



**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 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

## **Escale aux pays des usagers – le mouvement des usagers en Belgique francophone**

Allocution de Christine Decantere  
vendredi 10 octobre 2008

---

### Introduction

Faire entendre le point de vue des usagers à propos des services qu'ils utilisent, développer l'entraide entre pairs promouvoir la dé-stigmatisation, la non-discrimination et l'égalité des chances pour toutes les personnes confrontées à des problèmes de santé mentale : c'est autour de ces quelques idées que se sont rassemblées, en 2003, les

associations d'usagers en Belgique francophone pour créer 'Psytoyens' qui deviendra la fédération des associations d'usagers en santé mentale pour la Belgique francophone.

Je suis Christine Decantere, Présidente de Psytoyens, mais aussi Présidente de la Ligue Troubles Obsessionnels Compulsifs, une des associations fondatrices de Psytoyens. Je suis moi-même usager de service en santé mentale et voilà une dizaine d'années que je suis investie au sein des associations d'usagers depuis l'animation d'un groupe de parole jusqu'à la représentation des usagers au sein de diverses commissions.

Je vais donc vous parler de Psytoyens, de nos membres, de nos activités et à travers cela de l'état du mouvement des associations d'usagers et de leur participation à la vie publique en Belgique francophone<sup>1</sup>.

### Les associations d'usagers en Belgique francophone

Parlons d'abord des associations d'usagers elles-mêmes. Qui sont-elles ? D'où viennent-elles ? Les associations depuis de nombreuses années à Bruxelles et en Wallonie. C'est à la fin des années 60 que l'on commence à parler de l'usager comme acteur, dont on reconnaît les ressources. Plusieurs associations d'usagers mais aussi plusieurs services alternatifs, centrés sur la participation des usagers vont naître à cette période. C'est la période où se développent les services de santé mentale ambulatoires en marge des hôpitaux. Cependant, avec le temps, les associations d'usagers se transformeront petit à petit en services où les usagers ne prennent plus part à la prise de décision. Cette époque laissera pourtant des traces et de nombreux professionnels de la santé continuent de considérer que l'implication dans la vie sociale et la participation à la vie d'un service font partie intégrante d'un processus thérapeutique.

Dans les années 80, des services influencés par le mouvement de la réhabilitation psychosociale, développent l'idée que l'aide doit s'articuler autour des stratégies que la personne développe elle-même, autour de son univers de référence. Il apparaît ainsi que l'idée de qualité de vie est étroitement liée à l'intégration dans la communauté, ou la possibilité de comprendre le fonctionnement des structures de soins disponibles. Soigner quelqu'un en psychiatrie ne peut plus se faire déconnecté des structures sociales habituelles.

Des services vont développer des « comités d'usagers » autant pour favoriser l'implication citoyenne des usagers que pour améliorer la qualité des services. Des programmes de psycho-éducation permettant aux usagers d'acquérir un savoir sur leurs troubles naîtront du même mouvement.

A partir de ces outils, des usagers vont créer des associations, créant ainsi les espaces de rencontres et d'échanges entre usagers que les services ne pouvaient pas offrir. Bien

---

<sup>1</sup> Par Belgique francophone, je désigne deux des trois régions du pays : la Wallonie, région unilingue francophone et Bruxelles, région bilingue mais à majorité francophone. La Flandre, région unilingue néerlandophone a des associations d'usagers distinctes et organisées différemment. Nous avons bien entendu de nombreux contacts et projets en commun.

entendu, en parallèle de tout cela, le mouvement des associations « anonymes », initié dans les années 30 avec les Alcooliques Anonymes, a largement influencé la création d'associations.

Actuellement, Psytoyens regroupe 14 associations d'usagers réparties à Bruxelles et en Wallonie c'est-à-dire dans un territoire d'environ 4 millions d'habitants. Une grande diversité caractérise les associations. Leurs membres se rassemblent autour du vécu d'une même pathologie, de l'expérience d'un service ou d'une même volonté de combattre la solitude. Ils organisent des groupes de paroles, des activités de loisirs,... Certains bénéficient d'un soutien professionnel, d'autres fonctionnent uniquement « entre usagers ».

