

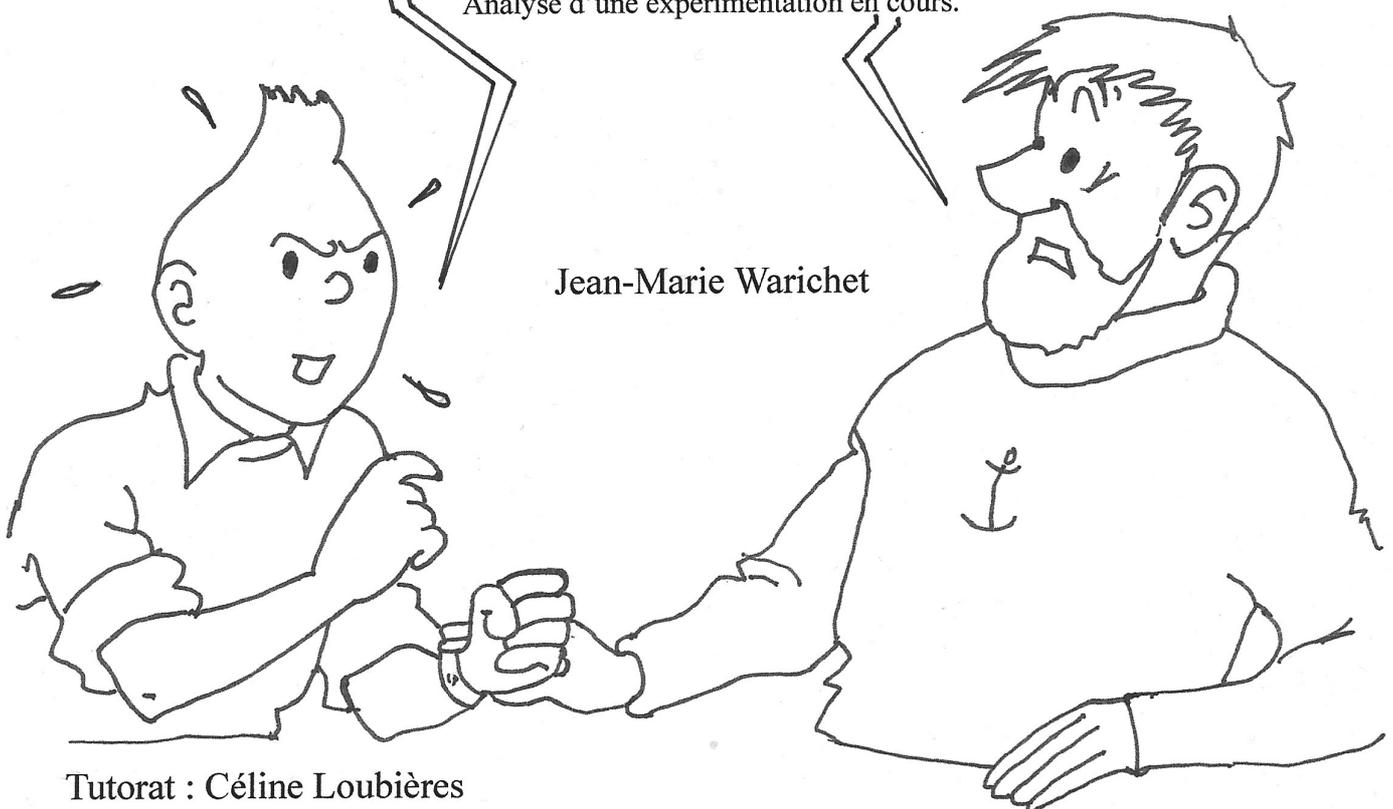
Université Lille 2  
Université Paris 13  
APHM/CHU Sainte Marguerite, Marseille  
CCOMS, EPSM Lille Métropole

Mémoire pour le diplôme inter-universitaire  
« Santé mentale dans la communauté »  
Année 2014

**Un conseil d'usagers comme levier d'empowerment !**

**Alleï, dis, c'est quoi encore que ce brol ?**

Analyse d'une expérimentation en cours.



Tutorat : Céline Loubières

## Remerciements

hommage à Jean Oury, décédé le 15 mai 2014.

« Soigner les malades sans soigner l'institution, c'est de la folie »

hommage à Ménie Grégoire, décédée le 16 août 2014.

merci à tous les usagers qui se sont avancés et investis dans l'expérimentation,  
merci particulièrement à Marianne pour ses remarques avisées et lumineuses,  
merci à Christiane, pour son soutien précieux,  
merci à Monia et Claire, qui se sont engagées et investies dans cette innovation,  
merci à Charlotte-qui-jongle-avec-ses-identifications-multiples,  
merci à nos hiérarchies pour leur confiance et leur attention réconfortante,  
merci aux collègues mobiles pour leur soutien et leurs convictions généreuses,  
merci aux compagnons immobiles du pavillon Gaudi alias Delvaux alias Aubier alias Ruche B,  
merci aux compagnons de route l'Espace Transitionnel le Passe-Muraille pour leurs contributions  
exceptionnelles à soutenir une vie psychique créative,

merci au CCOMS de nous fournir des outils pour coconstruire l'avenir,

et

merci à Céline pour sa patience et ses efforts récurrents à structurer le processus et l'homme.

## TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations	5
1. Thématique générale	6
2. Qu'est-ce qu'une association d'usagers en santé mentale?	7
3. La notion d'empowerment	8
4. Effets de l'évolution des représentations sur les soins, les soignants et les proches	9
5. Une brève phylogénèse : évolution du champ de la santé mentale en Belgique	12
5.1. De l'asile à l'hôpital psychiatrique	12
5.2. Vers le réseau et les circuits de soins	14
6. La réforme des soins de santé mentale en Belgique	14
7. La place attendue des usagers, les recommandations du Service Public Fédéral	17
8. Une longue ontogénèse, l'empowerment d'un professionnel?	18
9. Présentation de l'expérimentation en cours	20
10. Résultats de l'action en cours	21
10.1. Des moments clés	21
10.2. Des faits et des enjeux	23
10.2.1. Le recrutement	23
10.2.2. La diffusion des informations à propos du C.U.	24
10.2.3. L'accueil	25
10.2.4. Le nombre de participants	26
10.2.5. Gestion et animation des séances du conseil : prendre, partager, transmettre	27
10.2.6. La participation des représentants des proches et familles	29
10.2.7. La participation des quatre professionnels « fondateurs »	29
10.3. Les deux actions prioritaires du C.U.	30
10.3.1. Le groupe de parole	30
10.3.2. Le club psycho-social, club thérapeutique	33
10.4. Les connexions émergentes	34
10.4.1. Les autres dispositifs d'appui « santé mentale »	34
10.4.2. Le développement du lien à l'action communautaire et le secteur social	35
10.5. La fonction de participation et de représentation au sein des instances 107	36
11. Conclusions	39
11.1. Un passage par l'acte symbolique : un endroit où parler, un endroit d'où parler	40

11.2. La nécessité d'une évaluation participative	40
11.3. Proposition d'une évolution du schéma organisationnel	41
11.4. Changer de paradigme.	42
11.5. Asseoir une méthodologie en action	43
Bibliographie	45
Annexe 1 : Les cinq fonctions et organigramme de gouvernance du réseau	47
Annexe 2 : Territoire et partenaires du réseau engagés dans l'expérience-pilote	50
Annexe 3 : La Plate-Forme de Concertation en Santé Mentale	51
Annexe 4 : La place des usagers, les recommandations du spf	52
Annexe 5 : Synthèse chronologique des comptes rendus	56
Annexe 6 : Focus sur l'empowerment selon le Cérès	61

## Liste des abréviations

CdR : coordinatrice de réseau dans le cadre du projet 107

CHUMB : Centre hospitalier universitaire Mons-Borinage

CHP : Centre hospitalier psychiatrique

CJ : Centre de jour, hospitalisation de jour

CPAS : Centre public d'action sociale

CRESAM : Centre de référence en santé mentale

CRF : Centre réadaptation fonctionnelle

CTS - CTSR : comité de travail stratégique, comité de travail stratégique restreint

C.U. : Conseil d'Usagers

EM : Équipe mobile

FOREM : Formation emploi

HP : hôpital psychiatrique

IHP : Initiatives d'Habitations Protégées

MG : Médecin généraliste

MQ : Maison de quartier

MSP : Maison de soins psychiatriques

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONEM : Office national de l'emploi

PCS : Plan cohésion sociale

PFPCSM : Plate-Forme Picarde de Concertation en Santé Mentale

P.O. : Pouvoir organisateur

SPAD : Soins psychiatriques pour patients séjournant à domicile

SPF - SPFsp : Service public fédéral, Service Public Fédéral santé publique

SPHG : service psychiatrique d'hôpital général

SSD : Service de soins à domicile

KCE : Centre Fédéral d'Expertise des soins de santé

RW : Région Wallonne

SSM : Service de santé mentale

WHO : World health organization

## 1. Thématique générale

L'injonction de création d'un comité/conseil d'usagers prend place dans le nouveau dispositif de soins que constitue l'équipe mobile de psychiatrie à domicile, qui procède elle-même de la réforme des soins en santé mentale qui s'opère en Belgique depuis 2009.

Trois établissements psychiatriques (de Mons, Leuze et Wez en Hainaut) unissent leur volonté pour convertir des lits psychiatriques et les subsides afférents, vers des pratiques de soins à domicile en cherchant à les intégrer dans les ressources du réseau psycho-socio-sanitaire local.

Nous partirons de la description des outils « conseil » et « comité » d'usagers que propose la fédération des associations d'usagers Psytoyens. Nous expliciterons davantage le contexte historique global dans lequel prend place cette expérimentation en faisant les liens avec l'évolution du champ des représentations relatives à la santé mentale et les pratiques du soin psychique.

Nous analyserons l'expérimentation de la mise en place d'un conseil d'usagers à travers des moments significatifs, en prenant en ligne de mire certains enjeux en termes *d'empowerment* individuel et collectif pour les usagers. L'analyse nous amènera à imaginer des perspectives pour consolider le processus en cours, avec des propositions qui favorisent une pérennisation sécurisée et fructueuse pour les usagers et les professionnels. L'essentiel est d'améliorer les dispositifs de soins par la coopération éclairée.

Nous insisterons sur ces questions relatives à *l'empowerment* individuel, groupal, organisationnel et communautaire, en laissant volontairement à distance les enjeux complexes de type institutionnel (stratégies d'implantation sociologique différentes entre institutions promotrices du projet, cultures organisationnelles différentes, modalités opérationnelles de management différentes).

## 2. Qu'est-ce qu'une association d'usagers en santé mentale?

Pour l'OMS, un usager est une personne, ayant eu par le passé, ou ayant actuellement recours à des services de santé mentale. Il faut comprendre service de santé mentale au sens large c'est-à-dire dispositif de soins individuels, collectifs, ambulatoires, résidentiels..., la psychiatrie faisant partie de la santé mentale. (WHO, cité dans Daumerie, 2011, p 8)

**Psytoyens.asbl**, fédération d'associations d'usagers, décrit son projet dans le journal N°33.

Des usagers ou anciens usagers de services en santé mentale, au sens large, se rassemblent :

- pour s'entraider sous différentes formes (information, consultation, concertation) où l'expérience et le vécu des membres sont considérés comme un savoir et une compétence à partager avec d'autres
- pour participer à une amélioration de la qualité des soins, en apportant un questionnement ou un discours sur l'organisation des soins, l'adéquation et leur planification, les enjeux de santé publique
- pour changer le regard sociétal sur la santé mentale, lutter contre la stigmatisation
- pour que le statut de « malade » n'efface pas le statut de citoyen
- à travers une organisation souple, sans contrainte ou structurée, portée essentiellement par des usagers eux-mêmes, centrée sur des besoins et des envies de ses membres
- pour une resocialisation entre pairs d'abord, puis plus large, selon le projet de la personne et de l'association
- des professionnels peuvent y participer sur sollicitation des usagers dans une relation de partenariat
- dans un lieu de débats, de questionnements autour des enjeux de santé publique et du système de santé

Qu'est ce qu'un comité d'usagers ?

Clairement lié à un service d'aide ou de soin, dans le domaine de la santé mentale, il peut consister en :

- - un espace de rencontre, entre les usagers ou utilisateurs de ce service et des professionnels
- - un moment où les usagers peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes, propositions, avec des professionnels, afin de participer activement ou en tant que partenaire bénévole ou avec un statut de professionnel, expert d'expérience, à l'organisation du service et son ajustement aux besoins des usagers

Que peut apporter un comité d'usagers ?

- permettre aux usagers participants d'être acteur de leurs soins, de promouvoir une dynamique *d'empowerment*
- favoriser la qualité des soins par une dynamique de collaboration constructive et par un questionnement permanent sur les pratiques.

- favoriser la qualité de la relation entre usager - professionnel grâce à des lieux d'écoute et d'échanges, par une dynamique de compréhension mutuelle des points de vue

Dans le concret, de nombreuses configurations sont possibles selon l'investissement relatif des différentes fonctions.

### 3. La notion d'*empowerment*

C'est une notion qui est beaucoup plus familière dans la culture anglo-saxonne pour penser des questions autour de l'émergence des processus d'autonomisation, ou d'émancipation, qu'ils soient individuels, groupaux ou communautaires.

On distingue généralement plusieurs types d'*empowerment*<sup>1</sup>. L'une des plus utilisées, proposée par William Ninacs, identifie trois types d'*empowerment* :

- l'*empowerment* individuel :

processus de passage et de transformation d'un état sans pouvoir d'agir à un état de pouvoir d'agir en fonction de ses propres choix. Il active quatre dimensions importantes ; leur intrication positive potentialise et réalise le processus comme une réaction chimique : la participation, la compétence, l'estime de soi et la conscience critique.

- l'*empowerment* communautaire :

processus concernant une communauté qui actualise ses propres choix et favorise le développement du pouvoir d'agir de ses membres... L'*empowerment* individuel participe à celui de la communauté. Par communauté, nous pouvons reprendre la définition de l'OMS, proposée à Alma-Ata, 1978: « une communauté est un groupe d'individus qui vivent ensemble dans des conditions spécifiques d'organisation et de cohésion sociales. Ses membres sont liés à des degrés variables par des caractéristiques politiques, économiques, sociales et culturelles communes ainsi que par des aspirations et des intérêts identiques, y compris en matière de santé »<sup>2</sup>.

- l'*empowerment* organisationnel :

Il « correspond aux deux fonctions d'une organisation sur le plan du développement du pouvoir d'agir : d'une part, il sert de lieu d'*empowerment* pour les personnes qui y participent, et revêt en ce sens une fonction d'*empowerment* communautaire ; d'autre part, le cheminement permettant à l'organisation de

---

<sup>1</sup>Dossier thématique, Cultures&Santé Asbl, n°4, mai 2014.

<sup>2</sup> Dr Tinland, extrait du cours Marseille, juin 2014.

développer son propre pouvoir d’agir constitue sa deuxième fonction. Ce cheminement s’opère sur quatre plans en interaction : la participation, les compétences, la reconnaissance et la conscience critique. » (ibidem). Selon Ninacs, « le rôle du professionnel est d’aménager un contexte favorable à la prise de conscience par l’individu et la communauté des facteurs structurels les dépassant et de les outiller pour appuyer un changement » (ibidem).

Dans cette conception, les trois formes d’*empowerment* s’articulent les unes aux autres et se déploient de manières différentes selon le type d’effets escomptés. Elles créent un effet de levier mutuel. « À l’instar du pouvoir d’agir des individus qui contribue à réaliser celui de la communauté, c’est-à-dire l’*empowerment* communautaire, l’*empowerment* des organisations en fait autant ». (ibidem). Les processus se renforcent mutuellement, accroissent le pouvoir d’agir des individus, des groupes ou des communautés dont ils sont membres, en conformité avec leurs valeurs et leurs besoins avec comme implications :

- « - être capable de décider en toute indépendance sur des sujets qui influencent son mode de vie;
- faire un bon usage des ressources dont on dispose ainsi que des opportunités qui s’offrent pour déterminer de façon de plus en plus autonome ses conditions de vie future;
- influencer les décisions qui ont ou auront un impact sur sa situation, par exemple en faisant des groupes de pression pour exercer un contrepouvoir. Influencer les autres qui décident à notre place et avoir un effet de levier. » (Vanderhulst et alii, 2003)

Dans le domaine de la santé mentale, nous pouvons rapprocher très clairement la définition consensuelle suivante (Daumerie, ibidem, p 9) : « L’*empowerment* fait référence au niveau de choix, de décision, d’influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) La clé de l’*empowerment* se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».

#### **4. Effets de l’évolution des représentations sur les soins, les soignants et les proches**

Ces changements de la culture hospitalocentrique et médicale impliquent une orientation radicalement différente de la représentation du soin. Le soin n’est plus défini uniquement dans le territoire des professionnels, mais il est défini dans un processus d’ajustement périodique avec les usagers et les proches. On tend à complexifier une vision objectivante et normative de l’individu et de sa santé mentale et physique pour introduire une perspective plus subjectiviste : l’idéal n’est plus mesuré principalement dans un rapport de l’individu à la norme (et le soin viserait à réduire cet écart) mais l’on intègre une reconnaissance d’un écart inéluctable, irréductible. L’individu singulier est pris en compte ainsi que son

point de vue subjectif sur cet écart. Son bien-être peut être à géométrie variable, selon sa trajectoire de vie et ses envies et possibilités de transformation, de changement. (Demunck, 2003)

La norme extérieure ne détermine plus de manière fixe les notions de maladie, thérapie et de guérison. Les plans de soins, les traitements deviennent personnalisés, sur mesure, profilés, coconstruits entre une norme attendue et sa reprise subjective dans une tension vers la "réalisation de soi". On peut commencer à "vivre avec ses symptômes". Les thérapeutiques ne tendent plus vers un idéal d'éradication des symptômes, mais de gestion de ceux-ci vers un mieux être, une meilleure réalisation de soi, une augmentation de sa capacité d'autodétermination, un cheminement personnel... La représentation du mieux-être dépasse alors la dimension médicale d'essence organique pour déborder vers les dimensions de la socialisation reconnaissant différents aspects, philosophique, artistique, économique, humaniste, voire éthique. Chacun trouve des arrangements avec la norme pour se créer une histoire mythique personnelle.

L'on passe ainsi vers l'affaiblissement des représentations autour de la guérison ou de la rémission, pour consolider des représentations autour du rétablissement et de *l'empowerment*.

Se développe alors un espace de recherche d'ajustement mutuel entre ces écarts, des pratiques de concertation entre le soi-même et le soi-même (techniques thérapeutiques centrées sur le développement personnel), entre le soi-même et l'autre (famille, soignant, instance soignante, d'aide, d'insertion, de réinsertion, d'accompagnement, de réhabilitation...), le réseau au sens large.

La boucle n'est plus fermée, elle s'ouvre, l'institution coconstruit le dispositif avec les usagers.

Voici un tableau synthétique des effets de ces glissements de représentation (C. Huytink, cité par Daumerie, 2011, p 8).

Changements en santé mentale	de...	vers...
soins	institutionnels et hospitalo-centrés	communautaires
	paternalistes	approche horizontale, partenariat équitable
	centrés sur la maladie	centrées sur la personne, ses ressources, et celles de son environnement
	coercitifs	coopératifs
	modèle biomédical	modèle holistique bio-psycho-social
professionnels	contrôle	autonomie
	donneurs de soins	promoteurs de santé : soutien des capacités personnelles et de la détermination des usagers
usagers	patients, malades	citoyens usagers de services

	objets de soins	sujets acteurs des soins à tous les niveaux (planification, implémentation, contrôle qualité, information, formation, recherche, etc...)
famille	définies en termes de déficit	définie en termes de possibilités, de ressources
	mise à l'écart du « malade » dans les soins, hors famille	partenaire des soins à tous les niveaux

La pyramide professionnelle organisée sur un axe hiérarchisé très verticalisé s'horizontalise, les pratiques s'élargissent, se différencient, s'adaptent, s'hybrident à travers les différents registres de la vie citoyenne. En fin de compte, ce n'est qu'une certaine vision de l'institution toute puissante et autoengendrée qui est soumise à des tensions, c'est le fantasme de l'institution qui est mis à l'épreuve. Fondamentalement, à partir du moment où l'institution intègre dans son projet cette zone ouverte à la transformation et basée sur la coopération<sup>3</sup>, elle se recentre sur sa mission de base : fournir un soin avec une qualité dynamique d'ajustement positif. On pourrait dire que l'institution réalise le même travail de mise à l'épreuve du réel, que chacun de ses travailleurs réalise au quotidien, de manière visible ou non (Dejours, 2012). Elle adapte sa production et les procédés de production à la mesure de l'altérité des usagers et des travailleurs. Du côté des usagers, elle amplifie un processus de passage entre une position de consommateur (position passive encouragée) à une position de « consommateur » (position active encouragée). Les retours des utilisateurs viennent provoquer l'ajustement de la production des services, des modalités de production aux besoins, des demandes et attentes des utilisateurs-usagers. Du côté des collaborateurs, elle accroît un sentiment d'identité professionnelle et un sentiment d'efficience.

