www.psytoyens.be

Élaboré fin 2005 / début 2006, le site Internet de Psytoyens est en service, sous sa forme définitive, depuis mars 2006. Le site est toujours divisés en trois grande partie :

- Les actualités : Présentée sous forme de blog, régulièrement mise à jour, cette partie rassemble les actualités du secteur de la santé mentale en Belgique et à l'étranger. Régulièrement mise à jour, cette partie constitue « l'accroche » du site.
- Les informations sur Psytoyens : Deux parties « Qui sommes-nous ? » et « Que faisons-nous ? » présentent Psytoyens, ses membres, ses objectifs et ses activités.
- Les « Bonus » : Différentes autres rubriques viennent compléter le site : des expositions « virtuelles » d'artistes usagers, des liens, les photos des activités et d'autres choses à développer dans l'avenir.

→ La fréquentation du site

La fréquentation du site a été en constante augmentation durant toute l'année durant l'année 2007.

Nous sommes passé d'une fréquentation moyenne journalière de 54 visiteurs uniques début de l'année à un pic de 216 visiteurs uniques par jours durant le mois de novembre.

Il apparaît donc de plus en plus clairement que notre site est un moyen important de nous faire connaître et que probablement une part de nos visiteurs sont fidèles et reviennent régulièrement consulter les mise à jours.



	Visiteurs uniques/mois	Moyenne journalière
Février 2007	1524	54,43
Mars 2007	1444	45,58
Avril 2007	1339	44,63
Mai 2007	1755	56,61
Juin 2007	2512	83,73
Juillet 2007	2253	72,68
Août 2007	2563	82,68
Septembre 2007	4025	134,17
Octobre 2007	4693	156,43
Novembre 2007	6489	216,30
Décembre 2007	5798	187,04
Total	34295	103,11

→ La lettre de Psytoyens

Afin de soutenir la fréquentation du site et de diversifier nos moyens d'information à propos de nos activités, nous avons également mis sur pied une lettre électronique. Cette lettre met toujours à l'honneur une ou plusieurs activités de Psytoyens et est complétée de liens vers les dernières actualités mentionnées sur le site Internet.

Neufs numéros de cette lettre ont été envoyés en 2007. Fin de l'année le nombre d'abonné était de 1392. Fin 2006, ce nombre était de 1138. Vous trouverez ci-dessous les dates de toutes les lettres avec les activités de Psytoyens mise « en une » pour chacune d'elles.

Lettre #6 (janvier)

- Journal de Psytoyens #7
- Psytoyens en débat #5: Travail et santé mentale

Lettre #7 (février)

- Deux brochures sur les associations et les comités d'usagers
- Un livre « Labiso » sur Psytoyens

Lettre #8 (avril)

- Psytoyens en débat #6: La « mise en observation », comment ça marche?
- 15, 16, 17 juin 2007: WE de rencontre à la mer (Blankenberge)

Lettre #9 (mai)

- Le Journal de Psytoyens #8
- 28 septembre 2007: Journée de associations d'usagers en santé mentale

Lettre #10 (juin)

- Psytoyens lance les rencontres débats « Cause-Café »

Lettre #11 (juillet)

- 7, 8 et 9 septembre 2007 : WE de rencontre dans la campagne limbourgeoise (Genk)
- Assemblée générale 2007 : bienvenue aux nouveaux membres

Lettre #12 (septembre)

- Un numéro spécial du Journal de Psytoyens consacré à la « Journée des associations », le 28 septembre 2007
- Psytoyens engage!
- Rapport d'activité 2006

Lettre #13 (novembre)

- Projet « Participation » : invitation à nous rejoindre
- « Cause-café » : les comptes rendus

Lettre #14 (décembre)

- Conférence « Psytoyens en débat » : les aides à domicile
- « Cause-Café » : deuxième saison
- Projet « Participation » : invitation à nous rejoindre

2b. Le Journal de Psytoyens

Trois numéros du « Journal de Psytoyens » ont été réalisés en 2007. Comme chaque année, depuis que nous avons structuré la parution, un numéro paraît en janvier, en mai et en septembre. Le coût est de 3 euros par an pour trois numéros pour les usagers et 5 euros par an pour trois numéros pour les professionnels. Le journal est tiré à 1300 exemplaires et distribué dans toutes les structures de soins de santé mentale en Belgique francophone. A côté de cela, le nombre d'abonné individuel reste encore relativement restreint : [...] personnes sont abonnées au journal. A cela s'ajoute un hôpital qui nous commande une cinquantaine d'exemplaires pour distribuer au sein de ses différents services.

L'idée est toujours la même : une face du Journal est consacrée à l'actualité des associations d'usagers et l'autre est conçue sous forme de dossier, mêlant information sur le système de santé et témoignages d'usagers.

Le Journal répond ainsi à deux objectifs principaux. Le premier est d'informer les usagers tant sur les associations que sur le système de santé. Le deuxième est de sensibiliser, au-delà des usagers, les professionnels de la santé, à l'intérêt que peuvent présenter les associations pour les usagers qui s'y investissent.

→ Journal # 7 : les médicaments en psychiatrie (janvier 2007)

Suite à la conférence « Psytoyens en débat ! » de mars 2006, notre numéro de janvier sera consacré aux médicaments en psychiatrie.

« Antidépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques, thymorégulateurs ... les médicaments sont un outil thérapeutique important en santé mentale. Beaucoup d'usagers en prennent, presque tous en ont déjà pris. Mais les connaît-on vraiment ? Voici un tour d'horizon, du diagnostic au remboursement. »

Dans ce dossier :

- L'intervention du Docteur Philippe Hennaux lors de notre conférence « Psytoyens en débat » consacré aux médicaments en psychiatrie,
- Une classification des psychotropes,
- Le coût du remboursement des médicaments,
- Des témoignages.

→ **Journal #8 : Travail et santé mentale (mai 2007)**

Suite à la conférence-débat organisée le 22 janvier 2007 sur cette thématique, nous avons tenu à publier un journal consacré à ce thème qui reste un de ceux qui préoccupe nos membres. A travers les questions de travail, c'est celle de l'intégration sociale dans son ensemble qui est posée...

« Un travail rémunéré est souvent vu comme un moyen d'être reconnu par la société, de se sentir utile. Mais il est aussi source d'angoisse et peut être déstabilisant! A chacun de faire le point sur ses envies, d'évaluer les bénéfices, de mesurer les risques,... Voici quelques réflexions pour vous y aider! »

Dans ce dossier :

- L'intervention de Anne-Marie Appelmanns de « Formation, Travail et Santé » lors de notre conférence « Psytoyens en débat » consacré aux questions de travail et santé mentale
- Une interview du Docteur Guy Deleu autour du soutien en emploi de personnes présentant des troubles psychiques.
- Une information sur les jobcoaching et les services d'accompagnement à l'emploi de l'AWIPH
- Un témoignage.

→ **Journal #9 : Journée des associations d'usagers en santé mentale (septembre 2007)**

Le journal de septembre était un numéro spécial uniquement consacré à la Journée des associations d'usagers en santé mentale que nous avons organisé le 28 septembre 2007 à Namur. Ce numéro avait pour vocation de servir à la fois de promotion de la journée et, le jour même, de « farde » d'information distribuée à tous les participants.

Dans ce dossier :

- Le programme de la journée,
- Le début de chaque intervention de la matinée,
- Une présentation des différentes animations de l'après-midi
- Une présentation des dix-neuf associations tenant un stand l'après-midi
- Un plan des lieux.

→ **Journal #10 : La protection de la personne des malades mentaux. (Janvier 2008)**

Faisant suite à notre conférence du 19 avril 2007, notre journal de janvier sera consacré à la loi de protection de la personne des malades mentaux. Cette loi est en effet particulièrement importante pour les usagers de la psychiatrie qui y sont régulièrement confrontée.

« La loi du 26 juin 1990, qui organise l'hospitalisation forcée, est une loi très particulière. Elle répond à deux objectifs de notre société : celui du maintien de la sécurité publique et celui de protéger et de soigner les personnes qui en font partie.

C'est cette loi qui différencie fortement la psychiatrie des autres spécialités médicales : c'est la seule où il est possible de priver quelqu'un de sa liberté en vue de soins. Les psychiatres sont également les seuls médecins qui ont la responsabilité de juger de la dangerosité d'une personne.

Les juges, médecins, procureurs ou avocats, qui doivent appliquer cette loi, naviguent en permanence entre la préservation de l'ordre social et le risque d'une détention arbitraire, entre la nécessité de soigner une personne en danger et la responsabilité de la priver de sa liberté. »

Dans ce dossier :

- Une explication des conditions d'application de la loi et des deux procédures normale et urgente,
- Des éléments de débat sur la possibilité de soins contraint dans le cadre d'une hospitalisation contrainte,
- Des réflexions en terme d'évolution de la loi venant de la ligue des droits de l'homme et de la Plate-forme de concertation en santé mentale de la Région de Bruxelles-Capital.
- Un témoignage.

2c. Les conférences «Psytoyens en débat»

Environ tous les trois mois, la réunion mensuelle prend la forme d'une conférence ouverte à tous les usagers. Nous invitons alors un ou plusieurs intervenants afin de débattre avec la salle.

Ces conférences sont l'occasion pour les usagers de récolter des informations, mais aussi de s'exprimer, d'entendre le point de vue d'autres usagers et ainsi de faire (re)naître l'envie collective d'influencer positivement le fonctionnement du système social et de santé.

Ces conférences sont ouvertes aux professionnels et aux membres de la famille ce qui permet un brassage de points de vue différents qui est particulièrement intéressant.

Cette année nous n'avons cependant pu organiser que deux conférences, tant l'organisation de notre Journée des associations d'usagers en santé mentale a pris de la place...

→ Janvier 2007 : Quelle place dans le monde du travail quand on a un problème de santé mentale ?

(Re)trouver un travail quand on a un problème de santé mentale n'est souvent pas chose aisée. Beaucoup de questions se posent. De quoi suis-je capable ? Est-il possible de (re)travailler malgré la présence et/ou la réapparition possible de certains symptômes ? Comment m'évaluer et comment m'améliorer ? Que dire ou ne pas dire à mon employeur ?

Et puis surtout, vers qui me tourner pour trouver de l'aide ? Quelles sont les aides disponibles ? Quelles sont les conditions pour y accéder ? Où trouver des formations adaptées ? Est-il possible d'adapter un poste de travail à mes fragilités ? Aujourd'hui, le chômage touche bien entendu tout le monde. Dans quelle mesure cela influence-t-il les possibilités d'insertion ? Les employeurs sont-ils sensibles aux problématiques de santé mentale ? Quelle est l'évolution de ces dernières années ?

Par ailleurs, le monde du travail peut être vu avec beaucoup d'appréhension et les procédures d'évaluation de la capacité à travailler ou d'incitation à la recherche sont parfois très angoissantes. Sont-elles adaptées aux particularités des problèmes de santé mentale ? Y a-t-il un risque de se retrouver exclu et marginalisé plutôt que véritablement aidé ?

Trois invités : Mme Anne-Marie Appelmans, présidente de «Formation Travail et Santé» qui, depuis 1979, œuvre entre autres à la (ré)insertion de personnes ayant eu un problème de santé mentale, Mme Anne Bauchau, Agent en intégration professionnelle et Mme Aline Hennart, psychologue à l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) à Namur.

