

Soutenir la représentation politique des personnes utilisatrices de la psychiatrie



PSYTOYENS. asbl

Concertation des usagers en santé mentale

Rue Henri Lemaître 78

B - 5000 Namur

Tel 081/23 50 19

Fax 081/23 50 16

Mobile 0498/11 46 24

info@psytoyens.be

www.psytoyens.be

Christine Decantere, usagère de services dans le domaine de la santé mentale et experte d'expérience, représentante d'une association d'usagers en santé mentale (la Ligue TOC), représentante de la Fédération des associations d'usagers en santé mentale en Belgique francophone, Psytoyens.

Je vais vous faire part de mon expérience de représentante de l'asbl Psytoyens et des usagers de services dans le domaine de la santé mentale, entre autres au sein de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale et de la Commission Fédérale « Droits du Patient ».

Quel est mon parcours en tant que représentante des usagers de services de santé mentale

- | | |
|-----------------------|---|
| Depuis décembre 1997 | Participation aux réunions du Groupe d'Entraide T.O.C. de Bruxelles (un mois après la date de création du groupe) |
| Depuis février 1999 | Participation aux réunions du Conseil d'administration de la Ligue T.O.C. en tant que représentante du Groupe d'Entraide T.O.C. de Bruxelles. |
| Depuis septembre 1999 | Animatrice du Groupe d'Entraide T.O.C. de Bruxelles (présidente du groupe) |
| Depuis janvier 2000 | Tenue des permanences téléphoniques de la Ligue T.O.C. |
| Depuis décembre 2002 | Membre fondatrice et administratrice de l'association Psytoyens fédération belge francophone des associations d'usagers en santé mentale en tant que représentante de la Ligue TOC |

Depuis janvier 2003 **Administratrice de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale**

Depuis novembre 2005 **Membre de la Commission Fédérale "Droits du patient"**, participation au groupe de travail "Santé mentale"

Depuis juin 2006 **Présidente de la Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif asbl**

Depuis septembre 2008 **Présidente de l'asbl Psytoyens**

**Quelle légitimité est nécessaire pour occuper ce type de poste ?
Comment l'obtient-on ?**

1. Le développement d'une capacité d'écoute

Étant membre d'une association, puis de la fédération, j'ai été amené à écouter beaucoup de gens. Je le fais avec plaisir, de manière bénévole. Je pense que je suis, de manière assez naturelle, intéressée par les gens, par les difficultés qu'ils ont vécues. Cela m'interpelle.

2. L'expérience propre des problèmes de santé mentale et des structures de soin

Le fait d'avoir moi-même des difficultés fait en sorte que je suis ouverte aux problèmes des autres. J'étais intéressée de les entendre. Au sein de mon association, ce sont souvent des problèmes semblables aux miens que je rencontrais.

Ensuite, grâce à la rencontre d'autres associations de Psytoyens et même d'associations en santé somatique, à la LUSS, j'ai pu remarquer qu'il y avait des nombreux points communs et que cela valait la peine de faire des choses ensemble. L'idée germe petit à petit que nous aurons plus de poids ensemble, au moins pour les choses de base, qui concernent tout le monde. Après, c'est aux associations à se professionnaliser davantage dans leur domaine. Ce qui est commun, il vaut mieux le travailler ensemble.

Avoir eu soi-même des problèmes, avoir été émotionnellement perturbée par cela, cela donne une vision particulière. Pas seulement dans le domaine des soins, mais aussi dans les autres domaines, l'emploi, l'utilité sociale, le regard des autres ... « Vivre avec », c'est une expérience très particulière qui permet de mieux comprendre et de

mieux représenter les personnes qui ont eu ce type de problème. Tout cela influence la manière de penser et de voir les choses.

