



Edito!

Inutile d'y aller par quatre chemins : cet édit sera court. Non que la place nous manque (quoique...) mais nous avons tant d'informations à vous faire partager, tant de questions à vous soumettre, tant de débats à susciter... « tant et tant de tant » que nous avons juste envie de vous dire très vite : plongez vous sans tarder dans notre grand dossier Participation ! Ouf, les recommandations sont finalisées. Chaque mot « épluché », comme le dit Françoise Makinay dans son témoignage (voir verso) est couché désormais sur le papier. Que va-t-on en faire maintenant ? Une grande réforme ? Un colloque, des formations ? Tout un programme en perspective, dévoilé ici et en partie, dans ce journal. Avec des témoignages et il va sans dire, une explication succincte du projet. Autre information de taille : notre Psytoyens en débat, c'est reparti. Notre prochain rendez-vous est prévu pour le 22 juin. Vous trouverez tous les détails de cette importante rencontre au recto. Pour terminer, n'oubliez pas : ce journal est le vôtre ! N'hésitez pas à nous proposer vos témoignages, réflexions, commentaires... Nous nous ferons un plaisir de les publier.

Très agréable lecture à vous,

Pascale Fransolet.

! l'Autre « lieu » Une nouvelle campagne d'information

Psytoyens n'est pas seul à parler de Participation, loin s'en faut. D'autres s'y emploient à bon ou mauvais escient. Mais en quoi consiste véritablement cet idéal de Participation ? Que signifie pour chacun de nous le mot participation ? Sommes-nous prêts à « participer » ? Dans le cadre de sa nouvelle campagne d'information, l'Autre « lieu » - Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives a décidé d'explorer cette notion de participation afin de poser la question de ses multiples sens, mais aussi de mettre en évidence ses principaux atouts : l'émergence de différentes formes d'expertise et leur possible articulation. Via la publication d'une brochure, ils ont tenté de poser les jalons d'une réflexion qu'il s'agira de poursuivre avec tous dans le cadre d'animations et d'événements spécialement programmés pour l'occasion.

Quand ?
le jeudi 10 juin 2010 de 16 à 23h

Où ?
Au MicroMarché, 9 quai à la Houille
1000 Bxl (Métro Sainte-Catherine)

Quoi ? Présentation de la campagne, studio photo, projections, musique, bar... en présence d'une foule d'invités et de partenaires !

Brochure gratuite disponible à l'Autre « lieu »!
Infos : Aurélie Ehx à l'Autre « lieu »
Rue Marie-Thérèse 61 - 1210 Bruxelles
Tél : 02/230 62 60 - Fax : 02/230 47 62
Email : aurelie.autrelieu@edpnet.be

Quelques dates à noter !

- 31 mai : projet participation, suite. Namur (bureaux de Psytoyens)
- 04 juin : carrefour des usagers. Herstal.
- 17 juin : projet participation, suite. Herstal.
- 21 juin : Projet Participation, suite. Bruxelles - café la Régence
- 22 juin : Psytoyens en débat. (voir l'article d'Annick Toussaint)

Toute information au verso et auprès du secrétariat de Psytoyens.



«Je vous écoute»

C'est ainsi que débute souvent une séance de psychothérapie chez le psychiatre (Acrostiche)

Je suis assis en face de vous
Et, attentif, je vous écoute

Verbes cassés, mots déchirés
Osez les dire, me les confier
Une fois peut-être, soyez vous-même
Sortez vos peurs et vos problèmes

Et empathique, je vous écoute
Cherchant la voie, creusant la route
Osez souffrir, m'interpeller
Une fois au moins osez pleurer
Tendre la main, quoi qu'il en coûte
Et moi, surtout, je vous écoute...

© Françoise Makinay



17 juillet : « Cause Café » >>> spécial Ostende

Les rencontres se succèdent, nous sommes déjà à notre 5^{ème} saison. Les « cause-café » sont des lieux de discussions accessibles à toutes les personnes qui ont envie de débattre d'un sujet dans une ambiance conviviale. Psytoyens vous invite à venir vous exprimer et donner votre avis, car, c'est grâce à vos expériences et vos points de vue, que l'asbl arrive à se positionner en matière de santé mentale. Chaque rencontre se déroule dans le respect des idées de chacun.