→ Avril 2007 : La « mise en observation », comment ça marche ?

La loi de «protection de la personne des malades mentaux», plus communément appelée «loi de 1990» ou «loi de mise en observation» est incontournable dans le domaine de la psychiatrie. C'est en effet elle qui permet d'hospitaliser une personne contre son gré si cette dernière constitue un danger pour elle-même ou pour les autres.

Mais la connaît-on vraiment? Quelles sont les procédures? Qui peut demander une mise en observation? Quelles sont les situations où une telle privation de liberté est permise et souhaitable? Sur quelle base le juge de paix prend-il sa décision? Comment s'organise le débat contradictoire? Comment le système judiciaire garantit-il le respect de la liberté des personnes? Quelles sont les possibilités pour l'usager de faire valoir son point de vue? Quelles sont les possibilités de recours? Et puis, plus généralement, comment, en tant qu'usagers, avons-nous vécu la mise en observation? Avec du recul, peut-on dire que cette hospitalisation forcée a été utile?

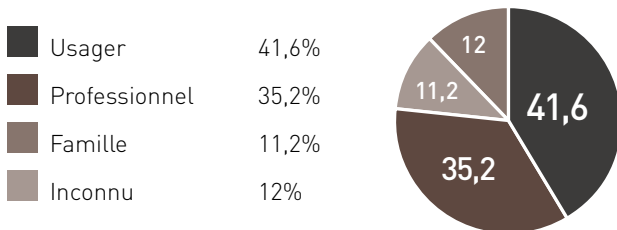
Trois invités : Mme De Soete, Juge de Paix à Namur (2ème Canton), Mme Aurelie Ehx et M. Christian Marchal de l'asbl l'Autre «lieu».

2d. Appels téléphoniques

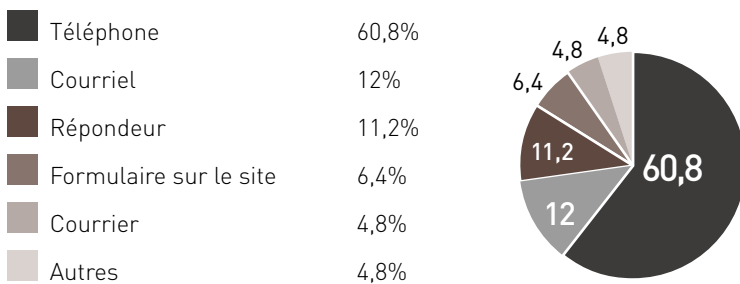
Psytoyens continue à répondre par téléphone aux questions et demandes d'orientation des usagers. L'arrivée de Mélanie Gerrebos nous a permis donner un peu plus d'importance à cet aspect de notre travail.

Depuis la mi-avril 2007, nous avons également mis en place un système d'enregistrement des demande qui nous permet d'avoir une idée plus précise du nombre et du type de demande que nous recevons. Voici donc quelques chiffres, sur un total de 135 demandes d'avril à décembre 2007 :

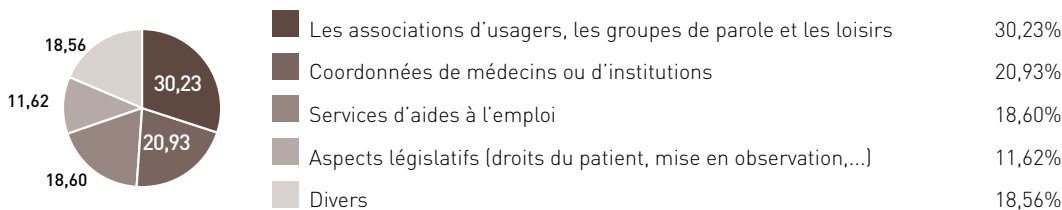
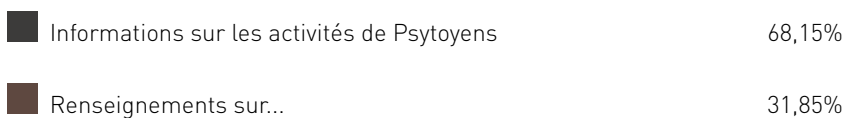
→ Qui nous contacte?



→ Par quel moyens nous contactent-ils?



→ Pourquoi appellent-ils?



2e. Information sur les droits du patient

Psytoyens a entamé une réflexion sur la manière de communiquer au mieux leurs droits aux usagers des services de soins en collaboration avec la médiatrice des plaintes de la plate-forme namuroise de concertation en santé mentale. Ce travail, devant mener à une animation et/ou à un jeu de société coopératif, se développera en 2008.

2f. Articles dans la presse

→ Revue « Santé Mentale »

La revue française Santé Mentale - « le mensuel des équipes soignantes en psychiatrie » a publié une présentation générale de Psytoyens dans son numéro 118 de mai 2007.

→ Revue « Confluences »

Depuis le début de la revue « Confluences », Psytoyens est régulièrement sollicité pour écrire dans la revue. En 2007 nous avons participé aux articles suivants :

- Entre participation et évaluation : la prise en compte du point de vue des usagers, Jean-Marc bienkowski, Pascale Colson, Christine Decantere, François Wyngaerden, dans le cadre du dossier « S'évaluer pour évoluer », n°16, avril 2007.
- Cause-café, Stéphanie Collard, Pascal Colson et François Wyngaerden, dans le cadre du dossier « La relation...thérapeutiques? », n°17, août 2007.
- Première Journée des associations d'usagers en santé mentale, Hélène Carpiaux, n°18, décembre 2007

→ Passe-partout

Suite à l'envoi d'un dossier de presse aux rédactions des journaux de la région namuroise, le journal gratuit « Passe-partout » a publié une présentation générale de l'association.

3. RÉSULTATS

- Le système d'enregistrement des demandes nous permet d'avoir une idée des demandes les plus importantes et nous donne des informations sur la manière de développer ce service à l'avenir.
- Le site Internet a pris cet année un essor particulièrement important avec des pics jusqu'à de 216 visiteurs uniques par jours (moyenne pour le mois de novembre) est un pas important dans la visibilité de Psytoyens et des associations d'usagers en général.
- Le « Journal de Psytoyens » continue à jouer son rôle d'« organe » principal de l'association et catalyse l'essentiel de l'information que l'association souhaite diffuser.
- Les conférences « Psytoyens en débat ! » sont rapidement devenues un espace précieux d'information et d'expression des usagers.

AXE 3 : REPRÉSENTATION DES USAGERS

1. OBJECTIFS

La participation des usagers est le principe qui sous-tend les activités de représentation de Psytoyens. Il renvoie à l'affirmation que le point de vue des usagers peut être utile dans une réflexion sur la qualité des soins. A travers ses activités de représentation, Psytoyens espère faire reconnaître une prise de parole, citoyenne, légitime, là où elle a souvent été entachée et étouffée par les préjugés et la stigmatisation. A travers les récoltes de témoignages, les débats et les groupes de réflexion, Psytoyens souhaite également soutenir l'émergence, chez les usagers, d'une prise de conscience politique et une volonté de participer à l'évolution du système de santé au bénéfice de tous.

2. ACTIVITÉS

2a. Projet « Participation »

En 2006, les associations de familles Similes Francophone et Similes Flandres et les associations d'usagers Uilenspiegel et Psytoyens ont largement manifesté leur intérêt pour une participation plus importante aux niveaux des « Projets thérapeutiques et de la Concertation transversale » nouveau projet pilote initié par le Ministre fédéral de la Santé Rudy Demotte.

Ce projet pilote qui a pour but d'expérimenter, pendant une durée de trois ans, la mise en places des « réseaux et circuits de soins », peut avoir une grande influence sur la manière dont la future organisation des soins de santé mentale va être pensée. Il était donc très important pour Psytoyens et pour les usagers de pouvoir être impliqué.

En juillet 2007, les associations d'usagers et de familles ont donc vu leur participation précisée. Une convention nous donnait pour mission de réunir, accompagner et coacher des usagers et des proches dans le cadre de leur participation aux projets thérapeutiques et à la concertation transversale. Dans ce cadre, deux partenaires scientifiques et de terrain le centre LuCas (KUL) et l'AIGS ont été désigné pour nous soutenir.

L'objectif de ce projet pilote est de prendre en compte le point de vue des usagers et des proches en vue de la future réforme du secteur de la santé mentale, qui devrait suivre le projet pilote. Dans ce cadre, les proches et les usagers sont considérés comme des partenaires à part entière au même titre que les professionnels. En d'autres termes, ils sont reconnus comme « expert par le vécu ». Au bout des trois ans du projet, des recommandations en terme de participation des usagers mais aussi en terme plus généraux à propos du système de santé devront être proposé aux autorités compétentes.

Concrètement, nous développerons ci-dessous les différentes réunions, rencontres et réflexions qui nous ont amené à proposer un cadre de fonctionnement qui corresponde à notre mandat.

→ Les réunions des 6 partenaires (Similes Flandre, Similes Francophone, Uilenspiegel, Psytoyens, AIGS, LuCas)

Ces réunions ont été le coeur de la conception et du développement du projet. C'est à ce niveau que ce sont précisés les rôles de chacun dans la perspective d'une collaboration harmonieuse entre francophones et neerlandophone, entre associations de proches et associations d'usagers, entre associations et partenaires scientifiques et de terrain.

Les 4 associations de proches et d'usagers (deux en Flandre et deux en Wallonie) sont ainsi soutenues par les deux partenaires scientifiques et de terrain: LuCas et l'AIGS pour mener à bien le projet. Leur premier objectif est de soutenir la participation des associations au niveau de la concertation transversale. Ils observent le processus de participation en cours et coachent les usagers et les proches. Ils sont aussi une ressource en terme d'information sur le secteur de la santé mentale.

En plus de cet accompagnement des associations d'usager et de familles, les partenaires scientifiques et de terrain ont une mission qui dépasse le cadre stricte des projet thérapeutiques et de la concertation transversale. Ils récolter et analyser les bonnes pratiques en matière de participation en Belgique et à l'étranger. Cette partie du projet doit être un support à la participation des usagers dans le cadre du projet mais

aussi donner des points de repères pour des recommandations futures.

Durant le second semestre 2007, ces six associations se sont réunies toutes les semaines en vue de partager les méthodologies mises en place, les difficultés rencontrées et la mise au point d'un rapport d'activités commun aux deux régions.

Ce projet de participation est une opportunité unique de faire valoir la parole des usagers et des proches aux niveaux clinique, structures de soins et politique. Les associations souhaitent, par la mise en place d'une méthodologie, que les proches et les usagers soient reconnus comme experts par le vécu par les professionnels de la santé mentale et le pouvoir politique.

Les associations de proches et d'usagers se sont engagées jusqu'au 31 mars 2010 pour mener à bien ce projet. Chacune sera soucieuse et garante des recommandations qui émergeront du groupe de travail constitué.

→ Le groupe de travail usagers/proches

Similes Francophone et Psytoyens ont décidé de constituer un groupe de travail mixte d'usagers et de proches pour des raisons d'enrichissement mutuel et de facilité méthodologique. Pour ce faire, chacun des partenaires est allé présenter le projet pilote aux associations membres.

