

# Together

## en région liégeoise



De la voix d'usagers  
à l'initiative de projets

cahier n° 6

# Together dans la région liégeoise

De la voix d'usagers  
à l'initiative de projets

Laboratoire des innovations sociales –  
[www.labiso.be](http://www.labiso.be) - Cahier n°6

# Labiso

AlteR&I  
Recherche  
&  
Innovation

LUC PIRE  
ELECTRONIQUE 

## Licence

Par le téléchargement d'un livre électronique (eBook), [Luc Pire Électronique](#) et le [Laboratoire des Innovations sociales](#) consentent à l'utilisateur qui l'accepte une licence dans les présentes conditions :

La licence confère à l'utilisateur un droit d'usage privé, non collectif et non exclusif, sur le contenu du livre électronique. Elle comprend le droit de reproduire pour stockage aux fins de représentation sur écran monoposte et de reproduction, en un exemplaire, pour copie de sauvegarde ou tirage sur papier. Toute mise en réseau, toute rediffusion, sous quelque forme, même partielle, est donc interdite.

Ce droit est personnel, il est réservé à l'usage exclusif et non collectif du licencié. Il n'est transmissible en aucune manière. Tout autre usage est soumis à autorisation préalable et expresse, adressée à Luc Pire Electronique.

La violation de ces dispositions impératives soumet le contrevenant, et toutes personnes responsables, aux peines pénales et civiles prévues par la loi.

# Table des matières

Licence .....	4
Table des matières .....	5
Laboratoire des innovations sociales.....	7
Source .....	9
<b>Together dans la région liégeoise .....</b>	<b>10</b>
De la voix d'usagers à l'initiative de projets .....	10
De la place des usagers dans un Conseil.....	13
Les clubs de loisirs, un aboutissement concret .....	21
Together, un cadre non professionnel permanent....	25
Des usagers qui veulent être reconnus comme des interlocuteurs .....	28
Quand ils parlent d'eux-mêmes et de leurs motivations.....	34
Les usagers prennent la parole, les professionnels sont rapporteurs .....	41

<b>Pour en savoir plus.....</b>	<b>47</b>
Contact .....	47
Sources bibliographiques .....	48
Infos.....	49
Crédits .....	50

# Laboratoire des innovations sociales

## **Une collection de livres numériques pour échanger et pour innover**

Les services d'aide aux personnes constituent une galaxie foisonnante, toujours en mouvement. De l'aide aux toxicomanes en passant par les services à domicile ou l'hébergement des personnes handicapées, un nombre impressionnant d'équipes de professionnels travaillent au quotidien et mobilisent une palette de méthodes éprouvées, et cherche aussi à mettre au point des innovations et à les perfectionner.

## **Dynamiser les échanges**

Les lieux de rencontre qui animent les différents secteurs de l'action sociale et de la santé en Wallonie sont eux aussi riches et nombreux, mais trop souvent dispersés... Sans parler des forums consacrés à ces matières de l'action sociale et sanitaire, qui commencent à faire florès sur Internet. Comment imaginer de nouveaux espaces d'échanges, complémentaires à ces journées d'études et autres carrefours ?

Le livre numérique, l'eBook, est un nouveau support chaque jour plus utilisé. À la fois accessible et convivial, il permet au lecteur une approche de l'information à la fois sélective et approfondie selon ses besoins. Décliné sous forme de collection thématique mensuelle, le livre numérique permet aussi d'envisager des échanges et de les rendre cumulatifs.

### **Soutenir les innovations**

Tel est l'outil que se propose de devenir le Laboratoire des innovations sociales, développé par AlteR&I et l'asbl Texto avec le soutien du ministre wallon de l'Action sociale et de la Santé. Il publie deux fois par mois une monographie consacrée à un service, et mise sur un mode de rédaction professionnel, tout en gardant une place à ce que les équipes ont déjà produit elles-mêmes à propos de leur travail. Ou en laissant imaginer des formules d'écriture à plusieurs mains.

En somme, un outil vivant et original, au service de l'innovation sociale et de ceux qui la portent.



## Source

Les cahiers du Laboratoire des innovations sociales sont publiés sur le site Internet

<http://www.labiso.be/>

sur lequel on retrouvera toutes les informations relatives au projet, ainsi que des réactions à ce cahier.

La collection est coordonnée par Thomas Lemaigre (AlteR&I) en collaboration avec Luc Pire Electronique et l'asbl Texto.

Ce cahier a été rédigé par Pascale Hensgens (AlteR&I), sur la base d'interviews de Bernard Jacob, Jean-Marc Bienkowski, Juan, Pascal, Dominique, Dany, Arlette, Roger, Gilbert et Caroline, et achevé le 1er octobre 2002.

