

Mon expérience de **représentante des usagers** en santé mentale

Christine Decantere //
Psytoyens asbl



Psytoyens asbl

Concertation des usagers en santé mentale
Rue Henri Lemaitre, 78 - 5000 Namur
T 081 23 50 19 - F 081 23 50 16



> Mon parcours en tant que représentante des usagers de services de santé mentale

- 1997 Participation aux **réunions du Groupe d'Entraide Troubles Obsessionnels Compulsifs** de Bruxelles
- 1999 Participation aux réunions du **Conseil d'administration de la Ligue T.O.C.**
- 1999 **Animatrice du Groupe d'Entraide T.O.C.** de Bruxelles.
- 2002 **Membre fondatrice et administratrice de l'association Psytoyens**, fédération belge francophone des associations d'usagers en santé mentale



> Mon parcours en tant que représentante des usagers de services de santé mentale (2)

- 2003 Administratrice de l'**Institut Wallon pour la Santé Mentale**
- 2005 Membre de la **Commission Fédérale "Droits du patient"**
- 2006 **Présidente** de la **Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif asbl**
- 2008 **Présidente** de l'asbl **Psytoyens**



> Quelle légitimité et compétences sont nécessaires pour être représentant de ses pairs?

- > Le développement d'une capacité d'écoute
- > L'expérience propre des problèmes de santé mentale et des structures de soin
- > Le recul par rapport à sa propre expérience
- > Le développement d'une capacité de prise de parole
- > Une mission de représentation confiée par l'association



> Quels sont les outils nécessaires à une représentation efficace?

- > Avoir un groupe / une association de référence et organiser des réunions de préparation commune
- > Augmenter le nombre de représentants à une réunion
- > Connaissance du dossier
- > Appui d'un professionnel (hors professionnel de la santé)



> Pourquoi est-ce important que des représentants des usagers participent?

- > L'angle de vue des usagers n'est pas celui des professionnels et des mutuelles
- > C'est l'utilisateur qui supporte les conséquences des décisions prises à propos de l'organisation des soins de santé
- > L'utilisateur paye pour un service, directement ou indirectement
- > Rendre visible l'influence de l'état de santé et du traitement sur la vie de quelqu'un



Une **nouvelle expérience de participation** : les « projets thérapeutiques et la concertation transversale »



Psytoyens asbl

Concertation des usagers en santé mentale
Rue Henri Lemaitre, 78 - 5000 Namur
T 081 23 50 19 - F 081 23 50 16



> Les Projets thérapeutiques et la Concertation transversale : les objectifs

Les « projets thérapeutiques » (P.T.) et les « concertations transversales » (C.T.) sont les **outils préparatoires d'une future réorganisation de la santé mentale** en « réseaux et circuits de soins » (R&C) en Belgique.

C'est une **nouvelle étape dans la transformation** que connaît depuis une cinquantaine d'années le secteur de la psychiatrie.



> Les Projets thérapeutiques et la Concertation transversale : pratiquement

Les **Projets Thérapeutiques** organisent **la concertation autour du patient** dans le but de mettre en place des « soins sur mesure » et assurer la « continuité des soins ». Chaque P.T. s'adresse à un groupe cible particulier.

Les groupes cibles sont : psychoses, troubles de l'humeur, enfants-adolescents, personnes âgées, psychiatrie médico-légale, consommation de produits.



> Les Projets thérapeutiques et la Concertation transversale : pratiquement (2)

La **Concertation Transversale** est la concertation entre P.T. d'un même groupe-cible afin de les évaluer, d'échanger les données, de **dégager les bonnes pratiques et de formuler des propositions** pour l'organisation des réseaux et circuits de soins.



> La participation de Psytoyens

La **participation des usagers et proches d'usagers** a été reconnue (et financée) pour permettre de dégager des bonnes pratiques et de formuler des propositions en partant du point de vue des utilisateurs.