Forcément, le narcissisme de l'institution peut être mis à mal, si les dépositaires de la puissance décisionnelle s'identifient à cette représentation imaginaire du pouvoir totalisant qui semblent leur échapper. *L'empowerment* travaille dans cette dynamique pouvoir/contre pouvoir, tant pour les usagers que pour les travailleurs. Tout comme les familles des personnes soutenant un rétablissement, les systèmes de soins auront également besoin d'un accompagnement, de temps et d'espace pour intégrer les visions du renforcement et de *l'empowerment* et construire une cointervention incluant l'institution, l'utilisateur, l'entourage.

---

<sup>3</sup> coopération verticale : entre les travailleurs et leur ligne hiérarchique; horizontale : entre les travailleurs dans la même niveau hiérarchique; transversale : entre les travailleurs et les utilisateurs.

## 5. Une brève phylogénèse : évolution du champ de la santé mentale en Belgique

La réforme de soins en santé mentale (dite « projet 107 », du numéro de l'article de loi) est une péripétie belge dans une longue évolution de la psychiatrie. On peut en formuler trois polarités, l'histoire n'étant pas homogène : l'asile, l'hôpital psychiatrique, les réseaux et des circuits de soins.<sup>4</sup>

### 5.1. De l'asile à l'hôpital psychiatrique<sup>5</sup>

Les fous sont appréhendés comme « aliénés ». L'aliénation est alors maître mot et les malades sont enfermés dans des asiles, espaces considérés comme indispensables dans le traitement de la folie. L'aliéné est considéré comme dangereux. Médecine et Justice se doivent de protéger les citoyens.

La seconde étape débute dans une période de changements sociaux, lors de la seconde moitié du XIXe siècle. De nouvelles représentations socio-culturelles émergent et font évoluer le statut du fou vers le statut médicalisé de malade mental. En 1948, en Belgique, la responsabilité des asiles passe du ministère de la justice à celui de la santé. Avec ce transfert de compétences, on consacre, avec retard, d'une certaine façon ce glissement. Les corporations socioprofessionnelles agissantes auprès des « fous » s'élargissent et se multiplient, au clergé et à la force publique s'adjoignent ou se substituent les psychiatres et les corps associés (pharmacien, infirmier, psychologue, assistant social, éducateur...).

L'Etat cherche à garantir à chacun des conditions de vie justes et dignes. Le malade devient alors un ayant-droit pour qui la médecine doit trouver une solution, en l'installant dans un rôle relativement passif. Il se doit de devenir patient et attendre la rémission partielle ou complète d'une maladie dont il est porteur par devers lui. Cette caractéristique de passivité va progressivement être mise en question, en raison des effets iatrogènes (amplification des freins à recouvrir un dynamique positive vers la santé mentale) et des effets de stigmatisation sociale (qui participent également des effets iatrogènes, mais à partir du registre plus sociorelationnel).

Dans ce système, l'hôpital se retrouve au cœur des soins. Progressivement, des consultations et soins externes viendront s'ajouter à l'offre hospitalière. Dans les années 60, un mouvement de contre-culture remettra en question le système de soins et l'hospitalocentrisme qui en découle. Le système hospitalier et son financement ne s'en verront pas directement affectés mais ces réflexions nourriront les réformes

---

<sup>4</sup> Nous laisserons en suspens le point de vue qui considérerait que la construction sociale des représentations sur le question de l'existence de la maladie contribue en grande partie à la création de la maladie mentale (par la stigmatisation accrue et l'exclusion organisée des « aliénés ») d'une autre approche qui considère que la maladie mentale existe en soi et que l'évolution ne concerne que le mode de traitement. (Thunus et alii, 2012).

<sup>5</sup> d'après Van Den Bogeart, 2013.

(arrêtés de 1975, 1996) organisant les services de santé mentale (SSM). Cette offre complémentaire cherche moins à se baser sur les symptômes mais plutôt sur une prise en charge globale, multidisciplinaire insérée dans le milieu de vie du patient. Une perspective de soins insérés dans la communauté s'esquisse. Le SSM est orienté vers une prise en charge ( diagnostic et traitement ambulatoire ) d'une patientèle infanto-juvénile et/ou adulte, dans un contexte territorial (un ssm par 50000 habitants), s'appuyant sur des initiatives locales (centres hospitaliers généraux ou spécialisés, municipalités, universités, pouvoirs publics comme la province, Asbl locales...), mais sans programmation ou planification très clairement construites sur des critères de santé publique (Pelc et Baro, 2007).

Il n'en reste pas moins que même si les pouvoirs publics ont pris conscience de l'intérêt de l'ambulatoire, la toute grosse part du financement reste hospitalier. Cette ouverture vers la communauté et les soins extrahospitaliers redynamise un investissement vers la collectivité et le milieu de vie et tente de décloisonner le secteur résidentiel et ambulatoire.

La désinstitutionnalisation est encouragée car elle coûte moins cher au budget de l'état. Elle ne sera malheureusement pas efficace. Actuellement, la Belgique est le deuxième pays européen (derrière Malte) à disposer de plus de lits psychiatriques avec 152 lits pour 100.000 habitants, l'Angleterre, de 23 lits et tandis que la France dispose de 95,2 lits (WHO, 2008).

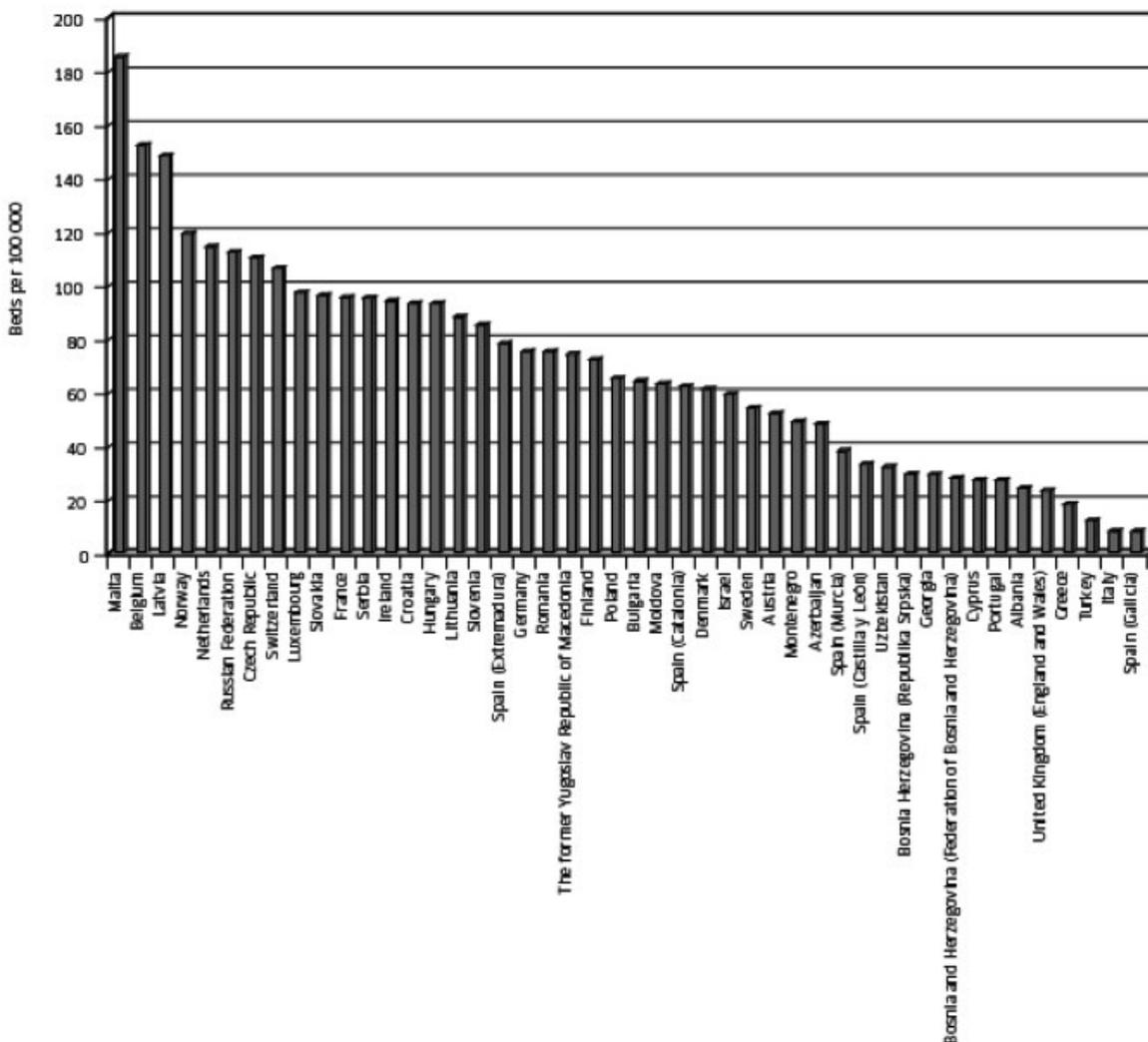


Fig. 1: Nombre total de lits et de places dans les structures psychiatriques résidentielles par 100.000 habitants, ( J-L Roelandt, 2010).

	Psychiatres pour 100 000 habitants	Lits pour 100 000 habitants	Admissions pour 100 000 habitants	Taux de suicide pour 100 000 habitants	Part en % du budget santé mentale sur le budget santé générale
France	22	95,2	1 020	16,32	12
Italie	9,8	8	758	5,98	5
Royaume Uni	12,7	23	286	6,38	14
Belgique	23	152	900	19,6	11
Allemagne	8,7	75	1 240	11,0	11
Suède	24	54	1 200	12,0	10
Espagne	6,1 (national)	8 (Galice)	184 (Castille)	7 (national)	7 (national)
Roumanie	4,7	75	1 301	12	3
Grèce	15	18	355	3	Non

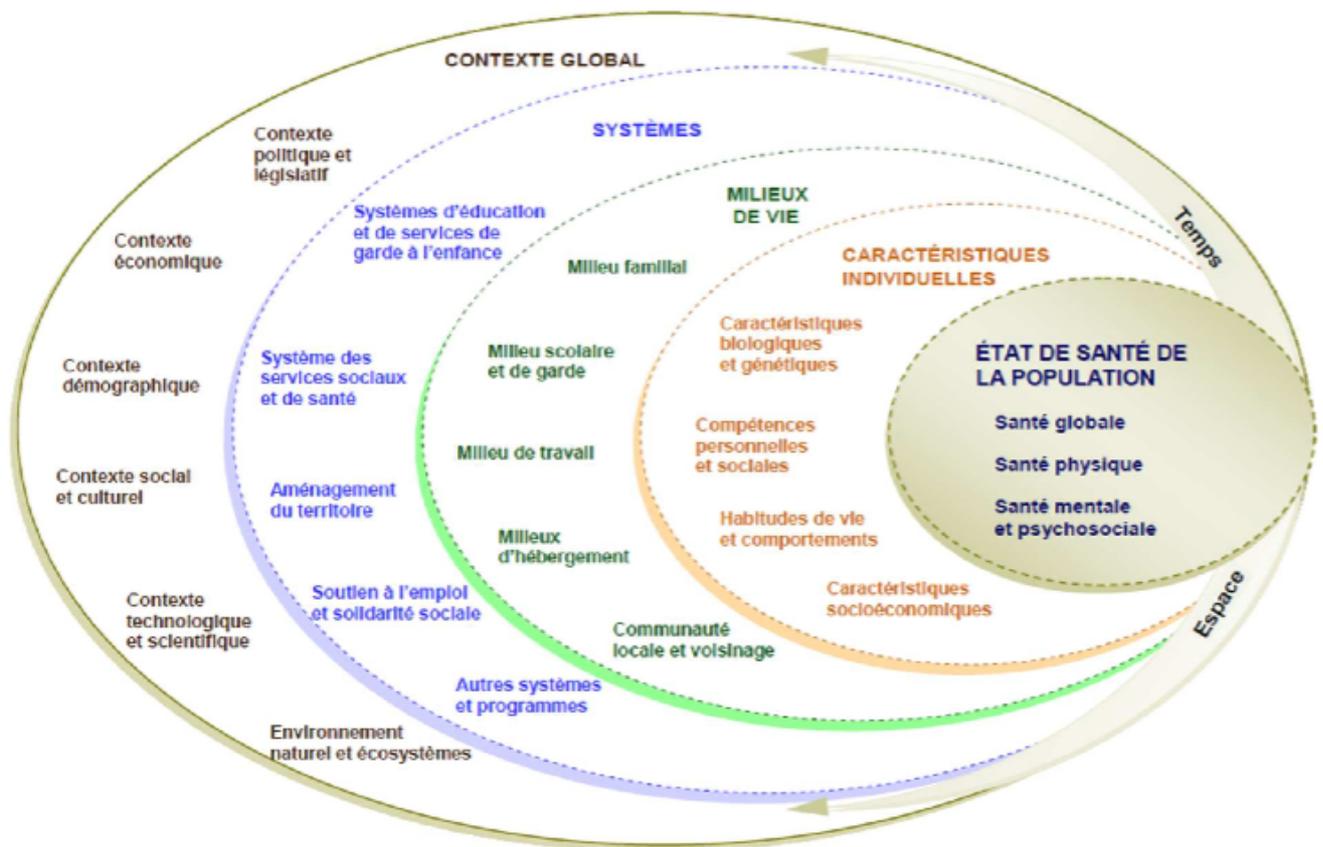
## 5.2. Vers le réseau et les circuits de soins

Une troisième et actuelle étape débute dans les années 90 avec comme objectif de faire mieux avec les mêmes ressources, crise budgétaire oblige. Ainsi des services alternatifs à l'hôpital sont créés, tout en cherchant à décloisonner l'offre existante. Par la reconversion de lits psychiatriques, différentes initiatives ministérielles voient le jour. Temporaires et/ou expérimentaux (les MSP, IHP, SPAD, les projets thérapeutiques centrés sur une patientèle-cible), les soins ou l'accompagnement plus orientés vers les ressources extrahospitalières sont privilégiés. Leur caractéristique commune est de chercher à améliorer la complémentarité des intervenants en santé mentale dans une volonté de réinvestir la communauté et de se décentrer de l'hôpital.

## **6. La réforme des soins de santé mentale en Belgique**

En 2009, les politiques se concertent autour d'une réforme lors la conférence interministérielle qui s'appellera le « Projet 107 ». Dans la mouvance des constats et des recommandations de l'OMS début 2000, la Belgique a estimé également qu'elle avait un besoin urgent d'optimiser les soins en santé mentale. Elle fait sienne des positions de l'OMS selon laquelle ces troubles résultent d'une interaction complexe de facteurs biologiques, psychologiques et sociaux et consacre une approche élargie de la notion de santé mentale. Le schéma qui suit en est une illustration parlante.

## Déterminants de santé d'une population<sup>6</sup>.



La conférence interministérielle (CIM) Santé Publique du 28 septembre 2009 a décidé d'appliquer l'article 107 de la loi concernant les hôpitaux et autres institutions de soins. Cette disposition permet de réallouer une partie des moyens financiers et de la main d'œuvre vers une adaptation de l'offre de soins ajustée aux besoins et demandes de soins.

Le changement de paradigme est très important. Le nouveau modèle valorise la prise en compte des dimensions citoyennes, communautaires et multifactorielles des problèmes de santé mentale.

Néanmoins, l'impact financier de la réforme reste marginal, relativement au volume respectif entre l'hospitalier Goliath et l'extrahospitalier David. « En 2009, en Belgique, 77€ par habitant étaient dépensés pour les hospitalisations psychiatriques contre 7€ par habitant pour les centres de santé mentale » (Thunus et alii, 2012, p.38). La Réforme 107 porte sur « une dizaine de millions au total, soit 1,14% des 877 millions que coûtent à elles seules chaque année les hospitalisations psychiatriques » (ibidem, p.38).

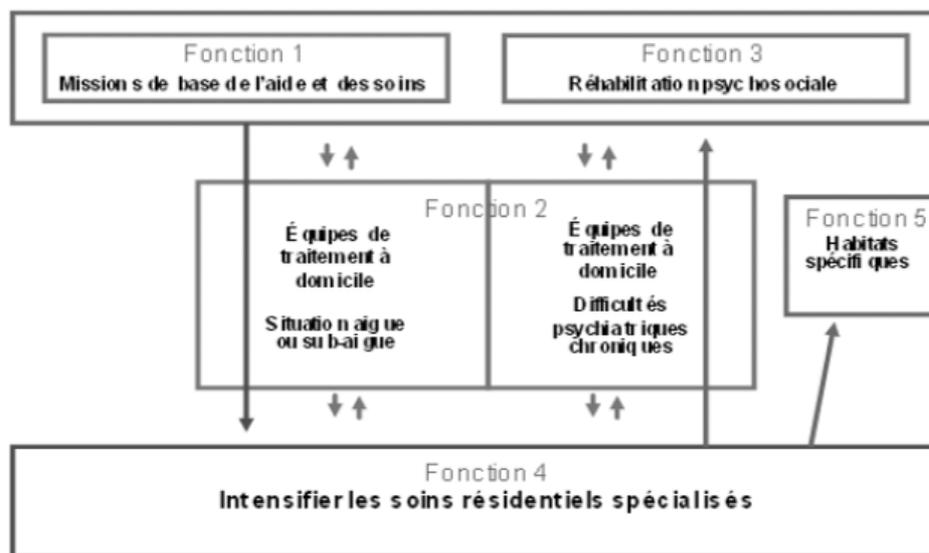
Mais c'est la puissance du symbole. Et l'espoir d'un changement profond.

<sup>6</sup> Dr Tinland, extrait du cours de Marseille, juin 2014

Comme bases de départ, il fut convenu (voir annexe 1):

- d'intensifier la coopération entre les soins intra et extra-muros afin que les crises puissent être plus rapidement résolues en ambulatoire et orientées vers le service de traitement adapté
- de limiter les projets 107 d'abord aux adultes, pour l'étendre ensuite aux adolescents dès 16 ans
- d'améliorer l'intégration des malades psychiques dans la société ;
- de limiter la réforme à des institutions promotrices, liées à un territoire donné, afin de provoquer l'ajustement aux besoins en santé mentale et ressources locales, avec les institutions et services oeuvrant déjà dans ce territoire défini, dans le cadre d'expériences-pilotes de trois ans
- de définir 5 fonctions directrices (fig. 2 ci-dessous et annexe 1, p.47), à organiser progressivement en réseau sur ce territoire donné

« La finalité est le maintien des personnes au sein de leur environnement et de leur tissu social d'origine par la mise en place de parcours thérapeutiques individualisés. Le réseau ainsi construit est multidisciplinaire et basé sur des modalités d'intervention flexibles. Ainsi, l'organisation d'une première ligne à bas seuil facilitera l'accessibilité aux soins en santé mentale, encore trop souvent vécus comme



stigmatisants»<sup>7</sup>. Les équipes mobiles de psychiatrie se déploient dans l'espace de la fonction 2 : traitement à domicile (difficultés psychiatriques chroniques, accompagnement au long cours, non limité dans le temps).

Des comités de fonctions rassemblant les représentants de services partenaires de la réforme sont organisés afin de développer les pratiques dans le réseau selon chacune des 5 fonctions. Le coordinateur de réseau et l'ensemble des garants de services constituent le comité de travail stratégique qui devra aboutir à l'opérationnalisation du travail en réseau sur le territoire défini. C'est un groupe de préférence

<sup>7</sup> Guide vers de meilleurs soins, voir bibliographie.

fermé, qui établit dès le départ un plan de travail structuré (plan de programme) comprenant obligatoirement : la finalité recherchée, les objectifs généraux pour y parvenir, les actions à mener, les moyens à y affecter, un échéancier, une analyse feed back (évaluation permanente des résultats).

## 7. La place attendue des usagers, les recommandations du Service Public Fédéral

Les promoteurs de la réforme ont tenu à ce qu'une place soit faite aux usagers tant dans la construction, que pour le développement et l'évaluation de la réforme<sup>8</sup>. Ils formulent de bonnes pratiques dans la perspective des recommandations de l'OMS synthétisé par Daumerie (2011, p10), qui seront progressivement traduites en un ensemble de recommandations à l'intention des expériences pilotes (voir annexe 4).

