

Dr Bernard Jacob,  
administrateur stratégique du Réseau UTE-AIGS de la Belgique

L'Association Interrégionale de Guidance et de Santé, que je représente aujourd'hui, s'est en effet beaucoup inspirée de votre expérience et ce, depuis près de 30 années.

Aujourd'hui, l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé représente un Réseau de ressources communautaires conséquent composé de plus de 90 services accueillant près de 15000 usagers par année et qui occupe plus de 700 travailleurs.

L'Association Interrégionale de Guidance et de Santé inscrit ses interventions dans un cadre conceptuel dynamique et fonde sa démarche institutionnelle sur les principes suivants :

1. le développement durable soutenable de toutes les initiatives menées sur les plans individuel et collectif ;
2. l'approche globale intégrée, inter-générationnelle de la santé ;
3. la mise en commun de toutes ressources sociales, sanitaires et culturelles de la communauté et en assurer la coordination au service des personnes ;
4. la participation de l'ensemble des services au développement social, culturel, harmonieux et complémentaire des collectivités locales auxquelles ils participent ;
5. la gestion des actions selon le principe de multidisciplinarité des analyses, des thérapeutiques, de la réadaptation et de l'insertion sociale ;
6. la pédagogie sociale comme renforcement des conduites sanitaires, participatives et d'intégration socio-professionnelle ;
7. l'égalité des droits des personnes malades ou handicapées appelant par là l'autonomie des usagers et leur participation à la conduite des services de prévention, d'éducation, thérapeutiques et de réadaptation ;
8. l'intégration/inclusion;
9. la recherche, le développement par l'innovation technologique.

L'ensemble des services est réparti dans une vingtaine de communes, ce qui représente une population de près de 1.000.000 d'habitants.

Nous établissons notre action à différents niveaux d'élaboration que ce soit sur le plan sanitaire, sur le plan social, sur le plan socio-professionnel, de la prévention, sur le plan sécuritaire et socio-économique et ce, dans le but d'une approche intégrée et d'un développement local.

Notre association se veut être une alternative communautaire, un modèle de la désinstitutionnalisation, mettant l'accent sur la qualité de vie et la parole aux usagers. C'est un modèle qui se fonde sur une idéologie moderne et une culture de la citoyenneté.

« En marche vers un idéal social... Homme, individu, citoyen. »

La construction européenne sur un plan social nous a rappelé l'importance de la notion de citoyenneté. Cette approche a renforcé l'émergence du droit de chaque personne à la prise en main de ses responsabilités, à la mise en place de comportements de responsabilisation, d'indépendance, l'appropriation de ses propres ressources plutôt que le renforcement des comportements de dépendance.

Dans le champ de la santé et de la santé mentale, cet état d'esprit s'est progressivement affirmé à travers l'émergence du droit des usagers, du droit de regard des usagers sur les institutions et sur l'organisation dont ils dépendent.

Tout cela a abouti à un phénomène encore plus important dont chacun ne mesure pas encore l'importance et qui considère que chaque personne quelle que soit sa différence est désormais capable de se prendre en charge et d'assurer un rôle social.

C'est naturellement une mutation importante dans la culture des rapports qui existent entre l'utilisateur et le dispensateur de soins.

C'est la remise en question du pouvoir du soignant lié à son savoir et à ses techniques. Cette nouvelle culture va créer de nouveaux rapports qui permettront ainsi aux thérapeutes, aux travailleurs sociaux au sens large, aux psychiatres, médecins de toute qualification de trouver, avec les usagers de leur service, les forces nouvelles qu'ils pourront mobiliser ensemble.

En Belgique, l'organisation des soins tend également à s'adapter à ces nouveaux rapports démocratiques et citoyens, y compris, même si cela reste très compliqué, au niveau des soins de santé mentale.

Sur le plan formel, la reconnaissance pleine et totale des droits civiques des usagers en psychiatrie en constitue le fondement.

Les associations d'utilisateurs, la valorisation et l'affirmation de leur identité spécifique, la coopération avec les familles forment une nouvelle culture des actions psychosociales car la famille a trop longtemps été mise à l'écart dans le champ de la santé mentale. Pourtant la famille constitue également une ressource participative d'intégration. Elle s'affirme davantage comme partenaire, elle est reconnue par le milieu soignant et institutionnel.