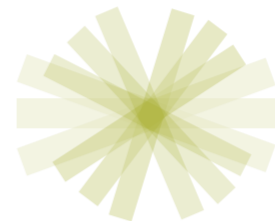
Nos prochains rendez-vous :

- Le samedi 12 juin à 15h : « Le travail : notre quête de sens ? »
- Le samedi 17 juillet, ce « cause-café » est un peu spécial car il se déroulera à Ostende, dans l'espoir que le soleil soit au rendez-vous. Nous parlerons de « l'importance des loisirs ». Pour plus d'informations concernant le déroulement de cette journée à la mer, contactez Carine Guebs (Voir ci-dessous).

Quand ? Chaque troisième samedi du mois, de 15h à 17h

Où ? Café « La Régence » Salle du haut,
Place Fernand Cocq, 12 à Ixelles (métro Porte de Namur-bus 71 & 54)

Plus d'information :
Psytoyens asbl Carine Guebs, 081/ 23.50.19 ou 0498/ 11.46.24
Mail : c.guebs@psytoyens.be



Psytoyens en débat : la reprise !

LE MARDI 22 JUIN DE 14H À 16H, PSYTOYENS VOUS CONVIE À SA JOURNÉE PSYTOYENS EN DÉBAT.

Chaque conférence-débat est destinée aux usagers et ex-usagers de services en santé mentale mais aussi à toute personne intéressée par la question du jour. Deux heures pour comprendre et se construire un point de vue sur une question de santé mentale.

Notre invitée du jour : Muriel Exbrayat. Kinésithérapeute de formation, coordinatrice du projet thérapeutique 100, madame Exbrayat travaille au centre hospitalier Notre Dame des anges et s'occupe de la coordination des soins pour personnes alcooliques chroniques. Les réunions de concertation qu'elle organise rassemblent la personne directement concernée ainsi que sa famille et tous les professionnels du soin qui gravitent autour d'elle.

Lors de cette journée nous aborderons comme sujet : la plus value qu'apporte la participation des usagers au processus de soins. Les patients et les proches sont des partenaires de même valeur dans le processus de soins, notre invitée va restituer les grandes lignes directrices du projet thérapeutique dont elle est responsable. A savoir : Comment fonctionne-t-il et à quels types de personnes, de partenaires ce projet s'adresse-t-il ? Comment utiliser les contraintes d'un tel projet ? Comment les utiliser à bon escient afin d'en dégager les outils créatifs et thérapeutiques ? Un partage d'expériences sera proposé ainsi qu'une description du travail positif qui a été réalisé mais aussi des points négatifs. Quelles sont les parallèles entre les contraintes et le travail qui est effectué sur le terrain ? Quelles bénéfices l'utilisateur va pouvoir retirer de sa motivation à s'engager dans des projets qui pourraient lui être bénéfiques ?

→ Objectif : Récolter le point de vue des usagers.

Notre objectif est de permettre à chacun, à partir d'un exposé et d'un débat, de mieux connaître le fonctionnement de projets thérapeutiques ainsi que la mise en évidence de la participation de chacun dans le processus de soins. N'hésitez pas à venir échanger avec nous des sujets qui vous interpellent. Si vous ne pouvez pas être présent, faites-nous parvenir votre témoignage ou votre avis par téléphone, courrier, mails.

Où et quand ? Le mardi 22 juin de 14h à 16h dans nos locaux,
rue Henri Lemaître, 78 5000 Namur

Inscription et information ? (Réservation obligatoire)
Contacter Carine GUEBS au 081/ 23.50.19 ou 0498/ 11.46.24
E-mail : c.guebs@psytoyens.be

→ Envie de partager un témoignage, une réflexion, d'amener votre pierre à l'édifice d'une santé mentale efficace en Belgique ? Contactez-nous !
Le journal et le site de Psytoyens vous offrent l'espace pour le dire.



ABONNEZ-VOUS !

