

# Rapport d'activités



**PSYTOYENS.asbl**  
Concertation des usagers en santé mentale  
Rue Muzet 32  
5000 Namur  
Belgique  
081 / 23 50 91  
0498 / 11 46 24  
psytoyens@tiscali.be

04





**PSYTOYENS.asbl**  
Concertation des usagers en santé mentale  
Rue Muzet 32  
5000 Namur  
Belgique  
081 / 23 50 91  
0498 / 11 46 24  
psytoyens@tiscali.be

**04**



# Table des matières

## PREMIÈRE PARTIE // **OBJECTIFS**

### **Objectifs généraux**

Déstigmatisation des usagers des services et promotion de la santé mentale ←07

Reconnaissance de l'utilisateur-acteur ←07

### **Objectifs opérationnels**

Soutenir un mouvement pour et par les usagers de soins en santé mentale ←07

Valoriser les savoirs et l'expertise des usagers ←07

Offrir une information claire ←07

Instaurer les conditions d'un dialogue constructif et équilibré entre professionnels et usagers ←07

## DEUXIÈME PARTIE // **LES FONDEMENTS DES ASSOCIATIONS D'USAGERS**

Se réunir entre usagers : avantages et difficultés ←08

Des projets entre usagers ←09

## TROISIÈME PARTIE // **HISTORIQUE**

Impulsion de la Ligue Wallonne pour la Santé Mentale et de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale ←11

La structuration de l'asbl Psytoyens ←11

Les premières activités ←12

Redémarrage ←12

## QUATRIÈME PARTIE // **ACTIVITES**

### **Concertation** ←14

Promouvoir les initiatives locales ←14

Récolter la parole des usagers ←14

Informers usagers et professionnels ←14

### **Représentation** ←15

Représentation effective ←15

Formation à la représentation ←15

Interventions et participations ponctuelles ←16

CINQUIÈME PARTIE // **DÉVELOPPEMENTS**

- Fédérer plus d'associations ←17
- Articulation avec Bruxelles et la Flandre ←17
- Soutenir localement le développement d'initiatives de participation des usagers ←17
  - Échanges d'expériences ←17
  - Description des expériences existantes ←17
  - Vade-mecum ←17
- Développer des méthodes spécifiques de récolte de la parole des usagers ←18
  - Accentuer l'information aux usagers et aux professionnels ←18
    - L'information des usagers ←18
    - L'information des professionnels et du politique ←18

SIXIÈME PARTIE // **BUDGET**

- L'Institut Wallon pour la Santé Mentale ←19
- La Fondation Roi Baudouin – Fonds Johnson & Johnson ←19
- Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique ←19

SEPTIÈME PARTIE // **ANNEXE**

- Liste des réunions internes ←20
- Présentation de Psytoyens et documents ←23





# Objectifs

## → OBJECTIFS GÉNÉRAUX

### **Déstigmatisation des usagers des services et promotion de la santé mentale**

Promouvoir une meilleure connaissance des problèmes psychiques et des problématiques sociales, économiques et culturelles dans lesquelles se trouvent les personnes qui en souffrent.  
Promouvoir une image plus positive de la santé mentale, ainsi qu'un plus grand respect et une plus grande considération pour les usagers de services, leurs envies, leurs projets, leurs réalisations.

### **Reconnaissance de l'utilisateur-acteur**

Promouvoir une posture plus active des usagers, une posture de citoyens, face à leurs difficultés personnelles, face aux services et aux intervenants qu'ils mobilisent, face au système social et de santé qui leur fournit les services.  
Œuvrer à une reconnaissance des usagers de services comme acteurs collectifs, ayant un discours pertinent sur notre système social et de santé et participer ainsi à son évolution et à son amélioration.

## → OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

### **Soutenir un mouvement pour et par les usagers de services de soins en santé mentale**

Soutenir et développer des lieux d'entraide, de loisirs et de réflexions socio-politiques portés par des usagers.  
Développer des initiatives de participation au niveau des services de santé.  
Regrouper les associations d'usagers de soins en santé mentale en Communauté Française.  
Être une plate-forme d'échanges et de ressources pour les associations membres.

### **Valoriser les savoirs et l'expertise des usagers**

Récolter et valoriser le savoir spécifique des usagers acquis sur leur vécu et leur parcours.  
Porter les questionnements et réflexions des usagers auprès d'instances de décision et de concertation avec des professionnels de la santé mentale.

### **Offrir une information claire**

Vulgarisation juridique, administrative et politique. Production de documents, organisation d'événements qui permettent aux usagers d'avoir accès à une information claire et concise sur le système social et de santé.

### **Instaurer les conditions d'un dialogue constructif et équilibré entre professionnels et usagers**

Sensibiliser les professionnels à l'intérêt pour chacun d'une plus grande participation des usagers tant au niveau de la relation thérapeutique qu'au niveau de l'organisation des services.  
Soutenir des modes de collaboration sains et égalitaires entre les usagers et les professionnels qui les soutiennent dans la construction d'associations d'usagers.

# Les fondements des associations d'usagers

Les associations d'usagers sont pour Psytoyens le moyen privilégié pour développer les objectifs.

D'abord, parce que c'est par elles que Psytoyens récolte la parole des usagers qui fonde la légitimité de sa représentativité. Ensuite parce qu'elles participent à une démarche de prise en main de sa santé et de son devenir, une démarche de participation citoyenne positive, d'ouverture vers l'extérieur, vers le monde « normal ».

Il est donc important de comprendre ce que sont ces associations d'usagers, ce qu'elle font, quelle est leur utilité tant pour les usagers eux-mêmes que pour le secteur dans son ensemble.

Ce premier travail se base sur l'observation et les témoignages des responsables. Il s'affinera au fur et mesure pour donner une image la plus fidèle possible des diverses initiatives et des enjeux qui les traversent.

## SE RÉUNIR ENTRE USAGERS: AVANTAGES ET DIFFICULTÉS

### Lutter contre la solitude.

Le simple fait de passer du temps entre usagers en dehors d'un contexte de soins est souvent central. L'intérêt principal est l'écoute et la compréhension réciproque qui permettent de sortir d'un sentiment d'isolement parfois très important.