Nous assistons ainsi à une forme de réintroduction des partenaires directement concernés : l'institution, les travailleurs, la famille et l'utilisateur lui-même.

Durant ces 10 dernières années, la participation active des usagers est devenue une réalité dans un grand nombre d'institutions. Le modèle que nous avons développé au sein de l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé tend à se répandre. Pour nous, la réadaptation se réalise grâce à une responsabilisation pleine et entière des usagers. Ainsi, les usagers qui étaient auparavant considérés comme des patients consommateurs passifs de services se sont appropriés progressivement de leur programme de réhabilitation psychosociale pour devenir des usagers partenaires voire même maîtres d'œuvre ou responsables de ces programmes.

Je ne pense pas que ces changements posent problème au niveau des usages eux-mêmes. Dans ce nouveau concept de participation, au niveau individuel, les usagers comprennent bien l'importance de ces évolutions. Il s'agit bien de leur vie, de leur devenir et ils en sont conscients.

A ce niveau, les barrières existent peu. Bien sûr, ce nouveau rapport, cette responsabilisation des usagers demandent une attention plus particulière à la qualité des informations, des échanges accessibles aux usagers, compréhensifs...

Il faudra du temps, c'est évident.

Sur le plan des organisations, et très pratiquement, la participation dans notre institution s'exprime par l'existence de conseils d'utilisateurs élus par leurs pairs, ils donnent des avis

sur l'organisation, initient des activités, font des recommandations, participent à la mise sur pied des programmes. Ces comités d'usagers se sont développés dans les Centres de Réhabilitation psychosociale, dans les Initiatives d'Hébergements Protégés, des Centres de Formation Professionnelle.

Il y a néanmoins une plus grande difficulté à installer ces comités dans les services qui réalisent uniquement la consultation. On pourrait penser que la réalisation est rendue complexe par la brièveté du temps de présence des usagers. Les données sont traitées différemment mais nous savons que nous ne sommes pas arrivés uniquement pour des raisons fonctionnelles mais aussi et surtout à mon avis pour des raisons de culture.

Car il s'agit bien d'une nouvelle culture et qui amène du changement au niveau des organisations. Le changement fait peur, le changement déstabilise, le changement provoque des résistances.

La culture des organisations évolue aussi et on voit sensiblement que les comités d'usagers prennent une place réelle au sein des institutions avec la mise en place de lignes directrices, de modalités, d'objectifs et une définition des rôles.

Avec le temps, les remarques et recommandations des usagers sont prises en considération, l'échange d'informations prend une place importante et les usagers se sentent confortés dans leur rôle de partenaires par une attitude positive des membres du personnel.

Mais il faut rester objectif, il s'agit là d'une avancée évidente mais néanmoins modeste si l'on considère le champ global de la psychiatrie et de la santé mentale.

Au niveau le plus haut, celui des décideurs, celui des politiques, le chemin à parcourir sera encore long.

Bien que de plus en plus présentes au sein des instances officielles, les Fédérations ou associations d'usagers ont encore beaucoup de mal à prendre la place qui est la leur.

Il y a peu de temps encore, lors de la mise en place d'un observatoire des ressources en santé mentale, beaucoup de professionnels se posaient la question de l'utilité et de la pertinence de voir siéger à leurs côtés des représentants des usagers et des familles. Là encore, toute l'énergie et la vigilance des convaincus ont été nécessaire pour ne pas laisser passer cette chance unique de pouvoir bénéficier des avis et des recommandations de ceux pour lesquels cette plate-forme avait été initiée, à savoir, les usagers eux-mêmes....

Toutes ces actions envisagées sont-elles simples à mener ? Certainement pas ! Vous êtes convaincus comme moi que le chemin à parcourir reste important !

Personne handicapée, patient, malade mental et même usager sont des mots qui stigmatisent un état qui gomme les qualités humaines individuelles. Ce statut donné les rend ainsi passives, dépendantes voire soumises.

Pourtant, chaque personne quelle que soit son état et bien sûr à l'exception de situation vraiment extrême peut apporter un avis, une présence, une influence sur son processus de validation, d'insertion ou de participation mais encore peut influencer les organisations et les choix politiques.

Nous postulons qu'au-delà des différences individuelles un jour peut-être tous deviendront des partenaires, les collègues d'un même processus. Médecin et patient, rééducateur et usager, travailleur social et client, poursuivront ainsi leur engagement dans un processus de changement y associant famille, collectivité et politiques.