# Together dans la région liégeoise

De la voix d'usagers  
à l'initiative de projets

Jean-Marc, Juan, Pascal, Dominique, Dany, Arlette, Roger, Gilbert et Caroline ont tous un point commun. Ils sont, ou ont été à un moment donné de leur vie, utilisateurs d'un service de la région liégeoise pour personnes souffrant de problèmes de santé mentale.

Impliqués à des degrés divers, ils occupent une fonction au sein du conseil d'usagers de l'un des services de l'Association Interrégionale de Guidance et de Santé (AIGS) ou de l'association de self-help Together qui s'est constituée au départ de ces multiples conseils. C'est à ce titre qu'ils ont accepté de parler de leur expérience dans des centres de réadaptation fonctionnelle, dans des centres de formation ou en hôpital de jour. La plupart

d'entre eux participent aux activités de clubs de loisirs mais, surtout, ils en sont les acteurs principaux.

*« A la situation d'usager consommateur passif de services, s'est peu à peu substitué la notion d'usager citoyen partenaire et, dans certains cas, promoteur de services »*, souligne Bernard Jacob, coordinateur de la politique de réseaux pour l'ensemble des services de l'AIGS. *« Les personnes qui ont des problèmes de santé mentale sont des citoyens à part entière et doivent pouvoir exercer leurs droits fondamentaux. »* Pourtant, pour certains professionnels, considérer l'usager comme un égal, partenaire d'une entreprise commune, relève encore de la gageure. Travail dans l'ombre, mépris, manque de reconnaissance et manque de moyens, difficultés liées à la continuité dans la mobilisation...

L'ASBL Together, un des cinq mouvements d'usagers en Région wallonne, se frotte à ces réalités, depuis près de 5 ans, sans baisser sa garde. Une concertation wallonne des usagers est en place, dont la première mission est de créer une Fédération wallonne des associations d'usagers. Les usagers ont ainsi obtenu, par ce biais, un poste de représentant dans le futur Institut wallon pour la santé mentale.



## De la place des usagers dans un Conseil

La constitution de l'asbl d'usagers Together est éminemment liée au mouvement qui a pris naissance au sein de l'AIGS, il y a plus de 15 ans, sous l'impulsion de son Directeur-Gérant. L'actuel coordinateur, Bernard Jacob, a lui aussi largement participé à ce mouvement de reconnaissance des usagers dans leur rôle de citoyen. Administrateur-délégué de l'asbl Together, il occupe cette fonction dans un strict cadre de soutien, particulièrement pour les tâches administratives.

Les patients étaient considérés de manière différente selon les cultures.

L'AIGS est un consortium composé quelques dizaines de projets et d'associations qui s'est développé dans la région liégeoise. Ses champs d'activités vont de la santé mentale à l'aide sociale et à l'hébergement en passant par l'insertion socioprofessionnelle. *« Reconnue comme structure pilote au niveau européen dans les années 80, l'AIGS s'est inscrite dans de nombreux projets*

*d'échanges. C'est à ce moment là, au contact d'autres expériences européennes, que nous nous sommes aperçus que les patients étaient considérés de manière différente selon les cultures. Et notamment dans les pays du Sud, où les patients étaient plus souvent maintenus en famille plutôt que placés en milieu hospitalier. »*

Cette période de rencontres et d'échanges entre praticiens du champ de la santé mentale fut l'occasion pour l'AIGS de prendre place dans un certain nombre d'ONG. Dans la foulée, en 1992, l'AIGS participe à la création d'Euro Psy Réhabilitation, une ONG qui fédère, à travers l'Union européenne, des associations travaillant dans le cadre de la réhabilitation psychosociale. *« Cette fédération rassemble des associations extra-hospitalières ou partenaires des hôpitaux. Il s'agit de structures de santé mentale, de réadaptation, d'hébergement, où prédomine le travail psycho-médico-social. Nous avons aussi voulu y intégrer la dimension de formation et d'insertion de même que la dimension socioculturelle. Dès le début, Euro Psy Réhabilitation a choisi de laisser une place pour la participation et la collaboration avec les usagers ».*

L'objectif d'une ONG est de mener un certain nombre de travaux qui déboucheront sur des recommandations. Avec l'espoir que ces recommandations redescendent sur le terrain des pratiques.

### **La contribution d'Euro-Psy-Réhabilitation. Extrait**

L'ensemble des manifestations d'Euro-Psy-Réhabilitation a toujours donné lieu à des évaluations qui se sont particulièrement affinées à partir du séminaire de Pamplune en mars 1999. Ces évaluations mettent en exergue 4 constats essentiels :

- La participation à des activités sportives et culturelles est ressentie comme un important facteur d'intégration dans la communauté mais vient après d'autres facteurs comme la vie relationnelle et les besoins primaires.