Mi-novembre, les partenaires ont organisé une réunion de présentation du projet reprenant un bref historique de la santé mentale et les enjeux de la participation des usagers et des proches à ce projet pilote. 33 personnes ont montré leur intérêt à y participer.

Dès lors, il a été convenu que le groupe de travail usagers-proches se réunirait un vendredi sur deux de 13.00 à 16.00. D'un point de vue méthodologique, les associations francophones ont été soutenues par l'AIGS et par l'engagement de Nathalie Martin et de Françoise Duesberg par Psytoyens.

Nathalie Martin, psychologue et sociologue, a une grande expérience de formation à l'écoute et à la gestion de groupe, notamment au sein du Centre d'Education du Patient. Ayant déjà travaillé avec Psytoyens et avec la LUSS (Ligue des Usagers de Services de Santé) elle a une bonne idée de l'approche particulière que nécessite le travail avec des usagers et des « experts d'expérience ».

François Duesberg a travaillé pendant plus de 15 ans dans une plate-forme de concertation en santé mentale. Dans ce cadre elle a également participé aux discussions qui ont précédé la mise en place des projets thérapeutiques et de la concertation transversale. Elle est pour nous une ressource importante en terme d'information sur le secteur de la santé mentale et les projets thérapeutiques.

Avec de ces différentes personnes, une méthodologie participative et une meilleure connaissance du secteur de la santé mentale se développent progressivement. Les modalités pratiques d'organisation qui ont été élaborées durant fin 2007, et qui doivent encore être soumis aux groupes et aux partenaires sont les suivantes.

Les participants fonctionneront en 6 sous-groupes reprenant les 6 thèmes des Concertations transversales. Chaque sous-groupe sera constitué de minimum 4 et maximum 6 personnes avec une parité proches-usagers. Ainsi, dans chaque sous-groupe, un duo proche-usager participera à un projet thérapeutique lié au thème, un autre duo aux concertations transversales du même thème.

Enfin, une à deux autres personnes ressources supplémentaires sont prévues. Ces dernières ont la possibilité d'un engagement moindre puisqu'elles n'iront pas aux réunions des projets thérapeutiques et des concertations transversales mais alimenteraient le débat du sous-groupe avec une approche extérieure. Ces personnes acceptent cependant d'être suppléantes en cas de désistement. La taille du groupe définitif variera donc entre 24 et 36 personnes.

A la fin de chaque réunion, chaque sous-groupe présentera brièvement un canevas sur son travail du jour reprenant les thèmes abordés (suite à la participation aux réunions de projets thérapeutiques et de concertations transversales ou autre) et les questions suscitées. Ceci permet de dresser les lignes directrices pour la suite du travail. En outre, nous prévoyons des temps de présentation plus importants de chaque sous-groupe afin d'effectuer des retours vers l'ensemble des participants qui auront l'occasion de faire des mises en commun et de poser des questions.

Chaque sous-groupe établira quelle trace écrite restera dans le sous-groupe et sous quelle forme et présentera son mode fonctionnement à l'ensemble des participants. Pour ce faire, les sous-groupes seront aidés par les accompagnatrices engagées par les associations.

Enfin, concernant les modalités de prise de décisions, chaque sous-groupe sera responsable et porteur des recommandations par rapport à son thème. Le grand groupe pourra y apporter des nuances ou des ajouts mais en aucun cas il ne pourra remettre totalement en question le travail du sous-groupe.

Notons que tout au long de ce projet, il revient aux professionnels engagés de développer des méthodes d'animation permettant aux participants de prendre des distances par rapport à leur vécu personnel, de communiquer avec des professionnels. Mais aussi, d'aider les participants à reconnaître leurs fragilités et leurs ressources en tant qu'usager ou proche ou les deux. Enfin, les professionnels focaliseront également leur attention sur des aspects de gestion et de groupe.

→ Les réunions de concertation transversale

Ces dernières ont été conçues afin d'évaluer, de réfléchir au fonctionnement des réseaux et circuits de soins tels qu'ils sont prévus dans le projet fédéral pilote. C'est à ce niveau que le fédéral insiste sur la participation des représentants d'usagers et de proches.

Les associations de proches et d'usagers ont donc pris préalablement contact avec chacune des plates-formes organisant les concertations transversales, à savoir 4. L'occasion nous a été offerte de représenter notre mandat auprès des coordinateurs, de déterminer les attentes de chacun et surtout d'y être systématiquement conviés. Les associations sont soucieuses d'une compréhension uniforme de leur rôle auprès de chaque plate-forme.

→ La rencontre de certains projets thérapeutiques

Les projets thérapeutiques ont pour objectif la mise en place de soins sur mesure et l'assurance de la continuité de ces soins. Participer à certains projets thérapeutiques s'avère donc essentiel pour le groupe d'usagers et de proches. Les participants auront l'occasion d'être présent à certaines réunions organisées, d'y faire part de leur point de vue et surtout d'acquérir des informations essentielles afin de participer activement aux concertations transversales.

Dans cette optique, les associations ont sélectionnés 8 projets thérapeutiques répartis en Wallonie et à Bruxelles. Des rencontres préliminaires ont eu lieu afin de faire un premier état des lieux des possibilités de collaboration et d'implication des usagers et des proches. Il était également intéressant de prendre connaissance des difficultés auxquelles les professionnels de terrain étaient confrontés. Un canevas de questions a été réalisé. Le résultat de ces premières rencontres s'avère positif mais des questions subsistent quant à la garantie du secret professionnel.

2b. Récolte du point de vue des usagers

→ Les rencontres « Cause-Café » à Bruxelles

En juin 2007, Psytoyens a lancé les « Cause-café ». Le développement de cette activité à Bruxelles fait suite de l'intégration, au sein de la fédération qu'est Psytoyens, des associations d'usagers bruxelloises et plus seulement wallonnes.

Dans la continuité de l'esprit de convivialité instauré par l'asbl Pasifou, initiatrice de ces rencontres, les « Cause Café » se veulent un lieu de rencontre et d'échange mensuel autour d'un thème lié à la santé mentale. Destinés aux usagers de services en santé mentale, les « Cause Café » sont l'occasion de sortir du cadre de la santé mentale stricto sensu, pour se retrouver entre pairs, participer à une réflexion ou simplement passer un bon moment.

Il ne s'agit pourtant pas seulement d'un groupe de parole. Bien entendu, les échanges sont centrés sur l'expérience vécue personnellement. Et le bénéfice premier est bien de se rendre compte que d'autres vivent des situations similaires. Se retrouver en bonne compagnie, avec des personnes qui comprennent et acceptent sans de voir leur expliquer ou se justifier est plutôt agréable...

Mais les « Cause Café » permettent également la valorisation de ce vécu. Chacun se nourrit de l'expérience des autres participants. Et, à l'inverse, chacun peut se rendre compte que son expérience peut inspirer les autres! Loin de la relation soignant - soigné, les usagers deviennent « experts par le vécu ». En tant qu'utilisateurs de services, ils ont une expérience à partager et à faire valoir.

Mais pour Psytoyens, l'objectif des « Cause-Café » est de permettre réfléchir ensemble, entre usagers, autour d'une thématique, être critique, se poser des questions, émettre des avis, parler de ses expériences et surtout, savoir que notre point de vue sera entendu et relayé fait qu'on peut de nouveau (ou pour la première fois) se voir comme un citoyen actif. Cette activité permet la récolte de témoignages et la construction d'un point de vue commun à défendre auprès de pouvoirs publics, lors de différentes réunions de concertation. La volonté de Psytoyens est d'être le plus représentatif possible des usagers.

Les « Cause Café » sont également un outil pour promouvoir l'entraide et les associations d'usagers à

Bruxelles. Le plaisir éprouvé à se rencontrer et à partager peut en effet se prolonger dans l'une ou l'autre associations d'usagers existantes ou... donner l'envie de mettre sur pied de nouvelles initiatives!

Voici les thèmes abordés lors des Cause-Café en 2007 :

- Samedi 23 juin 2007 « S'entraider entre usagers ? »
- Samedi 28 juillet 2007 « Comment Changer le regard des autres sur la santé mentale ? »
- Samedi 18 août 2007 « Quels sont les aspects positifs d'une difficulté psychique ? »
- Samedi 22 septembre 2007 « L'aide à domicile, est-ce que ça marche ? »
- Samedi 20 octobre 2007 « Comment faire face à la crise ? »
- Samedi 17 novembre 2007 « Qu'est-ce que le bien-être ? Quels sont les moyens pour y parvenir ? »

Les « Cause-Café » ont lieu tous les troisièmes samedi du mois au premier étage du Cagé « La Régence », Place Fernand Cocq, 12 à Ixelles. Ils accueillent chaque mois entre dix et vingt usagers.

Un compte rendu de chaque réunion est envoyé à tous les participants et est disponible sur le site de Psytoyens à l'adresse www.psytoyens.be/cause-cafe.

→ Les activités habituelles

Les activités habituelles de Psytoyens (réunions mensuelles, appels téléphoniques, WE de détente, conférences-débat, etc.) sont autant de sources d'expérience et de points de vue des usagers membres de Psytoyens.

2c. Participation à des lieux de concertation

→ L'institut Wallon pour la Santé Mentale

Psytoyens est membre du Conseil d'administration de l'Institut Wallon pour la Santé mentale. A ce titre, les membres de Psytoyens s'impliquent régulièrement dans les travaux de l'IWSM

Un membre de Psytoyens est membre du comité de rédaction de la Revue de l'IWSM « Confluences ». Psytoyens est également régulièrement sollicité pour donner le point de vue des usagers dans le cadre des dossiers de la revue.

→ Le groupe de travail « Santé Mentale » de la commission « Droits du patient »

Psytoyens participe activement au groupe de travail « Santé Mentale » de la commission « Droits du patient ». Cela s'est traduit, à de nombreuses reprises, par des concertations préalables avec les autres représentants des patients à la commission.

Une proposition d'avis du groupe de travail a été présentée fin juin 2007 en séance plénière. Cette proposition a été refusée par la commission d'abord parce qu'elle s'éloignait trop de la question posée par le Ministre, mais aussi parce que le document reflétait trop le point de vue des usagers, les autres catégories de membres étant largement absentes aux réunions.

A partir de septembre 2007, les représentants des hôpitaux, des mutuelles et des médecins ont réinvestis le groupe qui a recommencé ses travaux en intégrant des points de vue plus larges. Actuellement, un document est en cours de rédaction. Il reprendra les points importants, qui font débat, tels qu'ils ont été réexaminés depuis septembre.

→ Ligue Belge de la schizophrénie.

Depuis juin 2007, Psytoyens est membre de l'assemblée générale de la Ligue Belge de la Schizophrénie ainsi que dans son conseil d'administration. Elle y rejoint université, plate-forme de concertations en santé mentale et diverses associations concernées.

C'est Stéphanie, membre de l'association Possible (groupe d'entraide pour et par les schizophrènes) qui représente Psytoyens à la Ligue.