Le " Journal de Psytoyens " est envoyé gratuitement à toutes les structures d'aide et de soins afin de permettre à un maximum d'usagers d'avoir accès à l'information. Mais nous proposons, à toute institution désirant un nombre plus important d'exemplaires et à toute personne désirant recevoir le journal à titre personnel, de souscrire un abonnement, à un tarif très démocratique (voir ci-dessous). En souscrivant cet abonnement, vous nous permettez de continuer à faire vivre ce journal ainsi que notre association.

Abonnement : 4 numéros/an (mars/juin/septembre/décembre)

Usager 3 euros | Professionnel 5 euros (ou plus...)
L'abonnement prend cours dès réception du paiement au compte n° 068-2330053-43 de Psytoyens.
Merci d'ajouter la mention « journal » ainsi que votre nom et adresse.

Les recommandations finalisées. Suggestions de pistes concrètes.

« Mon objectif est resté celui-là : pouvoir utiliser cette possibilité de faire passer des choses qui me paraissaient importantes comme donner un statut social à l'usager. Non pas dans l'idée de l'enfermer mais de permettre une certaine sérénité par l'assurance d'une sécurité matérielle et financière. L'objectif plus précis de tout ceci était d'utiliser cette possibilité pour les internés de défense sociale. Je ne voulais pas qu'on fasse une croix sur ces gens-là... ils existent. C'était mes deux objectifs : proposer quelque chose dans ces deux domaines. Et concrètement, dans les recommandations, on retrouve ces deux points là, je suis satisfaite. »

Geneviève, proche.

« En tant qu'usager, j'ai trouvé intéressant de voir comment les proches, quand ils sont bienveillants et aidants, voient la situation. Mais je me suis dit : « ils ont tendance à oublier que d'autres ne sont pas bienveillants. Si on considère que l'usager vit avec son entourage, c'est important d'apprendre à se mettre à la place du proche. (...) Mais moi je crois qu'on aurait dû séparer les groupes Usagers et Proches » Louis – usager.

Fruit de deux ans et demi de travail, les recommandations au pouvoir politique ont été finalisées fin mars de cette année. Ces recommandations*, formulées avec l'aval de Psytoyens et de Similes (associations que les membres représentent) tendent à suggérer des pistes concrètes en accord avec la loi du 22 août

relative aux droits du patient mais aussi, à la Constitution belge. Tout un programme pour des recommandations finement étudiées et qui viseront la mise en oeuvre d'un droit du patient plus efficace, plus respectueux de la dignité et de l'autonomie de la personne concernée. Allez, deux recommandations pour l'exemple et pour le plaisir (et choisies de manière totalement arbitraire...) :

- Instaurer, pour toute personne en souffrance psychopathologique, le droit et la possibilité concrète de bénéficier, dès le début et à tout moment de son mal-être ou de sa maladie, du soutien d'un réseau/circuit de soins et d'aides adaptées à son cas particulier.
- Dans tout réseau personnalisé de soins et d'aides construit autour d'un usager, réserver une place adéquate aux proches (essentiellement aux familles) qui acceptent d'y jouer leur rôle.

A savoir : ces recommandations sont assorties de toute une série de propositions concrètes comme, pris au hasard, « épauler les usagers dans leurs difficultés relationnelles liées à la solitude, au manque de confiance en soi. »

De manière plus générale et pour reprendre les termes du rapport d'activités Similes – Psytoyens, ces recommandations considèrent que le traitement de la maladie mentale suppose, à côté de l'intervention spécifique des professionnels de la santé mentale, la reconnaissance de l'importance des capacités psychiques de l'usager et de l'importance de ses liens sociaux dans les différents domaines de vie [...]

* Malheureusement, il nous est impossible ici de les énumérer toutes mais vous pouvez en prendre connaissance dans leur globalité sur notre site internet : www.psytoyens.be.

Témoignage

« C'est avec une double casquette, celle d'Usager mais plus encore celle de Proche, que je me suis lancée dans la grande aventure. C'était un engagement total, persuadée que j'étais, depuis longtemps déjà, que la Santé Mentale dans son ensemble souffrait de lacunes indiscutables. (...)