Tableau synthétique des indicateurs globaux et spécifiques d'empowerment<sup>9</sup>

champs d'application	indicateurs globaux
respect des droits humains et lutte contre la stigmatisation et la discrimination	<ul style="list-style-type: none"> <li>– les usagers des services de santé mentale ont le droit de vote</li> <li>– le pays prévoit une législation du travail qui interdit la discrimination à l'emploi sur la base du diagnostic ou de l'histoire de la maladie mentale</li> </ul>
participation au processus de décision	<ul style="list-style-type: none"> <li>– des usagers de services de santé mentale et leurs familles sont impliquées dans le développement de politiques et de législations concernant la santé mentale</li> <li>– les usagers des services de santé mentale ainsi que leurs familles sont impliqués dans la conception, la planification, la gestion et l'implémentation des services de santé mentale</li> </ul>
accès à des soins de qualité et implication dans leur évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>– les personnes avec un problème de santé mentale et leurs familles ont accès à des services de santé mentale convenables et adaptés</li> <li>– les usagers d'un service de santé mentale ainsi que leurs familles sont impliqués dans le contrôle et l'évaluation des services de santé mentale</li> <li>– les personnes présentant des problèmes de santé mentale et leurs familles sont impliquées dans la formation de l'équipe des services de santé mentale</li> </ul>
accès aux informations et aux ressources	<ul style="list-style-type: none"> <li>– accès au dossier médical et aux données médicales</li> <li>– les personnes faisant l'objet de mesures judiciaires dues à leurs problèmes de santé mentale ont accès à une assistance juridique abordable</li> <li>– des fonds publics sont disponibles et utilisables par les organisations nationales d'usagers et de leurs familles</li> <li>– il existe des informations et une éducation, accessibles et adaptées, concernant les services et le traitement</li> </ul>

<sup>8</sup> pour le détail voir annexe n°4.

<sup>9</sup> Daumerie, 2011.

## 8. Une longue ontogenèse, l'empowerment d'un professionnel?

La mise en place d'un conseil d'usagers avec en arrière-fond la consolidation d'un processus d'empowerment ?

L'ontogenèse de la trajectoire mentale d'un psychologue clinicien belge ne répète t'elle pas la phylogénèse des représentations du champ de la santé mentale en Belgique ?

Empowerment, rétablissement...des concepts dont je n'avais jamais entendu parler, en 1983, lorsque je termine ma formation académique de psychologue clinicien, orientation psychodynamique (infanto-juvénile et adulte) et psychosociologie des groupes et des organisations. À cette époque, je m'intéresse à la théorie psychanalytique du fonctionnement psychique (c'est la culture clinique dominante du moment).

Engagé dans un petit service de santé mentale (5 équivalents temps plein, pédopsychiatre, assistant social, psychologue, psychomotricien, secrétaire...), qui proposait une consultation infanto-juvénile, j'entreprends une formation de plusieurs années de psychothérapeute d'orientation analytique. Au bout de quelques mois, me trouvant fort démuné dans le travail d'accompagnement familial, j'entreprends en parallèle de m'ouvrir aux théories systémiques pour penser le cadre d'une intervention plus globale.

En caricaturant le point de vue, je dirais, qu'à cette époque, je rencontrais les parents afin de les motiver à accepter une psychothérapie individuelle de leur enfant ou de leur adolescent. Ensuite, les contacts ultérieurs étaient destinés à soutenir la participation de l'enfant aux thérapies individuelles hebdomadaires ou bihebdomadaires. Progressivement, la manière de penser la fonction de ces entretiens familiaux s'est transformée, le travail avec les parents étant considéré comme fondamental pour remobiliser les ressources internes des patients et des proches.

En 1994, j'aborde la clinique adulte, territoire relativement inconnu, en officiant dans un hôpital psychiatrique de la région, et plus particulièrement dans un pavillon s'occupant des hospitalisations sous contrainte. Comme novice dans l'institution, nous étions confrontés aux espaces hospitaliers les plus contraignants, où se font face les troubles psychopathologiques dans leur forme la plus mortifère et les pratiques d'encadrement psychiatrique les plus rigides.

Plus tard, je rejoins un autre pavillon où se mettait en place une unité de psychothérapie institutionnelle, inspirée des travaux de J. OURY, D.W. WINNICOTT, P.C. RACAMIER, R. ROUSSILLON, parmi d'autres. La patientèle ciblée se composait de patients présentant un large fonctionnement psychotique, ou

de troubles de la personnalité suffisamment invalidants pour qu'une hospitalisation au long cours en termes d'années fut envisagée. Les stratégies thérapeutiques à long terme s'articulaient sur le traitement médicamenteux, le traitement relationnel psychothérapeutique, individuel, groupal et institutionnel. Nous considérons que le recours à une hospitalisation plus ou moins longue constituait généralement une réponse nécessaire pour pallier à l'incapacité de la personne à vivre au dehors, dans son réseau d'appartenance et dans la cité. Par principe, nous estimions, dans le projet thérapeutique, cette incapacité comme provisoire. Mais nous constatons que ce provisoire prenait des allures de définitif ou qu'un scénario d'hospitalisations récurrentes se mettait en place lorsque l'équipe et le patient se risquaient à tenter l'aventure du dehors.

Plus tard, je collaborai avec une équipe hospitalière qui déployait des ateliers thérapeutiques à médiateurs d'expression (peinture, sculpture, théâtre, écriture, rythmes...) pour lesquels je m'étais formé. Cela s'appelait l'Espace Transitionnel Le Passe-Muraille. Et au départ de cette zone, nous allions collaborer avec des espaces socio-culturels existants, en y accompagnant nos patients.

Nous avons commencé à investir les questions de la réinsertion à une vie sociale, travailler la possibilité de retrouver une place dans la Cité, sous diverses modalités, en fonction de ce que nous pensions activables dans le projet personnel du patient. Sans le savoir, nous allions entrer dans l'univers de l'empowerment et du rétablissement, sans y mettre ces vocables.

Profitant d'une ouverture institutionnelle avec la réforme 107, j'allais quitter la psychiatrie immobile pour rejoindre une équipe de psychiatrie mobile. A côté du travail d'accompagnement au long cours pour des patients sur leur lieu de vie, on me demanda de soutenir la mise en place d'un comité/conseil d'usagers.

C'est à partir de ce moment que les notions d'empowerment, de rétablissement, d'étayages multiples, de psychiatrie citoyenne ont commencé à prendre sens réel et vivant pour moi. Mes expériences diverses de psychologue clinicien s'intègrent assez naturellement dans cet élargissement de la notion de soin : partager l'espoir du rétablissement, explorer avec le patient ses ressources internes et externes, pour réamorcer une trajectoire vers un mieux-être singulier...

L'ontogenèse de la trajectoire mentale d'un psychologue clinicien belge ne répète t'elle pas la phylogénèse des représentations du champ de la santé mentale en Belgique ? Non, peut-être ?<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> note de traduction : expression idiomatique signifiant « oui, bien sûr ! ».

## 9. Présentation de l'expérimentation en cours

La coordinatrice du projet 107 Mons-Leuze est mandatée par le comité stratégique<sup>11</sup> afin de mettre en place un comité/conseil d'usagers sur le territoire Mons-Leuze. Une première réunion de travail s'organise le 26 juillet 2012 avec :

- la représentante de l'ASBL **Psytoyens**, usagère, participant aux différents comités de fonction
- la coordinatrice du SPAD (Soins psychiatriques pour patients séjournant à domicile) de Leuze, assistante sociale
- la référente hospitalière du CHUMB (accompagnement posthospitalisation), assistante sociale dans l'EM (Equipe Mobile) de Mons-Leuze et moi-même

Quelques idées fondatrices émergent :

- le manque de témoignages et de feed-back des usagers sur les dispositifs de soins dans la région,
- initier un mouvement de création des groupes de pair-aidance, en sensibilisant les usagers et les professionnels sur ces notions,
- contribuer à créer un espace d'accueil à bas seuil, de type club psychosocial, café/citoyen,
- méthodologiquement, initier une dynamique de coconstruction avec quelques usagers porteurs
- actualiser les principes de la réforme sur la place des usagers dans l'expérience pilote en cours

D'abord, un recrutement ciblé sur des usagers potentiellement intéressés fut engagé du côté de Leuze par le SPAD et du côté de Mons par l'équipe mobile de psychiatrie. Il fut également convenu que, au moins provisoirement, la présence des professionnels fut limitée à ces quatre personnes, afin de garantir une continuité de cadre et d'investissement. Enfin, il fut convenu que la représentante de Psytoyens participe aux réunions, comme personne-ressource pour les usagers comme pour les professionnels. Nous veillons ainsi à assurer le lien avec la fédération d'usagers très active en Wallonie.

Depuis le 8 novembre 2012, un groupe d'usagers et de professionnels s'est réuni, à raison d'une fois par mois, (le dernier jeudi du mois, de 14 à 16H) afin de créer :

- **un conseil d'usagers** (CU), qui serait plutôt l'espace collectif qui déploie la stratégie de développement de son action propre et des sous espaces constitués par les comité d'usagers.
- **un ou des comités d'usagers**, qui seraient plutôt l'espace collectif d'usagers liés à une institution du territoire ou un circuit de soins socio-sanitaire. Cette distinction entre conseil et comité est restée floue et variable durant ces premiers mois dans le groupe.

Le C.U. fut organisé alternativement dans les 2 maisons de réseau, espaces en centre ville (Mons et Leuze) utilisés par d'autres mouvements associatifs ou services psycho-sociaux, d'accès facile. Nous escomptions diminuer également l'impact stigmatisant d'un lieu désigné « psychiatrique ».

---

<sup>11</sup> voir organigramme de gouvernance annexe 2.

## 10. Résultats de l'action en cours

Nous nous baserons sur les comptes rendus des réunions mensuelles, approuvés par le groupe<sup>12</sup>.

### 10.1. Des moments clés

date	Conseil d'usagers : thèmes abordés et actions	commentaires
26 juillet 2012	réunion de préparation Psytoyens + Coordinatrice de Réseau + Spad Leuze (1) + Eq. Mob. Mons (2)	
8/11/12	Réunion inaugurale avec les premiers usagers	la logistique, secrétariat et animation de la réunion sont assumées par les professionnels
7/2/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- club thérapeutique : un usager témoigne de son expérience personnelle</li> <li>- examen des manières de recruter davantage de participants : élargissement de l'accessibilité, abandon de la cooptation, ouverture à tous les usagers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- élargissement du recrutement</li> <li>- accroissement de la visibilité du C.U.</li> <li>- émergence des projets prioritaires</li> </ul>
22/3/2013	<ul style="list-style-type: none"> <li>- différenciation entre « comité d'usagers » et « conseil d'usagers »</li> <li>- la charte du participant au CU</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- avancée dans la différenciation des concepts</li> <li>- autodéfinition d'un début de règlement d'ordre intérieur</li> </ul>
20/6/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- synthèse de l'année 2013</li> <li>- demande d'un groupe de parole</li> <li>- décision de continuer les CU durant les vacances</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- évaluation positive d'un an de C.U.</li> <li>- espoir dans le groupe ; demande de continuité : expression d'un besoin collectif</li> <li>- premier écrit vers le comité de gestion : énonciation d'une première demande vers les instances décisionnelles</li> </ul>
1/8/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- choix d'action à prioriser : mise en place d'un groupe de parole, club thérapeutique</li> <li>- examen du projet écrit « groupe de parole » à destination du comité stratégique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- recrutement plus large, prise de participation plus forte des usagers</li> <li>- affinement des projets</li> <li>- prise de position face au comité de gestion</li> <li>- accroissement de l'empowerment groupal</li> </ul>
26/9/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- préparation de l'intervention à la journée d'études des partenaires 107 locaux, pour présenter le C.U. et formuler la demande de soutien (groupe de parole, club thérapeutique)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- positionnement comme partenaires face aux professionnels</li> <li>- déploiement des habiletés internes du groupe pour poser une demande</li> </ul>
10/10/13	Représentation du C.U. à la journée d'études Partenaires Réseau 107	<ul style="list-style-type: none"> <li>- succès dans la démarche vers le réseau</li> <li>- avancée dans l'empowerment individuel et groupal</li> <li>- avancée dans la déstigmatisation</li> </ul>

<sup>12</sup> Une synthèse chronologique est présentée en annexe 4.

date	Conseil d'usagers : thèmes abordés et actions	commentaires
19/12/13	<ul style="list-style-type: none"> <li>- groupe de parole : nécessité de faire une demande précise avec un budget ; divergence de vue entre le rôle du professionnel attendu par les usagers et celui attendu par le comité stratégique et la CdR.</li> <li>- intérêt d'Accessport, partenaire 107, service d'Insertion Sociale par le Sport et la Culture pour soutenir le C.U.; 2 membres du C.U. le rencontreront.</li> </ul>	montée en puissance de l'empowerment groupal par l'énonciation d'un besoin collectif mieux identifié
30/1/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- animation de la réunion confiée à un usager</li> <li>- présentation de Psytoyens par sa coordinatrice, invitation aux formations, proposition de soutien logistique et de soutien aux processus du projet global</li> </ul>	contact avec les centres de jours du CHP Mons pour organiser promotion du CU ; idem avec CHP Leuze
6/2/14	visite B'eau B'art à Tournai (club thérapeutique)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- création de représentations concrètes d'un objectif espéré</li> <li>- jonction avec d'autres usagers qui ont réussi si un montage collectif complexe : c'est possible !</li> </ul>
27/2/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- groupe de parole : les usagers insistent sur la présence d'un professionnel, même si par la suite cela peut changer</li> <li>- Psytoyens et Similes souhaitent rencontrer le CU</li> </ul>	animation par un usager : concrétisation d'empowerment groupal et organisationnel
27/3/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- projets d'une journée portes ouvertes pour faire connaître le C.U.</li> <li>- collaboration envisagée avec Accessport</li> <li>- retour du comité stratégique sur le groupe de parole : il préfère que le C.U. sollicite un professionnel de Psytoyens comme soutien à l'animation</li> <li>- invitation par la CdR. à la présence participative d'usagers comité de fonction 1</li> </ul>	<p>réaffirmation d'un besoin défini par eux-mêmes : positionnement en tant que sujets actifs dans le soin et non comme objets passifs</p> <p>début d'investissement de la fonction de porte-parole d'usagers</p>
3/4/14		rencontre des professionnels (uniquement) avec Maison de Quartier de la Gare afin de favoriser lien avec usagers 107 et usagers maison de quartier : mouvement de décloisonnement hors santé mentale
24/4/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conseil usager décentralisé dans les locaux Accessport</li> <li>- préparation d'une présentation du C.U. aux hôpitaux de jour par les usagers, un professionnel viendra en soutien, sur leur demande</li> </ul>	logistique de la réunion : Accessport ; extension de la zone d'action du C.U. vers une jonction avec l'action communautaire
22/5/14	- retour de la participation des usagers au comité de fonction 1	Mise à l'épreuve de la fonction de représentation
27/5/14	- début de la participation des usagers aux actions AccesSport	<p>rencontre des profs (uniquement) avec coordination locale du PCS:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- début de l'extension vers la communauté</li> <li>- constat d'une certain recouvrement dans les publics cibles</li> </ul>

date	Conseil d'usagers : thèmes abordés et actions	commentaires
26/6/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- formation de Psytoyens : plusieurs usagers veulent s'y investir</li> <li>- promotion du C.U. : 2 usagers, soutenu par 1 professionnel sont désignés</li> <li>- invitation du C.U. à participer aux moments d'informations organisés dans les maisons de quartier de Mons, pour informer sur la santé mentale et le C.U.</li> </ul>	Emergence de la polarité action communautaire et décloisonnement des publics
27/6/14	présentation projet C.U. aux centres de jour par un usager accompagné : empowerment individuel et communautaire	premier jalon possible vers un comité d'usagers dans l'hôpital
31/7/14	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Accueil des nouveaux participants, présentation réforme 107</li> <li>- Visite des experts étrangers : les usagers les interrogeront sur la place des usagers dans leurs dispositifs de soins</li> <li>- retour du comité de gestion par CdR</li> </ul>	<p>extension de la mixité des usagers reconnaissance du besoin de formation et d'information du C.U.</p> <p>Les usagers bénéficient d'un support professionnel identique aux professionnels des équipes mobiles : confrontation aux effets de l'évolution du paradigme participatif, résistance institutionnelle, clarification des enjeux, dénouement très positif</p>

## 10.2. Des faits et des enjeux

Nous essayerons de mettre en évidence les enjeux autour du développement de *l'empowerment*. Nous situerons également des problématiques qui se déploient autour de certaines questions comme la présence des professionnels, la notion de participation, les fonctions du C.U....

### 10.2.1. Le recrutement

Au bout de trois, quatre séances, il fut décidé en conseil que n'importe quel usager pouvait prétendre à participer aux réunions, coopté par un usager ou un professionnel. Auparavant, il devait être coopté par un professionnel et une procédure prévoyait une rencontre préalable par le professionnel pour accéder aux réunions. Dans un premier temps, les usagers étaient issus des SPAD et des équipes mobiles. Actuellement, il faut être usager santé mentale, sans qu'il y ait pour autant de contrôle. La brochure d'information renseigne maintenant deux numéros téléphoniques, l'A.S. du SPAD et celui d'un usager.

*Il nous semble que symboliquement, le gardien de l'espace CU n'est plus uniquement le professionnel mais se déplace vers le groupe et l'utilisateur. Cette évolution témoigne d'une modification*

*dans les représentations des professionnels dans le sens de reconnaître plus d'autonomie et de libre choix aux usagers, de consolider l'expérience-en-train-de-se-faire vers la création d'une identité d'appartenance et un sentiment de cocréation personnelle de la formule organisationnelle dans l'ici et maintenant. En parallèle, il y a un accroissement de pouvoir d'agir de l'utilisateur. Ceci est une hypothèse qui renvoie à l'empowerment groupal.*

### 10.2.2. La diffusion des informations à propos du C.U.

Le cheminement fut analogue. La première distribution des dossiers de présentation et *flyers* d'informations, même s'ils furent élaborés en C.U., fut assurée par les professionnels. Dans un second temps, ceux-ci furent confiés également aux usagers afin qu'ils les diffusent selon leur bon vouloir. Nous avons convenu également d'envoyer les comptes rendus des séances à chacun des participants, même s'ils ont quitté le groupe, afin de garder le lien d'information.

*En terme d'empowerment, nous aurions souhaité qu'ils puissent les réaliser eux-mêmes, tant le contenu que le support, avec éventuellement l'aide technique d'un atelier informatique (disponible en ville) ouvert aux usagers du SPAD montois et des IHP (Initiatives d'Habitations Protégées), mais c'était sans doute trop tôt et trop sollicitant à différents niveaux dans cette première année de fonctionnement. L'étayage fort sur les professionnels semblait nécessaire.*

*Par contraste, la présentation du C.U. à la Journée Réseau d'octobre 2013 et la présentation aux Centres de Jour du CHP, a été portée par les Usagers (même si cela avait été préparé en C.U., et si la Coordinatrice de réseau (CdR) était présente, en soutien de deuxième ligne, au moment de la présentation). Là, nous pouvons soutenir qu'il y a une meilleure appropriation de la démarche participative.*

*Sur le plan du réseau local, une institution peut faire office de caisse de résonance par rapport à l'expérience du C.U.. Il s'agit de la Plate-forme Picarde de Concertation pour la Santé Mentale<sup>13</sup>. Elle rassemble les acteurs de la santé mentale et des soins psychiatriques (tout public) avec une mission d'information, de concertation et d'études sur notre territoire.*

*A un niveau supra local (RW), cette fonction d'information peut être assumée également par le Crésam.*

*Intrication forte d'empowerment groupal et personnel.*

---

<sup>13</sup> voir en annexe 3 pour une description plus précise.

Fin juin 2014, le C.U. a envoyé un de ses représentants, accompagné par un professionnel, à une réunion d'information rassemblant des usagers des centres de jour (CJ) du CHP. Il s'agissait de présenter l'existence et les objectifs du C.U., de solliciter la venue de nouveaux usagers d'une part, et d'autre part, d'évoquer l'éventualité de créer un comité d'usagers local dans une démarche participative. La séance a duré une heure et rassemblé une vingtaine d'usagers et les travailleurs sociaux des CJ qui avaient organisé la réunion. À la suite de cette intervention, un usager, représentant les patients des CJ, est venu à la réunion de juillet du conseil d'usagers, accompagné d'un autre usager, venu à titre personnel : leur attention et leur intérêt avaient été éveillés principalement par l'idée de la création du club psychosocial.

*En fait, plusieurs membres du C.U. fréquentant les CJ ont suscité l'organisation de cette réunion tant chez les pairs que chez les professionnels. Nous y voyons une manifestation de l'intérêt pour la démarche et le début la mise en place de solidarité participative auprès des personnes de terrain. Il est prévu, en septembre, un débriefing de la réunion avec les professionnels en proposant d'y intégrer des usagers participants. Nous verrons bien comment cette nouvelle démarche participative sera accueillie auprès des niveaux institutionnels supérieurs en leur demandant une rencontre d'évaluation. Nous évoquerions également les questions de prospective. Par exemple, sur la plan concret, il apparaît des difficultés administratives dans le fait que les usagers doivent être considérés comme absents pour participer aux actions du C.U.. Cela représente une perte financière pour le gestionnaire hospitalier soumis aux règles de financement strictes. Immanquablement, il va falloir trouver un terrain d'entente dans les deux logiques d'action conflictuelles (émancipation de l'utilisateur vs maintien d'un cadre financier viable), en relayant la question aux niveaux institutionnels adéquats.*

### 10.2.3. L'accueil

Après quelques séances, il fut décidé également de prévoir un temps d'accueil, libre, de 45 minutes avant la séance du conseil proprement dit. Ce mouvement semblait naturel, sans projet particulier en arrière fond, autre que celui de faciliter la mise en groupe et d'installer une ambiance d'acceptation.