Un **groupe mixte d'usagers et de proches a été constitué**. Il se réunit tous les 15 jours, le vendredi après-midi. Des sous-groupes ont été constitués pour **travailler en fonction des thèmes des concertations transversales**

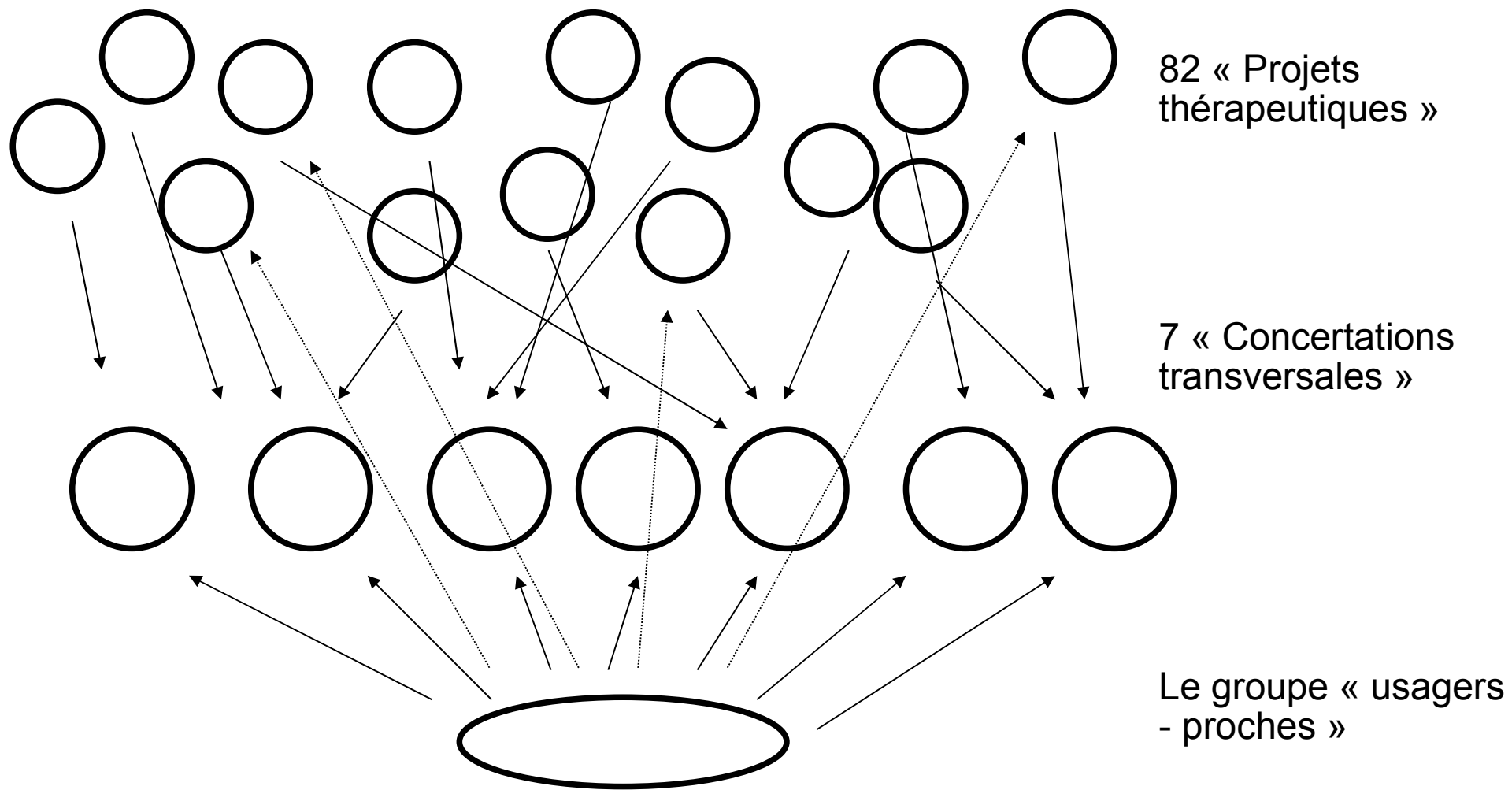


> La participation de Psytoyens (2)

Des **représentants de ce groupe participent aux concertations transversales** et visitent des projets thérapeutiques.

Le projet **se terminera en 2011**. Nous espérons pouvoir **influer sur les recommandations** qui seront produites.