Me retrouver des deux côtés de la barrière fut une expérience difficile et compliquée, mais m'a permis de travailler de la manière la plus objective qui soit, puisque je ne regardais pas le paysage de la Santé mentale par un seul bout de la lorngnette...

(...) Par ailleurs, j'ai découvert avec bonheur qu'il n'existait aucune frontière entre les « malades » et les « bien portants », les deux sous-groupes s'étant mutuellement et rapidement adoptés l'un l'autre. Sans cette complexité toute naturelle et extrêmement bienveillante, nous n'aurions pu cheminer ensemble et si bien pendant autant de temps.

Bien sûr, j'ai quelques regrets mais quoi qu'il en soit, nous avons tous travaillé à corps perdu pour mener à bien la rédaction de nos recommandations. Nous avons visé l'excellence et, sans fausse modestie, je pense que nous y sommes parvenus. Personnellement, j'ai passé quelques nuits blanches car nous étions pressés par le temps ! Chaque mot de chaque phrase de chaque paragraphe fut

« épluché », examiné à la loupe. Tous ces mots mis à la suite l'un de l'autre devaient aboutir à un discours sensé, mais également clair, direct et précis pour nos instances contractantes, nos politiciens principalement. (...)

La future réforme de la Santé mentale permettrait d'éviter une hospitalisation ou de raccourcir cette dernière (en respectant tout de même le délai variable d'observation et de réponse à un traitement mis en place). Ma crainte est que nos responsables politiques visent le but à atteindre sans penser à d'abord travailler en amont, c'est-à-dire à créer et/ou à mieux subsidier les structures extra hospitalières et les aides à domicile.

Ma conclusion ? Si je suis satisfaite d'avoir été un maillon de la chaîne, je reste cependant sceptique... car nos recommandations sont très idéalistes. Après tout, pourquoi ne le serait-on pas ? C'était le moment et l'occasion de nous faire entendre des politiciens et cela fut fait.

Peu importe ce que décideront ces derniers, dès lors qu'aucun Usager ni aucun Proche n'ait à souffrir un jour de la réforme... Auquel cas, je me sentirais coupable d'y avoir quelque peu contribué.

Françoise Makinay-Decoux

Projet Participation : « Malgré les difficultés, nous y sommes arrivés ! »

LES RECOMMANDATIONS FINALISÉES SONT SUR LA TABLE DES POUVOIRS PUBLICS. PLACE MAINTENANT À DE NOUVEAUX PROJETS : UN COLLOQUE ET UN PROJET DE MODULES DE FORMATION À DESTINATION DES USAGERS ET DES PROCHES.

Comment résumer en quelques lignes un projet d'une telle envergure que celui que l'on a baptisé « Participation » ? L'entreprise est hasardeuse tant les risques d'être incomplet et injuste (pour ne pas dire dans l'erreur), sont nombreux. Pourtant, nous sautons à plein à pieds joints dans ce défi : nous ne pouvions pas passer sous silence deux ans et demi de travail acharné.

« Pourquoi ai-je répondu à cette invitation ? En partie par curiosité et puis aussi, parce que je désirais me rendre utile. Je savais que ça concernait une réforme de la psychiatrie. Je me suis dit que je trouverais là le moyen d'amener mon avis. » Louis – usager.

Un travail débuté en avril 2007 et qui a abouti fin mars 2010, comme prévu, à des recommandations. Nous en parlons ci-dessus. Mais reposons d'abord le cadre politique dans lequel s'est inscrit le projet, projet d'ailleurs récemment prolongé jusque la fin de l'année 2010 (voir l'article d'Annick Toussaint). Objectif énoncé d'emblée : amener les usagers,