*Après coup, il nous est apparu intéressant de :*

- *favoriser les contacts interpersonnels entre usagers, mais en proposant un cadre léger, informel, de présence de professionnels (à distance, en assurant l'accès au lieu, en présentant les personnes, en assurant une petite collation). Nous participons ainsi à initier l'ambiance d'une convivialité potentielle.*

- de faciliter l'appropriation du lieu de la réunion, et du processus d'appartenance au groupe à travers ce bain relationnel.
- cet espace d'accueil, symboliquement, préfigure le lieu d'un ancrage relationnel et institutionnel généré par des usagers, dans la perspective du futur club thérapeutique. Même si nous en sommes encore très éloignés dans le concret, la métaphore est bien présente : nous veillons psychiquement à aider la nidification d'un bébé en formation dans une enveloppe matricielle, tissée de désirs et volontés interinstitutionnels contradictoires.
- la proposition actuelle est de consacrer également une partie de ce temps d'accueil pour rencontrer les nouveaux venus au C.U. et leur expliquer le contexte général de la réforme 107 et la place attendue du C.U.. Cette présentation orale sera accompagnée d'une brève présentation écrite avec une terminologie accessible (basée sur le compte rendu adapté du premier C.U.).

#### 10.2.4. Le nombre de participants<sup>14</sup>

nombre de participations au Conseil	nombre de participants (n = 28)
1	11
2	5
3	6
4	1
5	2
6	2
7	2
17	1

Une continuité de présence est très difficile à obtenir. Plusieurs usagers dans leur parcours de rétablissement ont investi d'autres espaces ou activités comme une remise au travail (2 usagers), un stage de formation professionnelle (2), une nouvelle vie de couple (2), un déménagement dans une autre région (1).

Les professionnels sont les plus constants. Sur le nombre d'usagers, une masse critique plus importante doit être atteinte, il est nécessaire de continuer un recrutement permanent.

*Avec quels leviers favoriser une continuité consentie ? Il sera important de soumettre ces questions aux usagers et d'envisager des pistes d'action:*

- dans le registre de l'information à l'intérieur du conseil vers les membres, comme à l'extérieur (ex: recueillir un feed back de chaque réunion grâce à un questionnaire d'évaluation rapide et anonyme ; diffusion systématique de l'information aux usagers potentiels dans les dispositifs de soins qu'ils fréquentent(sous forme écrite et orale); implémenter l'information chez les professionnels dans ces mêmes dispositifs, ...)
- analyser les enjeux de l'implication à la lueur de ce qui va suivre
- un ajustement du discours au réel du projet. Tant qu'il n'y aura pas de réponses concrètes aux

<sup>14</sup> Chiffres arrêtés au 31 juillet 2014.

*demandes formulées par les usagers, il leur sera difficile de sentir que leur parole est prise en compte*

- *dans un parcours de rétablissement, il est assez naturel, nous semble-t-il, de prendre distance avec les espaces liés aux soins psychiques*
- *le bénévolat a sans doute des limites quand il faut s'investir dans le long terme*
- *l'assemblée est composée d'usagers provenant de bassin de soins relativement différents sur le plan sociologique, l'un plus urbain (Mons), l'autre plus rural (Leuze), où les réseaux naturels et professionnels sont très différents et se recouvrent peu. On peut comprendre que les usagers de Leuze ne se retrouvent pas facilement dans les appuis en voie de constitution sur la région de Mons et inversement. Il est d'ailleurs à noter, sans faire un décompte exact qu'il y avait plus de participants de Leuze la première année tandis que les participants de Mons sont nettement plus nombreux cette deuxième année. Selon nous, à terme, il faudra vraiment ancrer un espace C.U. spécifique dans chacune des deux régions, mêmes s'il peut y avoir des zones de rencontre communes sur certains actions plus généralistes. Vraisemblablement, cette hybridation initiale du projet 107 Mons-Leuze amène ces mêmes questions dans les différentes instances et comités institutionnels.*

#### 10.2.5. Gestion et animation des séances du conseil : prendre, partager, transmettre

Progressivement, les professionnels ont souhaité que l'animation et le secrétariat de la réunion du conseil soient confiés aux usagers, afin de développer des habiletés individuelles et collectives. Nous observons que les usagers éprouvent quelque peine à occuper ces fonctions. Nous aurions souhaité qu'une tournante puisse être organisée, ce qui est assez difficile à atteindre dans la réalité car ce rôle, finalement, revient à un ou deux usagers réguliers. Nous avons informé que Psytoyens proposait des formations à cette fin.

*Enfin, pour rencontrer la demande locale, Psytoyens a fait une proposition de formation décentralisée, plus accessible, et plusieurs usagers ont manifesté leur intérêt.*

*Sur un plan de développement individuel, on peut penser que vraisemblablement, il faut un temps d'expérimentation et d'appropriation de la démarche avant de sentir l'intérêt éventuel pour accroître ses compétences techniques et relationnelles. Il faut du temps également pour mieux évaluer le niveau d'engagement qui est souhaitable pour soi-même.*

*Hypothèse sur les enjeux symboliques et émotionnels : L'animation étant réalisée par les professionnels, l'investir peut être vécu comme « prendre le pouvoir » et « prendre leur place »<sup>15</sup>. Animer une réunion devient comme une marque d'affirmation de changement de statut et d'affirmation d'un pouvoir réservé à « ceux qui savent ». En tant que « malade » ou ancien*

---

<sup>15</sup> Il est d'ailleurs assez habituel que, chez ces mêmes professionnels, les réunions soient animées par un collègue de statut supérieur dans l'organisation hiérarchisée des soins, le mâle alpha, comme le nomment les éthologues.

« malade », on ne s'y autoriserait pas. Cela dit, les professionnels peuvent être pris dans cette même fantasmagorie, en vivant qu'ils « transmettent » (au mieux) ou « cèdent » ou « perdent » le pouvoir (au pire). Ils sont pris eux-mêmes dans ces enjeux-là dans leur propre institution de soins. Le processus d'empowerment touche cette dimension fantasmagorie du pouvoir et du contre-pouvoir, présente dans le lien de soin (usagers-professionnels), mais aussi l'organisation hiérarchique du dispositif de soin (entre professionnels). Souvent, il y a une indifférenciation des registres dans lequel se déploie le pouvoir hiérarchique, entre le registre administratif (le contrat de travail employeur-employé, le règlement d'ordre intérieur de l'organisation du travail, ...), et le registre de la méthodologie des soins (outils d'intervention en lien avec la stratégie du projet thérapeutique, la traduction d'une méthodologie de prise en charge dans des actes professionnels).

*Des enjeux identitaires croisés : Le soignant se laisse « désidéologiser » dans une partie de ses compétences puisqu'elles sont partageables et même développables par l'utilisateur. Du côté usager, cette déstabilisation des repères habituels par la remise en jeu du dynamisme et de ses habiletés propres, réouvrent les équilibres identitaires internes. La dynamique de groupe du C.U. est un dépositaire des mouvements émotionnels autour des vécus d'enthousiasme ou d'abattement, d'impuissance ou toute puissance, de dépression et d'agitation maniaque inhérentes à toute entreprise humaine. Les phénomènes de leadership s'y déploient aussi.*

*Le C.U. (ou les comités) constitue un espace de transformation identitaire, où peuvent se rejouer les conflits sous tendus par l'émancipation, dans le registre groupal mais aussi sur le plan individuel. En tant que psychologue clinicien, je suis très attentif à penser que l'utilisateur, à son insu, peut recontacter les problématiques internes qui l'ont conduit à exprimer une symptomatologie psychiatrique. Je pense qu'il ne faut pas négliger cette grille d'analyse psychodynamique dans l'accompagnement de ce qui se déploie. Bien sûr, il est hors de question d'en verbaliser quelque chose à l'utilisateur car nous ne sommes pas dans un cadre psychothérapeutique convenu, mais je suis convaincu qu'il faut garder vivante cette hypothèse classique en psychodynamique (l'externalisation récurrente des conflits internes, actuels ou anciens) car cette attitude psychique contribue à contenir les phénomènes émotionnels qui peuvent advenir et les aider à trouver un aménagement original dans l'expérience-en-train-de-se-faire avec les pairs. J'estime que nous sommes en présence d'un espace transitionnel au sens de Winnicott, qui demande à être vécu et non dévoilé. Cela me paraît fondamental dans une trajectoire de rétablissement individuel et d'empowerment groupal.*

*Du côté des professionnels, ce processus de groupe contribuera également à générer d'autres représentations du soin et du soigné.*

#### 10.2.6. La participation des représentants des proches et familles

Provisoirement, cette question de la participation directe et/ou à travers Similes (association de familles et proches de malades psychiques) fut mise en suspens. Dans les faits, nous ne l'avons pas encore traitée en C.U., même si elle a été mise à l'ordre du jour des deux dernières séances (mai et juin 14).

*Notre hypothèse de travail consistait à privilégier d'abord le dynamisme propre des usagers. Vraisemblablement, il y a un équilibre à rechercher dans la dynamique d'empowerment organisationnel. Similes participe aux instances stratégiques depuis le début de la réforme, tandis que ce n'est pas le cas pour les usagers. Similes dispose d'un groupe de parole actif dans le secteur local, à propos duquel nous informons régulièrement les usagers.*

*Il nous semblait important que les usagers puissent s'expérimenter à la dynamique de création d'une organisation, dans un premier temps en tous cas, pour laisser ensuite cette question s'élaborer sur des bases de l'expérience directe plutôt que par procuration. Selon nous, l'accroissement d'empowerment (dans tous les registres) passe par cette étape-là : c'est une belle matière pour construire et différencier un point de vue individuel et un point de vue collectif (groupal, communautaire) et d'apprendre à se situer dans cette démarche. A chacun de construire son mode de participation.*

*Les deux groupements (familles/proches ou usagers) auront à se saisir de cette question et aux enjeux de différenciation sous-jacents. En lien avec les débats entendus au cours de la formation DIU 2014, entre certaines associations d'usagers et les associations de proches ou des familles comme cela s'est structuré en France, les finalités des deux groupes ne se recouvrent pas forcément et pas complètement. Les objectifs généraux d'amélioration qualitative et quantitative du soin et de déstigmatisation sont semblables, mais leurs traductions dans les revendications sont sans doute quelque peu différentes. Mais nous ne voulons pas produire les réponses à la place du groupe d'usagers ni à la place de Similes. Le C.U. est un espace disponible pour cela.*

#### 10.2.7. La participation des quatre professionnels « fondateurs »

Ils sont les membres les plus constants dans le conseil et ils sont les garants de la continuité de l'action. On peut le déplorer, mais actuellement, c'est un fait.

*Les postures d'intervention qui habitent les professionnels oscillent régulièrement entre deux pôles. D'une part, on peut figurer une position où la présence active devrait se limiter à fournir un cadre logistique (mise à disposition d'une salle, d'un secrétariat, ...) avec une fonction de mise en lien avec le réseau existant afin que les réunions du conseil puissent avoir lieu avec un maximum d'autonomie et d'autoorganisation (l'animation, le calendrier, les convocations, assurés par les usagers eux-mêmes, en l'absence des professionnels 'santé mentale'). Les professionnels de l'action communautaire prendraient le relais des professionnels 'santé mentale'. D'autre part, une autre position qui consisterait en une présence in vivo, qui soutient le dynamisme organisationnel des usagers en début de processus, pour progressivement s'en distancier. L'expérience-en train de se faire s'affranchirait petit à petit de l'intervention professionnelle spécialisée en psychiatrie, pour aller vers la santé mentale, ou le psycho-social, l'autoorganisation et le communautaire au sens large.*

*Régulièrement, les débats entre professionnels s'intensifient voire se conflictualisent de par leur formation ou leur position institutionnelle. Actuellement, l'idée partagée est d'en limiter la présence, mais de soutenir l'étayage des usagers par quelques professionnels. Ces derniers se retireraient progressivement et interviendraient éventuellement dans des missions et mandats définis par le C.U.. Ils deviendraient des personnes-ressources, invitées et non pas des membres permanents. Le C.U. et les professionnels auraient à se quitter et se laisser quitter. Ainsi va la vie... toujours la même chanson.*

### 10.3. Les deux actions prioritaires du C.U.

#### 10.3.1. Le groupe de parole

La demande a été formulée au réseau de partenaires de la réforme 107 que l'un d'eux puisse mettre 2 × 8H mensuels à disposition du C.U. (à travers la réalisation d'une fiche-projet adressée au comité stratégique). Avec notre concours, elle est adressée au comité stratégique, après l'été 2013.

Pourquoi 8H ? L'idée consistait également à ce que le ou les professionnels puissent :

- préparer la réunion avec le ou les usagers/animateurs ou pressentis animateurs.
- être disponible lors de la réunion, dans des modalités à déterminer avec le groupe
- débriefer avec les usagers animateurs afin de progressivement construire un savoir-faire et un savoir-être « usager » dans l'animation d'un groupe de parole.

- Donc, 1h de préparation, 2 h de réunion, 1 heure de débriefing, multiplié par 2 séances mensuelles, multiplié par 2 implantations.

*Nous avons été surpris d'entendre l'insistance des usagers à ce que un professionnel soit présent et disponible, voire anime, les séances du futur groupe de parole. Surpris parce que, intuitivement, nous pensions que les usagers préféreraient se retrouver en dehors d'une présence professionnelle.*

*Sans doute cela ne constitue-t'il qu'une étape, reproduisant peut être ce qui est expérimenté habituellement dans les dispositifs de soins hospitaliers ou liés à la post-hospitalisation. Est-ce lier aussi aux débuts d'un processus groupal naissant, qui demande à s'appuyer sur une fonction professionnelle encadrante et rassurante de ce fait? Dans la phase suivante, on peut imaginer que, un ou des usagers reprennent cette fonction en accord, en concertation avec le groupe. C'est dans cette perspective que Psytoyens organise des formations pour lesquelles plusieurs de nos usagers manifestèrent un intérêt engagé. ( forte intrication d'empowerment individuel, organisationnel et groupal).*

Cette demande a également été énoncée par les usagers vers les partenaires de réseau. Deux représentants avaient été mandatés à cet effet, lors d'une journée d'étude réservée aux professionnels en octobre 2013. Cette journée faisait le point sur le déploiement de la réforme dans le secteur. Cette présentation du conseil et de sa demande concrète a fait l'objet d'un intense travail de préparation du groupe par :

- la rédaction d'une plaquette de présentation du C.U. à destination des partenaires
- l'élaboration en C.U. d'une présentation orale par des usagers volontaires
- la préparation émotionnelle et technique de la présentation par une simulation, jeux de rôle, en C.U.

*Dans l'épopée du C.U., ce fut un moment très important. Devant les professionnels qu'ils ont peut être côtoyés dans leur trajet de soins , des usagers se lèvent, soutiennent le regard, et debouts, formulent eux-même un besoin mûrement réfléchi. Ils se trouvent sur la même estrade que les experts intervenants.*

*Mais, pour l'instant, fin juillet 2014, aucun partenaire ne s'est manifesté.*

Cette demande a également été portée vers le comité de gestion par la CdR. Nous n'avons pas encore de concrétisations à cette demande : le principe en est acquis, mais le conseil de gestion a souhaité clarifier certaines questions : il ne situe pas très bien les objectifs différents, entre « groupes de paroles », « comités d'usagers », « conseil d'usagers ». Il a invité le représentant de Similes et un professionnel de Psytoyens

lors d'une de ses prochaines réunions pour y travailler...

*Etonnamment, le conseil de gestion n'a pas invité des usagers qui travaillent cette question au sein du C.U. qu'il a lui-même mis en place depuis bientôt 2 ans ! Quelles hypothèses de travail peut on formuler pour avancer?*

- *Hypothèse sur le plan de la participation : L'utilisateur est, peut-être encore perçu comme seulement observateur passif des réunions de travail (premier niveau de la participation) et pas encore comme participant plein et entier, disposant d'une pensée propre, capable de s'appuyer sur une pensée groupale ou communautaire, qui se construit dans un ailleurs, non réductible aux espaces organisés par les professionnels ? Ce que peut produire l'utilisateur en tant que lui-même ou représentant d'un groupement, comme réponse n'est pas encore perçu comme ayant une valeur intrinsèque.*

*Le risque d'une disqualification n'est pas mince : Similes est-il perçu comme pouvant porter cette parole de l'utilisateur ? Cela ne risque-t'il pas de nourrir l'idée que l'utilisateur est « incapable » de porter une parole structurée dans cet espace sur ce que le dispositif institutionnel fait de lui ? Et rester de nouveau dans une tonalité paternaliste encourageant le « faire à la place de » et la passivation.*

- *Hypothèse sur plan de la distance relationnelle : peut-être qu'une autre source de la difficulté réside dans le fait que, dans le même dispositif de soins, les professionnels sont mal à l'aise pour dialoguer avec les bénéficiaires directs. D'où une mise à distance en allant chercher des avis plus externes (les familles et proches, et une association qui n'exerce pas sur le même terrain...).*

*Sur le plan de la distance de travail et du risque de confusion des espaces et des finalités (le soin psychique individualisé, le groupe de parole, le groupement d'utilisateur comme promoteur de solidarité et l'action communautaire), il n'est pas recommandable que les professionnels du soin soient les mêmes qui soutiennent le C.U. dans lequel se trouvent les usagers rencontrés dans leur relation professionnelle directe. Mais provisoirement, l'étayage du C.U. passe par là, en visant, selon nous, une collaboration avec d'autres professionnels du réseau que l'équipe de soins directs (SPAD et Equipe Mobile). D'un autre côté, gardons à l'esprit que, peut-être, c'est précisément parce que ces professionnels sont plus proches et accessibles que les usagers se risquent à venir. Il faut voir ceci comme un scénario original qui se déroule dans le temps, qui va trouvant d'autres développements selon les opportunités.*

- *Hypothèse sur le plan organisationnel : le projet 107 n'a pas formalisé un canal de communication du C.U. vers le comité de gestion. C'est la coordonnatrice de réseau qui,*

*actuellement joue le rôle d'interface. C'est une position inconfortable dans le sens où elle doit assumer de multiples identifications, vers les gestionnaires du projet, les partenaires de réseau, les commanditaires du service public fédéral, animés chacune par des logiques et des méthodes d'actions qui ne sont pas complètement superposables et convergentes. Une quatrième identification se consolide autour du processus d'empowerment. Forcément, les logiques d'action et les multiples enjeux s'agrègent au sein de sa fonction. Il serait plus opérant que le C.U. porte son propre point de vue par le truchement d'une représentation directe permanente dans le comité de gestion. Cela constituerait :*

- *un accroissement dans la reconnaissance symbolique du C.U.*
- *un ajustement profitable de l'organisation 107 pour tous les partenaires en instituant cet espace de coopération transversale (décideurs-partenaires-travailleur-usagers) avec une différenciation visible des rôles et fonctions. L'espace de travail des tensions serait plus ouvert.*
- *une clarification du rôle de la CdR*
- *On pourrait travailler les enjeux de la mise en action d'une action prioritaire « simplement » en avançant l'idée de créer une boîte aux lettres « Conseil d'Usagers ». Qui la finance, où la mettre (à Mons, à Leuze ? une seule boîte ou 2?), qui en dispose de l'accès, qui traite le courrier, dans quelle modalité, qui s'adresserait au C.U., pour demander quoi, qui et comment s'arbitrent les positions, qui décide en dernière instance, etc... Cet objet symbolique peut servir d'analyseur : les réponses des protagonistes clarifieront les enjeux dans les registres (stratégiques, organisationnels et opérationnels). Cet analyseur, petit dans sa concrétude, porte en lui les mêmes enjeux que la poursuite d'objectifs beaucoup plus ambitieux comme la création d'un club psycho-social.*

### 10.3.2. Le club psycho-social, club thérapeutique

Pour situer les représentations, nous pourrions dire que cet espace B'eau Bar à Tournai qui fait figure de modèle pour les usagers, ressemble assez bien dans l'ambiance et son organisation au groupe d'entraide mutuelle comme il en existe à Lille (Amitiés et Partage, Les Chtis Bonheur) ou à Marseille (Les Canoubiers).

L'annonce d'une mise en place d'un groupe de travail au niveau des partenaires 107 a été faite par la CdR fin 2013. Nous n'avons pas encore observé de concrétisation ni de demande de participation formalisée vers le C.U. jusqu'en juin 2014.