Plusieurs aspects sont régulièrement mis en avant par les membres de groupes :

- Le fait d'avoir des expériences similaires à d'autres. Se rendre compte que d'autres vivent les mêmes problèmes tant au niveau médical qu'aux niveaux social, financier, administratif permet de se sentir moins seul.
- Le fait de ne pas avoir besoin de se justifier. Dans les gestes quotidiens, les usagers font des efforts permanents pour « être à niveau » sans que les personnes qui les entourent le comprennent. Etre entre usagers a un côté reposant.
- La complicité. Il y a une complicité palpable : les personnes ne sont pas là pour se juger les unes les autres. Pas besoin de toujours poser des questions, d'expliquer ce que l'on ressent. « Les autres comprennent comment on fonctionne ».

### Les enjeux des associations

Le fonctionnement concret de groupes « pour et par » les usagers questionne cependant beaucoup. Psytoyens est un endroit particulier où débattre de ces questions. Sans y apporter de réponses, nous présentons ici quelques points de discussion.

### ➤ *Parler de la maladie ?*

Faut-il parler des maladies ? Certains groupes d'usagers rassemblent des personnes souffrant de la même maladie, d'autres refusent que le diagnostic qui leur est attribué soit leur point de rencontre. Pour certains, retrouver un même type de symptômes chez d'autres a un effet positif, permet de ne plus se sentir seul avec ses difficultés et de sortir du flou pour comprendre mieux ce que l'on a, ce que l'on vit. D'autres se centrent sur des notions comme la qualité de vie. Ils abordent également les difficultés liées aux maladies mais avec la volonté de ne pas faire de l'étiquette psychiatrique une identité trop structurante. Quoi qu'il en soit, les discussions se focalisent généralement sur le vécu, sur les situations concrètes, quotidiennes. Ces questions dépassent le diagnostic médical pour aborder les conséquences sociales au sens large.

### ➤ *Entraide ou soins ?*

L'écoute est la principale forme d'entraide. Se sentir pleinement écouté donne beaucoup d'énergie. L'exemple des autres est également précieux: celui-ci s'en sort bien, celui-là a reçu une aide financière que je ne connaissais pas, celui-ci s'est inscrit dans un atelier artistique, etc. Mais la limite de l'entraide n'est pas facile à poser. Se soutenir dans les moments difficiles peut amener des complications. Un certain recul est nécessaire par rapport à soi-même, par rapport à ses propres souffrances, pour pouvoir être disponible. Ce recul n'est pas le même tous les jours. Les associations doivent expérimenter les limites, collectivement et individuellement. Certaines se donnent des règles strictes en ce domaine, d'autres laissent plus de place à l'appréciation personnelle. Mais dans tous les cas, il n'est jamais question de se substituer au soignant.

### ➤ *Un tremplin ou un refuge ?*

Sur cette question, les choses sont claires : les associations d'usagers ne sont ni un refuge ni un refus d'affronter la réalité. Elles sont bien souvent au contraire un moyen pour aller vers l'extérieur, pour fréquenter avec les autres des endroits nouveaux, tels que des centres culturels ou des clubs sportifs, ou simplement pour se donner l'énergie nécessaire pour entreprendre de nouvelles choses. L'organisation même de ces groupes, qui repose sur les usagers, est très importante. Cela permet à chacun d'améliorer sa sociabilité, son estime de soi, etc. Dans de tels groupes tout le monde doit, selon ses possibilités, prendre des choses en mains et prendre des responsabilités. Cela concerne parfois des choses très anodines, mais cela permet de se mobiliser et d'avancer.

### ➤ *Quel soutien des professionnels ?*

Le soutien des professionnels est capital pour le bon fonctionnement de tels groupes. Il est bien nécessaire (pour assurer une continuité dans l'association d'usagers ou pour intervenir en cas de problème) que les usagers puissent faire appel à l'un ou l'autre professionnel. Il ne s'agit toutefois pas de participer à la décision ou à l'organisation, mais d'être là en support éventuel, comme personnes ressources. Le type de relation avec les professionnels est particulier du fait qu'ils sont « engagés » par les usagers pour leur venir en aide à un moment donné et dans un cadre précis, négocié à l'avance. Dans ce cadre, toute la difficulté réside dans l'éclaircissement de la place et du rôle de chacun, afin que le soutien accordé par les professionnels soit effectif et efficace tout en étant respectueux de l'autonomie des usagers. Ce n'est pas une chose facile. Il s'agit de penser un autre mode de relation usagers-professionnels, complémentaire à la relation de soins.

### ➤ *Quel partenariat avec les professionnels ?*

Un des rôles importants de ces associations, une des motivations importantes des usagers pour s'y impliquer est la possibilité d'exister en tant qu'acteur collectif œuvrant à l'évolution positive du système de santé. Ceci d'égal à égal avec les professionnels, dans un esprit de partenariat. A travers les associations d'usagers se manifeste clairement l'envie d'être un partenaire dans les décisions, d'être consulté en ce qui concerne le devenir du système de santé mentale.

## DES PROJETS ENTRE USAGERS

Chacune des associations membres de Psytoyens fonctionne de manière fort différente, selon des objectifs également fort différents. Nous présentons ici quatre types d'activité possible, étant entendu que la plupart des associations se limitent rarement à l'un ou l'autre de ces types.

## **Echanger entre usagers**

Certains groupes d'usagers sont essentiellement un espace de rencontre et d'échange entre usagers. Il s'agit pour chacun d'une occasion de se retrouver, de parler des difficultés vécues récemment et d'en obtenir un retour. Ces groupes se basent sur l'intérêt de se réunir entre usagers tel que décrit plus haut.

## **Organiser des activités de loisir**

D'autres groupes organisent des activités de loisir à destination de leurs membres. Cela peut aller d'une sortie « cinéma » à des vacances à l'étranger, en passant par un barbecue ou la visite d'une exposition de photos. Ces activités sont l'occasion d'aller vers l'extérieur, de quitter les endroits estampillés « santé mentale ».