- La notion de qualité de vie est étroitement liée à l'intégration dans la communauté et les services d'aide du champ psychosocial doivent y accorder toute leur attention. La notion de qualité de vie apparaît cependant comme un concept difficile à cerner et à opérationnaliser dans la construction de programmes de réhabilitation.

- Les besoins d'aide jugés comme les plus importants dans les secteurs psychologiques, relationnels et professionnels sont aussi jugés comme les plus difficiles à obtenir.

Cela est interpellant dans la mesure où un grand nombre de structures européennesont fait de ces secteurs l'objet et la finalité de leurs actions et partant, la justification même de leur existence. Sont-elles trop peu nombreuses, ou tout simplement trop mal connues? Les enquêtes réalisées par Euro-Psy-Réhabilitation montrent que le niveau d'information sur les ressources disponibles dans l'Union européenne <<idem< est jugé insuffisant pour 57% des familles, 42% des professionnels, et 32% des usagers.

Le problème posé est en fait celui de l'utilisation des ressources et de la difficulté tant pour l'utilisateur que pour sa famille et les professionnels à identifier un cheminement et des trajectoires optimales à l'intérieur de ces ressources.



- Les jugements de satisfaction sur l'utilisation des services mettent en évidence une fracture entre les jugements des usagers majoritairement positifs et les jugements des professionnels et des familles majoritairement négatifs, les points de désaccord les plus manifestes portant sur l'individualisation de l'aide, la souplesse de fonctionnement et la participation de l'utilisateur.

Ces 4 constats s'assortissent d'une remarque : l'extrême variabilité des réponses individuelles met l'accent sur une difficulté centrale dans la construction des programmes de réhabilitation psychosociale, celle de leur ajustement aux besoins des bénéficiaires. L'efficacité des programmes d'aide aux personnes porteuses de déficience exige en effet qu'ils s'inscrivent dans les stratégies que la personne elle-même tente de développer et qu'ils s'articulent à son univers significatif de référence.

Cette période de réflexions transfrontalières amène l'AIGS à revoir ses pratiques au sein même de ses différents services. *« Fin des années 80, nous avons décidé que dans tous les services où il y avait une vie communautaire on installerait un conseil des usagers. »*

Les balises sont claires. Ce conseil n'a pas de vocation syndicale mais un rôle de participation à l'organisation des différentes structures. Les usagers élisent leurs pairs qui vont les représenter. Avec les professionnels du service, ils participent à l'organisation de la vie du service. Chaque semaine, selon un ordre du jour déterminé, le conseil et les représentants des professionnels examinent le programme. Une fois par mois, l'assemblée générale rassemble l'ensemble des usagers et des professionnels pour l'évaluation. Tous les sujets peuvent être abordés. D'une vaisselle qui n'est pas faite, de l'accessibilité du service, en passant par la question des relations amoureuses dans le service. *« Les patients ayant une problématique de santé mentale ont alors accès concrètement à la valorisation des rôles en tant que citoyen. Ce mouvement, et c'est un élément très important, favorise aussi la participation active des usagers aux soins, c'est à dire à leur programme. »*

Objectifs donc de ces Conseils : permettre aux usagers de participer activement à leur programme de prise en charge et d'insertion, offrir aux usagers un lieu et un moment commun d'écoute avec comme finalité la participation à l'organisation des services et enfin donner la parole aux usagers, intégrer leurs connaissances, leur rendre leur rôle de citoyen.

En les regardant fonctionner, Bernard Jacob, toujours attentif à la logique de réseau interne comme externe, initie le Conseil des Conseils. *« Au fond les personnes se retrouvent là où on leur dit qu'elles doivent être. On leur attribue une porte d'entrée dans le champ de la santé mentale. Mais plus on est informé, mieux on peut, en tant qu'utilisateur, être acteur de son programme. Il y a plusieurs réponses à une difficulté. L'idée de ce Conseil des Conseils, c'est que deux à trois fois par an, les représentants des usagers des différents services se rassemblent, échangent... Parce que les personnes en formation n'ont pas les mêmes discours que ceux en réadaptation ou en hébergement. C'est l'occasion aussi de sortir du quotidien du service pour aborder, de manière plus globale, les questions du droit au travail, de l'accès aux loisirs et du droit à la parole. »*

Fichier Modifier Affichage Aller Signets Communication Aide 15:16 Netscape Communicator™

Netscapes Utilitaires Document

Prévisualiser Insérer Mettre en page Accueil Recherche Aide Connexion Log Out Délog NE

Adresse <http://www.europ.eu.together.fr/>

# RÉHABILITATION EURO PSY

## TOGETHER - INTERMUTUALITE

ACTUALISER VOS PRÉFÉRENCES

**ACTUALISER VOS PRÉFÉRENCES**

**TOGETHER**

**STATUT ET OBJECTIFS**

**CARTEFOUR ASSOCIATIONS**

**ADMINISTRATEURS**

**CONTACTEZ-NOUS**




Mise à jour le 17 septembre 2002




**TOGETHER - INTERMUTUALITE**

Vous devez être membre du réseau européen pour en bénéficier totalement. Le réseau européen est le seul réseau européen de personnes handicapées, et est accessible partout en Europe. Les membres peuvent ainsi bénéficier d'un soutien complet à leur niveau de dépendance.