Les objectifs de la Ligue sont :

- Promouvoir l'information sur l'approche thérapeutique et les traitements en matière de schizophrénie.
- Constituer une référence scientifique indépendante tant à l'égard des pouvoirs publics, de la presse médicale

- ou de la presse tout public.
 - Promouvoir la déstigmatisation de la schizophrénie à l'égard du public général.
 - Réaliser une mission de formation permanente et de sensibilisation des intervenants (infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, médecins généralistes, psychiatres, etc. ...).
 - Œuvrer à la définition et à la réalisation d'une politique de soins cohérente et intégrée dans le traitement multidisciplinaire de la schizophrénie.
 - Améliorer les rapports entre les patients, leurs familles et les intervenants du monde soignant.
 - Coordonner ces différentes activités et organiser les récoltes de fonds pour pouvoir les réaliser .
- Au delà de la participation au conseil d'administration, Psytoyens sera impliqué dans l'organisation de la conférence de Consensus « Dix ans après » qui aura lieu en juin 2008. Une intervention représentant le point de vue des usagers sera organisée en collaboration avec Uilenspiegel vzw.

→ Comité d'accompagnement « Projets thérapeutiques et concertation transversale »

Psytoyens représente les usagers francophones au sein du comité d'accompagnement et a ainsi suivi les débats concernant les orientations à donner aux « Projets thérapeutiques et Concertation transversale ». Depuis juillet 2007 cette participation prend un sens particulier puisque nous sommes maintenant partenaire à part entière de ce nouveau projet pilote (voir point 1 « projet participation »)

→ Plate forme de concertation en santé mentale de la région de Bruxelles-Capitale

Depuis septembre 2007, Psytoyens est membre d'honneur de l'assemblée général de la Plate-forme de concertation en santé mentale de Bruxelles. Cette participation est pour nous un des meilleur moyens d'apprendre à connaître le paysage bruxellois et de rencontrer ses acteurs. C'est Natascia, membre de l'asbl Le funambule, qui représente Psytoyens au sein de la Plate-forme. En plus des assemblées générales, nous participons également au groupe de travail « Articulation ambulatoire - Hospitalier ». Ce groupe de travail a rédigé un texte, dont la dernière version date de février 2007, à partir de réflexions sur une offre de soins continués et coordonnés entre les réseaux hospitalier et ambulatoire et de la prise en charge adéquate de patients précarisés, en errance sociale. Le groupe est actuellement dans un processus de consultation des différentes acteurs du secteur afin de récolter des avis sur ce document.

→ Conseil Régional des Services de Santé Mentale

Le CRSSM est un organe consultatif qui remet des avis quant à l'agrément et à l'attribution des subventions aux services de santé mentale. Il fait, d'initiative, des propositions de toutes natures au Ministre wallon de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des chances ou lui remet, à sa demande, des avis sur toutes les questions relatives aux services de santé mentale. Ses travaux ont été axés, dans l'année 2004, essentiellement sur les procédures de renouvellement de demandes d'agrément, sur quelques nouvelles demandes d'agrément ainsi que sur l'accompagnement des groupes de travail axés sur les problématiques suivantes: les abus sexuels, la maltraitance d'enfants, l'épidémiologie des enfants et la situation des psychiatres. Jean-Marc Bienkowski, Président de Psytoyens, est membre du CRSSM depuis fin de l'année 2002 et ce pour une durée de 6 ans.

→ Ligue des Usagers de services de santé

La LUSS est une fédération d'associations de patients. Ses objectifs sont de donner une place au patient, usager des services de santé, en créant un lieu où sa parole peut se construire et se faire entendre et d'organiser la réflexion sur des thèmes intéressant les usagers eux-mêmes ou des sujets d'actualité. Psytoyens est membres de la LUSS depuis de nombreuses années. Lors de l'assemblée générale 2007, nous sommes rentré dans le conseil d'administration. C'est François Wyngaerden, coordinateur de Psytoyens qui représente l'association au sein de la LUSS.

→ Représentation des usagers à la Maison de Soins Psychiatriques « La Parenthèse » à Nandrin

Psytoyens a été interpellé par la Maison de Soins Psychiatriques « La Parenthèse » suite à l'exigence de représentation des patients émise par la Région Wallonne. Nous avons alors entamé, en collaboration avec la M.S.P., une réflexion visant à mettre en place des rencontres régulières avec les patients. Ces derniers, souffrant de retard mental et de troubles du comportement, ne peuvent se représenter eux-mêmes. Pascal, administrateur de Psytoyens et Président de l'association S.U.N., participe de manière régulière à des activités de la M.S.P. et assure ainsi un regard extérieur vis à vis du fonctionnement de la structure.

2d. Représentations ponctuelles

→ Institut Supérieur d'Enseignement Infirmier (ISEI)

Nous avons été contacté par un professeur de l'ISEI pour organiser une rencontre entre des usagers et des étudiants en « Bachelier en soins infirmiers spécialisé en santé mentale et psychiatrie ». L'idée de la rencontre était de permettre aux usagers d'exprimer à des futures infirmières psychiatriques leurs attentes par rapport à cette fonction et à ces étudiants de questionner des usagers sur leurs expériences.

Une réunion préparatoire, le 29 janvier 2007, a dégagé les éléments suivants :

Les attentes :

- De l'écoute, de l'attention, du respect, de la compréhension. Prendre en compte l'émotivité particulière des personnes qui sont en psychiatrie, mais ne pas les croire incapables de comprendre.
- Ne pas s'arrêter au premier degré, à l'acte violent ou d'opposition... Ne pas non plus prendre les choses pour soi. Pouvoir accepter la critique, être ouvert au dialogue.
- Adapter la manière d'entrer en contact à chaque personne. Ne pas avoir peur du contact. Ne pas être intrusif, ne pas juger, ne pas donner des conseils.
- Expliquer ce qui se passe, la maladie, les symptômes, les traitements, le règlement, ... expliquer toujours.
- Appliquer le règlement de la même manière pour tout le monde, bannir les abus de pouvoir.
- Faire le lien avec le médecin et/ou avec la structure hospitalière.

Propositions :

- Il est important pour les infirmier(e)s d'avoir la possibilité de formations continues, de lieux de parole, de supervision, ... afin de pouvoir lutter contre la motivation qui s'étiolle avec le temps et qui a des conséquences sur la qualité de la relation.
- Il est important d'avoir des lieux où les usagers peuvent proposer des choses, échanger sur le fonctionnement de l'institution avec les professionnels. Mais il faut que ces réunions puissent accueillir des sujets importants et pas seulement des aspects logistiques. Il faut également que des critiques des patients puissent être entendues véritablement et suivies de fait.
- Il manque de personnel, en général, et plus particulièrement des infirmières spécialisées dans les hôpitaux.

La rencontre avec les étudiants a eu lieu le 16 mars 2007. De l'avis de tous les échanges ont été très enrichissants et nous espérons que ces rencontres influenceront durablement les futurs infirmiers dans leur perception de la place des usagers.

→ Consultation pré-électorale : Muriel Gerkens (Députée Ecolo)

Le 3 avril 2007 nous avons rencontré Mme Muriel Gerkens, à sa demande, pour discuter du programme « Droits du patient » de son parti. Nous l'avons rencontrée ensemble avec la LUSS, la VPP et Uilenspiegel. Nous avons mis en avant les points suivants :

- **Financement des associations d'usagers**
Des budgets participatifs, permettant de démarrer une initiative ou un projet, devrait être facilement à disposition des associations afin de pouvoir se lancer.
- **Services de médiation**
Indépendance des médiateurs. Les patients ont le sentiment que les médiateurs, payés par l'hôpital ou les plates-formes, ne peuvent pas travailler en toute indépendance. Les médiateurs pourraient être payés directement par l'état, et non par l'hôpital ou les plates-formes.
La médiation pour le secteur ambulatoire. Les médiatrices fédérales sont débordées. Faut-il prévoir un autre système pour recueillir les plaintes concernant l'ambulatoire ? Faut-il renforcer le service existant ?
- **Exception thérapeutique**
Nous pensons qu'il s'agit d'un mauvais signal dans une loi sur les droits du patient.
- **L'utilisation de formulaires de consentement**

Ces formulaires protègent plus les professionnels que les patients. Il faut protéger les patients contre l'utilisation abusive de ces formulaires. Dans certains cas, cela peut avoir un sens de signer un document clair mais alors il faut définir une méthodologie correcte concernant le contenu, les délais de réflexion...

- Les professionnels concernés par la loi

Pour nous, d'autres professions que celles énumérées dans la loi, doivent être concernées par la loi : psychologues, psychothérapeutes, ambulanciers, autres travailleurs (sociaux...) plus spécifiquement en santé mentale

→ Consultation post-électorale : Didier Reynders (Informateur)

Consulté par M. Didier Reynders dans le cadre de sa mission d'information suite aux élections législatives du 10 juin 2007, nous avons souhaité mettre deux points en avant :

- Soutenir la prise de parole des usagers en santé mentale à propos des services qu'ils utilisent

« Ce que nous souhaitons pour la prochaine législature est tout d'abord de pouvoir continuer le travail entamé depuis deux ans autour du soutien à la prise de parole des usagers. Nous sommes plus que jamais convaincus que donner une place d'importance au regard que les usagers portent sur les services qu'ils utilisent est un moyen important d'augmenter la qualité de ces services et, par là même, la qualité de vie des usagers. Bien entendu, le soutien à cette prise de parole doit se penser dans le cadre d'une réflexion plus large, de reconnaissance des personnes fragilisées psychiquement comme des citoyens à part entière, de lutte contre la stigmatisation, de promotion de l'égalité des chances.

Si les portes nous sont de plus en plus souvent ouvertes pour participer à des discussions, aux différents niveaux de pouvoir, si les pouvoirs publics prennent conscience de l'intérêt d'entendre les usagers, la fragilité inhérente à la santé mentale rend souvent les choses compliquées. La pérennité des investissements est difficile à assumer. Il nous manque encore une partie des ressources nécessaires pour assurer sensibilisation, formation, accompagnement, remboursement de frais, etc. pour pouvoir représenter efficacement les usagers. »

- Soutenir les associations « pour et par » les usagers en santé mentale

« Ensuite, les associations d'usagers dont la plupart sont membres de Psytoyens, créées à l'initiative d'usagers ou d'anciens usagers avec pour objectif de lutter contre la solitude, d'échanger ses expériences ou simplement de faire des choses ensemble, devraient être considérées comme un dispositif important, complémentaire des structures de soins de santé.

Ces associations sont en effet souvent un lieu où trouver des ressources alternatives, un lieu où apprendre à mieux gérer son problème, où se sentir soutenu, sans jugement, par des pairs. Avec souvent pour conséquence de limiter ou d'atténuer les rechutes ! Ces lieux sont également l'occasion pour bon nombre de personnes de prendre des responsabilités, de se sentir utile, de retrouver « du potentiel en soi » et ainsi de redonner sens à une inscription dans la société.

Il nous semblerait important que puisse être reconnue l'action de ces bénévoles, eux-mêmes fragilisés psychiquement, dans l'organisation d'activités qui soutiennent leurs pairs. Des modalités de reconnaissance des associations d'usagers, telles que mises en place en France avec les Groupes d'Entraide Mutuelle serait intéressant à réfléchir. »

→ Formation « Pégase »

Dans le cadre du programme européen Pégase (formation en management psycho-social), l'AIGS propose une série de formation à ses employés. Chaque année, Psytoyens en collaboration avec l'asbl Together participe au module « association d'usagers ».