## **Participation à l'organisation d'un service**

Certains groupes se réunissent au sein d'une structure de soins (en ce qui concerne les membres de Psytoyens, il s'agit généralement de clubs de loisirs, centres de réadaptation fonctionnelle ou centre de formation). Ils sont ainsi amenés à donner leur avis sur l'organisation du service.

Ainsi, d'un service à l'autre, différentes choses ont été mises en place. Certains ont réfléchi sur l'accueil dans le service et ont mis en place un système de « référent usager » qui guide le nouveau pour les aspects pratiques du service ; d'autres ont pu mettre sur pied de nouvelles activités artistiques ou de loisirs, etc.

D'une manière générale, cela produit des échanges très constructifs entre usagers et professionnels.

## **Réflexions sur la santé mentale et le système de santé**

D'autres groupes encore se consacrent à discuter de thématiques plus larges que le fonctionnement d'un service. Les sujets abordés peuvent être : l'incompréhension, la non-reconnaissance de la maladie, les rapports à l'administration, l'après traitement, le travail, l'administrateur des biens, le logement, etc. Ces discussions permettent bien entendu à chacun d'exprimer son vécu. Comme dans le premier point, l'écoute entre usagers est très importante.

Il s'agit alors de permettre l'élaboration d'un point de vue propre aux usagers, de faire en sorte que l'utilisateur soit considéré comme usager à part entière. Ces discussions prennent tout leur sens dans le rapport que peuvent entretenir ces groupes avec Psytoyens. Le but est en effet qu'elles puissent être synthétisées, pour ensuite être portées comme point de vue des usagers.

# Historique

## IMPULSION DE LA LIGUE WALLONNE POUR LA SANTÉ MENTALE ET DE L'INSTITUT WALLON POUR LA SANTÉ MENTALE

A l'heure de construire l'Institut wallon pour la Santé Mentale, une place semblait logiquement revenir aux usagers, aux bénéficiaires des soins, dans cette structure rassemblant un large éventail de professionnels du secteur. La participation des usagers au conseil d'administration était une étape symbolique importante, un acte concret qui marquait clairement la volonté d'aller vers une plus grande prise en compte de l'avis des personnes concernées en première ligne par les services de soins : ceux qui les utilisent.

La volonté était de pouvoir, probablement pour la première fois au niveau régional, associer directement des représentants d'usagers à des discussions sur le système de santé, apprendre à dialoguer ensemble, dans un esprit d'égalité et de respect et se donner ainsi les moyens de penser les structures vraiment en fonction de la demande et non, comme souvent jusqu'ici, en fonction de l'offre.

Plusieurs associations d'usagers existaient alors en Wallonie mais la plupart avaient un champ d'action local ou lié à une pathologie. La Ligue Wallonne pour la Santé Mentale, qui est à la base de la construction de l'Institut, prit alors l'initiative d'ouvrir un espace pour regrouper usagers et associations de toute la Wallonie et leur permettre d'élaborer un projet.

## LA STRUCTURATION DE L'ASBL PSYTOYENS (DÉC.'01 – NOV'02)

L'originalité première de l'asbl Psytoyens est de rassembler des associations (asbl ou associations de fait.) Psytoyens a en effet pour vocation de rassembler le plus grand nombre de groupes d'usagers et de soutenir la création de nouveaux. Comme nous l'avons déjà vu plus haut, cette structuration permet la confrontation d'associations ayant des fonctionnements et des objectifs divers.

Cette structuration sous forme de fédération donne également une assise plus solide à Psytoyens. Ses activités ne reposent pas uniquement sur un engagement individuel, mais sur l'engagement d'associations dont certaines ont déjà l'expérience, au niveau local, de la concertation, de la représentation et de la collaboration avec les professionnels. Bénéficier de ces expériences permet à Psytoyens d'être peut-être moins « vulnérable » qu'une association « normale » basée essentiellement sur le volontariat.

Mais cette structuration sous forme de fédération a également permis de préciser certaines règles de fonctionnement, fondamentales :

- S'il est admis que des professionnels puissent être membres d'une association, comme soutien, ceux-ci ne peuvent en aucun cas représenter leur association auprès de Psytoyens
- Psytoyens regroupe autant des asbl que des associations de fait. Dans le premier cas, ce sont les asbl – personnes morales – qui sont membres. Dans le second, c'est une personne physique, représentante de son association, qui est membre.
- Chaque association dispose d'une voix au conseil d'administration mais deux représentants peuvent être présents, ceci afin d'assurer une continuité en cas de problème.

Enfin, la mise sur pied de l'asbl Psytoyens a consacré officiellement le rassemblement de cinq groupements d'usagers.

- Together asbl
- Réflexions asbl
- Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif asbl
- Union pour la compréhension des usagers (association de fait des usagers du Club Théo Van Gogh)
- Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie – S.U.N. (association de fait des usagers du Club André Baillon)

## LES PREMIÈRES ACTIVITÉS ( JANV.'03 – JUIN'03)

### Les réunions thématiques

Des réunions d'échange sur les problématiques de santé mentale ont été organisées à Namur. Elles avaient pour thème « l'après traitement, comment retrouver sa place de citoyen ? » Elles ont permis de dégager une série de questionnements récurrents chez les usagers :

- Le regard de la famille, l'incompréhension, la mauvaise connaissance de la maladie et la sensation de devoir faire des efforts permanents pour se « mettre à niveau » dans une société très exigeante, sans en avoir jamais la reconnaissance.
- Les difficultés avec le médecin conseil de la mutuelle, l'administrateur de biens et, d'une manière générale, avec l'administration, les procédures et les formulaires qui ne sont pas toujours adaptés aux difficultés psychiques.
- La solitude le soir et le week-end, les activités sociales, de loisirs et la durée limitée de la fréquentation d'un service tel que le Centre de Réadaptation Fonctionnelle.
- Et d'autres...