L'annonce a été répétée en juin 2014, avec une demande de participation clairement formulée vers le CU. Une première date a été fixée en septembre 2014. L'intention du Comité de Travail Stratégique (et comité

de gestion) est d'explorer la source possible de financement par la Région Wallonne (qui dispose de l'action sociale et des soins ambulatoires de santé mentale dans ses compétences).

*On peut penser que le C.U. commence à être une instance ressource par le conseil de gestion. Il faudra être attentif au fait que les usagers soient associés pleinement et entièrement à la démarche d'élaboration sous forme d'un binôme ou d'un trio, en appui sur le C.U., si l'on souhaite s'inscrire dans la démarche d'empowerment (multiniveau) authentique.*

*Il faudra veiller à articuler le canevas administratif subsidiable par la RW et la volonté d'une démarche de participation active des usagers dans la gestion de la structure (tant dans la forme institutionnelle que dans les activités de la structure Club). En principe, ce canevas, actuellement, est celui de la configuration-type SSM, organisé sous forme de l'ASBL. (équivalent français de la loi association 1901). Mais généralement, pour 90 % des structures existantes, le pouvoir organisateur est constituée à une large majorité des décideurs institutionnels (municipalité, université, mutuelle, établissement hospitalier...). L'originalité et le challenge dans une démarche d'empowerment consisteraient dans le fait que le pouvoir organisateur (P.O.) de l'ASBL soit constitué par des usagers, des représentants d'associations d'usagers, dans une majorité clairement fonctionnelle. Ce qui est tout à fait compatible avec les principes de financement de la RW à partir du moment où le P.O. en observe le prescrit légal, quelle qu'en soit sa composition (personnes privées ou mandataires publics).*

*On comprend que cela représenterait une évolution majeure dans la culture des décideurs institutionnels.*

#### 10.4. Les connexions émergentes

##### 10.4.1. Les autres dispositifs d'appui « santé mentale »

L'Initiative d'Habitations Protégées (IHP, fonction 5), les centres du jour au sein du CHP (fonction 4), le Centre de Réadaptation Fonctionnelle (CRF, fonction 3) ont été approchés de manière informelle, c'est-à-dire par contact direct entre gens de terrain, sans passer par des lignes hiérarchiques démultipliées. Il s'agissait d'explorer l'intérêt de créer des jonctions peut-être plus formalisées avec le C.U..

Comme pour les centres de jour, ces premiers contacts ont été extrêmement positifs et il faut maintenant entreprendre une action plus « officielle » pour concrétiser quelque chose. Des usagers de ces différentes structures participent ou ont participé à des réunions du conseil, mais plus à titre personnel. Il sera intéres-

sant d'envisager peut-être une modalité de participation à titre de représentant, dans un mandat plus formalisé et souple. Tout cela est à construire en partenariat.

*Par exemple, en ce qui concerne l'IHP, leurs procédures d'accueil actuelles sont essentiellement portées par des professionnels : un usager candidat à une habitation protégée porte sa demande avec les professionnels de la structure dont il est issu vers les professionnels de l'IHP. Les autres usagers résidants à l'IHP ont peu de rôle, voire pas du tout dans ce premier temps. Il serait envisageable que les usagers candidats puissent être éventuellement rencontrés d'abord par un ou des usagers résidents ou même ex-résident qui seraient mandatés à cet effet. L'idée est que le contact entre pairs pourrait être facilitateur dans une procédure de candidature un peu conflictuelle, en permettant une élaboration plus à distance des enjeux du contact direct avec les professionnels. Cette idée est apparue à l'occasion de contacts informels et pourrait être peaufinée avec l'aval de l'institution. Cela pourrait constituer le germe de l'utilisation d'un « expert d'expérience ».*

#### 10.4.2. Le développement du lien à l'action communautaire et le secteur social

Accès Sport (partenaire fonction 3) est une structure de socialisation par la facilitation de l'accès aux sports et à la culture, grâce au développement d'action communautaire. Elle s'est manifestée d'abord en proposant un lieu pour établir des réunions du C.U. et ensuite, s'est offerte en soutien pour l'organisation d'un événement destiné à rendre plus visible le C.U. (marche sportive en ville, journée multisports ouverte au réseau, barbecue...).

Progressivement, certains usagers se sont intéressés aux activités et projets propres de cette structure

- en y participant de manière autonome
- en y formulant une demande d'appui pour la mise en place du club thérapeutique, car des locaux et une logistique seraient disponibles.

*Cette jonction avec l'action communautaire est éminemment souhaitable car cela va dans le sens du développement de l'identité et la solidarité citoyenne, en connexion forte avec la démarche d'empowerment communautaire. Mais cela ne va pas sans poser un certain nombre de questions :*

- *la participation des usagers « Accès Sport » au dernier C.U. a conduit à interroger l'ouverture du C.U. à des usagers non 'santé mentale', même si leurs difficultés de vie et leurs besoins d'étayage sont comparables. Faut-il différencier des statuts usagers 'santé mentale' et non 'santé mentale', membre invité, membre permanent, invité non-membres, ou privilégier la participation plutôt que des différenciations de statuts. On voit bien que les questions autour de la stigmatisation peuvent*

*se poser au sein même du conseil. Voilà de nouveau une belle matière à mettre au travail dans le groupe. Le conseil n'a pas répondu à ces questions pour l'instant.*

- *les intervenants de l'action communautaire interpellent les professionnels santé mentale du C.U. sur leur présence au sein du conseil, tant sur leur nombre que dans leur permanence. Ils estiment que cela est contradictoire avec la finalité d'émancipation du C.U.. Cette interpellation est très intéressante pour les usagers et les professionnels car elle permet de garder en tension le débat sur la méthodologie d'intervention. Il serait sans doute intéressant d'élaborer une convention de collaboration avec cette équipe qui clarifie ces questions. Cette convention-charte pourrait être renégociable annuellement dans un processus de concertation triangulaire usager-partenaire-coordinatrice de réseau.*

Dans le mouvement des contacts informels, nous avons rencontré la coordinatrice générale du Plan de Cohésion Sociale (PCS) qui souhaitait articuler notre travail auprès des usagers 'santé mentale' avec le travail de socialisation que réalisent les maisons de quartier. Les travailleurs de terrain constatent qu'il y a un recouvrement partiel des publics cibles. Le PCS, actuellement, a formulé une demande au C.U. afin qu'il envoie des membres participer à la coanimation de « Journées Santé », sur le sujet de la santé mentale. Elles ont lieu dans les maisons de quartier, à la rentrée 2014.

*Manifestement, les usagers commencent à être considérés comme des personnes-ressources par certains professionnels du secteur psychosocial. Une attente se crée, il reste à soutenir les usagers pour qu'ils sentent eux-mêmes personnes-ressources et se positionner comme tels. De nouveau, il nous semble que le C.U. pourrait être un espace d'appui, en créant par exemple des moments de préparation et de débriefing pour ce type d'intervention, ou en favorisant des formations à cette intervention.*

*Une charte de collaboration annuelle C.U.-PCS pourrait être élaborée également.*

#### 10.5. La fonction de participation et de représentation au sein des instances 107

Dans un premier temps, cette fonction a été fortement annoncée par quelques usagers. Mais elle est finalement passée au second plan au regard des actions prioritaires.

Un usager, qui devant, l'inertie du groupe et le manque de partage large de cette fonction, a estimé que le groupe n'allait pas assez loin et assez vite. Il a décidé de ne plus participer au conseil tant que ce point ne

sera pas plus activé dans l'ordre du jour. Il s'est engagé dans un processus d'une remise au travail dans un cadre professionnel standard.

Un autre usager se sentait mis en danger devant les critiques qui se formulaient sur les dispositifs de soins auxquels il avait ou avait eu recours. Il jugeait que, pour son équilibre, il ne préférerait pas travailler dans ce registre-là. Ce même usager, s'étant absenté du C.U. pendant quelques mois, nous a confié que, au terme d'une nouvelle hospitalisation, il estimait ne plus avoir le droit de revenir au conseil d'usagers.

*La fonction de représentation contient l'idée que les usagers peuvent produire un discours interpellant l'organisation de soins telle qu'elle est pensée par les professionnels. Nous aurions pu faire le lien avec un partenaire du réseau dont les missions ont des connexions très proches<sup>16</sup> en termes d'amélioration de qualité du service pour un large catégorie de patients : le médiateur, attaché à la Plate-Forme Picarde. A la réflexion, cet aspect a été peu cultivé dans le conseil. Il nous apparaît maintenant qu'il y a vraiment un « impensé » du groupe, tant du côté des usagers du côté des professionnels. A aucun moment, nous n'avons fait des liens avec cette fonction importante, créée par les pouvoirs publics.*

*Hypothèse : cette inhibition de la pensée indique combien cette zone est potentiellement conflictuelle. Fragilisante pour l'usager, car la critique réouvre une ambivalence interne, avec un doute anxiogène sur la qualité des appuis professionnels. Mais elle contient en germe la perspective de construire un mieux-être : dans un parcours de rétablissement, les défaillances du portage sur les objets externes sont progressivement compensées par un auto-portage sur les ressources internes que le sujet recontacte par son travail de transformation identitaire. Bien sûr, c'est un processus oscillant, que l'on peut affiner selon les différentes configurations psychopathologiques.*

*Déstabilisante pour le professionnel, car elle réinterroge le type de coopération à l'oeuvre dans l'institution et son propre pouvoir de transformation.*

Au moment des débats sur l'évolution possible du C.U. vers une structuration sous une forme d'ASBL (avec un dépôt officiel des statuts au Moniteur belge, équivalent du Journal Officiel en France), plusieurs usagers ont montré leur surprise car ils étaient convaincus qu'ils ne pouvaient être légalement administrateurs d'une association dans la mesure où ils présentaient des problèmes de santé mentale.

---

<sup>16</sup> voir la description de fonction de la médiatrice, annexe 3.

D'autre part, les usagers participants aux différents comités de fonction<sup>17</sup> (principalement du comité de fonction 1), témoignent qu'ils se sentent fort démunis par rapport au vocabulaire et ne mesurent pas les enjeux techniques ou organisationnels. Ils demandent d'y être accompagnés.

*Hypothèse autour de l'autostigmatisation :*

*Il nous semblait important de proposer que les réunions du conseil puissent prévoir un moment de feed-back à ces participants, ainsi que des espaces ou des temps de préparation à ces réunions techniques. Selon nous, il est essentiel de veiller à ce que les usagers puissent y aller en binôme, dans une dynamique de soutien mutuel. Il y a ainsi un double appui, sur le binôme et sur le groupe. Il nous paraît très important de soutenir cette démarche en amont (inscrire ces modalités de participation dans les comités de fonction, comités stratégiques)<sup>18</sup> et en aval (dans le C.U.). Cela faciliterait l'empowerment organisationnel des usagers.*

*Cela limitera la fragilisation de l'empowerment individuel. Les enjeux identitaires narcissiques sont importants. Les usagers risquent de se retrouver en situation de réintensifier un processus d'autostigmatisation par leurs ressentis d'incompréhension qui vont se transformer en vécus d'incompétence. Or, nous entendons régulièrement les professionnels dire qu'ils ne comprennent pas grand-chose à la mise en place de la réforme 107 et à ce que l'on attend d'eux, alors qu'ils disposent d'un accès à l'information nettement meilleur que les usagers. Un cheminement de pensée vers la complexité est nécessaire pour chacun, que l'on soit professionnel ou usager. Sans accompagnement, il nous paraîtrait dès lors, piégeant, voire sadique, de mettre nos usagers dans cette situation inconfortable, insécurisante, voire potentiellement disqualifiante dans ses effets. Paradoxalement, nous favoriserions l'échec de l'objectif de promouvoir chez eux un mouvement de réappropriation identitaire et citoyenne par cette refragilisation du sentiment d'estime de soi. Il nous paraît très important de distinguer avec la personne les difficultés liées à l'externe (la difficulté banale de penser la complexité, normale) de celles liées à une autodévalorisation ( la conviction qu'« il est normal que je ne comprenne pas parce que je suis malade »). L'on retombe alors sur des mécanismes d'autostigmatisation (identification des caractéristiques négatives de la maladie véhiculées par le corps social). La personne chemine également dans ses représentations entre « avoir une maladie », « être un malade », « être en voie de rétablissement ». Le chemin vers l'enfer est souvent pavé de bonnes intentions.*

---

<sup>17</sup> réunion des partenaires professionnels impliqués dans une des cinq problématiques prioritaires de la réforme, voir annexe 1.

<sup>18</sup> voir organigramme de gouvernance, annexe 1.

## 11. Conclusions

Nous voudrions donner une représentation synthétique des enjeux identitaires pour l'utilisateur à l'œuvre dans l'expérimentation en cours. Pour cela, nous allons reprendre la catégorisation proposée par le Cérés<sup>19</sup>.

Les niveaux de pouvoir d'agir	Processus émergents	Enjeux pour l'utilisateur
<p>Niveau personnel (Je)</p> <p>Venir à la réunion mensuelle</p>	<p>S'accepter comme usager Penser qu'un rétablissement est possible Reconstruire une confiance en soi Réapprentissage de moyens visant à être présent physiquement et psychologiquement au moment convenu Trouver un mode de participation suffisamment satisfaisante Reconnaître des besoins personnels et les communiquer Dépasser l'autostigmatisation</p>	<p>Réaménagement identitaire :</p> <p>Remettre en tension son espoir de changement par la confrontation à la rencontre vivante et à un projet</p>
<p>Niveau de groupe (Nous)</p> <p>Venir et prendre place parmi les autres</p>	<p>Coconstruire un espace d'échange sécurisant Reconnaître une place à chacun Dépasser la stigmatisation mutuelle Développer la confiance dans le processus de groupe Se reconnaître comme ayant des besoins communs et apprendre à collectiviser ce besoin Apprentissage à la gestion de la vie de groupe, par le détachement progressif de l'accompagnement des professionnels fondateurs</p>	<p>Réaménagement identitaire :</p> <p>Trouver une place dans le groupe</p> <p>Complexifier ses identifications</p>
<p>Niveau communautaire (Nous autres)</p> <p>Apprendre à gérer un projet et constituer un groupe de parole, un club psycho-social</p>	<p>Invitation et accompagnement à participer à des réseaux d'entraide et de solidarité Se faire entendre, c-à-d., obtenir des réponses de ceux et celles qui ont du pouvoir, agir dans les réseaux institutionnels professionnels</p> <p>Organisation de l'action communautaire par le réseautage et les alliances</p>	<p>Réaménagement identitaire :</p> <p>Réexpérimentation à la complexité du vivant</p> <p>Intensification de la conflictualité liées à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la stigmatisation et l'auto-stigmatisation</li> <li>- à la différenciation des statuts, rôles et fonctions dans le projet local 107</li> </ul>
<p>Niveau collectif (Nous tous)</p> <p>Prendre place comme expert d'expérience et participer à la transformation de l'approche de la santé mentale, à travers un conseil d'usagers</p>	<p>Accompagnement et éducation visant à analyser les causes sociales et structurelles à la source des problèmes de santé mentale Conscientisation à la justice sociale et à la solidarité Mobilisation pour revendiquer le bien commun Transmettre la parole collective à d'autres qui ont le pouvoir ou un autre discours</p>	<p>Réaménagement identitaire</p> <p>Confrontation aux rapports de force sociétaux</p> <p>Intensification de la conflictualité liée à :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- la dynamique pouvoir-contrepouvoir dans la Cité</li> <li>- à l'élucidation des statuts, rôles, fonctions dans la Cité.</li> </ul>

<sup>19</sup> voir annexe 6.

Nous pouvons commenter cette synthèse en disant que pour l'instant l'essentiel de l'action se porte sur le niveau un et deux, avec une émergence vers le niveau trois. Le processus est fragile. Nous voudrions insister sur l'importance de soutenir et consolider le processus d'*empowerment* à ces deux premiers niveaux.

Enfin, nous voudrions attirer l'attention sur les points suivants.

### 11.1. Un passage par l'acte symbolique : un endroit où parler, un endroit d'où parler

Il nous semble nécessaire d'inscrire le C.U. dans l'organigramme de gouvernance de réseau. Si le conseil de gestion a promu sa création (dans une démarche top down), désormais le C.U. peut prétendre à trouver une place reconnue (dans une démarche bottom up). Les liens fonctionnels doivent être établis.

Au terme de ces réflexions, cela me paraît être une évidence et maintenant, c'est l'évidence de son absence qui me heurte. Un des points aveugles dans l'horizon psychique d'un professionnel, qui pensait naïvement s'être affranchi de la culture générée par les murs de l'asile.

### 11.2. La nécessité d'une évaluation participative

Dans la méthodologie mise en place par le Service Public Fédéral, une approche évaluative objectivante sera réalisée pour chaque expérience pilote et forcément pour celle de Mons-Leuze. Elle utilisera notamment comme indicateurs, les recommandations élaborées par les associations d'usagers existantes. Elle va être validée et confrontée aux points des différents acteurs (usagers, associations d'usagers, professionnels) et par un staff de partenaires scientifiques. Cette démarche, lourde méthodologiquement, dépasse largement le cadre de ce travail. Il sera important que le contenu en soit discuté au sein du CU..

Néanmoins, dans cette phase de construction, il nous semble que l'ensemble des recommandations n'est pas rencontrée<sup>20</sup>. Il est important que chaque acteur du projet s'appuie sur ces repères tiers (recommandations Spf construites avec les associations d'usagers et recommandations européennes des bonnes pratiques).

Il faut souligner que le C.U. a établi ses propres priorités qui concernent la mise en place d'espace de socialisation par appui mutuel (groupe de parole et club thérapeutique), en mettant au second plan la fonction d'analyse critique des dispositifs de soins existants. Cette prise de position, centrée sur la demande des usagers, présente une valeur très positive et dynamique en soi, génératrice d'*empowerment*

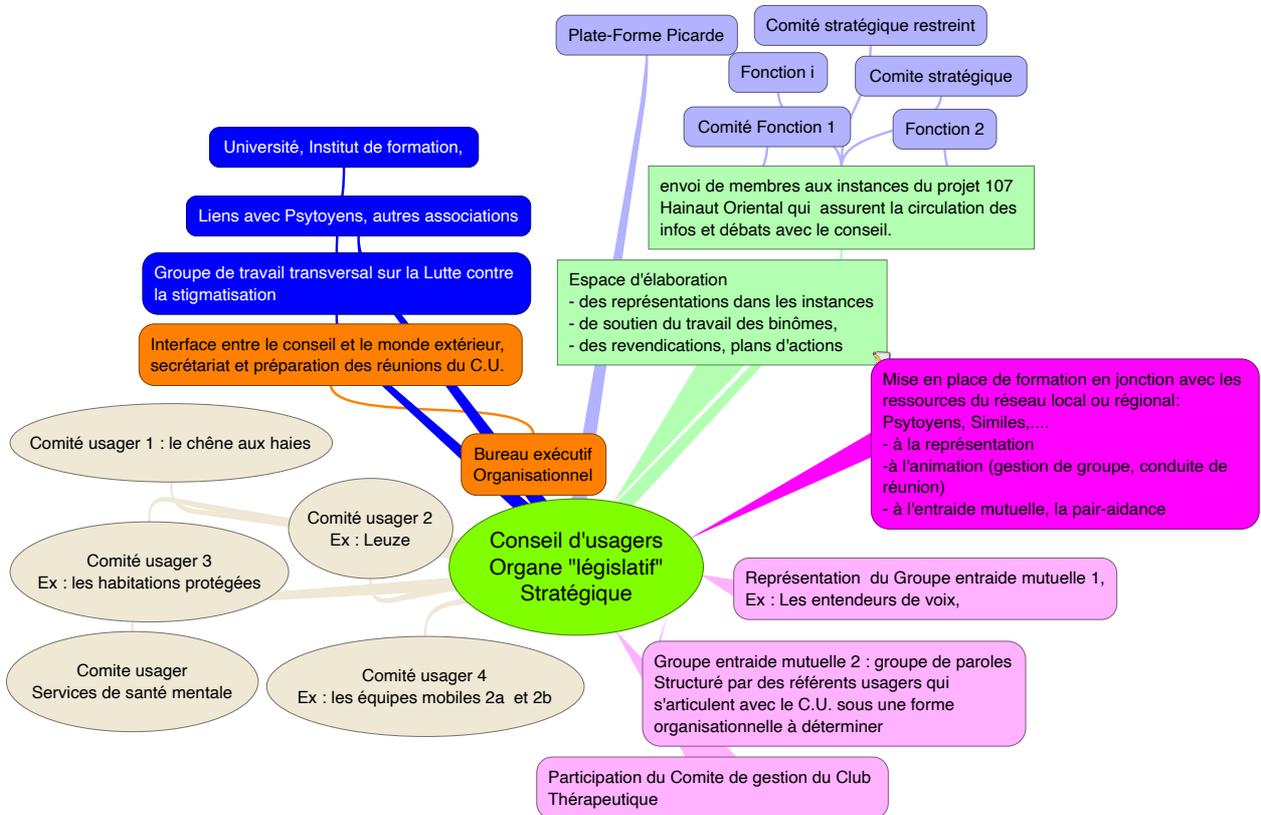
---

<sup>20</sup> Dans l'annexe n°3, nous avons examiné les recommandations en détail, du point de vue d'un participant au C.U.