→ Fondation Roi Baudouin

Psytoyens a régulièrement participé aux activités, projets et recherches menés par la Fondation Roi Baudouin, dont :

- Deux tables rondes autour des questions de « Travail et Santé mentale ». Psytoyens a également été consulté pour l'élaboration de l'appel à projet qui a suivi ces tables rondes et qui avait pour objectif de valoriser l'expérience des usagers.

- Interview, table ronde et réunions de restitution autour de la problématique de la Participation des usagers dans le domaine de la santé.

→ **Colloque « La démarche qualité, soutien à l'innovation en santé mentale » de la Cellule Qualité du C.H.P. de Liège**

Le 25 octobre, lors de la Journée d'étude du Centre Hospitalier Psychiatrique de Liège à propos de la démarche qualité, Jean-Marc Bienkowski, Président de Psytoyens a mis en avant les comité d'usagers au sein des institutions comme étant une modalité importante de contrôle qualité des institutions psychiatrique. Vous trouverez le texte intégral en annexe.

→ **Journée d'étude « La Représentation des patients – Droits des patients dans les Soins de Santé Mentale » de vzw Uilenspiegel**

L'a.s.b.l. UilenSpiegel, Représentation de patients dans les Soins de Santé Mentale fête ses dix ans d'existence. Un moment privilégié pour se concerter sur ce qu'il en est de cette représentation et sur le place des associations d'usagers. Cette Journée a ainsi donné la parole aux usagers et aux associations d'usagers de Belgique et des Pays-Bas ainsi qu'à diverses personnes actives dans le domaines des droits du patient. Christine Decantere, administratrice de Psytoyens et membres de la commission droit du patient y a pris la parole pour présenter l'idée de participation des usagers que défend Psytoyens et la manière dont cela s'est mis en place dans le cadre des projets pilotes « Projets thérapeutiques et concertation transversale ». Vous trouverez en annexe le texte intégral.

→ **Lilly Réintégration Award**

Pour la troisième année consécutive, Psytoyens participe au Jury du prix récompensant une initiative dans le domaine de la réintégration en santé mentale, organisé par Elli Lilly.

2e. Colloques et Journées d'étude

→ **29/03 et 19-20/06/07 : Journées de recherche-action Pair-Aidant du Centre Collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (Lille)**

Cette recherche – actions – pairs – aidant est née en 2001 et mise en place par différents organisme dont ; l'OMS à la suite de plusieurs observations suite à un rapport établis et souhaité par le ministère de la santé en France et profitant à l'occasion de l'année mondiale de la santé mentale, deux médecins ont été désigné d'établir ce rapport et qui est intitulé « de la psychiatrie à la santé mentale », et cela en étroite collaboration avec les associations d'usagers et familles et élus locaux, cette recette quatre quart d'association d'usager élus locaux famille et soignant à rendu une image positive de la psychiatrie en France et de la publication d'un livre blanc intitulé « des partenaires à la santé mentale », cette étroite collaboration entre les différents acteurs à crée cet recherche – actions en allant voire ce qui se passe chez nos voisins anglais, italiens, hollandais et aussi de l'autre côté de l'atlantique c-à-d au Québec à Montréal (Canada). Sur les engagements des différents associations d'usagers, de là certaines réflexion ont été mise en avant afin de pouvoir comment mettre en place sur la participation de ses associations d'usagers. Christine Decantere et Pascale Colson, administrateurs de Psytoyens, ont participé à ces journées de recherche-action.

→ **09/11/07 : 1ère Journée Nationale des Groupes d'Entraide Mutuelle (Paris)**

Les groupes d'entraide mutuelle créés par la loi du 11 février 2005, ont permis aux usagers en santé mentale d'avoir les moyens de lutter contre la solitude et de se retrouver en tant que citoyens. A ce jour, 294 GEM se sont déclarés auprès des DDASS, gestionnaires sur le terrain des conventions qui lient les GEM à l'Etat. Parmi ces GEM, certains fonctionnent d'ores et déjà selon l'esprit de la loi, c'est-à-dire qu'ils sont dirigés par une association d'usagers. D'autres sont créés pour les usagers et dirigés par des organismes externes.

Ce colloque avait pour but de rappeler la raison d'être historique des GEM, de confirmer leur finalité (groupe d'entraide mutuelle), de donner aux acteurs de ces groupes des moyens de respecter l'esprit de la loi et des circulaires, tout en s'adaptant au terrain spécifique du lieu de création.

→ 09/11/07: Fond Reine Fabiola pour la Santé Mentale, 40 ans d'attention pour la santé mentale (Gent)

Les 40 ans du fond ont été célébré le 9 novembre 2007 en présence de la Reine Fabiola, au cours d'une commémoration au musée Dr Guislain de Gand. Le Fonds Reine Fabiola pour la Santé Mentale a pour objectif de mettre sur pied des activités et de soutenir des projets en relation avec la santé mentale, ainsi que de favoriser les échanges d'idées et de bonnes pratiques. Le champ d'action choisi pour les années 2007-2009 est «le travail et la santé mentale». Les conclusions de deux tables rondes organisées, sur ce même thème, par le Fonds Reine Fabiola les 5 juin et 20 septembre 2007 ont été présentés. Dans leur foulée, le Fonds lance un nouvel appel.

→ 16/11/07: Fondation Julie Renson «La santé mentale au coeur de la Fondation» (Bruxelles)

Ce colloque constituait la séance de clôture des festivités du 50ème anniversaire de la Fondation Julie Renson, avec une vision impressionniste des connaissances dans le sillage de la Fondation Renson. Différents membres du conseil d'administration de la Fondation ont pris la parole pour mettre en avant les aspects du secteur de la santé mentale qui leur tiennent à coeur et ont ainsi développé leur point de vue personnel.

→ 24/11/07: le 2ème Forum belge de la Dépression (Liège, Hélécine)

Le 1er Forum de la Dépression organisé le 25 novembre 2006 à Bruxelles a permis à notre initiative d'évoluer pour mieux rencontrer les demandes des participants. Ainsi, le Forum 2007 sera décentralisé aux 4 coins de la Belgique: Liège et Hélécine (Brabant Wallon) pour les francophones, Gand et Anvers pour les néerlandophones.

Après avoir traité de la dépression au sens large du terme, le Forum 2007 prêtera une attention particulière à un problème majeur que rencontre aujourd'hui notre société: la dépression et le travail.

Comme l'an dernier, les participants aborderont plusieurs questions d'actualités dont les synthèses seront présentées en cours de journée aux professionnels du secteur issus des mondes social, économique et médical qui y apporteront leur éclairage.

2f. Partenariat et rencontres

→ Promes-ULB / Fiche «Sanomètre»

L'unité de promotion-éducation-santé PROMES-ULB, réalise régulièrement des fiches pratiques sur des thématiques touchant à la promotion de la santé. Réparties en plusieurs catégories - Lieux de vie, environnement, services, Santé et bien-être, Comportements et mode de vie, Déterminants des comportements, Politique, ressources, valeurs - ces fiches ont déjà abordé les questions de santé mentale à travers des thèmes comme la dépression, le suicide, les comportements à risque ou via la présentation d'institutions comme les Services de santé mentale ou l'Institut Wallon pour la Santé Mentale.

La fiche 59 a été consacré à Psytoyens. Elle propose une information détaillée, sur 4 pages, des objectifs, des activités et des membres de Psytoyens. La fiche est téléchargeable sur le site www.ulb.ac.be/esp/promes.

→ Les médiateurs de plaintes en santé mentale

Deux rencontres ont été organisée en 2007 entre les médiateurs de plaintes attachées au plates-formes de concertation en santé mentale en Wallonie et à Bruxelles. Ces rencontres ont permis d'apprendre à mieux connaître le fonctionnement de chacun.

Il sera décidé en 2008, lors d'une prochaine réunion, quelle forme prendra à l'avenir les collaboration entre les médiateurs et Psytoyens.

→ Uilenspiegel vzw

Partenaires dans le cadre des «Projets pilotes de petite taille concernant le renouvellement des soins» l'association Uilenspiegel est un interlocuteur important de Psytoyens. A de nombreuses reprises, les deux associations ont travaillé ensemble, que ce soit dans le cadre des projets thérapeutiques ou dans l'organisation des week-ends.

Pour 2008, Uilenspiegel et Psytoyens ont décidé d'organiser une concertation régulière afin d'assurer une communication optimale entre les deux associations.

→ Le groupe « Usagers-Familles »

Le groupe « Usagers-Familles », regroupant les associations membres de l'IWSM représentant les usagers ou les familles – Similes, AFRHAM, L.U.S.S., F.P.S., Psytoyens - , a pour objectif d'organiser la concertation afin de défendre un point de vue commun au sein de l'IWSM

Le groupe a continué de se réunir et a suivi l'évolution des missions de l'institut durant l'année 2007.

→ Coordination « Information »

Psytoyens, L'Autre « lieu » - Recherche Action sur la Psychiatrie et les Alternatives et la Fondation Julie Renson ont décidé coordonner leurs activités dans le domaine de l'information dans le domaine de la santé mentale.

Les trois associations ont en effet des activités complémentaires. Trois réunions par an sont prévues pour échanger des thématiques que chacun souhaite aborder et permettre les échanges d'information.

3. RÉSULTATS

- La reconnaissance comme partenaire à part entière de la concertation transversale est un des résultats les plus importants de l'année 2007. Il signe le début d'une période d'implication et de visibilité beaucoup plus grande pour le point de vue des usagers dans le secteur de la santé mentale
- La sollicitation de Psytoyens par le formateur en juin montre également que Psytoyens est maintenant connu et reconnu comme partenaire à part entière, comme
- Au cours de l'année 2007, Psytoyens a également cherché à structurer ses collaborations avec certains partenaires récurrents. Nous pensons que cette politique nous permettra d'asseoir notre place dans le secteur.

3 En 2008

Dans la continuité du travail entamé pour la promotion des associations d'usagers en santé mentale, les activités s'axeront essentiellement sur l'accompagnement au développement de comité d'usagers d'une part et d'autre part la participation aux projets thérapeutiques et à la concertation transversale.

AXE 1 : DÉVELOPPER LES ASSOCIATIONS D'USAGERS

Psytoyens concentrera son action en 2008 sur :

- Le finalisation d'un guide de construction d'une association d'usagers
- l'accompagnement à la création de comités d'usagers au sein d'institutions hospitalières

AXE 2 : INFORMER DE MANIÈRE CLAIRE ET ACCESSIBLE

Psytoyens continuera son activité d'information des usagers, développée ces deux dernières années via :

- L'accueil téléphonique des questions et interpellations des usagers.
- Le site Internet et le développement des dossiers d'information et du suivi de l'actualité du secteur.
- Le Journal de Psytoyens, point de contact et moyen d'information pour les usagers
- Les conférences « Psytoyens en débat ! »

AXE 3 : REPRÉSENTER LES USAGERS.

Psytoyens se construit sur base des témoignages d'usagers, des échanges, des débats. Par ailleurs, les sollicitations, venant des pouvoirs publics comme des associations, sont de plus en plus importantes.

Pour ce faire, Psytoyens va :

- Développer, via le projet de participation des associations d'usagers et de familles
- Poursuivre l'investissement au sein des divers groupes de travail et comités d'avis auxquels Psytoyens participe.