### Evaluation

La participation à ces réunions s'est relativement vite essoufflée. Le conseil d'administration s'est également progressivement vidé. Plusieurs raisons peuvent être évoquées : les difficultés pour certaines personnes de se déplacer à Namur, les problèmes personnels de plusieurs usagers, la coupure qu'a constitué la période de travail sur les statuts et les discussions rébarbatives qui les ont accompagnés.

La structure même de Psytoyens a également été une pierre d'achoppement. Si trois associations membres sont des asbl structurées et organisées, deux autres sont un regroupement informel d'usagers fréquentant une même structure. Ces associations de fait, moins structurées, ont éprouvé des difficultés à faire sens pour leurs membres. De plus leurs représentants, participants aux réunions de Psytoyens, n'ont parfois pas pu expliquer, intéresser et motiver les autres usagers de leur groupe.

Ensuite, l'implication dans une asbl comme Psytoyens n'a pas été évidente pour tous les usagers. Certains ne sont pas parvenus à poser des limites à leur investissement avec pour conséquences une fatigue et un ras-le-bol grandissant. D'autres encore s'y sont peut-être investis pour de mauvaises raisons, espérant y trouver des solutions à leur propres problèmes.

Par ailleurs, nous avons senti un très net intérêt des usagers à parler de leur vécu. Ils étaient aussi heureux que leurs expériences servent à quelque chose. Les PV de réunion, qui constituaient une trace des discussions, étaient déjà une motivation importante. Cependant, nous n'avons pu tirer, de ces discussions, des revendications réalistes ou des actions concrètes à mener. Les réunions n'ont pas été suffisamment pensées en fonction de cet objectif-là. Ceci est probablement une autre explication à l'essoufflement.



## REDÉMARRAGE (AVR.'04 – DÉC.'04)

Il est donc apparu que Psytoyens devait accorder une attention beaucoup plus importante au lien à entretenir avec ses membres. Il fallait :

- mettre sur pied une structure lisible (impliquant par exemple la séparation claire des lieux de débat et de décision)
- s'attacher à communiquer sur le fonctionnement de cette structure et sur son sens ( revenir souvent sur la notion de représentation, par exemple)
- développer des liens beaucoup plus étroits avec les associations membres comme avec les professionnels qui les soutiennent.

## **Préalable**

### *Le Journal de Psytoyens*

Etant donné le faible nombre de membres actifs, Psytoyens a travaillé à un outil pour se faire connaître. Associant témoignages d'usagers, récit d'initiatives novatrices, focus sur des aspects méconnus du système de santé, le « Journal de Psytoyens » a constitué cet outil. Il a permis de crédibiliser et de concrétiser Psytoyens au yeux des usagers. Il sert également de moyen de rencontre avec de nouveaux groupements d'usagers, en proposant de manière simple et concrète de contribuer au Journal.

### *Visites sur le terrain*

Psytoyens s'est également rendu auprès de ses membres, en priorité chez ceux qui n'avaient plus de représentant au CA. Il était nécessaire d'organiser ces rencontres afin que chacun situe mieux, visuellement, qui est qui. L'objectif de ces rencontres était de ré-expliquer clairement quels étaient les objectifs de Psytoyens, de mieux connaître le fonctionnement de chacun ou de re-susciter un regroupement et une réflexion des usagers.

Ces rencontres ont également permis de rencontrer les professionnels accompagnants et de discuter des modalités d'organisation et de fonctionnement de ces groupes d'usagers, de l'implication des professionnels, du soutien nécessaire et de la limite de celui-ci, etc.

Ces rencontres, tant avec des usagers qu'avec des professionnels accompagnant, nous permettent de développer un lien particulier avec chacun de ces groupes, en fonction des intérêts, des questionnements et de l'organisation de chacun.

## **Structuration**

Ces préalables ont permis à Psytoyens de préciser le rôle des différents lieux de rencontre et de décision.

### *Les membres*

Jusqu'ici, les débats avaient lieu principalement à Namur, réunissant toutes les associations dans des réunions thématiques. Comme il a été dit plus haut, ces réunions ont connu un essoufflement. Les usagers-membres ont préféré centrer les débats, les activités, sur leur association. Les représentants rapportent ensuite les idées et les événements à Psytoyens, lors du CA mensuel. C'est à partir de là que s'organise la diffusion et l'échange autour des idées, les projets et rencontres entre usagers des différentes associations membres, mais dans le cadre des différentes associations locales.

Pour que les activités et débats puissent se tenir de la meilleure manière au sein des membres, Psytoyens doit pouvoir donner les moyens de les réaliser effectivement. Certains membres très structurés n'en ont pas besoin, d'autres doivent pouvoir compter sur des informations, un soutien organisationnel, la possibilité de bénéficier de l'expérience d'autres membres, etc.

### *Le conseil d'administration*

Le conseil d'administration est donc le lieu mensuel de mise en commun des idées et des envies des membres. Deux représentants de chaque association membre assurent le relais. Une attention particulière est accordée au soutien de ces représentants pour leur permettre de faire leur travail de « lien » le mieux possible. C'est au CA que se discutent les modalités de fonctionnement de Psytoyens, là se décident les projets à mener pour soutenir les associations membres ou pour récolter la parole des usagers. Ces décisions sont prises en lien direct avec les préoccupations entendues dans les groupes d'usagers.

### *Le comité scientifique*

Le comité scientifique est constitué de professionnels du secteur qui soutiennent le mouvement des usagers. Il s'est jusqu'ici réuni à deux reprises, dans les moments de questionnement sur le rôle et les méthodes de Psytoyens. Sa composition, son rôle et ses activités restent à définir.

# Activités

## CONCERTATION

### Promouvoir les initiatives locales

#### *Un lien à entretenir*

Le lien entre Psytoyens et les associations membres est l'objet d'une attention permanente. Ainsi une part importante des activités consiste maintenant en visites sur le terrain et contacts téléphoniques réguliers. Ceci a permis aux associations qui avaient perdu le contact de mieux percevoir les enjeux de Psytoyens et d'envoyer de nouveau un représentant au conseil d'administration.