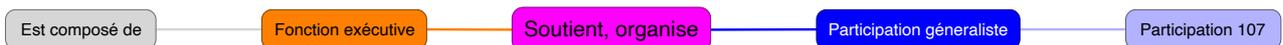
potentiel. Pour ce présent travail, j'ai été très aidé par la représentante de Psytoyens qui a participé au C.U.. Ses remarques et interrogations m'ont souvent fait sentir à quel point on ne peut penser à la place de l'autre, même avec une bienveillance solide. Ce document pourrait être également confié au groupe des usagers afin qu'ils puissent participer également à ce travail de réflexion.

11.3. Proposition d'une évolution du schéma organisationnel

C'est une forme de rêve, sans doute, accomplissement de désirs d'empowerment maximum, sur le plan individuel, groupal, communautaire. C'est même un rêve en couleurs. Le rêve nourrit la pensée au quotidien comme le quotidien nourrit le rêve. Ne plus rêver, c'est ne plus penser. Pour continuer d'avancer, il me paraît très important de produire une représentation de son propre fonctionnement ou de scénarii de développement possible. Il faut se souvenir des futurs possibles pour rendre un présent créatif. Différents espaces y sont décrits, même s'ils ne sont pas, ou pas encore fonctionnels. L'idée est de clarifier des liens entre ceux-ci et de poser quelques balises pour un futur organigramme. Tout est modelable par l'appropriation du groupe, ce schéma est comme un bloc de plasticine.



Légende couleur



Le C.U. serait l'organe législatif. Il élabore les chartes (convention entre partenaires, participation, etc). Il faudrait lui trouver une forme juridique fonctionnelle (ASBL?).

Sur le plan stratégique :

Il est l'organe de décision stratégique, le conseil d'administration du projet. Dans une dynamique démocratique, il articule, élabore les orientations d'actions, établit les actions prioritaires. Il régule les relations entre les espaces. Il noue les accords de conventions ou délègue les fonctions aux espaces demandeurs. Il fait la jonction avec les autres associations d'usagers de santé mentale (comme Similes), d'autres secteurs que le secteur sanitaire psychiatrique. Il valide et soutient les formules organisationnelles spécifiques, (exemple : les représentants aux différents comités, aux groupes de travail).

Il recueille et gère les subsides (à l'avenir, on peut rêver). Il engage le professionnel pour assumer les tâches organisationnelles et opérationnelles qu'il définira.

Il soutient les groupes d'entraide mutuelle qui le souhaitent par des conventions adaptées.

C'est une plate-forme de diffusion des infos.

Sur le plan organisationnel :

Dans un futur proche, à mon avis, il faudra établir une zone du C.U. avec des fonctions exécutives clairement identifiables (par délégation et contrôle démocratique), sous la forme d'un bureau exécutif. Cet organe permanent, émanation directe du C.U., rapidement mobilisable agirait :

- pour préparer des séances du conseil, en assurer le secrétariat et la diffusion
- comme espace ressource pour l'interpellation des usagers, des comités d'usagers, etc
- comme l'interface directe ou par délégation entre le conseil usager et des autres partenaires.
- Assez logiquement, il y aurait des liens privilégiés avec la CdR, le comité de gestion et le CTSR
- dans la gestion quotidienne du projet
- comme support à la médiatrice en santé mentale (cfr point 10.5)

Sur le plan opérationnel :

A côté d'un bénévolat des membres, il faudrait néanmoins une salarisation de l'animation et de la gestion quotidienne.

#### 11.4. Changer de paradigme.

A travers le développement de la psychiatrie mobile et l'élargissement de la notion de santé mentale, le mouvement de pensées autour de la psychothérapie institutionnelle trouve alors un nouveau terrain d'application : l'effort pour penser les enjeux du rétablissement de l'utilisateur peut se déployer dans la

‘Cité’: l’institution devient la Cité<sup>21</sup>. Les liens entre les professionnels des différents secteurs sociosanitaires et les gestionnaires de la Cité, les rôles, fonctions et statuts se réinterrogent, parfois avec turbulence. La dynamique complexe des pouvoirs et contre-pouvoirs se rééquilibre, comme le haubanage d’un grand voilier travaille lorsque le cap ou le vent se modifient. Le champ des valeurs promues par une éthique de *l’empowerment* induit forcément une conflictualité avec les modèles de gestion de soins imprégnés de la culture néolibérale, de l’instrumentalisation des processus humains et de la religion de la quantification (Verhaegen, 2013). Le mode de financement du soin psychiatrique ou de la santé mentale finira par être questionné, comme le modèle de la médecine libérale en Belgique.

### 11.5. Asseoir une méthodologie en action

Une étude réalisée par l’Université de Mons cartographie les stratégies d’encadrement novatrice en Belgique (Van Huffel et Laurent, 2013). Elle fait partie d’un projet de recherche plus large intitulé «quelles pratiques de soutien et services d’appui sont utilisés par les personnes avec des troubles psychiques et leur entourage en vue d’améliorer leur qualité de vie ?». Quatre logiques d’action dans les expériences actuelles sont mises en avant :

#### 1. les pratiques de proximité

- bas seuil d’accès pour les personnes plus fragilisées
- travail basé sur les compétences
- construction/reconstruction d’une relation de confiance avec les professionnels
- médiation entre la personne et des organisations du soin

#### 2. les pratiques communautaires

- basées sur la double reconnaissance de l’identité unique de l’usager et de son appartenance à la communauté ou des communautés plus larges
- espace formel et informel d’interaction, recréation du vivre ensemble

#### 3. les pratiques fondées sur l’expertise d’expérience

- cocréation de connaissances et de soins par l’échange et la participation des usagers
- développement de la confiance en soi et en ses capacités
- importance donnée à la voix des usagers et de leurs familles

#### 4. les pratiques basées sur la créativité

- la transmission sociale à travers des ateliers artistiques (peinture radio histoire..)

---

<sup>21</sup> J.L. Roelandt, juin 2014, Marseille, notes de cours.

- expression individuelle et réalisation collective
- expression identitaire, création du sens

Ces descriptions permettent de situer la pratique locale du C.U. actuel et indiquent les axes de développements possibles. Un intéressant inventaire des innovations (pour la Belgique) est disponible. Il constitue une ressource très puissante pour amplifier les étayages externes du C.U.

D'autre part, il serait très utile de développer des liens avec les institutions pédagogiques locales (faculté de psychologie de l'Université de Mons, Haute Ecole Sociale, Ecole de journalisme...). Grâce aux stagiaires ou étudiants qui élaborent un travail de mémoire, ils peuvent soutenir le développement des compétences organisationnelles du C.U. (exemple construire un plan de communication, afin d'améliorer sa visibilité, construire des outils d'évaluations de la qualité de la participation, etc ).

Mais aussi, les idées autour de *l'empowerment* et de la déstigmatisation trouveront un terrain fertile de croissance pour les générations futures de professionnels de la santé mentale, de l'action sociale, de la communication... à travers l'expérience de rencontres vivantes.

Et puis, au bout du bout, il vaut mieux viser les étoiles. Au pire, on décrochera la lune.

A suivre.

## Bibliographie

L'illustration de couverture est tirée de HERGE (1959), *Tintin au Tibet*, p.5, Tournai, Casterman.

### Ouvrages

DANA, G. (2010). *Quelle politique pour la folie ? Le suspense de Freud*. Paris : Stock.

DE MUNCK J. *et alii* (2003). *Santé mentale et citoyenneté: les mutations d'un champ de l'action publique*. Gent : Academia Press.

DEJOURS, C. & GERNET, I. (2012). *Psychopathologie du travail*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Mason.

DAUMERIE, N. (2011). L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques, in *La Santé de l'Homme*, n° 413, pp 8-10.

VERHAEGHE, P. (2013). *Le délire néolibéral. Flexible, efficace et ... dérangé*. Bruxelles : ASP.

### Chapitres

DELIOT, C., CARIA, A., LOUBIERES, C. (2013). Bientraitance et psychiatrie. Comment changer l'ordre du discours ? In *X, Bientraitance et qualité de vie* (pp. 257-265). Ville : Elsevier Mason.

### Articles

BEETLESTONE, E., CARIA, A., LOUBIERES, C. (2011). Le soutien par les pairs dans une maison des usagers en psychiatrie. Expérience et pratiques. *Santé publique, vol. 23, supplément n°6*, pp. 1-13.

LE BOSSE, Y., & LAVALLEE (1993). Empowerment et psychologie communautaire. *Les Cahiers internationaux de psychologie sociale, n°18*, pp.

LE BOSSE, Y., GAUDREAU, L., ARTEAU, M., DESCHAMPS, K., VANDETTE, L. (2002). L'approche centrée sur le développement du pouvoir d'agir : aperçu de ses fondements et de son application. *Revue canadienne de counseling, vol. 36:3, pp. 180-193*.

LE BOSSE, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'« empowerment ». *Nouvelles pratiques sociales, vol. 16, n°2, pp. 30-51*.

ROELAND, J.-L., De la psychiatrie vers la santé mentale, suite: bilan actuel et piste d'évolution, *L'information psychiatrique*, 2010; 86; pp 777-83.

THUNUS, S., CERFONTAINE, G., SCHOENAERS, F. (2012). Evolution du champ de la santé mentale en Belgique: de l'asile vers les réseaux et circuits de soins. *L'observatoire, revue d'action sociale et médico-sociale, n°72, pp. 5-11*.

## Documents

CERIS, Cadre de référence pour l'appropriation du pouvoir d'agir personnel et collectif, Centre d'étude et de recherche en intervention sociale (CÉRIS), Université du Québec en Outaouais Série Pratiques sociales no 15, Avril 2007.

Guide vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins, [http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@mixednews/documents/ie2divers/19066446\\_nl.pdf](http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@mixednews/documents/ie2divers/19066446_nl.pdf).

PELC, I. & BARO, F. (2007). *Analyse critique de l'état des lieux de la politique belge (fédérale, communautaire et régionale) relative aux 12 points d'action de la Déclaration et du Plan d'Action sur la Santé Mentale pour l'Europe de l'OMS (Helsinki – janvier 2005)*.

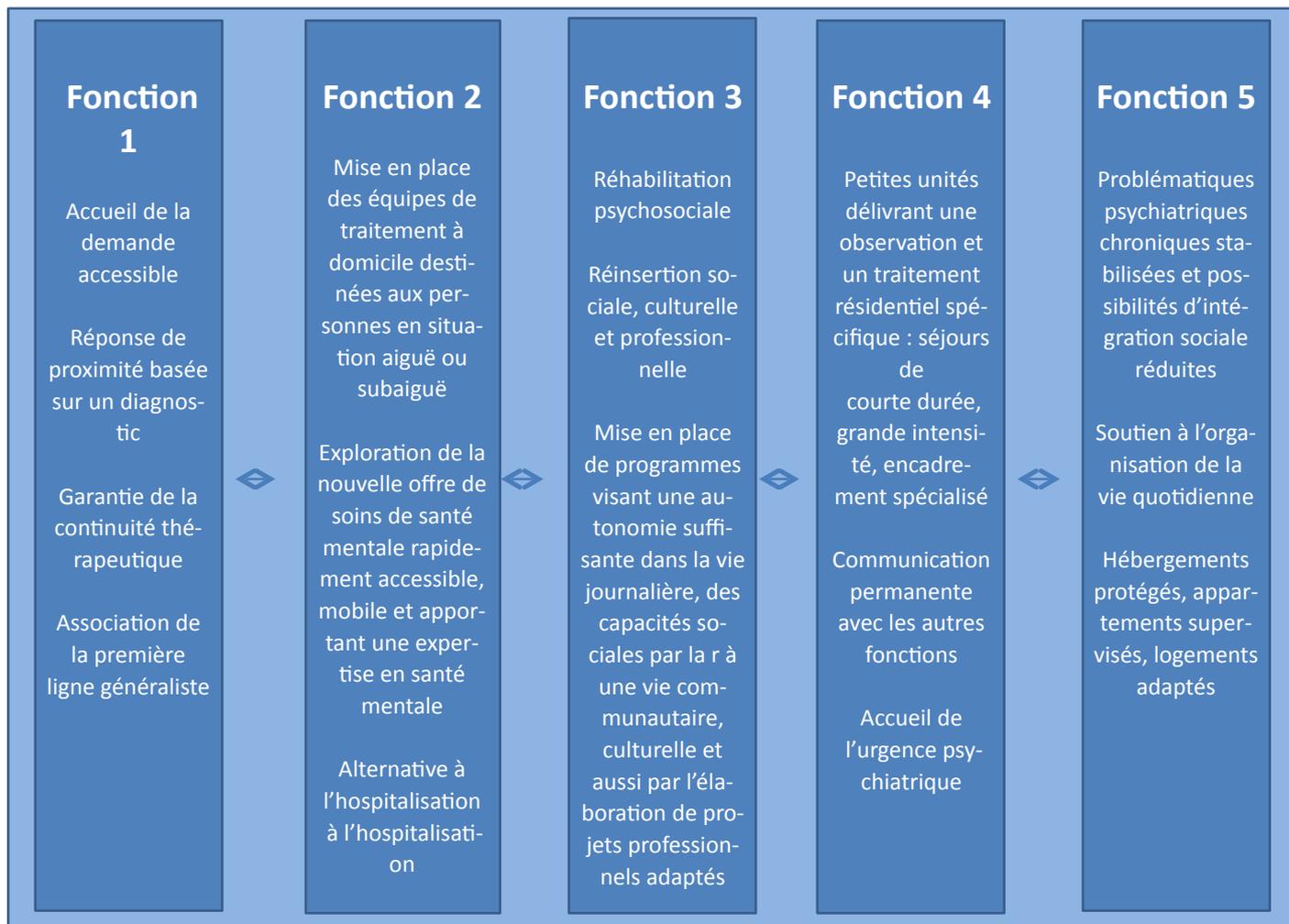
PSYTOYENS, Le Journal, N°33, décembre 2013, Liège.

VANDERHULST, P., CAUBERGS, L., PEETERS, B., MARLEYN, O. (2003). *Empowerment, un apprentissage social. Document conceptuel. Résultats de la recherche-action menée par ATOL-South Research*. Leuven : Atol.

VAN HUFFEL, L. & NICOLAS, E. (2014). *Cartographie de stratégies d'encadrement novatrices développées à partir de la perspective des usagers et de leurs familles*. Université de Mons, Centre de recherche en inclusion sociale, Fonds Julie Renson, Fonds Reine Fabiola pour la Santé mentale, document interne.

VAN DEN BOGEART, E (2013). *Rôles et interactions des acteurs des fonctions une, deux et quatre au sein de la réforme des soins en santé mentale*, UCL - Université catholique de Louvain, Ecole de Santé publique. Non publié.

## Annexe 1 : Les cinq fonctions et organigramme de gouvernance du réseau



**Fonction 1**<sup>22</sup>: activités en matière de prévention, de promotion des soins en santé mentale, détection précoce, dépistage et pose d'un diagnostic. Elle concerne les missions de base de l'aide et des soins. Ces actions se développent dans l'espace communautaire et concernent autant des actions de prévention, de détection précoce ou de première intervention. Cela sous-entend un accueil de la demande accessible, l'organisation d'une réponse de proximité, basée sur un diagnostic qui permettra de donner une réponse adaptée aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire concerné en assurant, si nécessaire, la continuité thérapeutique sur le long terme. Il y est affirmé qu'une attention particulière pour associer la première ligne généraliste ( lien accru avec les médecins généralistes) dans la prise en charge des soins en santé mentale.

**Fonction 2** : équipes ambulatoires de traitement intensif, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques. Elle concerne les équipes de traitement psychiatriques à domicile, d'une part, celles qui

<sup>22</sup>Extrait du Guide vers de meilleurs soins de santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins, p10.

s'adressent aux personnes en situation aiguë ou subaiguë et, d'autre part, celles qui s'adressent aux personnes qui présentent des difficultés psychiatriques chroniques. La nouveauté de cette fonction sera d'explorer une nouvelle forme de soins en santé mentale plus rapidement accessibles aux personnes et de leur offrir des soins adaptés là où elles vivent. L'originalité est d'offrir une alternative à l'hospitalisation en créant une offre mobile, avec intervention immédiate et intensive pour les situations aiguës et dont la variabilité en intensité et en durée sera adaptée pour les personnes qui présentent des problématiques chroniques. Cette nouvelle forme de ressources organise son action en complémentarité avec la première en y ajoutant une mobilité et une expertise. Le partenariat est structuré et s'inscrit dans une approche globale et de continuité de soins.

**Fonction 3:** équipes de réhabilitation travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale. La troisième fonction s'inscrit dans le secteur de la réhabilitation psychosociale. Il s'agit d'offrir des programmes particuliers à des personnes qui présentent des problématiques psychiatriques à un stade spécifique de leur maladie.

**Fonction 4 :** unités intensives de traitement résidentiel, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques, lorsqu'une hospitalisation s'avère indispensable. La quatrième fonction concerne l'intensification des soins résidentiels spécialisés pour les personnes qui sont dans une phase tellement sérieuse que l'aide dans l'environnement de vie ou au domicile n'est temporairement pas indiquée. L'idée est d'enrichir une offre de soins spécialisés, incisives, brèves, articulée au réseau pour raccourcir les temps d'hospitalisation et contrer les effets iatrogènes.

**Fonction 5:** formules résidentielles spécifiques permettant l'offre de soins lorsque l'organisation des soins nécessaires à domicile ou en milieu substitutif du domicile est impossible (appartement thérapeutique, habitat groupé, logement de transition...). Elle concerne le développement d'habitats spécifiques pour des personnes qui souffrent de problématiques psychiatriques chroniques stabilisées et qui présentent des possibilités d'intégration sociale réduites, mais en veillant à l'intégration maximale dans le tissu social.