Voici quelques exemples d'associations belges francophones : Le Funambule (troubles bipolaires), Possible (schizophrénie), la Graine (souffrance psychique en général), l'Union pour la compréhension des usagers (souffrance psychique en général), TDA/H Belgique (troubles déficitaires de l'attention avec ou sans hyperactivité), Ligue TOC (troubles obsessionnels compulsifs), Réflexions (schizophrénie), Together Belgique (Souffrance psychique en général)... Vous trouverez plus d'informations sur [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)

### La création de Psytoyens

L'idée selon laquelle l'implication des usagers a de l'importance va prendre de la hauteur et, s'appliquant d'abord à de la relation thérapeutique et de la vie associative, elle va s'introduire également dans les sphères politiques. Elle a ainsi mené au développement de la représentation politique des usagers et à la création d'une fédération des associations d'usagers actives en Wallonie. Les usagers veulent devenir interlocuteurs dans les sphères de réflexions et de décisions, être partenaires non seulement au niveau des structures de soins mais également au niveau politique.

La création de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale - qui offrait à une fédération d'associations d'usagers une place en son sein - a constitué l'impulsion nécessaire à la création de Psytoyens, en 2003. La participation des usagers au conseil d'administration de l'I.W.S.M. a constitué 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. Cinq associations ont saisi la balle au bon et ont compris l'importance de se rassembler pour positionner les associations comme partenaires incontournables des professionnels de la santé et des pouvoirs publics. Cette participation a été la première implication directe tant au niveau régional que fédéral de représentants d'usagers à des discussions sur le système de santé.

A partir de là, Psytoyens s'est structuré autour de trois objectifs principaux, définitivement établis en 2004 : le soutien au développement et à la pérennisation des associations d'usagers et plus largement à toutes les initiatives d'entraide entre pairs, l'information claire et accessible des usagers sur le système de santé et sur leur droits,

le développement de la participation des usagers, entre autres via la représentation des usagers dans des lieux de concertation (réflexion et décision) avec les pouvoirs publics et les professionnels de la santé.

### Soutenir le développement et la pérennisation des associations d'usagers

Le premier objectif est donc de soutenir le développement et la pérennisation des associations d'usagers. Psytoyens se veut ainsi un lieu d'échange de savoir entre les associations membres et offre divers services : rencontres et débats entre les associations, soutien logistique et organisationnel, formation pour les responsables des associations, récolte de bonnes pratiques, ...

Psytoyens se donne aussi pour objectif de faire connaître et reconnaître l'utilité de l'entraide tant par les professionnels de la santé que par les pouvoirs publics. Il est de plus en plus clair que la participation à une association d'usagers a de nombreux bénéfices tels que la diminution du recourt aux hospitalisations, une meilleure connaissance du secteur et de meilleures aptitudes d'adaptation, une meilleure confiance en soi, de meilleurs réseaux sociaux,... Les associations sont également le lieu d'un investissement citoyen qui permettra à certains usagers, en fonction de leur intérêt, de développer une fibre politique et ainsi de participer à l'amélioration des services de santé et plus globalement à l'amélioration de la qualité de vie de l'ensemble des usagers en Belgique (en agissant aussi sur des domaines de la vie différents des services de santé mentale stricto sensu, tels que le logement, l'emploi, la culture, les loisirs, ... etc.)