#### *Echange de « bonnes pratiques »*

Dans le fonctionnement des associations se posent une série de questions que nous avons déjà détaillées dans la deuxième partie.

Par rapport à cela, *Psytoyens* dispose de l'expérience de ses membres. L'objectif est donc double :

- Réaliser un travail de description du fonctionnement des associations afin de mettre en avant les bonnes pratiques et les diffuser.
- Faire se rencontrer directement les associations afin qu'elle puissent profiter de l'expérience des autres.

La deuxième partie du présent rapport constitue une ébauche du travail de description sur base duquel *Psytoyens* pourra préciser les orientations futures.

### Récolter la parole des usagers

Récolter la parole des usagers sur des sujets précis et techniques n'est pas chose aisée. *Psytoyens* veut développer avec ses membres des moyens et des méthodes pour obtenir une information crédible et représentative.

#### ***L'administration provisoire des biens***

*Psytoyens* met actuellement sur pied un groupe de travail consacré à l'administration des biens sur base d'une interpellation d'un de ses membres. Plusieurs réunions sont prévues, dans divers endroits de Wallonie, rassemblant uniquement des usagers de services de soins en santé mentale, en groupe relativement restreint.

Les objectifs seront de récolter de l'information sur l'expérience, le vécu et les avis d'usagers de soins en santé mentale et sur les procédures et les lois concernant la protection des biens des personnes, particulièrement en ce qui concerne la nouvelle loi du 3 mai 2003 ; mais également de promouvoir le point de vue des usagers en santé mentale et de dégager, sur base des informations récoltées, des pistes d'action.

Ces pistes d'action sont, a priori, de deux ordres : un travail de synthèse des témoignages, difficultés, idées, propositions des usagers et de promotion de ces points de vue auprès des autorités compétentes et un travail d'information et de vulgarisation auprès d'un plus grand nombre d'usagers.

*Psytoyens* travaille actuellement à la construction d'une méthode de récolte de la parole qui soit à la fois cohérente d'un point de vue scientifique et adaptée aux usagers, en collaboration avec le *Centre d'Education du Patient* et l'asbl *Droits Quotidiens*.

A travers ce projet, l'objectif est également de tester une méthodologie de travail quant à la récolte de témoignages, la construction d'avis vraiment portés par les usagers, etc. Ce projet nous permettra d'élaborer un manière de travailler que nous pourrons reproduire et améliorer sur d'autres thématiques.

### **Informers usagers et professionnels**

L'information est le complément indispensable de la concertation. Il s'agit de rendre visibles, les initiatives et les idées des usagers. Ceci autant pour sensibiliser les professionnels à la participation des usagers, que pour faire circuler les idées entre usagers.

#### ***Le Journal de Psytoyens***

Deux numéros du « Journal de Psytoyens » sont déjà sortis. Un troisième est en préparation pour 2005. Tiré à environ 1500 exemplaires, il est disponible dans l'ensemble des structures de soins en santé mentale de Wallonie. Il est destiné à tous les usagers de services de soins. Son objectif est de rassembler à la fois des informations sur des initiatives menées par des usagers, des témoignages et avis d'usagers, ainsi que des informations et repères sur le secteur.

Le « Journal de Psytoyens » constitue l'essentiel de la stratégie de communication. Il permet l'échange de savoirs, d'idées et de témoignages entre usagers mais aussi la sensibilisation générale des professionnels et du grand public sur les problématiques de santé mentale et sur la participation des usagers.

C'est actuellement notre principal outil pour valoriser la parole des usagers.

Le Journal a largement contribué à une meilleure connaissance de l'asbl Psytoyens. De nombreuses demandes de renseignements nous sont parvenues, suite à la parution des deux premiers journaux. Des institutions de soins ont également demandé à recevoir un plus grand nombre d'exemplaires pour les distribuer dans les différents services.

#### ***Le carrefour des usagers***

Chaque année l'asbl Together, membre de Psytoyens, organise son carrefour annuel. Cette journée de réflexion entre usagers est une occasion de rencontre entre usagers de différents services de la région liégeoise.

Psytoyens a participé à l'organisation de l'édition 2004 autour du thème « Pour moi, être citoyen, c'est... ». La participation de Psytoyens a permis de mobiliser des usagers au-delà des participants habituels et également d'accueillir à la tribune les asbl flamandes et bruxelloises.

Riches en échanges et en témoignages, cet événement a donné une visibilité plus large au mouvement des usagers ainsi qu'aux asbl organisatrices. A travers la participation de quelques professionnels du secteur, le carrefour a également permis de sensibiliser ces derniers aux possibilités effectives de réalisations pour et par les usagers.

## **REPRÉSENTATION**

### **Représentation effective**

Psytoyens représente les usagers de services de soins en santé mentale dans diverses structures :

- > *Ligue des Usagers de Services de Santé.* Psytoyens est membre et participe à divers groupes de travail et réunions.
- > *Conseil Régional de Services de Santé Mentale.* Jean-Marc Bienkowski, président de l'asbl Together, est membre pour Psytoyens.
- > *Institut Wallon pour la Santé Mentale.* Psytoyens est membre du conseil d'administration ainsi que du comité de rédaction de la revue « Confluences ».
- > *Comité d'accompagnement wallon du projet pilote de médiation des plaintes.* Psytoyens a participé aux travaux du comité, maintenant clôturés.

### **Formation à la représentation**

Ces expériences ont mis en évidence une série de difficultés et de questionnements quant à la représentation. Ceux-ci sont discutés régulièrement en conseil d'administration afin de permettre aux représentants de faire leur travail le mieux possible et de manière la plus agréable possible. Quelques exemples :

- L'acceptation d'une étiquette « usagers ». Devoir représenter les usagers, témoigner, que ce soit par écrit ou à la télévision, nous confronte avec une image de nous-mêmes, que l'on nous renvoie et qui n'est pas toujours facile à accepter.