4 Annexes

ANNEXE 1 : TOUTES LES DATES

JANVIER 2007

Lundi	8/01/2007	Groupe de travail « Jeu Droits du patient »
Jeudi	11/01/2007	Concertation avec Uilenspiegel
Vendredi	12/01/2007	Groupe de travail « Santé Mentale » de la commission Droit du patient Comité d'accompagnement PT&CT
Mardi	16/01/2007	Rencontre avec la Fondation Roi Baudouin dans le cadre de leur recherche « Participation »
Jeudi	18/01/2007	Comité de rédaction «Confluences»
Vendredi	19/01/2007	Visite de la MSP Parenthèse à Nandrin
Lundi	22/01/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Mercredi	24/01/2007	SPF Santé publique, participation des usagers/proches aux PT&CT
Vendredi	26/01/2007	Comité d'accompagnement «Projets thérapeutiques et Concertation transversale»
Lundi	29/01/2007	Réunion de préparation de la rencontre avec les étudiants infirmier(els)
Mardi	30/01/2007	Réunion d'élaboration des formations avec le CEP

FÉVRIER 2007

Jeudi	1/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Vendredi	2/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Lundi	5/02/2007	Concertation avec les médiateurs de plainte en santé mentale Participation au bureau de l'IWSM, suite à la lettre du Groupe U.F.
Mardi	6/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers Préparation de la participation au projets thérapeutiques
Mercredi	7/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Vendredi	9/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mardi	13/02/2007	Réunion du Groupe Usagers-Familles Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mercredi	14/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Jeudi	15/02/2007	Groupe de travail « Jeu Droits du patient » Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Lundi	19/02/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Mardi	20/02/2007	Interview du Dr Deleu pour le Journal de Psytoyens
Mercredi	21/02/2007	Visite à la MSP Parenthèse à Nandrin
Lundi	26/02/2007	Comité d'accompagnement PT&CT CRSSM Groupe de travail « Santé Mentale » de la commission Droit du patient
Mardi	27/02/2007	Comité d'accompagnement « accessibilité » de l'IWSM Visite chez l'association SUN
Mercredi	28/02/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers

MARS 2007

Jeudi	1/03/2007	Comité de rédaction «Confluences» Visite de l'Espace de Parole pour personnes touchées par la dépression
Vendredi	2/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Lundi	5/03/2007	Conseil d'administration de l'IWSM Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mardi	6/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mercredi	7/03/2007	Visite au Chênes aux haies dans le cadre d'une animation de l'Autre 'lieu'
Vendredi	9/03/2007	Rencontre avec Céline Leto à propos du jeu « Droits du patient »
Lundi	12/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mardi	13/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers Concertation avec les associations bruxelloises dans le cadre de leur intégration dans Psytoyens.
Mercredi	14/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Jeudi	15/03/2007	Visite de Modus Vivendi, Présentation de Psytoyens
Vendredi	16/03/2007	Rencontre avec les étudiants infirmier(e)s Visite du Groupe d'entraide Ligue TOC
Lundi	19/03/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Mardi	20/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mercredi	21/03/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'usagers
Mardi	27/03/2007	Réunion de préparation du Festival Europsy à Pamplune
Mercredi	28/03/2007	Colloque Droit du patient au Sénat
Jeudi	29/03/2007	Comité de rédaction «Confluences» Journée de recherche action « pair-aidant » à Lille
Vendredi	30/03/2007	Rencontre avec Mme De Soete, juge de paix à Namur dans le cadre des conférences « Psytoyens en débat »

AVRIL 2007

Lundi	2/04/2007	Rencontre avec Céline Leto sur le jeu « droit du patient »
Mardi	3/04/2007	Rencontre avec M. Gerkens à propos du programme « Droits du patient »
d'Ecolo		Réunion de l'Autre « lieu » visant à mettre sur pied un nouvelle maison communautaire
Mercredi	4/04/2007	Rencontre avec l'équipe sociale de l'hôpital Jean Titeca, présentation de Psytoyens
Mercredi	11/04/2007	Conseil d'administration de la LUSS
Lundi	16/04/2007	Groupe de travail « Jeu Droits du patient »
Mardi	17/04/2007	Groupe de travail Centre Franco Basaglia Rencontre avec la PFC° de Bruxelles-Capitale
Mercredi	18/04/2007	Groupe Usagers-Familles Restitution de la recherche réseau de l'IWSM
Jeudi	19/04/2007	Conseil d'administration de Psytoyens Conférence « Psytoyens en débat » sur la mise en observation
Lundi	23/04/2007	Retour de Pamplune – Festival Europsy 2007
Vendredi	27/04/2007	Départ pour Pamplune – Festival Europsy 2007 Concertation avec Uilenspiegel, préparation du WE à Blankenberge

MAI 2007

Mercredi	2/05/2007	Rendez-vous avec A. Melotte, chercheuse à Liège sur la participation des usagers.
Jeudi	3/05/2007	Concertation des membres usagers/familles de la commission «Droits du patient» Comité de rédaction «Confluences»

Lundi	7/05/2007	Conseil d'administration de l'IWSM Comité d'accompagnement « réseau » de l'IWSM
Mercredi	9/05/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Vendredi	11/05/2007	Coordination « information » avec l'Autre Lieu et la Fondation Julie Renson
Lundi	14/05/2007	Comité d'accompagnement PT&CT Réunion sur la participation des associations de patients à la concertation transversale
Mercredi	16/05/2007	Récolte de bonnes pratiques auprès des associations membres d'utilisateurs
Lundi	21/05/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Mardi	22/05/2007	Groupe de travail « Articulations » de la PFC° de Bruxelles-Capitale Comité d'accompagnement PT&CT
Mercredi	23/05/2007	Rendez-vous avec la LUSS à propos de leur projet «participation» Concertation des membres usagers/familles de la commission «Droits du patient»
Jeudi	24/05/2007	Formation Pégase – présentation de Psytoyens
Vendredi	25/05/2007	Visite à la MSP Parenthèse à Nandrin
Jeudi	31/05/2007	Table ronde organisée par le ligue belge de schizophrénie. Groupe de travail Centre Franco Basaglia

JUIN 2007

Lundi	4/06/2007	Assemblée Générale de l'IWSM
Mardi	5/06/2007	Visite de la ligue TOC Charleroi Table ronde «travail et santé mentale» de la Fondation roi boudouin
Jeudi	7/06/2007	Rencontre avec le responsable Zyprexa de Lilly Concertation avec Uilenspiegel, préparation du WE à Blankenberge Concertation des membres usagers/familles de la commission « Droits du patient »
Mardi	12/06/2007	visite du centre de jour «le guéret», présentation de Psytoyens
Mercredi	13/06/2007	Conseil d'administration de la LUSS
Vendredi	15/06/2007	Journée de restitution à propos de la recherche «participation» de la fondation roi boudouin Carrefour des usagers de Together
Samedi	16/06/2007	WE Uilenspiegel-Psytoyens
Dimanche	17/06/2007	WE Uilenspiegel-Psytoyens
Lundi	18/06/2007	Bureau de Pstoyens
Mardi	19/06/2007	Rencontre avec le nouveau centre de prévention du suicide de Namur Journée de recherche action «pair-aidant» à Lille
Mercredi	20/06/2007	Groupe de travail «projet Hôpital» de la LUSS Journée de recherche action « pair-aidant » à Lille
Jeudi	21/06/2007	Groupe de travail «jeu droit du patient»
Vendredi	22/06/2007	Visite de la MSP Paranthèse à Nandrin
Samedi	23/06/2007	Cause-Café
Jeudi	28/06/2007	Comité de rédaction «Confluences»
Vendredi	29/06/2007	Assemblée Générale de Psytoyens

JUILLET 2007

Mardi	3/07/2007	Rencontre de Jean-Marc Priels, à la Clinique Sans-Soucis
Vendredi	6/07/2007	Concertation avec les médiateurs de plaintes
Lundi	9/07/2007	Cellule stratégique LUSS
Lundi	16/07/2007	Bureau de Pstoyens
Jeudi	19/07/2007	Groupe de travail « Jeu Droits du patient »
Jeudi	26/07/2007	Comité de rédaction «Confluences»
Samedi	28/07/2007	Cause-Café

AoÛT 2007

Mercredi	8/08/2007	Conseil d'administration de la LUSS Groupe de travail «Association» de la LUSS
Jeudi	9/08/2007	Groupe de travail «Jeu Droits du patient»
Lundi	13/08/2007	Bureau de Psytoyens Rencontre avec M. Dethier, infirmier chef de Lierneux
Jeudi	16/08/2007	Rencontre avec François Delchevalerie, dans le cadre de l'élaboration des Cause-Café
Samedi	18/08/2007	Cause-Café
Jeudi	23/08/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Mardi	28/08/2007	Comité d'accompagnement PT&CT
Mercredi	29/08/2007	Réunions partenaires associations PT&CT

SEPTEMBRE 2007

Mardi	4/09/2007	Visite de l'hôpital «La Clairière», présentation de Psytoyens Réunion partenaires associations PT&CT
Mercredi	5/09/2007	Rencontre avec les services de soins à domicile de Namur
Vendredi	7/09/2007	Comité d'accompagnement PT&CT Comité de rédaction «Confluences»
Samedi	8/09/2007	WE Uilenspiegel-Psytoyens
Dimanche	9/09/2007	WE Uilenspiegel-Psytoyens
lundi	10/09/2007	CRSSM
Mardi	11/09/2007	Groupe de travail «Articulations» de la PFC° de Bruxelles-Capitale
Mercredi	12/09/2007	Conseil d'administration de la LUSS Cellule stratégique de la LUSS
Jeudi	13/09/2007	Fête d'anniversaire de Uilenspiegel
Samedi	15/09/2007	Barbecue de la LUSS
Mardi	18/09/2007	Groupe de travail «Associations» de la LUSS
Mercredi	19/09/2007	Groupe de travail «Jeu Droits du patient»
Jeudi	20/09/2007	Conseil d'administration de Psytoyens
Samedi	22/09/2007	Cause-Café
Lundi	24/09/2007	Réunions partenaires associations PT&CT
Mercredi	26/09/2007	Groupe mixte PT&CT
Jeudi	27/09/2007	Groupe de travail «Santé Mentale» de la commission Droit du patient
Vendredi	28/09/2007	Journée des associations d'utilisateurs en santé mentale

OCTOBRE 2007

Mercredi	3/10/2007	Théâtre : Délires d'André Baillon
Jeudi	4/10/2007	Journée d'étude de Uilenspiegel
Vendredi	5/10/2007	Réunion partenaires associations PT&CT
Samedi	6/10/2007	Mad Pride de Uilenspiegel
Lundi	8/10/2007	Bureau de Psytoyens
Mardi	9/10/2007	Réunion partenaires associations PT&CT Groupe de travail «Articulations» de la PFC° de Bruxelles-Capitale
Mercredi	10/10/2007	Conseil d'administration de la LUSS
Jeudi	11/10/2007	Présentation de la concertation transversale aux responsables des projets thérapeutiques
Lundi	15/10/2007	Groupe mixte PT&CT
Mercredi	17/10/2007	Cellule stratégique de la LUSS
Jeudi	18/10/2007	Conseil d'administration de Psytoyens