3. Le recul par rapport à sa propre expérience

Cette capacité d'écoute, cette ouverture à d'autres problèmes que le sien, le recul par rapport à l'importance de son vécu, tout cela est crucial pour travailler en tant que représentant. Il faut arriver à appréhender la diversité des expériences, relativiser sa situation, voir son cas à l'intérieur d'un ensemble. Cela signifie qu'il ne faut plus être en crise ou dans une situation où la souffrance est encore trop aiguë.

C'est d'autant plus important que le système de santé belge n'est pas basé sur la réalité d'une minorité, il est basé sur le plus grand nombre. On a donc plus de chance de l'influencer si on voit plus large.

4. Le développement d'une capacité de prise de parole

La prise de parole a été moins évidente. Mais, grâce au fait que j'ai animé un groupe d'entraide, je me suis sentie de plus en plus à l'aise.

5. La mission de représentation confiée par l'association

Ce qui légitimise mon rôle, c'est bien entendu le fait que je représente plus que moi-même. Je ne peux assumer mon rôle que parce que Psytoyens est derrière, composé d'associations, qui représentent beaucoup d'utilisateurs, avec des problématiques différentes.

C'est la mission confiée par Psytoyens qui me légitimise. Avec les représentants des associations, nous discutons ensemble et je représente le fruit des discussions.

Cependant, ce type de mission n'est pas confié à un porte-parole qui se contenterait de porter une parole de façon mécanique. C'est une question de confiance en son expérience, sa capacité d'écoute, de prise de parole, de recul par rapport à son problème et les autres caractéristiques évoquées plus haut.

Il faut régulièrement « renouveler cette confiance » en faisant des rapports. Il est très important que le représentant soit prêt à changer certaines de ses idées en fonction de ce que va dire son association, il doit être prêt à intégrer des idées qui ne sont pas nécessairement les siennes.

Au sein de Psytoyens, des réunions mensuelles sont prévues pour approfondir une thématique ou un projet, ce que le conseil d'administration n'a pas eu le temps de faire. Cet espace est régulièrement utilisé également pour faire, avec les membres de

Psytoyens, le point au sujet des discussions qui se sont déroulées dans l'un ou l'autre lieu de concertation.

Quels sont les outils nécessaires à une représentation efficace?

6. Être plusieurs représentants et organiser des réunions de préparation commune

Il est particulièrement utile d'être un groupe de personnes qui partagent plus ou moins le même point de vue. Dans les deux représentations dont je parle ici, des concertations s'organisent entre les représentants des usagers et des familles. Pour l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, il s'agit de la LUSS, de l'Afrham, de Similes Wallonie et des F.P.S. Pour la Commission Fédérale « Droits du patient », il s'agit de la LUSS, de la VPP, de l'Autre « Lieu », de Similes Vlaanderen et de Uilenspiegel.

Ensemble, il est plus facile de tenir une position. En effet, les associations d'usagers sont relativement faibles dans la négociation parce qu'elles sont plus récentes dans le circuit. Les autres institutions ont plus de financement, un réseau plus étendu, en un mot plus d'influence et de pouvoir sur les décisions en matière de santé mentale.

7. Nécessité d'augmenter la représentation

La représentation des usagers n'est pas encore assez forte numériquement. Dans l'idéal, il faudrait que la représentation soit égale entre usagers et professionnels, qu'elle soit véritablement équilibrée.

Mais une telle représentation pose beaucoup de questions en termes d'organisation : personnes et temps disponibles, organisation de formation, éviter de perdre le lien avec le terrain ...

8. Connaissance du dossier

Pour assurer de manière effective une représentation, il faut également bien connaître les dossiers : les lois, les documents importants, les positions des différents protagonistes, etc. Cette connaissance vient petit à petit, mais nécessite aussi un travail de lecture, de notes, etc. Ce travail peut être appuyé par un professionnel.

9. Appui d'un professionnel (hors professionnel de la santé)

L'appui d'un professionnel est appréciable. Je parle ici d'un professionnel « hors santé mentale » qui a plutôt des compétences de rédaction, de synthèse ...