De nouvelles fonctions professionnelles sont créées afin de veiller à l'opérationnalisation des articulations et à l'élaboration concertée de plans d'actions :

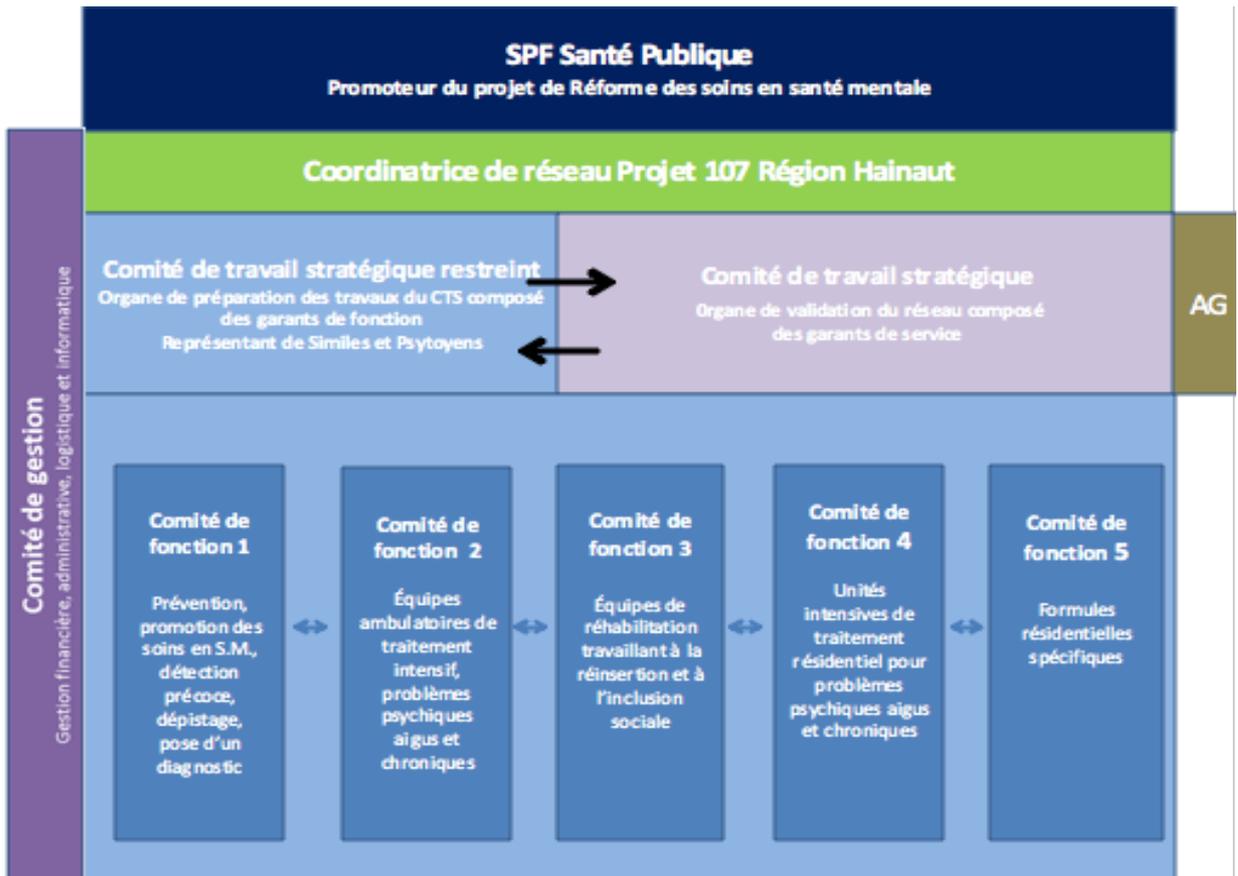
- au niveau de l'ensemble des services du réseau concerné : le coordinateur de réseau (élaboration des articulations entre services pour favoriser le développement d'une culture et de pratiques de rétablissement en santé mentale)

- au niveau d'un usager singulier : le concertateur, gardien de l'élaboration d'un processus de rétablissement centré sur la personne en concertation avec les services qui sont activés par l'utilisateur

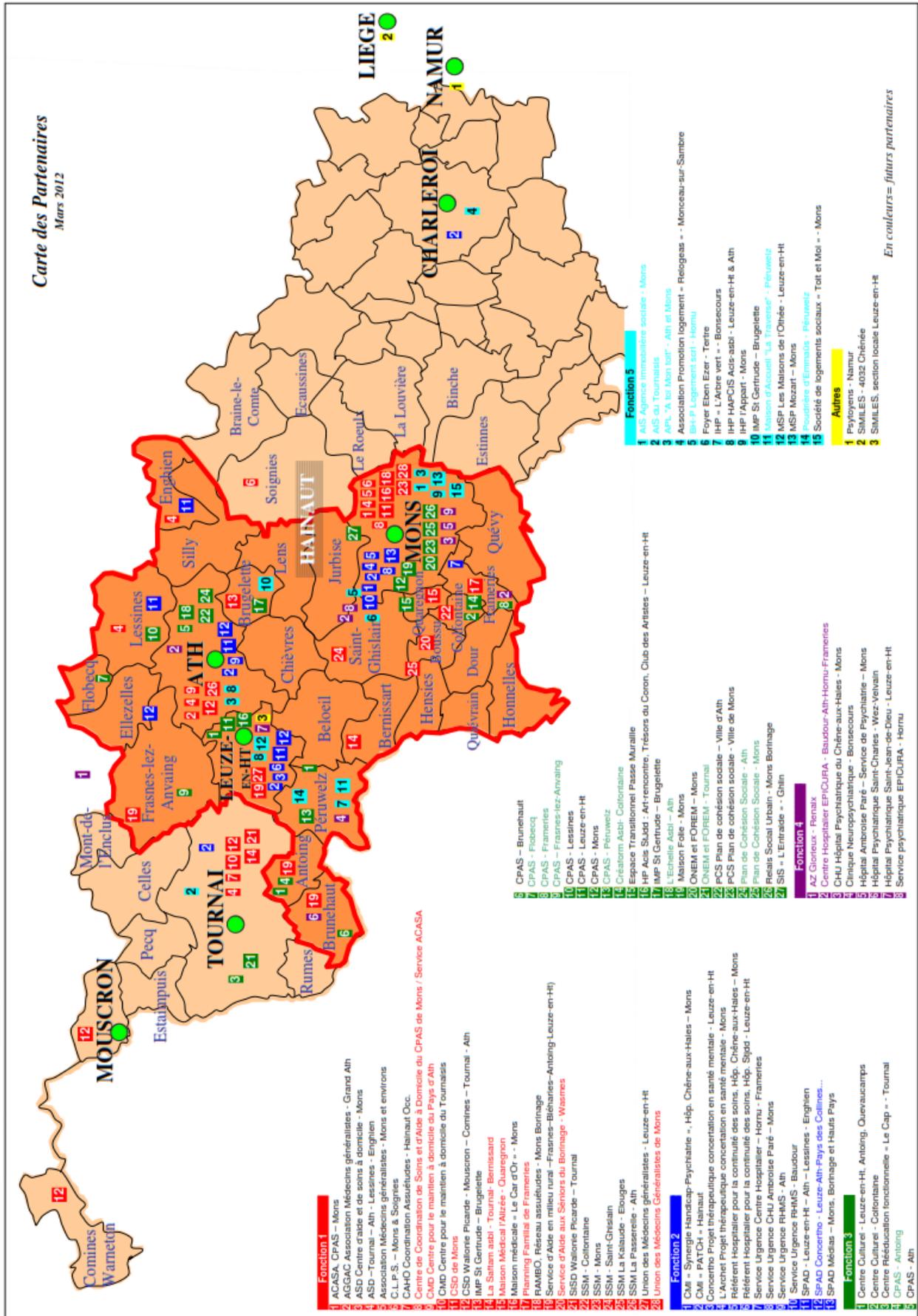
Des comités de fonctions rassemblant les représentants de services partenaires de la réforme sont organisés afin de développer les pratiques dans le réseau selon la fonction en question. Le coordinateur de réseau et l'ensemble des garants de services constituent le comité de travail stratégique qui devra aboutir à l'opérationnalisation du travail en réseau sur le territoire défini. C'est un groupe de préférence fermé, qui établit dès le départ un plan de travail structuré (plan de programme) comprenant obligatoirement : la finalité recherchée, les objectifs généraux pour y parvenir, les actions à mener, les moyens à y affecter, un échéancier, une analyse feed back (évaluation permanente des résultats).

### Organigramme de gouvernance du réseau

Extrait du procès-verbal du comité de travail stratégique du 18 septembre 2013, document interne partenaire 107 Hainaut.



# Annexe 2 : Territoire et partenaires du réseau engagés dans l'expérience-pilote



### Annexe 3 : La Plate-Forme de Concertation en Santé Mentale<sup>23</sup>

Les plates-formes de concertation en santé mentale ont été créées sur tout le territoire (A.R. du 10.07.1990, modifié A.R. du 08.07.2003). La Plate-forme picarde est la résultante de la fusion des Plates-formes de Mons-Borinage et du Hainaut Occidental intervenue au 1<sup>er</sup> janvier 2004. Elle dessert une très vaste région s'étendant de Comines-Warneton à Quévy, soit une population d'environ 550.000 habitants (en orange sur la carte p.51). Constituée sous forme d'a.s.b.l., la Plate-forme picarde de Concertation pour la Santé mentale a, parmi d'autres, pour buts :

- de mener une concertation sur les besoins en matière d'équipements psychiatriques dans les 34 communes qui composent son territoire ;
- de mener une concertation entre les acteurs de la santé mentale concernant la répartition et la complémentarité en ce qui concerne l'offre de services, afin de mieux répondre aux besoins de la population et d'améliorer la qualité des soins de santé ;
- de mener une concertation sur la collaboration possible et la répartition des tâches en ce qui concerne les soins de santé mentale intégrés et, le cas échéant, avec d'autres associations d'institutions et de services psychiatriques ;
- de collaborer à une collecte de données et à l'exploitation de celles-ci, dans le cadre d'une étude nationale des besoins en matière de santé mentale.

Les Plates-formes se voient confier un rôle essentiel dans l'organisation de la concertation relative à la mise en oeuvre du développement de projets thérapeutiques visant aux circuits et réseaux de soins.

En outre, la Plate-forme est chargée de la fonction de médiation<sup>24</sup>: dans le cadre de la loi relative aux « Droits du Patient » du 22 août 2002, les patients hospitalisés, internés ou résidant au sein d'Hôpitaux Psychiatriques, d'Etablissements de Défense Sociale, de Maisons de Soins Psychiatriques et d'Initiatives d'Habitations Protégées peuvent avoir recours à une fonction de médiation en cas de difficultés survenant dans le quotidien institutionnel, situations qui, malgré leurs tentatives de résolution, restent source d'insatisfaction.

Le Médiateur, externe aux structures dans lesquelles il intervient, a pour missions :

- la prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le professionnel,
- la médiation en vue de trouver une solution aux plaintes,
- l'information quant aux possibilités de règlement de la plainte en l'absence de solution,
- l'information sur l'organisation, le fonctionnement et les règles de procédure de la fonction de médiation,
- la formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte ne se reproduisent.

<sup>23</sup> extrait du répertoire édité par la PFPCSM, 2ème édition, 2009, pp1-2.

<sup>24</sup> ibidem p.5.

## Annexe 4 : La place des usagers, les recommandations du spf

Les promoteurs de la réforme veillent à ce que place soit faite aux usagers ou proches tant dans la construction, que pour le développement et l'évaluation de la réforme . Une brochure présente le résultat des réflexions avec les organisations d'usagers (Spiegel, Similes, Psytoyens). Elle a été diffusée lors d'un congrès sur la participation du citoyen le 18 octobre 2013.

Remarque importante : dans cet ébauche d'évaluation, je ne considérerai que le point de vue de l'utilisateur, non pas le point de vue de la famille ou des proches. Ceux-ci produiront eux-mêmes l'évaluation. Cela me semble très important de différencier les regards (voir discussion dans le texte).

objectif général	recommandation	pistes de concrétisation
<b>Participation des représentants usagers/proches au projet de réforme</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 représentants dans les réunions avec les professionnels</li> <li>- à tous les niveaux institutionnels</li> <li>- au sein des organes de décision (Groupes de gestion stratégique)</li> <li>- droit de vote.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilisation d'une terminologie commune : le guide de la réforme des soins de santé mentale est un excellent fil conducteur</li> <li>- Les représentants d'usagers et de proches bénéficient d'un droit de vote lors de la prise de décisions importantes</li> <li>- Ils sont informés, suffisamment à l'avance, des points mis à l'ordre du jour</li> <li>- Ils bénéficient d'informations complètes pour prendre des décisions éclairées.</li> <li>- Pour des décisions complexes très importantes, le représentant bénéficie du temps nécessaire afin d'en débattre au sein de son association.</li> </ul>

### La participation

*Au sein des échanges dans le C.U., régulièrement, les professionnels clarifient les questions relatives à la réforme. Un sous-groupe d'usagers issus du CU commencent à participer au comité de fonction 1. Il est préférable de travailler en binômes effectivement, (voire même en trio) afin de favoriser la plus grande sécurité qu'offre l'étayage mutuel. En ce qui concerne les autres instances, il n'y a pas encore de place clairement formalisée pour les usagers.*

### Le droit de vote

*c'est le cas au sein du C.U. d'usagers. Dans les autres instances, je ne peux rien en dire. En tout cas le processus mis en place dans le conseil d'usagers devrait permettre l'expérimentation des procédures démocratiques, dans une dynamique d'empowerment.*

### Les procédures de diffusion d'informations

*En cours. Actuellement, les usagers du C.U. sont mieux informés qu'en début de projet. Les matières sont complexes et dépassent même souvent l'entendement du professionnel lambda, et nous sommes dans une phase d'expérimentation en cours. La participation des usagers n'est pas encore suffisamment établie pour affirmer qu'il dispose de l'information et du contexte pour la traiter. N'étant pas présent au comité stratégique et au comité de fonction, je ne puis rien en dire.*

*La représentante de Psytoyens (qui a participé régulièrement au C.U. jusqu'en juin 2013) a été la seule à être permanente au sein des différents comités stratégiques et comités de fonction. L'évolution en cours du fonctionnement du C.U. va permettre qu'elle puisse trouver un relais sur des usagers de Mons-Leuze.*

<b>Prise en compte du point de vue des représentants des usagers et des proches</b>	Les professionnels sollicitent régulièrement l'avis des représentants, encouragent cette façon de faire, ils considèrent les représentants comme des partenaires à part entière. Ils tiennent compte de leurs avis.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le CdR doit être le garant de la place laissée aux représentants au sein des réunions et au crédit accordé à leurs opinions</li> <li>- Le CdR donne des directives, conseils, aux responsables des diverses réunions quant à la manière d'impliquer les représentants</li> <li>- Une fois par an, une rencontre pourrait être organisée de manière à échanger sur l'évolution de la participation de représentants</li> <li>- Les responsables tiennent compte des directives, des conseils des coordinateurs et mettent en place un cadre ouvert et accueillant</li> <li>- L'opinion des représentants est consigné dans le rapport, PV...</li> </ul>
---	---	---

*En ce qui concerne les usagers, la participation régulière in vivo (permanente à travers les compte rendus), de la Coordinatrice de Réseau lui permet de garder un accordage suffisant avec le processus et les demandes qui émanent du C.U.*

*Mais il manque notamment une formalisation des procédures de demande d'avis. voir la discussion au point (10.3.1. et 11.3.).*

*Pour le reste, à voir avec la CdR.*

<b>Formations externes</b>	Des représentants ont la possibilité de suivre la formation de leur choix.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chaque année, plusieurs formations sont dispensées au sein du Spf. Le budget existe</li> <li>- accès possibles à des formations externes avec modalité facile de remboursement de frais</li> </ul>
----------------------------	--	---

*L'information diffuse. Cette année, trois usagers issus du C.U. sont intéressés, et les procédures sont en cours avec Psytoyens qui envisage d'organiser une formation décentralisée, pour en faciliter l'accès. Nous verrons bien au moment de la finalisation des budgets quelle sera la position finale du comité stratégique.*

<b>Considération des professionnels quant à la participation de représentants usagers-proches</b>	Tous les professionnels considèrent le représentant comme des partenaires à part entière et sont convaincus de la plus-value de la participation pour le projet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Il est possible pour les professionnels de suivre une formation à la participation dispensée par Psytoyens</li> <li>- En dehors des formations, le coordinateur de réseau veille à prévoir des moments de débat et de partage d'expériences quant à la participation.</li> </ul>
---	--	---

*Le C.U. commence à être perçu comme un espace de rencontre avec les besoins et les points de vue des usagers. cfr la venue de l'équipe mobile, les centres de jour, la demande du PCS.*

<b>Feed-back aux professionnels et aux coordinateurs de réseau</b>	Tous les représentants des proches/usagers partenaires au sein du projet donnent un feed-back par rapport à leur investissement au coordinateur du projet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- possibilité aux représentants de rendre un feed-back quant à leur participation (de manière anonyme ou non). Un débat récurrent sur la participation doit être organisé au sein des réseaux</li> <li>- feed-back continu envisagé (via boîte à suggestions, mails, réunions,...)</li> <li>- réunion annuelle avec tous les coordinateurs de réseau et les représentants où un débat ouvert et constructif sera engagé au sujet de la participation.</li> </ul>
--	--	---

<b>Utilisation d'un langage clair et compréhensible</b>	Tous les professionnels sont attentifs à utiliser un langage clair et compréhensible et n'hésitent pas à fournir des explications complémentaires si nécessaire.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Création d'un lexique reprenant les abréviations les plus courantes</li> <li>- Les responsables de réunion sont attentifs à donner un mot d'explication lors de l'utilisation d'abréviations. Il est du devoir des responsables de favoriser une atmosphère conviviale et ouverte où chacun peut prendre la parole pour solliciter une explication complémentaire.</li> </ul>
---	--	--

<b>Remboursement des frais et défraiement</b>	Tous les frais engagés sont remboursés (déplacement, formation, téléphone...)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une uniformisation, harmonisation des remboursements des frais devraient être envisagée au sein de tous les réseaux</li> <li>- Un budget spécifique devrait être allouer pour le remboursement de dépense de représentants</li> <li>- Au sein des réseaux où les représentants ne reçoivent encore aucune indemnité, un débat sera engagé et des mesures seront prises</li> <li>- Le minimum est qu'au moins les frais de déplacement soient remboursés.</li> </ul>
---	---	--

*Les procédures sont en place et maintenant fonctionnelles.*

<b>Mise en place de conseils/comités-usagers/proches</b>	Un conseil des proches/usagers fonctionne de manière régulière en partenariat avec les associations de proches/usagers	
--	--	--

*La collaboration avec Psytoyens est d'emblée effective. L'articulation avec Similes va être abordée.*

<b>Recommandations générales de Similes - Psytoyens - UilenSpiegel septembre 2013</b>	Le réseau doit veiller à accorder une place active au médecin généraliste, aux professions libérales indépendantes des réseaux de la réforme des soins (psychiatres, psychologues, infirmiers privés,...), de manière à leur donner la possibilité de participer à sa construction institutionnelle, ou simplement en les informant au mieux de son existence.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mise en place d'un numéro d'appel unique par réseau, à destination de tous les types de professionnels de première ligne confrontée à un problème de santé mentale.</li> <li>- Mise à disposition, par le réseau, d'une base de données électroniques (de type Spiller) via un moteur de recherche fonctionnant par mots clés. Cette base de données permettra à tout usager, proche, professionnel, d'obtenir des informations sur les services et aides disponibles en santé mentale, dans sa région.</li> <li>- Développement d'outils de prévention/de promotion de la santé/de déstigmatisation à l'attention des professionnels, proches/usagers du réseau.</li> <li>- Sensibilisation des intervenants à la place, et plus largement à la problématique des proches en santé mentale.</li> </ul>
	Afin d'arriver à une meilleure connaissance mutuelle et une démystification de chacun(e), il est important d'encourager et favoriser les contacts entre les usagers/proches et des professionnels.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une reconnaissance spécifique liée à l'expérience particulière des usagers et des proches au sein des réunions avec des professionnels.</li> <li>- Au sein du réseau, organiser des réunions spécifiques consacrées à la place des usagers et des proches dans les réseaux. Ces réunions doivent constituer un lieu de débat et d'échanges pour tous.</li> <li>- Formation des professionnels à la participation</li> </ul>
	La mise en place des conseils d'usagers et de proches ou de comités d'usagers, au sein des réseaux, doit s'appuyer sur l'expertise des associations d'usagers et de proches	
à évaluer.		