Vendredi	19/10/2007	Rencontre avec le Dr. Voituron, Médecin Chef de l'Hopital «Chêne-aux-haies» Réunions partenaires francophones PT&CT
Lundi	22/10/2007	Groupe mixte PT&CT
Mardi	23/10/2007	Jeu «droit du patient» avec Marion Rencontre avec des étudiants en spécialisation santé mentale, présentation de Psytoyens.
Jeudi	25/10/2007	Journée d'étude du CHP de Liège Journée d'étude de la FFIHP
Lundi	29/10/2007	Réunions partenaires francophones PT&CT
Mardi	30/10/2007	Visite du centre de jour «le Canevas», présentation de Psytoyens
Mercredi	31/10/2007	Réunion partenaires associations PT&CT

NOVEMBRE 2007

Mercredi	14/11/2007	Conseil d'administration de la LUSS Groupe de travail « Associations » de la LUSS
Vendredi	16/11/2007	Commission fédérale « Droits du patient »
Samedi	17/11/2007	Cause-Café
Lundi	19/11/2007	Réunion partenaires francophones PT&CT
Mardi	20/11/2007	Groupe de travail usagers/proches PT&CT Rencontre avec la Police de Namur, Présentation de Psytoyens
Mercredi	21/11/2007	Groupe usagers-Familles, rencontre des responsables de l'IWSM
Jeudi	22/11/2007	Coordination « information » avec l'autre lieu et Julie rensou Réunion partenaires associations PT&CT
Vendredi	23/11/2007	Réunions partenaires francophones PT&CT
Samedi	24/11/2007	Participation au deuxième forum de la ligue de la dépression
Mardi	27/11/2007	Groupe de travail « Jeu Droits du patient » Rencontre avec une stagiaire du Beau-Vallon, présentation de Psytoyens Réunion partenaires francophones PT&CT Participation à la première réunion de concertation transversale
Mercredi	28/11/2007	Rencontre d'un Projet thérapeutique
Jeudi	29/11/2007	Réunion partenaires associations PT&CT
Vendredi	30/11/2007	Réunion partenaires francophones PT&CT Groupe Usagers-Proches PTCT

DÉCEMBRE 2007

Lundi	3/12/2007	Groupe de travail « Santé Mentale » de la commission Droit du patient Assemblée Générale de la PFC° de Bruxelles Capitale
Mercredi	5/12/2007	Présentation du projet « participation » chez Réflexions Rencontre d'un Projet thérapeutique
Jeudi	6/12/2007	Réunion partenaires francophones PT&CT Rencontre avec la PFC° de Bruxelles pour préparer la participation à la CT Comité de rédaction «Confluences»
Vendredi	7/12/2007	Bureau de Pstoyens Rencontre avec la PFC° de Namur pour préparer la participation au CT
Lundi	10/12/2007	Participation à un groupe de travail PTCT de la PFC° de Bruxelles
Mardi	11/12/2007	Groupe de travail «Articulations» de la PFC° de Bruxelles-Capitale Rencontre d'un Projet thérapeutique Rencontre avec la PFC° de Charleroi pour préparer la participation à la CT
Mercredi	12/12/2007	Conseil d'administration de la LUSS Rencontre d'un Projet thérapeutique
Jeudi	13/12/2007	Réunion partenaires associations PT&CT Rencontre avec l'asbl De Link
Vendredi	14/12/2007	Groupe de travail usagers/proches PT&CT Réunion partenaires francophones PT&CT
Lundi	17/12/2007	Réunion partenaires francophones PT&CT

ANNEXES

Mardi	18/12/2007	Rencontre avec le PFC° de Liège pour organiser la participation aux CT
Jeudi	20/12/2007	Réunion partenaires francophones PT&CT Réunion au SPF, le point sur la participations usages/familles au ptct. Conseil d'administration de Psytoyens

ANNEXE 2 : TABLE DES MATIÈRE DES ACTES DE LA JOURNÉE DES ASSOCIATIONS D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE

Introduction

1. L'asbl Psytoyens : une concertation des usagers en santé mentale
2. La journée des associations : rassembler et promouvoir
3. Avertissement

Forum : le rôle des associations d'usagers en santé mentale

1. Les interventions de la matinée : 1ère partie.
1. Madame Sofie De Bonte, Attachée au Service des Soins Psycho-Sociaux, au Service Public Fédéral Santé Publique
2. Madame Christine Decantere, Administratrice de l'asbl Psytoyens
3. Monsieur François Wyngaerden, Coordinateur de l'asbl Psytoyens
4. Monsieur Eric Breda, Responsable de l'association l'Union pour la Compréhension des Usagers
2. Débat avec la salle
3. Les interventions de la matinée : 2ème partie
1. Docteur Jean-Marie Lemaire, Psychiatre, Clinicien de concertation
2. Monsieur Bernard Jacob, Coordinateur du Réseau UTE-AIGS
4. Débat avec la salle

La foire aux associations

A. LES ASSOCIATIONS MEMBRES DE PSYTOYENS

1. Le Funambule asbl
2. La Graine
3. Groupe d'entraide belge du Syndrome Gilles de la Tourette
4. Ligue Troubles Obsessionnels asbl
5. Réflexions asbl
6. SUN (Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie et en psychiatrie)
7. Possible
8. TDA/H Belgique asbl
9. Together Belgique asbl
10. L'Union pour la Compréhension des Usagers
11. Le Comité de Patients du C.H.P. de Liège
12. Différences + asbl
13. Les Jettoyen(ne)s

B. LES ASSOCIATIONS PARTENAIRES

1. L'Autre « lieu » - Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives (RAPA) asbl
2. Centre d'information sur les groupes d'entraide et associations de self-help
3. Le Balancier asbl
4. Fondation Julie Renson
5. Institut Wallon pour la Santé Mentale asbl
6. Ligue belge de la Dépression asbl

7. Ligue des Usagers de Services de Santé asbl
8. Petales asbl
9. Outremangeurs Anonymes
10. Similes asbl
11. Uilenspiegel vzw

C. LES ANIMATIONS DE L'APRÈS MIDI

1. Concert : DJMB Folaz et A tout Coeur
2. Jeu : Plein la tête, le Bingo de la santé mentale
3. Improvisation théâtrale : Le Caméléon Théâtre
4. Fresque : exprimez-vous, laissez-nous votre avis!

ANNEXE 3 : INTERVENTION LORS DE LA JOURNÉE D'ÉTUDE DE L'ASSOCIATION UILENSPIEGEL, LE 4 OCTOBRE 2007

L'asbl Psytoyens, représentante des usagers en santé mentale, a fait de la notion de participation un leitmotiv, depuis ses origines, début 2003. Cette idée de participation peut recouvrir de nombreuses choses. Il peut s'agir de l'implication dans la vie en société, de l'appropriation du pouvoir individuel ou collectif, de la possibilité d'influencer sur son environnement direct. D'une manière générale, cette notion de participation renvoie à l'implication d'une personne dans son propre devenir et celui de ses concitoyens.

Au niveau du système de santé mentale, la participation des usagers peut se concrétiser à plusieurs niveaux. Le premier est celui de la relation thérapeutique, du colloque singulier. L'enjeu est ici de tenir compte de l'ensemble des aspects de la situation d'une personne – psychiques, sociaux, économiques, etc. – et du savoir particulier qui s'en dégage. Si les professionnels ont une connaissance incontournable, chacun dans leurs domaines, l'usager est lui spécialiste du « voyage » entre ces différentes spécialités, de la mise en cohérence des différentes aides qu'il peut obtenir. Un programme de soin/réadaptation/insertion ne peut faire l'économie de ce savoir là. L'enjeu est également d'arriver à donner accès aux usagers à toutes les informations nécessaires – sur sa pathologies, les traitements, les services, les alternatives, etc. – afin qu'il puisse faire son choix et construire son parcours.

Le deuxième niveau est celui des structures de soin et des modalités d'appropriation collective du pouvoir, en leur sein. Les structures de soins, qu'elles soient hospitalières, centres de jour, habitations protégées, etc. ne sont pas en dehors du monde. Il n'y a donc pas raison pour que la réflexion sur son contexte de vie que chaque citoyen est incité à développer s'arrête à la porte de ces structures. De plus, bien souvent, voir ses propositions prises au sérieux a des bienfaits indéniables en terme de confiance en soi. Tellement de problèmes psychiques actuels se soignent d'abord avec du respect!

Dans la pratique, ce niveau de participation prend souvent la forme de comité d'usagers, c'est à dire d'usagers représentants de leurs pairs qui établissent un espace de dialogue/réflexion/négociation avec les professionnels de la structures qu'ils fréquentent. Cela permet aux usagers d'apprendre à connaître le fonctionnement de la structure et de s'y impliquer et aux professionnels de s'arrêter à des aspects de fonctionnement auxquels ils n'auraient pas sinon fait attention.

Le troisième niveau est celui du monde politique, de la santé publique. C'est probablement le niveau encore le moins développé tout en étant le plus prometteur à l'heure actuelle. Il s'agit ici pour les usagers de structurer leurs expériences, observations, témoignages et les transformer en analyse du système de santé, d'abord, en propositions concrètes d'évolution, ensuite. On mesure à quel point ce travail est de grande ampleur, particulièrement pour des personnes bénévoles, fragilisées par un parcours psychiatrique, avec une connaissance parcellaire du paysage institutionnel.

L'implication à ce niveau est d'autant plus délicate que, en tant qu'usagers de services, nous ne pouvons nous contenter de réclamer une meilleure compréhension de notre vécu, une insertion effective dans la société ou la reconnaissance de nos droits fondamentaux. Même si ces grands principes demandent une reconnaissance formelle, dans les textes ou dans les discours, le véritable enjeu se trouve dans leur application dans la pratique quotidienne.

Gilles Deleuze disait « Ce n'est pas d'un comité de sage moral et pseudo-compétent, dont on a besoin, mais de groupes d'usagers. C'est par là qu'on passe du droit à la politique. » En effet, Les droits sont des choses abstraites et distantes si des groupes de personnes directement concernées ne s'en saisissent pas pour discuter de leur application dans la réalité avec les partenaires concernés.

Nous devons donc comprendre le fonctionnement des services d'aide et de soin, nous impliquer là où les grands principes de droit prennent sens : dans les structures d'aide et de soin. Et c'est ce que nous allons avoir l'opportunité de faire, à travers une participation aux « Projets thérapeutiques et à la Concertation transversale »! En effet, en collaboration avec les autres associations d'usagers et de familles (Uilenspiegel, Similes Flandre et Similes Francophone), nous allons avoir pour la première fois, de réelles chances de peser sur l'avenir des soins de santé mentale en Belgique. C'est suffisamment important pour le souligner!

De quoi s'agit-il? Ces « Projets thérapeutiques et la Concertation transversale », sont un nouveau projet pilote démarré par l'ancien ministre de la santé Rudy Demotte. L'objectif de ces projets est de permettre la concertation entre les professionnels de la santé mentale concernée par une même situation et, par la suite, améliorer la coordination entre les structures de soins. Potentiellement, ce projet pilote peut amener beaucoup de changements et beaucoup y voie l'amorce d'une véritable réforme du secteur.