Je suis toujours un peu malade et je prends beaucoup de temps pour certaines choses, comme écrire un texte. Avec un soutien professionnel, je peux me consacrer à ce que je peux apporter de particulier, c'est-à-dire la réflexion de quelqu'un qui a une expérience.

Le professionnel est une personne qui peut me poser des questions, pour mieux saisir, pour affiner, quelqu'un qui peut me renvoyer des commentaires et ainsi me permettre d'améliorer ma prise de parole, mon argumentation, etc.

Pourquoi est-ce important que des représentants des usagers participent à ce type de concertation?

10. L'angle de vue des usagers n'est pas celui des professionnels et des mutuelles

Même si les professionnels de la santé disent agir en permanence dans l'intérêt du patient, ce dont nous ne doutons pas (et que nous appelons même de nos vœux), il n'en reste pas moins que le point de vue des usagers sur les services, dont ils bénéficient, est par essence différent de celui des professionnels. Cela amène les usagers à exprimer des points de vue différents sur le fonctionnement du système de santé. Il est important que ce point de vue soit entendu d'autant que, porté par l'histoire de leur profession, les soignants ont un pouvoir d'influence très grand sur la conception du système de santé.

Ainsi, la participation des usagers est, en elle-même, un moyen de promouvoir le dépassement d'une relation soignant-soigné empreinte de paternalisme.

La position des mutuelles, qui se considèrent également comme représentantes des usagers, n'est pourtant pas la même que celle des associations d'usagers. Les mutuelles sont maintenant de « grosses machines » qui se positionnent plus comme des prestataires de services à leurs membres que comme de véritables porte-paroles. Elles ont, bien entendu, un grand rôle à jouer sur des aspects techniques comme le remboursement des soins, mais elles ne sont plus en prise directe avec la réalité quotidienne des usagers.

11. C'est l'utilisateur qui porte les conséquences des décisions prises, à propos de l'organisation de santé

Une représentation des usagers est importante également pour ne pas oublier que ce sont eux qui sont les premiers concernés. Ce sont eux qui vivent directement les conséquences des décisions prises au niveau politique. De notre point de vue, il n'est pas pensable qu'ils ne puissent participer aux discussions qui les concernent de manière aussi directe.

La participation des usagers, c'est également une manière de rappeler que ce sont les usagers qui ressentent les effets, bénéfiques ou non, d'un traitement. L'efficacité d'un traitement se mesure d'abord à l'aune d'une qualité de vie globale, estimée par le patient. Elle ne se mesure pas en fonction d'analyses médicales. Ceci est

particulièrement vrai en santé mentale où il existe très peu de certitude en termes de diagnostic et de traitement. La parole du patient est « l'outil de travail » principal.

12. L'usager paye pour un service, directement ou indirectement

De plus, que ce soit directement ou indirectement, l'usager paye pour le service de santé qu'il reçoit. Les exigences, réflexions, recommandations, qu'il peut formuler à ce propos, doivent être entendues.

13. Rendre visible l'influence de l'état de santé et du traitement sur la vie de quelqu'un

Pour finir, il est important de mettre en avant la particularité de ce que peut apporter une représentation des usagers, assumée directement par des usagers, délégués par des associations. Nous sommes en contact direct avec des personnes qui vivent les problèmes de santé mentale quotidiennement. Nous ne passons pas par de nombreux intermédiaires ou des études chiffrées qui transmettent mal la réalité de vie des usagers. Ce que nous pouvons apporter de particulier, c'est le fait d'attirer l'attention sur le vécu quotidien des personnes, sur des aspects de la qualité de vie qui dépassent une analyse purement médicale ou psychiatrique. Nous pouvons apporter des indications sur la manière dont l'état de santé et les traitements influent sur la vie de quelqu'un.

--

Psytoyens/CD/FW/080918