Témoignages de trois participantes du groupe « Usagers-Proches »

Nathalie, Françoise
et Andrée



Psytoyens asbl

Concertation des usagers en santé mentale
Rue Henri Lemaitre, 78 - 5000 Namur
T 081 23 50 19 - F 081 23 50 16



> Qu'est-ce qui motive à devenir représentant de ses pairs?

Une expérience personnelle, souvent douloureuse

- > Le fait d'avoir eu une expérience moi-même en psychiatrie, il y a 12 ans, m'a poussée à m'investir dans la réflexion sur la psychiatrie, parce que ce qu'on nous proposait comme traitement me paraissait inadapté.
- > Ce qui m'a convaincue d'entrer dans ce type de projet est mon expérience personnelle en tant qu'utilisateur et en tant que proche d'utilisateurs. Pendant au moins 7 années, j'ai pu me rendre compte des difficultés de communication qui existent dans les relations entre les soignés et leur famille d'une part, les soignants d'autre part. J'ai pu me rendre compte des lacunes du système de santé mentale, très appauvri chez nous.



> Qu'est-ce qui motive à devenir représentant de ses pairs? (2)

Une expérience personnelle, souvent douloureuse

> J'ai commencé à réagir avec une terrible colère et une grande souffrance. On m'avait retiré toute dignité. J'ai voulu dire que ça n'allait pas, qu'on avait bafoué tous mes droits et j'ai cherché à me battre.

J'ai commencé à défendre mes positions, à parler de mes expériences. J'ai essayé d'interpeler des associations, sans résultat. Mon idée était de transformer toute cette souffrance en quelque chose de positif pour que cela arrive moins souvent. C'était une manière d'obtenir plus de justice pour les autres puisque je n'avais pu en bénéficier moi-même.

> Il faut avoir vécu des expériences lourdes. Je ne pense pas que sinon, on y pense. On ne se rend pas compte que les choses vont mal. Et les gens qui ont eux-même souffert sont beaucoup plus attentifs. Ils savent qu'on peut vite tomber de l'autre côté.



> Quelles qualités personnelles faut-il avoir?

Etre usager

> Le « bon » représentant est quelqu'un qui est usager. Je pense qu'il peut défendre les choses de manière beaucoup plus convaincante parce qu'il parle d'expérience.

Etre à l'écoute

> Il ne faut pas non plus témoigner de sa seule expérience, il faut être en relation avec l'expérience des autres, avoir été à l'écoute, beaucoup, et voir ce qui nous rassemble, le dénominateur commun qu'on a vraiment envie de défendre...



> Quelles qualités personnelles faut-il avoir? (2)

Du recul par rapport à sa propre situation

- > J'ai entrepris d'analyser tout ce que j'avais vécu, et de tirer les conclusions en terme de responsabilité de chacun et des erreurs qui avait été commises, etc. Cela m'a demandé de très long mois.
- > Avant ma crise, j'avais déjà entamé un travail sur moi-même qui m'a permis d'élaborer une compréhension, de ce qui m'arrivait différente, de ce que proposait la psychiatrie. Cela m'a donné l'ouverture et le recul nécessaire pour ne pas me sentir enfermée dans une étiquette...

Reprendre confiance en soi

- > C'est la reprise de confiance en moi et le fait que les éléments de ma vie étaient assez positifs, qui m'a permis de m'investir. Mon couple, les enfants, le travail, un travail sur soi préalable... tout ça m'aidait à reprendre confiance.



> Quelles qualités personnelles faut-il avoir? (3)

Idéalisme et pragmatisme

> Il faut avoir une bonne dose d'idéalisme pour continuer d'agir, même sans réel espoir de faire bouger les choses immédiatement. Mais aussi un grand sens du pragmatisme : se rendre compte que les changements auxquels on va peut-être assister sont minimes, mais que c'est quand même important d'agir.

Esprit d'analyse

> Il faut un bon esprit de synthèse, savoir prendre des notes, capter l'essentiel des informations et des témoignages pour pouvoir rapporter cela de la manière la plus valable possible aux autres membres du groupe.



> Quelles sont les connaissances nécessaires?