les familles et organisations à participer de manière active aux soins (niveaux micro, méso et macro*). L'idée est alors de leur donner un certain nombre de compétences nécessaires à une véritable participation... Bref, et c'est tout nouveau, il s'agit de proposer aux usagers et et à leurs proches de jouer un rôle dans la réorganisation des soins de santé mentale en Belgique ! Une réforme des soins de santé se prépare d'ailleurs pour le moment. Vous trouverez sur notre site toutes les informations utiles concernant cette réforme. Nous y voilà donc, le mot est lancé : Participation. Mais comment, concrètement, s'articulera-t-elle ? Existe en Belgique un certain nombre de projets thérapeutiques autour de patients présentant des troubles « chroniques et complexes ». Certains projets appartiennent à l'une ou l'autre catégorie : enfants-adolescents, adultes, personnes âgées, patients judiciaires... Par exemple, nous comptons X projets thérapeutiques « adultes ». Entre ces mêmes projets (ici, adultes), s'organise une concertation (par le biais de

réunions) afin d'évaluer les projets, d'échanger les données, de dégager les bonnes pratiques et de formuler des propositions pour l'organisation des réseaux et circuits de soins. Cette concertation est appelée « concertation transversale ».

Tout ça pour dire : les usagers et les proches du projet « Participation » ont participé (sic) aux Projets thérapeutiques et à la concertation transversale. L'opportunité est unique et s'inscrit, d'ailleurs, dans un mouvement international vers une meilleure participation et une plus grande responsabilisation des usagers et des proches. Six partenaires pour ce projet de grande ampleur : Similes (vl), Similes (fr), Uilenspiegel (vl), Psytoyens (fr), AIGS (partenaire scientifique fr) et Lucas (partenaire scientifique vl). De quoi rassurer les usagers et les proches : leurs expériences seront étayées scientifiquement et plus tard, mises en œuvre dans le cadre des circuits de soins. De leur côté, les proches et les usagers, forts de leur expérience

personnelle, ont été amenés à rencontrer plusieurs difficultés :

« J'ai pris conscience de la difficulté d'utiliser son expérience personnelle et en même temps, de la dépasser. Ce recul est très important. (...) J'ai entendu parler de la notion d'expert d'expérience... D'accord, c'est bien, mais en même temps, je crois qu'il faut rester très modeste. » Geneviève, proche.

« On nous a dit de prendre du recul par rapport à son expérience personnelle, de savoir s'en détacher. Pour moi, vu mon expérience là... J'ai cette expérience là. » Louis, usager.

Difficile de rendre compte ici de tout le travail fourni, du recrutement des patients et des proches (une vingtaine de personnes) à la rédaction finale des recommandations en passant par les

différentes formations, innombrables réunions de concertation transversale et autres... Mais, si vous le désirez, vous pouvez obtenir le rapport d'activités complet Similes – Psytoyens sur notre site www.psytoyens.be.

Pour conclure, et pour reprendre à peu de chose près les termes du rapport d'activités des deux coordinatrices, Psytoyens et Similes se sont engagées à recruter, former et accompagner un groupe mixte d'usagers et de proches. Travail accompli. De la phase du recrutement à la finalisation des recommandations, Catherine Jadin et Claire Van Craesbeeck tentent, dans ce rapport, d'y expliquer les différentes étapes du processus de participation.

« Mes regrets : l'information par rapport à certains services était orientée. (...) Moi j'adhère aux expériences orientées anti-hospitalisation pour ne pas dire, anti-médicales mais dans une certaine mesure. Je crois qu'on risque de foncer trop dans une direction donnée. Personnellement, Je crois qu'il est important, pour les

usagers, de marcher main dans la main avec le corps médical. (...) En parallèle à tout ceci, une question importante valable pour Similes et pour Psytoyens : qui représentons-nous par rapport à l'ensemble des usagers et des proches ? Il faut être modeste, nous ne représentons pas tout le monde. » Geneviève, proche.

« Ca reste une belle expérience, malgré les difficultés, nous y sommes arrivés, explique Catherine Jadin, à un moment donné, je me suis sentie essouffée mais je suis très contente. »

Pascale Fransolet

* Niveau micro : la relation clinique entre soignant et soigné.
Niveau meso : l'environnement direct de l'usager.
Niveau macro : la politique de santé mentale et la programmation du système de santé.

J'ai découvert avec bonheur qu'il n'existait aucune frontière entre les « malades » et les « bien portants » F.

Je savais que ça concernait une réforme de la psychiatrie. Je me suis dit que je trouverais là le moyen d'amener mon avis. L.