	<p>Une attention particulière doit être consacrée à la fonction 5. En effet, afin de respecter la philosophie de la réforme des soins en santé mentale, à savoir l'accent sur l'aide dans le milieu de vie, la politique en matière de logement doit être retravaillée. A défaut, la réforme des soins en santé mentale n'a pas de sens. Il est nécessaire d'augmenter le nombre de places disponibles en terme de logements financièrement accessibles, ainsi qu'en terme de logements adaptés aux usagers de la Santé Mentale.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les acteurs du réseau activent les moyens pour que chaque usager bénéficie du statut d'allocation de revenu le plus avantageux pour lui</li> <li>- L'État fédéral doit veiller à ce que chaque usager bénéficie d'un revenu au-dessus du seuil de pauvreté</li> <li>- Des dérogations et des conventions sont à négocier avec les agences immobilières sociales (A.I.S.), les logements sociaux, les organismes spécialisés, etc. Les problématiques de santé mentale dans être prises en compte. Permettre l'accès des usagers de la santé mentale à un certain nombre de logements est une bonne pratique à développer ou à élargir davantage.</li> <li>- Les exemples de bonnes pratiques concernant le logement doivent être diffusés et appliqués au sein des réseaux</li> <li>- Les discriminations sur le marché du logement doivent être résolues. Un bon exemple serait de permettre la location d'habitations privées au public de la santé mentale via des agences immobilières. (accès amélioré et sécurisation des propriétaires). Cette option est surtout intéressante pour les personnes vivant dans les habitations protégées ou dans les MSP.</li> <li>- Les pouvoirs publics doivent investir dans la création de logements adaptés et financièrement accessibles pour les petits revenus/ allocataires sociaux</li> </ul>
	<p>Dans le cadre des «concertations autour de l'usager »(liées à une convention INAMI ou à d'autres types de concertations), la fonction de « référent » doit non seulement être effective, mais également clarifiée et questionnée, au sein de tous les réseaux.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Afin d'assurer les transitions entre intervenants, et faire en sorte que les usagers soient en confiance, il est indispensable de prendre le temps nécessaire. Ceci implique un temps de préparation avec usagers, avant le passage de son dossier à d'autres intervenants.</li> <li>- La concertation doit être organisée en temps voulu, quand cela est nécessaire, avec l'usager, son réseau et ses proches.</li> </ul>
	<p>Les différents réseaux sont invités à harmoniser la terminologie spécifique au projet de réforme afin de rendre plus compréhensible pour les usagers et les proches, l'organisation des réseaux et, in fine, leur parcours de soins. Le guide (Vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation des circuits et de réseaux de soins) est, pour ce faire, la meilleure référence</p>	

## Annexe 5 : Synthèse chronologique des comptes rendus

date	Conseil d'usagers contenus abordés	activités des professionnels
<b>09/2012</b>  <b>4 profs invités : Psytoyens</b>	pas de réunion avec les usagers	initiée par Coordinatrice de Réseau, mandataée par le comité stratégique: C.D. Représentation de Psytoyens : <b>M.L.</b> Assistante Sociale du Spad Leuze : C.G. Assistante Sociale Equipe Mobile (Mons) : M.Z. Psy Equipe Mobile (Mons) : JM W
<b>8/11/12</b>  <b>4 usagers 4 profs</b>  <b>invités : Psytoyens</b>	Réunion inaugurale : - présentation synthétique du projet 107 - volonté de coconstruire un comité-conseil d'usagers (CU) ensemble - brain storming sur des fonctions possibles du CU - brain storming sur la place des professionnels dans le processus - projet club thérapeutique - difficultés de se faire entendre dans le milieu hospitalier psychiatrique	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion
<b>20/12/12</b>  <b>4 usagers 3 profs</b>  <b>invités : Psytoyens</b>	- feed back positif de la réunion du 8/11 - demande d'un espace de partage d'expériences - demande confirmée par les usagers que les professionnels soient présents pour soutenir le processus, en tout cas pour l'instant, à revoir par la suite - accroître la présence d'usagers, fixer la présence des professionnels à sa situation actuelle - précision sur les modalités du procès verbal (anonymisation, diffusion aux participants) - objectif de travail : explorer jusqu'en juin 2013 les fonctions possibles d'un CU	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion
<b>7/2/13</b>  <b>2 usagers 4 profs</b>  <b>invités : Psytoyens</b>	- information sur la « formation à la participation des usagers » organisée par Psytoyens - demande d'appui pour participer aux groupes de travail thématiques, car actuellement, du côté des usagers , ML y participe seule et elle s'épuise - Club thérapeutique : un usager témoigne de son expérience personnelle - examen des manières de recruter davantage de participants : élargissement de l'accessibilité, abandon de la cooptation, ouverture à tous les usagers	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion recrutement de participants plus large réalisation du projet de flyer élaboré avec le CU

date	Conseil d'usagers contenus abordés	activités des professionnels
<b>22/3/2013</b>  <b>5 usagers</b> <b>3 profs</b>  <b>invités :</b> <b>Psytoyens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- différenciation entre « comité d'usagers » et « conseil d'usagers »</li> <li>- définition de ce qu'est un usager</li> <li>- projet d'élaboration d'une charte du participant au C.U.</li> <li>- explorations des fonctions du C.U. : <ul style="list-style-type: none"> <li>- représentation des usagers</li> <li>- défense des droits</li> <li>- rompre l'exclusion</li> <li>- création d'un club thérapeutique</li> <li>- faire connaître et agrandir le C.U.</li> </ul> </li> </ul>	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion recrutement de participants plus large
<b>3/5/13</b>  <b>6 usagers</b> <b>4 profs</b>  <b>invité :</b> <b>Psytoyens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- clarification des modalités de l'anonymisation des comptes rendus</li> <li>- rédaction des documents administratifs nécessaires au fonctionnement du C.U.</li> <li>- mise en place d'un groupe de travail sur le projet Club Thérapeutique</li> <li>- reclarification des principes du projet 107 et des équipes mobiles</li> <li>- examen du projet de charte</li> </ul>	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion recrutement de participants plus large
<b>20/6/13</b>  <b>5 usagers</b> <b>4 profs</b>  <b>invités : 0</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- présentation d'un nouveau participant</li> <li>- jeu de prospective ludique : nous sommes en 2023, lors d'une réunion du C.U., nous rendons compte de l'année de travail des comités</li> <li>- demande des usagers d'organiser <ul style="list-style-type: none"> <li>- un groupe de parole hebdomadaire</li> <li>- un groupe de socialisation par sorties culturelles</li> </ul> </li> <li>- décision de continuer les CU pendant les vacances</li> </ul>	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion document projet de synthèse sur l'année de travail qui s'est déroulée : <ul style="list-style-type: none"> <li>- jeu de prospective</li> <li>- production d'un premier schéma organisationnel</li> </ul> recrutement de participants plus large élaboration d'un projet écrit à soumettre au prochain C.U. et à la CdR.
<b>1/8/13</b>  <b>5 usagers</b> <b>3 profs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- validation de la charte</li> <li>- club thérapeutique : création d'un groupe de travail sous la houlette de la CdR.</li> <li>- choix de l'action à prioriser : mise en place du groupe de parole</li> <li>- examen du projet écrit « groupe de parole » à destination du comité stratégique</li> </ul>	recrutement de participants plus large  secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion
<b>26/9/13</b>  <b>2 usagers</b> <b>5 profs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- préparation de l'intervention à la journée d'études des partenaires 107 locaux, pour présenter le travail du C.U. et formuler la demande de soutien (groupe de parole, club thérapeutique)</li> <li>- l'intervention sera réalisée par deux usagers volontaires, sur base d'une communication élaborée en C.U.</li> </ul>	secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion  activation d'une méthode de jeu de rôle pour simuler la communication dans l'assemblée des professionnels
<b>10/10/13</b>	Présentation du C.U à la journée d'études Partenaires Réseau 107	soutien des représentants CU par la coordinatrice Réseau
<b>22/11/13</b>  <b>3 usagers</b> <b>4 profs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- débriefing présentation journée d'études</li> <li>- proposition d'un groupe de travail sur l'administration de biens (suite à un reportage TV sur les malversations dont peuvent faire l'objet certains usagers)</li> <li>- établissement ordre du jour prochain C.U.</li> </ul>	secrétariat et animation de la réunion  logistique de la réunion  recrutement de participants plus large

date	Conseil d'usagers contenus abordés	activités des professionnels
<b>19/12/13</b>  <b>3 usagers</b> <b>3 profs.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- explicitation de l'absence de Psytoyens depuis juin 13, invitation de la coordination Psytoyens pour faire le point de la collaboration</li> <li>- groupe de parole : nécessité de faire une demande précise avec un budget ; divergence de vue entre la présence du professionnel demandée par les usagers et la présence du professionnel qui n'est pas envisagée par le comité stratégique et la C.R.</li> <li>- intérêt d'Accessport, partenaire 107, service d'Insertion Sociale per le Sport et la Culture pour soutenir le C.U. 2 membres du CU le rencontreront.</li> <li>- projet de rencontrer le Club Thérapeutique le Beau B'Art à Tournai, pour s'inspirer de leur expérience</li> <li>- lancement d'une nouvelle campagne de promotion du C.U. (contacts directs et folder), réalisation d'une affiche</li> </ul>	<p>secrétariat et animation de la réunion logistique de la réunion</p> <p>recrutement de participants plus large</p> <p>réalisation des folders-affiches et distribution aux partenaires et usagers</p>
<b>30/1/14</b>  <b>4 usagers</b> <b>5 profs.</b>  <b>invité : Psytoyens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- animation de la réunion confié à un usager</li> <li>- présentation de Psytoyens par sa coordinatrice, invitation aux formations, proposition de soutien logistique et de soutien aux processus du projet global</li> <li>- réexamen de la fiche-projet groupe de parole demandée par le comité stratégique, validation</li> </ul>	<p>consolidation de la collaboration avec Psytoyens</p> <p>logistique de la réunion</p> <p>secrétariat de la réunion</p> <p>contact avec les centres de jours du CHP Mons pour organiser promotion du CU ; idem avec CHP Leuze</p>
<b>6/2/14</b>  <b>3 usagers</b> <b>4 profs</b>	visite B'eau B'art à Tournai	créer des représentations concrètes d'un objectif possible
<b>27/2/14</b>  <b>6 usagers</b> <b>4 profs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accueil de nouveaux usagers</li> <li>- Retour de la visite au B'eau B'art : déception que les projets (club thérapeutique et groupe de parole n'avancent pas plus vite)</li> <li>- révision de la mise en page de la charte</li> <li>- groupe de parole : les usagers insistent sur la présence d'un professionnel, même si par la suite cela peut changer</li> <li>- proposition de participer au travail de réflexion sur la mise en place d'un conseil d'usager réalisé par JM W</li> <li>- Psytoyens et Similes souhaitent rencontrer le C.U.</li> </ul>	animation par un usager

date	Conseil d'usagers contenus abordés	activités des professionnels
<b>27/3/14</b>  <b>9 usagers</b> <b>4 profs</b>  <b>invités :</b> <b>Psytoyens</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accueil des nouveaux participants</li> <li>- désignation d'un usager comme animateur</li> <li>- projets : <ul style="list-style-type: none"> <li>- une journée Portes Ouvertes pour faire connaître le C.U.; collaboration envisagée avec Accessport</li> <li>- collaborer à une marche d'un foyer d'accueil pour personnes précarisées local</li> </ul> </li> <li>- retour du comité stratégique sur le groupe de parole, qui préfère que le C.U. sollicite un professionnel de Psytoyens comme soutien à l'animation</li> <li>- invitation par la CdR. à la présence participative d'usagers comité de fonction 1</li> </ul>	<p>secrétariat de la réunion</p> <p>logistique de la réunion</p>
<b>24/4/14</b>  <b>5 usagers</b> <b>3 profs</b>  <b>invités :</b> <b>Accessport 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- animation par usager</li> <li>- (Conseil usager décentralisé dans les locaux Accessport)</li> <li>- un groupe d'usagers travaillera avec Accessport sur le projet de journée Portes Ouvertes et rendra compte du travail en C.U.</li> <li>- préparation d'une présentation du C.U. aux hôpitaux de jour par les usagers, un professionnel viendra en soutien sur leur demande</li> </ul>	<p>secrétariat de la réunion</p> <p>logistique de la réunion : Accessport</p>
<b>22/5/14</b> <b>5 usagers</b> <b>3 profs</b>  <b>invités</b> <b>Accessport : 2</b> <b>Eq. Mob. : 2</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- coanimation de la réunion par 2 usagers</li> <li>- Journée Portes Ouvertes : retour de la réunion de travail entre Accessport et groupe Usagers , exploration des différentes propositions pour la journée portes ouvertes ; décision de murir le projet en continuant le travail en sous-groupe parallèle (usagers + accessport)</li> <li>- groupe de parole : réaffirmation de la position du C.U. sur la collaboration avec un professionnel</li> <li>- retour de la participation des usagers au comité de fonction 1</li> <li>- club thérapeutique : confirmer de la demande d'avancer sur le projet</li> <li>- feed back de la participante Equipe Mobile sur la réunion du C.U..</li> </ul>	<p>secrétariat de la réunion</p> <p>logistique de la réunion</p>

date	Conseil d'usagers contenus abordés	activités des professionnels
<b>26/6/14</b>  <b>3 usagers</b> <b>4 profs</b>  <b>invité :</b> <b>Accesport : 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- animation par Usager</li> <li>- groupe de parole : de nouvelles clarifications sont demandées par le comité stratégique sur la responsabilité administrative de ce qui s'y passe, déception des usagers sur la lenteur de la procédure, ; appel à Psytoyens pour avancer</li> <li>- formation de Psytoyens : plusieurs usagers veulent s'y investir</li> <li>- représentation au comité de fonction 1 : regret face à l'absence des usagers</li> <li>- club thérapeutiques : lancement d'un appel à partenaires</li> <li>- promotion du C.U. : 2 usagers, avec en soutien un professionnel sont désignés</li> <li>- journée Porte Ouvertes : état de la réflexion avec Accesport</li> <li>- invitation du C.U. à participer aux moments d'informations organisés dans les maisons de quartier de Mons , pour informer sur la santé mentale et le C.U.</li> <li>- proposition d'inviter le Sel de Mons à présenter son dispositif</li> </ul>	<p>secrétariat de la réunion</p> <p>logistique de la réunion assuré par Accesport</p>
<b>27/6/14</b>		<p>présentation projet CU aux centres de jour par un usager accompagné (l'autre usager, souffrant , s'est désisté)</p>
<b>31/7/14</b>  <b>10 usagers</b> <b>4 profs</b>  <b>invités</b> <b>Psytoyens : 2</b> <b>Accesport : 1</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- accueil des invités</li> <li>- état des projets en cours, retour du comité de gestion demande de clarification sur le groupe de parole, club thérapeutique</li> <li>- retour d'Accesport sur la collaboration avec Usagers et sur la journée événement</li> <li>- retour de la présentation aux Centres de Jour</li> <li>- rencontre d'experts étrangers qui répondront aux questions des usagers</li> <li>- propositions de formations de Psytoyens</li> </ul>	<p>soutien à l'animation d'un usager</p> <p>porte parole du comité de gestion (CdR)</p>

## Annexe 6 : Focus sur *l'empowerment* selon le Cérès

En s'inspirant des travaux de Ninacs, le Cérès (2007), une équipe d'intervention dans la communauté, propose une formalisation présentant l'ensemble des actions « gestion des malaises – empowerment – actions structurelles ». Cela pourrait être utilisé comme guide pour favoriser un processus dans lequel le changement individuel peut amener le changement social et structurel.

En préalable, ils insistent sur la nécessité de partager deux principes contigus. D'une part, « le concept de pouvoir d'agir présume que le pouvoir n'est pas fixe : il peut se déplacer et se créer ». D'autre part, « la croyance que les changements sociaux, politiques sont possibles et nécessaires ». J'insisterai de mon point de vue pour ajouter que la croyance dans le fait que les changements individuels sont possibles. Nous avons vu combien l'espoir du changement et le regard positif sur la potentialité de changement chez le patient est un moteur nécessaire au processus.

Il est important de concevoir que le processus *d'empowerment* se réalise dans l'action et l'expérimentation, où différentes étapes sont décrites :

1. Identifications :
  - Cerner le besoin ou le problème
  - Identifier la source (demande reçue ou intervention proactive)
  - Favoriser l'accès et le partage d'informations
  - Identifier les ressources
  - Identifier les leaders (individuels et collectifs)
  - Reconnaître les droits en cause et la nécessité du changement
  - Se placer en relation égalitaire dès le début du processus
  
2. Analyses des enjeux et de la situation
  - sur différents plans sociologiques (familles, réseaux de proximité, groupes d'appartenance, communautés, collectivités, société)
  - dans différentes dimensions (sociale, économique, politique et culturelle, écologique, etc.)
 relativement aux acteurs et actrices, leurs logiques d'action, les conséquences, les causes sur les questions stratégiques sur le rôle de l'intervenant, sur la mission de l'organisation, son implication personnelle, le mandat et la marge de manœuvre, le réseau d'appui et les relais potentiels
  
3. Actions
  - Accueillir et reconnaître la personne, la famille, l'environnement dans leur globalité
  - Appliquer un processus démocratique (démarche participative, prise de parole, recherche de

- consensus, partage de responsabilités)
- Partager le pouvoir et accepter d'être influencé
- Assurer la continuité de l'action en travaillant à relais
- S'assurer d'actualiser les droits humains
- Mobiliser les acteurs concernés
- Mettre en place un processus - favorisant la participation :
  - accueillir les différences
  - accompagner de manière continue à chaque étape
  - identifier les champs d'intérêts de chacun pour l'action
  - inviter chaque personne à s'impliquer à partir de ses intérêts

#### 4- Évaluations :

- Prévoir des modes d'évaluation diversifiés
- Faire la liaison entre l'action et la réflexion pour mettre en œuvre un processus de conscientisation
- Faire les bilans en jumelant action et réflexion
- Faire connaître les réussites
- Communication, arbitrage et gestion des conflits

Le déploiement du processus *d'empowerment* passe nécessairement par une démarche participative s'exerçant de différentes manières, dans un gradient d'intensité, en allant de :

- la participation silencieuse (passive, prise d'informations),
- participation avec prise de parole (donner un point de vue face aux commanditaires de l'action),
- participation et capacités d'argumenter,
- participation en développant sa capacité d'analyse critique, à la concertation
- construction de l'intervention avec distribution du pouvoir décisionnel,
- passage d'un statut de consommateur de soins et de services à un statut de citoyen sujet de son propre avenir dans son périmètre de pouvoir possible à ce moment.

Les auteurs distinguent plusieurs niveaux de pouvoir d'agir, niveaux qui ne sont pas exclusifs et peuvent coexister. Aucun ne constitue le préalable à un autre.

Selon cette conception, à tout moment, en fonction des circonstances et des besoins, une personne peut entrer ou sortir de diverses trajectoires possibles. Ils en présentent quelques caractéristiques communes pour les repérer dans l'intervention :

- Reconnaître et maximiser les forces des citoyen-ne-s et des communautés dans l'opération du changement
- Conscientiser à la richesse de tous, concitoyen-ne-s
- Percevoir le temps comme un outil et non une contrainte

- Prioriser le processus (non le résultat)

Les niveaux de pouvoir d'agir	processus proposés	indices de résultats
Niveau personnel (Je) ex: donner un poisson et offrir une canne à pêche	Accueil et soutien dans la réponse aux besoins immédiats Apprentissage de moyens visant à répondre aux besoins immédiats Renforcement des compétences, de l'estime de soi de la personne, de sa famille Invitation à dire son mot sur ce qui concerne la personne Invitation à participer en offrant des moyens	arrêt de la détérioration et/ou amélioration des conditions de vie et/ou augmentation du pouvoir d'agir personnel
Niveau de groupe (Nous) ex: offrir une canne à pêche et apprendre à pêcher avec d'autres	Accueil et soutien dans la réponse aux besoins Invitation et accompagnement à collectiviser ce besoin : se joindre à d'autres qui vivent la même situation (ex. : réseau d'entraide) Exprimer les «mots à dire» au sein du petit collectif social Organisation de la vie de groupe	arrêt de la détérioration et/ou amélioration des conditions de vie et/ou augmentation du pouvoir d'agir de groupe
Niveau communautaire (Nous autres) ex: apprendre à pêcher avec d'autres et organiser un bateau avec de pêcheurs	Invitation et accompagnement à participer à des réseaux d'entraide et de solidarité Se faire entendre, c-à-d., obtenir des réponses de ceux et celles qui ont du pouvoir Organisation de la vie communautaire par le réseautage et les alliances sociales Renforcement des capacités et de l'identification positive de chacun des membres et de la vie communautaire	arrêt de la détérioration et/ou amélioration des conditions de vie et/ou augmentation du pouvoir d'agir de la communauté
Niveau collectif (Nous tous) ex: organiser des bateaux de pêcheurs et être propriétaires collectivement d'un lac poissonneux	Accompagnement et éducation populaire visant à analyser les causes sociales et structurelles à la source du problème Conscientisation à la justice sociale et à la solidarité Mobilisation pour revendiquer le bien commun Transmettre la parole collective à d'autres qui ont le pouvoir ou un autre discours	arrêt de la détérioration et/ou amélioration des conditions de vie et/ou augmentation du pouvoir d'agir des « sans pouvoir »

Certains auteurs postulent que le développement du pouvoir d'agir individuel est un passage nécessaire, pour l'action collective. Mais on peut renverser la proposition et avancer que le pouvoir d'agir collectif ne peut s'appuyer que sur des déploiements d'agir individuels. Nous sommes en présence des phénomènes ouverts d'amplification (ou d'inhibition) à étayages mutuels, qui sont coalescents (lorsque la dynamique est positive).

Cependant, le groupe s'avère le lieu par excellence, à la fois médium et cadre où le processus se déploie. La réappropriation du pouvoir d'agir s'appuie sur les registres psychologiques individuels et collectifs (groupe, communauté, société) et s'accompagne d'un déploiement de la conscience citoyenne et politique (au sens d'être concerné par la vie de la Cité). C'est un cheminement singulier, où le déploiement personnel se fera à différentes intensités dans les dimensions individuelle et collective (Je, Nous, nous autres, nous tous).

## Résumé

La réforme des soins de santé mentale qui s'opère en Belgique depuis 2009 contient la volonté de placer les usagers comme partenaires dans la réflexion et la concrétisation de l'amélioration des soins. Cette réforme veut favoriser les processus de rétablissement et d'empowerment auprès des professionnels et des usagers.

Un des projets-pilotes, mené dans la région du Hainaut a traduit cette volonté en soutenant la mise en place d'un Conseil d'Usagers. L'expérimentation dure maintenant depuis 18 mois et commence à produire des effets.

Ce mémoire présentera les notions de conseil d'usagers, de comités d'usagers et d'empowerment, en les replaçant également dans le contexte historique de l'évolution des idées dans le champ de la santé mentale belge. Cette mise en place sera analysée dans la perspective des enjeux d'empowerment à l'oeuvre dans le conseil d'usagers. Le processus questionne également la place des professionnels et les enjeux de leur participation. Usagers et professionnels sont amenés à construire un nouveau partenariat, à dépasser les phénomènes de stigmatisation et d'autostigmatisation. Des liens s'établissent avec l'action communautaire. La coopération s'approfondit entre les professionnels, le management institutionnel et les usagers.

Le conseil d'usagers devient un espace possible de transformation identitaire. Il devient un support disponible dans une trajectoire de rétablissement grâce à l'expérimentation in vivo de l'appropriation individuelle, groupale, communautaire de la démarche de participation.

Mais ces processus émergents sont fragiles. Ils demandent un soutien réfléchi par les professionnels et une recherche d'ajustement mutuel.

En va-t-il autrement dans toute entreprise humaine qui vise un mieux-être qualitatif par la solidarité?

**Mots-clés** : conseil d'usagers, participation, empowerment, enjeu identitaire, expérimentation.