Pratiquement, en rapport avec cet objectif de soutien aux associations, Psytoyens propose divers lieux de rencontres :

1. Un groupe de travail mensuel où les associations se retrouvent pour débattre. Il s'agit souvent d'un projet à démarrer, d'une question à instruire ou d'une position à prendre. Ces réunions mensuelles constituent surtout un lieu de rencontres, d'échanges et de ressourcement. Elles remplissent, en quelque sorte, les fonctions d'un groupe d'entraide pour les représentants des usagers ;
2. Deux week-end par an, avec Uilenspiegel vzw, partenaire néerlandophone, qui combinent loisirs et groupes de discussion. La meilleure manière de soutenir la motivation des associations est de savoir que l'on n'est pas seul et que d'autres travaillent dans le même sens ;
3. Des rencontres-débats mensuels à Bruxelles : « Cause-Café », proposant à tous les usagers de se retrouver autour d'un café et d'un bon sujet de conversation. Elles sont un carrefour où peuvent naître des solidarités, de l'entraide et pourquoi pas une envie de se mobiliser avec d'autres usagers ;
4. Une fois tous les deux ans : une Journée des associations d'usagers qui regroupe toutes les associations de Wallonie et de Bruxelles.

Psytoyens propose également des outils pour promouvoir et développer les associations :

5. Des brochures de promotion des associations et des comités d'usagers ;
6. Un Vade-Mecum reprenant tous les trucs et les ficelles des associations membres de Psytoyens afin de constituer une ressource permanente destinée aux associations membres d'une part et de guider et inspirer les nouvelles initiatives d'autre part ;
7. Du soutien logistique et méthodologique aux personnes qui veulent créer une nouvelle association ;
8. Des formations pour les responsables des associations.

### Informer les usagers

L'information adressée aux usagers sur les aides disponibles et sur les droits est notre deuxième objectif. Elle constitue un point central, parce qu'elle permet à chacun de faire des choix éclairés par rapport à son trajet de soin et plus globalement par rapport à ses choix de vie.

Pratiquement, Psytoyens propose différents médiums d'information aux usagers :

2. Les appels téléphoniques : informés via des affiches et des cartes dans les services d'aide et de soins, des usagers nous téléphonent pour demander des informations les plus diverses : à propos des services de soins, des droits du patient, des aides sociales, des activités de loisirs,... Ils sont écoutés et orientés au mieux ;
3. Rencontres « Psytoyens en débat » : débattre, échanger, comprendre les enjeux de santé publique, questionner le système de santé, se forger un point de vue... voilà l'objectif de ces réunions organisées régulièrement par Psytoyens à destination des usagers et de toute personne intéressée. Ces réunions sont l'occasion de recevoir un « expert » extérieur, de récolter des avis sur une thématique à propos de laquelle Psytoyens a été interpellé, de répondre au questionnement d'une association, etc. ;
4. Le Journal de Psytoyens : pour et par les usagers en santé mentale, il paraît trois fois par an et est distribué dans la plupart des services d'aide et de soins en santé mentale. Dépliable, il se présente comme un poster à afficher. Au recto, se trouvent toutes les nouvelles des associations d'usagers et du secteur de la santé mentale en général. Au verso est abordée une thématique qui intéresse plus particulièrement les usagers (les médicaments psychotropes, la psycho-éducation, le travail, etc.) ;
5. [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be) : le site internet constitue une vitrine importante pour les activités. On y trouve tous les renseignements à propos des activités, des membres ainsi qu'une page « actualités » régulièrement mise à jour ;
6. La Lettre de Psytoyens : régulièrement, les dernières nouvelles de la page « actualité » du site sont adressées aux membres par courrier électronique. La lettre est divisée en deux parties. La première met en avant l'une ou l'autre activité propre à Psytoyens, la deuxième compile les actualités des associations d'usagers et du secteur de la santé mentale, en Belgique et à l'étranger.

## Développer la participation des usagers

La participation des usagers prend sens, selon nous, à trois niveaux. Le premier est celui d'un dialogue permanent entre soignant et soigné, dialogue qui reconnaît la spécificité et la complémentarité du savoir de chacun à propos des pathologies mentales. Il s'agit d'une perspective où les doutes par rapport au diagnostic, l'incertitude quant à l'évolution future de la pathologie ou les limites de la science sont assumées ensemble par les deux partenaires. L'information et la compréhension réciproque sont ici des enjeux centraux. Sur cette base, un traitement et un processus de rétablissement peuvent véritablement se « co-construire ».