- Psytoyens étant une fédération d'associations, il faut pouvoir cerner très clairement la place et le rôle des membres par rapport à Psytoyens et faire la différence entre représenter son association et représenter Psytoyens.
- Il est également très important d'éclaircir les motivations des personnes qui s'impliquent dans Psytoyens et en sont les représentants. Il est nécessaire de se rendre compte qu'à travers ces participations leur propre situation ne sera pas résolue, sans quoi l'épuisement et le découragement sont inévitables.
- Enfin, il faut apprendre simplement à prendre sa place, à oser prendre la parole face à des professionnels, à se sentir à l'aise dans un monde très différent du sien.

Ce vécu de participation nous permet progressivement de nous donner des balises et d'éviter des « pièges », quand il s'agit de proposer à quelqu'un de prendre des responsabilités de cet ordre.

### **Interventions et participations ponctuelles**

- Trois réunions de rencontre et d'échange ont eu lieu avec l'Association des Travailleurs de Santé Mentale Ambulatoire (ATSMA). Elles ont permis de mettre sur pied une relation de confiance et d'amorcer une discussion sur les relations usagers-professionnels dans le secteur ambulatoire.
- A plusieurs reprises, Psytoyens a participé activement à des événements organisés par l'Institut Wallon pour la Santé Mentale.
  - 1 mars 2002 : Membre du jury récompensant le meilleur article ou reportage sur la santé mentale, dans le cadre de « 2001, année de la santé mentale ».
  - 13 mai 2002 : Membre du jury du projet pédagogique de sensibilisation à la différence et lutte contre l'exclusion, « A la rencontre de l'Autre ».
  - 21 mars 2003 : Lors du colloque « Réseaux et circuits de soins », présence d'usagers dans les ateliers et présentation de l'asbl Together dans l'atelier consacré à la participation des usagers.
  - 5 juin 2004 : Lors du colloque « Droits du patient en psychiatrie et privation de liberté », présence dans tous les ateliers, comme discutants, de membres de Psytoyens.
- Psytoyens a suivi une réflexion menée par les Femmes Prévoyantes Socialistes (FPS) autour de l'expérience québécoise des ressources alternatives et de l'entraide.
  - 7 octobre 2002 Intervention à la journée d'étude du service de promotion de la santé des mutualités socialistes « l'aide psychologique : contrôle ou contre-rôle ».
  - 22 Juin 2004 Invitation de Mme Liliane Leroy à une réunion de Psytoyens.
  - Octobre 2004 Participation au groupe d'appui pour les groupes d'entraide ( basé sur des modèles québécois) que les FPS et l'association l'Autre « lieu » veulent susciter.
- 27/05/2003 Participation à une réunion du groupe de travail temporaire « Aide aux médecins généralistes, praticiens de première ligne sur les questions de santé mentale » du Conseil supérieur d'Hygiène.
- Intervention lors de la journée anniversaire de la Fédération francophone des Initiatives d'Habitations protégées.
- 20-21/10/2003 Participation au deuxième « Forum pour une politique citoyenne en Santé mentale » à Paris.
- 28/11/2003 Intervention de Christine Decantere (pour l'asbl Ligue TOC) lors du premier colloque de la LUSS « Sommes-nous majeurs et vaccinés ? Le point de vue du patient »
- 20-21-22/10/2004 Participation au festival européen « Art, Sport et Culture » d'EuroPsyRéhabilitation à Paris. Intervention (pour l'asbl Together) sur le thème : « Etre reconnu comme citoyen et non comme objet de soins »

# Développements

## FÉDÉRER PLUS D'ASSOCIATIONS

Psytoyens souhaite rassembler en son sein davantage d'associations et groupements d'utilisateurs constitués. Au cours de l'année 2005, l'objectif est donc de **pouvoir accueillir de nouveaux membres** et d'élargir notre base de représentation.

Amorcé au cours de l'année 2004, le travail de **rencontre sur le terrain de groupes et initiatives d'utilisateurs** de services en santé mentale actuellement existant va continuer. Cette démarche a permis de se rendre compte de la richesse et de la diversité des pratiques existantes et a nourri incontestablement le travail de promotion d'initiatives « pour et par » les utilisateurs de services de santé que Psytoyens s'est fixé.

## ARTICULATION AVEC BRUXELLES ET LA FLANDRE

**Les échanges et les collaborations avec les deux autres régions** de Belgique semblent indispensables. Des contacts ont été pris à plusieurs reprises durant l'année 2004 tant avec Uilenspiegel, association flamande, qu'avec Pasifou, association bruxelloise. Particulièrement, cette année a été l'occasion pour **Psytoyens et Pasifou** de se connaître, et de faire apparaître que leurs objectifs étaient globalement semblables. Ainsi, un rapprochement fonctionnel et **un partenariat plus important** entre les deux associations semble intéressant à opérer. Ce partenariat ne s'est pas encore concrétisé, mais nous espérons, durant le courant de l'année 2005, regrouper nos forces afin d'assurer une plus grande stabilité au mouvement des utilisateurs, au bénéfice de tous.

## SOUTENIR LOCALEMENT LE DÉVELOPPEMENT D'INITIATIVES DE PARTICIPATION DES USAGERS

Soutenir le développement d'initiatives « pour et par » les utilisateurs de services de soins en santé mentale est un des objectifs de Psytoyens. Durant l'année 2005, nous continuerons dans ce sens, via plusieurs types d'actions.

### Échanges d'expériences

Sans proposer de modèles pré-construits, Psytoyens veut mettre en contact différents projets d'utilisateurs afin que chacun puisse y trouver de nouvelles idées. Le regroupement d'associations au sein de Psytoyens a cette fonction de facilitation des rencontres et des échanges entre ses membres. Les récits d'expérience dans le « Journal de Psytoyens » assurent également cette fonction.

### Description des expériences existantes

Décrire et rendre visible le fonctionnement des initiatives de participation des utilisateurs, diffuser les bonnes pratiques est le meilleur moyen de donner idées et envies tant aux utilisateurs qu'aux professionnels.