Pour les associations d'usagers et de famille, il est donc d'autant plus important d'y être impliqué. Et ce sera le cas, pendant les trois ans que dureront le projet. Psytoyens et ses partenaires travailleront ainsi à former et accompagner des usagers qui participeront, en tant que représentants de leur pairs, aux discussions liées à ces projets. Nous organiserons des mises en commun de nos réflexions afin de permettre une véritable analyse du processus de ces projets pilotes du point de vue des usagers. Cette implication dans ces projets pilote est un moment particulièrement important dans l'histoire des associations d'usagers en Belgique. Il s'agit non seulement de la reconnaissance de la parole et de la vision spécifique que les usagers peuvent avoir des services qu'ils utilisent mais également de la difficulté à s'introduire dans un débat dont les modalités n'ont pas été établies en fonction de nous. En effet, le travail de représentation des usagers par d'autres usagers n'est pas un travail simple, qu'il nécessite beaucoup d'engagement et de dépassement de soi de la part des usagers, qu'il nécessite également une structure associative forte pour les soutenir. Ces projets seront ainsi l'occasion de solidifier notre expertise en terme de participation et d'asseoir notre position de partenaire et d'interlocuteur tant vis à vis des pouvoirs publics que des professionnels de la santé.

ANNEXE 4 : COMMENT IMPLIQUER LES USAGERS DANS LA RÉFLEXION SUR LA QUALITÉ DES SERVICES ? INTERVENTION LORS DU COLLOQUE DE LA CELLULE QUALITÉ DU CHP DE LIÈGE

Depuis une dizaine d'années, l'association d'usagers Together Belgique travaille, avec l'AIGS - Association Interrégionale de Guidance et de Santé dans la région liégeoise, à impliquer les usagers en santé mentale dans la réflexion à propos des services qu'ils utilisent. En fondant l'asbl Psytoyens, en 2003, de concert avec plusieurs autres associations d'usagers, l'objectif était de continuer à promouvoir la participation des usagers. Psytoyens rassemble maintenant 13 associations ou groupes d'usagers à Bruxelles et en Wallonie. Nous y retrouvons une grande variété d'objectifs et d'activités : les uns sont centrés sur une pathologie, les autres abordent la santé mentale en général; certains organisent des groupes d'entraide, d'autres des activités de loisirs, etc.

Ces associations ont structuré Psytoyens autour de trois objectifs principaux. Le premier a logiquement été de rassembler les associations, de permettre l'échange d'expérience entre elles et de les promouvoir auprès des pouvoirs public et des professionnels de la santé. Le deuxième objectif a été de mettre à disposition des usagers une information claire sur le secteur de la santé mentale, sur les droits, les aides sociales, etc. Un des premiers constats avait en effet été que l'information est la condition première de l'autonomie de choix d'une personne. Le troisième, enfin, a été – et est toujours – d'organiser la représentation politique des usagers. Des ex-usagers, représentants de leurs pairs, participent ainsi à des lieux de concertation avec les professionnels de la santé et du monde politique.

Nous allons donc aborder ici les questions de qualité des services. Cette notion est pour nous directement associée à la participation des usagers, aux modalités d'implication de ceux qui sont les premiers concernés aux réflexions sur l'organisation des services. Si les grilles d'évaluation et les questionnaires de satisfaction ont assurément leur place dans une réflexion sur la qualité des services, nous préférons mettre en avant la participation, pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, parler de participation des usagers permet de focaliser l'attention non plus seulement sur la réduction des symptômes, mais également sur une citoyenneté active, l'implication de la personne dans son environnement. L'utilisation de plus en plus courante de termes comme intégration, réhabilitation, déstigmatisation, égalité des chances, la mise sur pied d'habitations protégées ou de services psychiatriques à domicile sont le signe d'une telle évolution.

Permettre une participation active des usagers à la vie du service, c'est également leur donner la possibilité de se positionner comme acteurs de leur vie, qui posent des choix, qui peuvent exprimer des points de vue et des idées différentes et être non seulement respectés mais aussi valorisés dans ces choix.

Tout ceci procède de l'idée d'une relation entre soignant et soigné qui ne peut se résumer à une relation entre demandeur et prestataire, entre celui qui est perdu et celui qui sait. Il s'agit d'un véritable partenariat, qui amène chacun à considérer ce que l'autre peut apporter. Ainsi, utiliser la participation des usagers comme modalité d'évaluation de la qualité des services est également un moyen en soi d'améliorer la qualité de ces services !

Une deuxième raison pour favoriser la participation comme outils d'évaluation de la qualité des services est l'élargissement de l'implication de l'utilisateur. Il ne s'agit pas seulement de reconnaître à l'utilisateur la possibilité d'exprimer un sentiment - comme dans le questionnaire de satisfaction - , mais également de développer une démarche analytique, de mieux connaître le fonctionnement des structures et ainsi de se construire un avis, en connaissance de cause puis de le défendre, en interaction avec les professionnels de la santé.

L'avantage est double. D'abord, les usagers ne sont plus seulement sollicités comme témoins dont on analysera par la suite le témoignage, sans eux, ils sont devenus des partenaires qui vont accompagner l'ensemble du processus et ainsi apporter réflexions et points de vue tout au long de la démarche d'analyse. Ensuite, la connaissance des structures de soins qui s'affinera au fil des discussions permettra aux usagers de prendre des positions pertinentes, en cohérence avec les particularités institutionnelles.

Enfin, la troisième raison de favoriser la participation des usagers et de permettre des réflexions qui dépassent une structure en particulier ou qui simplement dépassent ce à quoi les responsables pouvaient s'attendre. La participation des usages leur donne la possibilité de pointer des choses inattendues pour les professionnels. Elle permet également d'aborder des questions de continuité de soins, de collaboration entre structures, de gestion des passages, toutes sortes d'aspects qui ne concernent pas la qualité d'une structure mais bien du système de santé en général.

Maintenant, comment favoriser cette participation des usagers? Au fur et à mesure que des structures centrées autant sur les aspects sociaux que médicaux se développent, des professionnels ont encouragé la participation des usagers à la vie quotidienne des services, soutenu la désignation de représentants qui recevront pour mission de discuter, construire, négocier avec les représentants du personnel, dans un but commun : l'amélioration de la qualité des services.

En évoquant l'amélioration de la qualité des services, il est important de préciser que la volonté n'est pas de s'immiscer, ni dans la relation thérapeutique, ni dans les objectifs thérapeutiques de l'un ou l'autre usager, ni dans les choix de l'orientation thérapeutique ou de la médication.

L'objectif de la participation des usagers est de soutenir une réflexion collective à propos de tous les « à côté » de la thérapie. Bien entendu une attention accrue à toute une série d'aspects matériels, de communication, d'accueil, etc. peut avoir des effets sur la manière dont les usagers profiteront effectivement de leur thérapie. Des petites choses, a priori anodines, peuvent parfois être vécues comme un manque de respect, avoir pour conséquence de remettre en question la confiance en l'institut et ainsi, gêner la possibilité d'une collaboration.

Les conseils d'usagers (ou comités d'usagers) ont été dès le début l'outil privilégié pour favoriser cette participation des usagers. En soutenant une réflexion collective des usagers, plus seulement au niveau individuel, il permet l'entame d'un dialogue sous d'autres auspices. Et, en le facilitant au niveau collectif, il peut le faciliter également, par ricochet, au niveau individuel.

Pratiquement, il s'agit d'un groupe d'usagers, désignés par leurs pairs – souvent en fonction de l'intérêt des uns et des autres – qui vont entamer une démarche de réflexion par rapport au fonctionnement de la structure. Une fois constitué, le groupe bénéficiera de facilités pour pouvoir mener à bien ses réflexions : une plage horaire régulière, un local tranquille, du café, etc. Un professionnel pourra les accompagner dans ce travail. Il se limitera à toutefois un accompagnement technique et devra disparaître au fur et à mesure de l'augmentation des capacités d'autogestion du groupe. Cet accompagnement sera en effet l'occasion d'un apprentissage, pour les membres du comité, de tout ce qui est nécessaire comme compétence, dans notre société, pour la prise de décision collective : la formulation d'idées, la conduite de réunion, l'écoute, la prise de notes, la rédaction de compte rendu, ... Et puis ensuite, il s'agira de se confronter à la réalité, de prendre contact avec des responsables, de négocier, de faire des concessions, etc.

Et au niveau du contenu des discussions? La critique la plus courante formulée à l'encontre des comités d'usagers est la récurrence de demandes relativement futiles ou tout au moins très terre à terre : on parle du manque de petites cuillères ou de lait pour le café, de repas froid ou de cohabitation difficile entre fumeurs et non-fumeurs. Aussi futiles qu'elles puissent paraître, il est très important de prendre en considération ces demandes. D'abord, parce qu'elles ont réellement une influence sur la qualité de vie des usagers, mais surtout parce qu'une bonne gestion de ces demandes va poser les bases d'une confiance et permettre de collaborer efficacement entre usagers et professionnels.

Il est en effet important que ces demandes soient prises au sérieux et qu'une réponse sérieuse y soit apportée. Les personnes impliquées dans les comités vont ainsi se rendre compte que la collaboration qu'ils entament avec les professionnels est officielle, que les problèmes avancés se règlent. S'ils ne peuvent se régler dans le sens souhaité par les usagers, ceux-ci recevront une information claire à propos des raisons qui l'en empêchent.

Ces premiers échanges seront également l'occasion pour les membres du comité de comprendre le fonctionnement de la structure de soins, de mieux appréhender les obligations légales ou administratives qui régissent une institution de soins. Ainsi, petit à petit, les usagers apprendront à mesurer leur champ d'action, à ne pas demander l'impossible. Leurs demandes sont prises au sérieux, même si toutes n'ont pas de solution.

Une fois ce dialogue installé, d'autres réflexions, plus pointues, seront possibles. A titre d'exemple, voici quelques sujets abordés lors de comités d'usagers : un questionnaire sur l'accueil des nouveaux a débouché sur un système de parrainage par les anciens, l'absence de soda a mené à la mise sur pied d'une petite cafétéria autogérée par les usagers, des questionnements sur la reprise d'un travail ont mené à inviter un responsable de l'AWIPH, etc.

Ce dialogue a également permis d'actualiser certaines activités de groupes au sein de la structure, comme les ateliers, les activités extérieures, etc. L'augmentation de l'implication des usagers et de leurs réflexions à propos des programmes proposés a souvent insufflé une dynamique positive pour la qualité de vie, tant du point de vue du professionnel que de celui des usagers.

Cette expérience accumulée par Together Belgique et d'autres membres de Psytoyens, nous souhaitons maintenant la mettre à disposition de toutes les structures de soins qui souhaitent réfléchir à une participation des usagers. Il semble que l'intérêt pour ce type de démarche soit de plus en plus important, au vu des demandes qui nous parviennent.

Nous sommes persuadés que les comités d'usagers sont des moyens très intéressants pour améliorer la qualité des services et de la relation entre l'utilisateur et le centre qui l'accueille. Si elle est bien pensée, la participation des usagers n'augmentera ni ne raidira des oppositions entre usagers et professionnels. Bien au contraire, elle doit amener une meilleure compréhension réciproque en permettant aux professionnels de faire attention à des aspects qui leur sont parfois cachés, en permettant aux usagers de comprendre les contraintes du cadre de travail des professionnels.



PSYTOYENS.asbl
Concertation des usagers en santé mentale

Rue Henri Lemaître 78
5000 Namur
Belgique
081 / 23 50 19
info@psytoyens.be