Le deuxième niveau recouvre l'investissement associatif, l'implication dans son environnement immédiat afin de l'influencer. Au niveau des services de soins, cette participation prend habituellement la forme de « comités d'usagers ». Ils constituent des espaces de rencontres, au sein d'un service, entre des représentants des utilisateurs de ce service et les professionnels qui y travaillent. Ces comités font partie intégrante des services et sont un moment de réflexion commune, d'échange et de concertation où les usagers peuvent participer activement à l'organisation du service.

Les associations d'usagers, dont le fonctionnement se base sur les envies et l'énergie de leurs membres, font également partie de ce deuxième niveau. Elles constituent un lieu où chacun, dans un esprit d'entraide et de solidarité, peut retrouver du potentiel en soi et redonner du sens à sa vie à travers l'implication dans une organisation véritablement « pour et par ».

Le niveau politique, enfin, est le dernier où la participation des usagers peut être bénéfique. De plus en plus, le point de vue des usagers est sollicité pour participer à des concertations et des discussions sur le fonctionnement de notre système de santé. Émerge ainsi une réflexion de santé publique construite à partir du point de vue des usagers. De nombreuses réflexions s'entrecroisent autour de l'accessibilité des services, de l'information, des droits des patients, de la contrainte et du consentement, des services à domicile, de la gestion de la crise, etc.

Cette représentation des usagers constitue la pierre angulaire de Psytoyens, en tant que fédération des associations d'usagers. Pratiquement, pour assurer la représentation des usagers, nous divisons notre travail en deux pôles : la collecte de l'expérience des usagers et la représentation de ces derniers.

Collecter l'expérience des usagers. La récolte de l'expérience et des points de vue des usagers se fait par différents moyens :

1. Les représentants des associations au sein de Psytoyens forment le premier canal. Ce sont eux qui entendent au quotidien les difficultés et les questionnements de leurs pairs ;
2. Les activités de Psytoyens (conférences, week-end, cause-café) sont autant de moments pour entendre les préoccupations des usagers ;

3. Psytoyens organise également des tables rondes, des consultations ponctuelles ou des recherches plus approfondies sur des sujets à propos desquels il est nécessaire de se positionner ;
  4. Les appels téléphoniques, les personnes qui viennent à notre rencontre pour témoigner, etc. complètent le tableau.
4. Représenter les usagers. Psytoyens participe de manière récurrente à différents lieux de concertation avec des professionnels de la santé et/ou des responsables politiques : le Conseil Régional des Services de Santé Mentale, l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, la Commission Fédérale « Droits du patient », la Ligue Belge de la Schizophrénie, certaines Plates-formes de concertation en santé mentale. Psytoyens est également de plus en plus souvent sollicité pour participer ponctuellement à des groupes de travail ou des comités d'accompagnement, des séminaires de validation au centre collaborateur OMS, des groupes de travail au sein de la Fondation Roi Baudouin, etc.

Petit à petit, Psytoyens en arrive à prendre sa place et à participer efficacement dans un secteur nécessite de travailler en partenariat. Nous avons ainsi développé des contacts réguliers et, dans certains cas, des projets communs, avec différentes institutions actives dans le domaine de la santé mentale : la Fondation Julie Renson, la Ligue des Usagers de Services de Santé, l'asbl l'Autre « lieu », les représentants des usagers néerlandophones Uilenspiegel vzw, l'association de familles Similes, la Ligue belge de la Dépression, les médiateurs de plaintes en psychiatrie, etc.