*Psytoyens* a déjà mené un travail de « débroussaillage » et a amené ses membres à réfléchir sur les particularités et les intérêts du fonctionnement de leur groupe. L'étape suivante est de choisir l'une ou l'autre pratique, emblématique ou originale et de la décrire tant du point de vue organisationnel que du point de vue des bénéfices pour chacun des acteurs.

# DÉVELOPPER DES MÉTHODES SPÉCIFIQUES DE RÉCOLTE DE LA PAROLE DES USAGERS

Psytoyens se fixe pour objectif, pour l'année 2005, de récolter la parole des usagers de manière rigoureuse et méthodique. Cela pour permettre l'élaboration, sur certains sujets, de documents complets et représentatifs des réalités vécues par les usagers.

La réflexion amorcée au cours de l'année 2004 sur le thème de l'administration provisoire des biens sera le premier terrain de réflexion. Ce projet sera un moyen privilégié d'expérimenter des méthodes de récolte de la parole qui soient à la fois cohérentes d'un point de vue scientifique et adaptées aux usagers. Psytoyens entend ainsi développer des méthodes qui puissent devenir caractéristiques de son travail et asseoir sa crédibilité. Plusieurs groupes de travail seront donc organisés durant le premier trimestre 2005 dans divers endroits de Wallonie avec la collaboration du Centre d'Education du Patient et de l'asbl Droits Quotidiens.

## ACCENTUER L'INFORMATION AUX USAGERS ET AUX PROFESSIONNELS

Il nous apparaît de plus en plus qu'un des points centraux de l'action de Psytoyens doit être l'information. L'action doit être de deux ordres :

### **L'information des usagers**

Si jusqu'ici Psytoyens considérait son travail d'information essentiellement dans un but de promotion de la participation des usagers, la récolte de témoignages met en évidence un manque criant d'information sur le système de soins, à tous les niveaux. Un travail de vulgarisation, de production d'informations claires et concises nous semble indispensable.

Le travail de récolte de données sur l'administration provisoire des biens aura probablement pour suite de penser une information vulgarisée dans ce domaine.

### **L'information des professionnels et du politique**

Les associations d'usagers, les initiatives en tout genre se multiplient et démontrent chaque jour un peu plus que les usagers ont une place importante à prendre. Psytoyens veut rendre visible les problématiques de vie des usagers en santé mentale, entre autres via le « Journal de Psytoyens », mais aussi via des prises de position, des actions de lobbying et de promotion de la participation des usagers.

# Budget

## **L'Institut Wallon pour la Santé Mentale**

La Ligue Wallonne pour la Santé Mentale puis l'Institut Wallon pour la Santé Mentale ont soutenu au sein de leurs activités le développement d'un mouvement d'usagers en Wallonie. Celui-ci a pris la forme d'un groupe de travail coordonné par un membre de l'équipe. Depuis avril 2004, la tâche menée a pris de l'ampleur au travers, notamment, de la réalisation du « Journal de Psytoyens », de visites sur le terrain, etc. pour arriver à un emploi mi-temps. Ce temps de travail est accordé pour une durée limitée, en fonction du temps nécessaire à la pérennisation du projet.

## **La Fondation Roi Baudouin – Fonds Johnson & Johnson**

Psytoyens a été lauréat du 7ème appel du Fonds Johnson & Johnson pour la santé et s'est vu accorder une subvention de 9000 euros avec pour objectif de construire « une structure à travers laquelle les usagers de services de soins en santé mentale puissent développer des projets, travailler à leur reconnaissance en tant que citoyens et participer en tant que partenaires aux décisions de santé publique qui les concernent ».

## **Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique**

Psytoyens vient de se voir accorder un financement de 24.789 euros, pour un an à partir du premier décembre 2004. Cette subvention a été accordée dans le cadre des « Projets pilotes de petites tailles – renouvellement des soins » par M. Rudy Demotte, Ministre des Affaires sociales et de la Santé publique.

# Annexe

## LISTE DES RÉUNIONS INTERNES

### **19 décembre 2001**

Sous l'impulsion de la Ligue Wallonne pour la Santé Mentale, première réunion d'usagers venant des associations Together, Réflexions, LUSS, Club Théo Van Gogh, CRF André Baillon. L'objectif est d'organiser une concertation officielle des usagers en Wallonie, désigner un représentant des usagers pour participer à l'IWSM.

### **9 Janvier 2002**

Préparation de l'élection d'un représentant des usagers à l'IWSM et discussion sur ce que va être la concertation du point de vue du contenant (structure, fédération d'usagers, quelle représentation ?) et du point de vue du contenu (thèmes et sujets à aborder). (informations, échanges d'idées entre associations, promotion des clubs de loisirs, etc.)

### **6 février 2002**

Election du représentant des usagers à l'Institut avec débat préalable concernant l'organisation du groupe.

### **13 mars 2002**

Sujets abordés : précisions sur le rôle de chacun : Ligue / Institut / Concertation, organisation d'une rencontre avec des usagers de Bruxelles et de Flandre, construction de la concertation avec deux questions principales : qui est membre ? quelles sont les missions?

### **25 avril 2002**

Rencontre avec Raphael Daems d'Uilenspiegel et Raymond Henry de Pasifou.

### **23 mai 2002**

Première construction des statuts de l'asbl : discussions sur les objectifs et sur les membres.

### **20 juin 2002**

Discussion autour du premier projet de statuts.  
Décision de poursuivre les discussions en comité restreint.

### **31 juillet 2002 (comité restreint)**

Sujets abordés : questions financières, statuts de l'asbl, membres fondateurs.

### **22 août 2002 (comité restreint)**

Sujets abordés : statuts et préparation de l'assemblée générale.

### **8 novembre 2002 (assemblée générale fondatrice)**

Approbation des statuts et élection du premier conseil d'administration. Cinq associations sont membres fondatrices : Ligue TOC asbl, Together asbl, Réflexions asbl, S.U.N. (Soutien aux usagers en Neuropsychiatrie) et l'Union pour la Compréhension des Usagers.