Connaître et comprendre le fonctionnement du paysage institutionnel

- > C'est indispensable d'avoir un minimum de connaissances en ce qui concerne toutes les infrastructures,
- > Il faut également connaître un minimum par rapport aux pathologies psychiatriques,
- > Il faut se tenir au courant des difficultés rencontrées par toutes ces institutions.



> Quels liens établir avec l'association que l'on représente?

Représenter un groupe, pas son seul intérêt

> Quand on travaille avec un groupe, il faut connaître les opinions de ce groupe. Ce qui en début de travail n'est pas nécessairement évident. Dans les réunions, on ne parle pas en son nom personnel, on parle au nom du groupe, ce qui est très différent. On ne peut défendre que les opinions partagées par le groupe.

> Il ne faut jamais perdre de vue qu'on est là pour représenter un groupe et non notre intérêt personnel. Il faut bien respecter l'avis de chacun, parce que l'avis des autres ne sera pas nécessairement le nôtre...



> Quels liens établir avec l'association que l'on représente? (2)

Préparer ensemble

- > Ce qui est très important, c'est la régularité des réunions du groupe, ce qui nous permet d'échanger entre nous notre ressenti, nos craintes, nos doutes,...
- > Ce qui est fondamental c'est une préparation optimale des rencontres qui passe par une étude des sujets qui seront abordés, cela suppose la lecture des procès-verbaux, l'information...

La complémentarité des compétences

- > Il y a une complémentarité du fait que ce sont des personnes différentes, chacun amène ses propres capacités, évidemment certains sont meilleurs dans certaines choses que d'autres... c'est la richesse...



> Quel soutien de l'autorité publique?

Reconnaître notre place

> Avoir une place officielle est très important. On est intégré dans le projet qui mentionne le rôle des associations d'usagers et de proches. Même si dans les faits l'acceptation n'est pas toujours évidente, le fait d'être intégré officiellement nous donne une légitimité et nous autorise à revendiquer notre place.

Si on devait attendre le bon vouloir des professionnels ... Ils ne sont pas toujours aussi désireux d'avoir des étrangers qui viennent mettre le nez dans leurs affaires...

Un budget

> Avoir, par exemple, le remboursement des frais de transport est un plus, parce que sinon, on hésiterait peut-être à s'investir...



> Quelles sont les difficultés dans son rôle de représentant?

L'accessibilité et la transmission de l'information

> La parcellisation des informations et la transmission de l'information, c'est parfois difficile. Quant on va à des réunions, il faut transmettre aux autres, faire en sorte qu'ils comprennent bien, je ne suis pas certaines que ce soit toujours le cas.

La conception de son rôle

> Ce n'est pas toujours facile de savoir quelle est notre rôle exact vis-à-vis du groupe. Quel est notre pouvoir et à quoi doit-on se soumettre ?



> Quelles sont les difficultés dans son rôle de représentant? (2)

Les problèmes de santé

> D'un point de vue personnel, il y a les problèmes de santé qui sont parfois lourds à gérer. Je ne sais pas dire si je m'engage pour tout le projet. Il se peut qu'à un moment donné je dise non, ce n'est n'est plus possible.

Je vis au jour le jour. Peut-être que la semaine prochaine c'est fini pour moi. Et c'est vrai que, une ou deux fois, j'ai dû dire que je ne pouvais pas aller à la réunion,...





PSYTOYENS.asbl
Concertation des usagers
en santé mentale



RUE HENRI LEMAÎTRE, 78 · 5000 NAMUR · BELGIQUE · 081/23 50 19 · INFO@PSYTOYENS.BE

DES CITOYENS COMME LES AUTRES, QUI ONT UTILISÉ À UN MOMENT DONNÉ OU UN AUTRE DE LEUR VIE UN SERVICE D'AIDE OU DE SOIN DANS LE DOMAINE DE LA SANTÉ MENTALE.

DES LIEUX POUR ÉCHANGER, DÉBATTRE, S'INFORMER, S'ENTRAIDER, UN PEU PARTOUT EN WALLONIE.

UNE ASSOCIATION QUI RASSEMBLE POUR CONTRIBUER À AMÉLIORER LES SERVICES ET À CHANGER LE REGARD DES GENS SUR LA SANTÉ MENTALE.

ENTREZ