Il est à noter également que depuis 2007, Psytoyens est impliqué dans la réflexion sur la future réforme des soins de santé mentale en Belgique. En effet, un projet pilote, intitulé « Projets thérapeutiques et concertation transversale » expérimente actuellement les futures modalités de travail en « réseau » dans un contexte institutionnel belge où les structures de soins sont peu coordonnées entre elles ni organisées par territoire.

Un groupe de travail constitué d'usagers et de proches s'est constitué en collaboration avec les associations de familles. Le travail d'équipe qui s'est ainsi mis en place permet aux usagers de se former sur le fonctionnement des structures de soins et de participer aux lieux de discussions qui vont produire les recommandations.

Pour la première fois en Belgique, les usagers sont associés à un projet d'importance, projet qui dans sa conception même se donne l'espace de réflexion nécessaire pour valoriser au mieux la parole des usagers. Auparavant, la technique consistait simplement à donner une place à un représentant dans un comité d'accompagnement. Ici, Psytoyens a eu la possibilité de penser à toutes les conditions d'informations, d'accueil, de débat préalable en groupe, ... qui permettent aux usagers de faire efficacement leur travail de représentation. Espérons que cela laissera des traces...

Un autre projet de Psytoyens est à mentionner quand il est question de participation des usagers, cette fois au deuxième niveau de participation - celui de son environnement

direct - est le soutien au développement de comités d'usagers au sein d'hôpitaux psychiatriques.

Si ce type de dispositif n'est pas encore reconnu ni généralisé au niveau des structures de soins, la communication que nous avons faite à propos de ces pratiques nous a permis de rentrer en contact avec trois grands hôpitaux psychiatriques chez qui nous expérimentons à l'heure actuelle la mise en place de comités au sein de services d'hospitalisation de longue durée, sous l'oeil bienveillant d'une équipe scientifique. Nous espérons que ce type d'expériences pourra se généraliser et sera soutenu par les pouvoirs publics !

### Perspectives

Depuis quelques années que Psytoyens est actif dans le secteur de la santé mentale, nous avons pu remarquer une nette augmentation des sollicitations tant des professionnels de la santé que des responsables politiques. La participation de représentants d'usagers à des colloques, des commissions d'avis, des groupes de travail est de plus en plus fréquente. Nous nous en réjouissons. C'est le signe que la parole et l'expérience des usagers est vue comme une valeur ajoutée et même comme un élément indispensable quand il s'agit de définir les programmes de soins.

Il ne faut cependant pas se réjouir trop vite. La manière dont les usagers sont impliqués n'est pas encore suffisamment réfléchi. Il s'agit souvent d'offrir une place dans une réunion, mais trop peu souvent de réfléchir avec les usagers aux modalités de travail permettant d'avoir un échange fructueux. On est parfois en droit de se demander si c'est effectivement la parole des usagers qui est attendue ou bien seulement la présence, formelle, d'un usager pour assister aux débats.

Des initiatives existent et amorcent un changement de perspective. Il y a là le projet pilote « Projets thérapeutiques et concertation transversale » dont j'ai parlé plus haut. Il y a des modalités de travail particulières comme celles mises en place il y a peu avec une organisation professionnelle sur l'hospitalisation contrainte : 4 débats rassemblant à parité des représentants des usagers, des représentants des familles et des représentants des professionnels de la santé.

Au delà des modalités particulières de participation, il est également nécessaire que les pouvoirs publics prennent conscience que le point de vue des usagers ne pourra avoir une place effective que si, à tous les niveaux, se développent des lieux de participation, d'implication citoyenne ou simplement de rencontres et d'échanges entre usagers.

Les associations et les comités d'usagers doivent encore être reconnus et soutenus. A l'heure actuelle, les moyens font défaut pour développer ces lieux qui sont la base de Psytoyens, la base de la construction d'un point de vue d'usager fort et légitime. L'objectif de participation et de représentation n'est pas réalisable sans programmes de soutien forts aux associations d'usagers !

--Psytoyens asbl - 15/09/2008