### **17 janvier 2003 (conseil d'administration)**

Election du président, vice-président, etc.

Décision : élargissement des réunions.

Les représentants de S.U.N. commencent à être moins présents.

### **12 février 2003 (conseil d'administration)**

Sujets abordés : représentation de Psytoyens, publicité de l'asbl, mise sur pied de réunions thématiques.

### **12 mars 2003 (conseil d'administration)**

Décisions : consacrer des réunions thématiques au thème : «L'après traitement : comment reprendre sa place de citoyen ? »

Sujets abordés : représentation de Psytoyens, publicité de l'asbl.

Les représentants de L'Union pour la Compréhension des Usagers et de Réflexions ne viennent progressivement plus.

### **16 avril 2003 (réunion thématique)**

Première réunion thématique sur le thème de « L'après traitement, comment reprendre sa place de citoyen ? »

### **14 mai 2003 (réunion thématique)**

Deuxième réunion thématique sur le thème de « L'après traitement, comment reprendre sa place de citoyen ? »

### **18 juin 2003 (réunion thématique)**

Troisième réunion thématique sur le thème de « L'après traitement, comment reprendre sa place de citoyen ? »

### **28 août 2003 (comité scientifique)**

Evaluation du projet de Psytoyens.

### **16 septembre 2003 (conseil d'administration)**

Sujets abordés : évaluation des réunions thématiques et du fonctionnement général de Psytoyens.

Le représentant de Together s'absente pour plusieurs mois du CA.

### **8 mars 2004 (comité scientifique)**

Rassemblement de tous les professionnels qui ont soutenu le projet de Psytoyens au début.

### **7 mai 2004 (Carrefour Annuel des Usagers)**

Participation à l'organisation du Carrefour Annuel des Usagers de l'asbl Together. Christine Decantere intervient pour présenter Psytoyens.

### **11 mai 2004 (conseil d'administration)**

Retour de Jean-Marc Bienkowski (Together asbl) au Conseil.

Sujets abordés : évaluation du premier « Journal de Psytoyens », représentation de Psytoyens, planification des rencontres des membres.

### **22 juin 2004 (conseil d'administration)**

Sujets abordés : représentation de Psytoyens, rencontre des membres, Rencontre avec Liliane Leroy des Femmes Prévoyantes Socialistes.

**6 juillet 2004 (rencontre des membres)**

Rencontre avec les usagers du Club André Baillon, présentation de Psytoyens, impulsion pour le re-lancement de l'association d'usagers S.U.N.

**10 août 2004 (conseil d'administration)**

Accueil d'un deuxième représentant de Together au conseil  
Sujets abordés : « Journal de Psytoyens » n°2, projet d'avenir de Psytoyens.

**13 septembre 2004 (conseil d'administration)**

Accueil de Fabian Zivolella (S.U.N.) au conseil  
Sujets abordés : « Journal de Psytoyens » n°2, représentation de Psytoyens, visites des membres.

**14 octobre 2004 (conseil d'administration)**

Retour de Pascal Colson (S.U.N.) au conseil.  
Sujets abordés : « Journal de Psytoyens » n°3, représentation de Psytoyens, visites des membres et description du fonctionnement des groupes d'usagers

**26 octobre 2004 (rencontre des membres)**

Rencontre avec le Club André Baillon. L'objectif était de rencontrer plus spécifiquement les professionnels du Club afin de voir les articulations et collaborations possibles entre SUN et le Club André Baillon.

**5 novembre 2004 (réunion de travail)**

Réunion de travail autour d'un questionnaire de description des associations et groupes d'usagers.

**8 novembre 2004 (rencontre des membres)**

Rencontre avec les usagers du Club Théo Van Gogh, présentation de Psytoyens et établissement d'un lien.

**18 novembre 2004 (conseil d'administration)****25 novembre 2004 (rencontre des membres)**

Rencontre avec l'asbl Réflexions, présentation de Psytoyens.

**26 novembre 2004 (rencontre d'usagers)**

Rencontre avec le « Comité dans la cité » qui se réunit au sein du CRIT (l'équipe)  
Rencontre avec Luc Vigneault, ex-usager Québécois, à propos des ressources alternatives et du droit des patients au Québec.

**9 décembre 2004 (assemblée générale)**

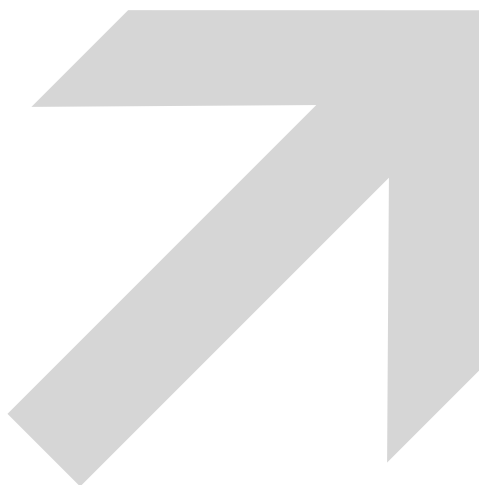
## PRÉSENTATIONS DE PSYTOYENS ET DOCUMENTS

### Articles

- Jean-Marc Bienkowski, « Psytoyens - Concertation des usagers en santé mentale » in Confluences n°2, juin 2003, Institut Wallon pour la santé mentale
- François Wyngaerden, « Psytoyens - Concertation des usagers en santé mentale », in Santé Conjuguée n°25, juillet 2003, Fédération des maisons médicales et des collectifs de santé francophones

### Publications

- Folder de présentation de l'asbl (avril 2004)
- Journal de Psytoyens n°1 (mai 2004)  
tirage: 1000 exemplaires /épuisé
- Journal de Psytoyens n°2 (octobre 2004)  
tirage: 1300 exemplaires





**PSYTOYENS.asbl**

Concertation des usagers en santé mentale

Rue Muzet 32

5000 Namur

Belgique

081 / 23 50 91

0498 / 11 46 24

[psytoyens@tiscali.be](mailto:psytoyens@tiscali.be)