« JE VOUDRAIS REMERCIER ENCORE TOUT LE MONDE UNE DERNIÈRE FOIS, JE VOUS SOUHAITE UNE BELLE CONTINUATION DU PROJET ET ÉVIDEMMENT BIENVENUE ET BONNE CHANCE À MA « REMPLAÇANTE » POUR CES 9 MOIS QUI RISQUENT D'ÊTRE BIEN CHARGÉS. CE TRAVAIL DOIT ABOUTIR, DOIT ÊTRE RECONNU ET SOUTENU ET JE SUIS PERSUADÉE QUE PSYTOYENS Y VEILLERA ! PLEIN DE BELLES CHOSES À TOUT LE MONDE ET QUI SAIT... » Catherine, coordinatrice pour Psytoyens du Projet Participation jusqu'au 31 mars 2010

Le mot d'Annick : continuons à participer...

Avant propos : Psytoyens est heureux d'accueillir une nouvelle collaboratrice. Annick Toussaint continuera le travail de Catherine Jadin. Bienvenue à elle !

En réponse à la question de Catherine Jadin dans le Psytoyens n°18... et bien, oui, Participation continue, le projet est poursuivi pour 9 mois, c'est peu mais c'est déjà ça !

Je prends le relais de Catherine dans cette mission spécifique et passionnante, heureuse de contribuer à la réforme de la psychiatrie, heureuse de développer des aides en santé mentale en milieu de vie, heureuse d'essayer de faire évoluer les mentalités, les visions habituelles sur la maladie mentale... Il est important, je crois, de rendre l'usager acteur responsable de sa vie, de ses choix, de son traitement. Cette notion de choix est essentielle à toute pratique de terrain, thérapeutique ou autre. Aider une personne en souffrance c'est lui « redonner » le choix. Il me semble que la mission de Participation comme celle de Psytoyens se trouve résolument sur cette voie. Etre là où ça se passe et apporter sa contribution au changement.

Pratiquement, à quoi vont ressembler les 9 mois à venir pour le projet Participation ?

Regarder le passé pour construire l'avenir. Prenant appui sur l'expérience et le travail accompli depuis 2007, nous allons

travailler à la mise en place de modules de formation à destination des usagers et ce toujours en vue du même objectif : soutenir, faciliter, améliorer l'adhésion et la participation des usagers aux niveaux micro, méso, macro. Comme le dit Catherine (PSYTOYENS N°18), pour permettre aux usagers de devenir des experts d'expérience, reconnus par les professionnels et par les pouvoirs politiques.

L'expression par les usagers de leurs besoins, attentes et **demandes recueillis lors de rencontres organisées les 31 mai, 17 et 21 juin 2010 nous aidera à la construction des thématiques de ces formations. Alors, exprimez-vous...**

Un second volet du projet consistera en l'organisation d'un colloque en collaboration avec Similes Francophone le **14 octobre 2010**, en réponse à une demande du groupe usagers/proches. Pour que le travail fourni, l'énergie investie ne restent pas lettre morte, pour laisser une trace, pour continuer, pour servir, pour revenir à leur vécu, pour être reconnus, pour être visibles, pour finaliser un processus. Deux réunions de préparation sont prévues le **20 mai et 18 juin 2010**.

9 mois c'est peu mais c'est déjà ça, on peut faire pas mal de choses en 9 mois...

Annick Toussaint, responsable du projet Participation.



PSYTOYENS.asbl

Juin 2010

Comité de rédaction :
Jean-Marc Bienkowski,
Pascal Colson,
Pascale Fransolet,
Catherine Jadin,
Chantal Gelders.

Comité de lecture :
Christiane Bontemps (IWSM),
Bernard Jacob (AIGS).

Graphisme : Leitmotif
(0486/61.53.73)

Tirage : 1400 exemplaires.

Diffusion :
Un numéro est envoyé gratuitement dans toutes les structures d'aide et de soins en santé mentale. L'abonnement d'un an (trois numéros) est de 3 euros pour les usagers et 5 euros pour les professionnels.

Réalisé avec le soutien de la Région Wallonne.