**L'objectif principal**

offrir à nos usagers de nos diverses structures des possibilités de formation, logement, hébergement et tout les services d'appoint et de conseil dans les différents lieux de vie.

Encourager la socialisation entre les usagers, permettre une entrée civique et la participation à la formation, à la vie du pays.

Faciliter l'insertion sociale et l'autonomie dans les lieux de vie.

Permettre pour les personnes handicapées, par le biais de nos centres de formation et de conseil, de participer au monde professionnel.

Contribuer au bien-être des usagers, à leur capacité de trouver des emplois et de participer à la vie sociale.

**2) Une structure de service.**

TOGETHER constitue le réseau par lequel sont proposés des services de réinsertion sociale et de participation sociale. Les échanges ont pour objet :

## Les clubs de loisirs, un aboutissement concret

L'idée de la création des clubs de loisirs est un des aboutissements des travaux réalisés par les Conseils d'usagers visant à valoriser l'égalité des chances des personnes défavorisées dans la vie sociale, professionnelle, sportive et des loisirs. *« Une des premières demandes des usagers, exprimée à travers les Conseils d'usagers, portait sur la possibilité de disposer d'un lieu commun en dehors de la structure qu'ils fréquentaient. Il s'agissait également de rencontrer une autre préoccupation soulevée par ces usagers : l'isolement après la prise en charge, facteur de rechute ».*

L'AIGS a donc décidé de soutenir la création de ce lieu commun, une cafétéria aménagée dans le garage avoisinant le Centre de réadaptation fonctionnelle (CRF) l'Intervalle de Vottem. C'est ainsi, en 1991, qu'est né le premier club de loisirs, appelé « *Le Brunehault* », du nom de la rue où il se trouve. Ouvert tous les mercredis, on peut y discuter autour d'une tasse de café, d'un repas,

d'activités de détente comme des jeux de société. Il devient aussi le point de départ pour l'organisation de balades, d'après-midi cinéma ou de bowling. À quelques dizaines de kilomètres de là, un autre club cuisine-activités de détente voit le jour, Les Walkyries, situé à Beyne-Heusay. *« Après quelques mois de fonctionnement, certains usagers trouvaient la formule intéressante mais un peu trop proche de ce qu'ils pouvaient avoir dans leur propre centre. D'autres désirs émergent alors donnant naissance à d'autres initiatives au départ des différentes institutions-mères. Ce qui explique aujourd'hui la dispersion et la variété de ces clubs loisirs ».*

C'est ainsi qu'on compte, le club chorale et Djembé avec son groupe Djembe Folas, le club de mini-foot, le club découverte de l'environnement au Moulin du Broukay à Eben-Emaël, le club musculation, le club VTT/marche d'orientation, le club théâtre et enfin le club soirées et projets de vacances... Dans les cartons, le club tennis de table cherche encore le moyen de se structurer.

Des structures auto-gérées qui bénéficient du soutien de professionnels.

« Ces clubs de loisirs sont des structures auto-gérées. Les usagers élisent entre eux un comité dont la finalité est de gérer la structure, de gérer les relations humaines, de recueillir des avis et de les couler sous forme d'activités. Les professionnels des structures mères viennent en appui si nécessaire. Des animateurs ou des artistes prêtent leur concours pour donner corps aux intentions. Ces clubs de loisirs ont donc une position tout à fait latérale par rapport aux structures reconnues dans le champ de la santé mentale agréées par la Région wallonne ou subventionnées par l'Inami. Ils sont totalement dépourvus de supports financiers récurrents. Pour l'instant, ils existent en complète dépendance financière et administrative ». Une dépendance qui est toutefois loin d'être « revendiquée » par l'AIGS. Bien au contraire, la création de l'asbl Together, et l'espoir d'être reconnu par la Région wallonne, répond à un désir d'indépendance, d'autonomie. Une façon également de répondre à tous ceux qui brandissent le spectre de la récupération.

Toutes les activités de ces clubs sont tournées vers l'extérieur. Peuvent y participer les usagers d'autres institutions ainsi que la population non bénéficiaire d'un service. Cette mixité des clubs de loisirs est autant un facteur d'intégration qu'un moyen de se débarrasser d'une

étiquette. « C'est dans cet esprit que nous venons de lancer, au club de loisirs Le Brunehault, une expérience de table d'hôte ouverte à tous les habitants du quartier ».



Photo : Animation musicale par les Djembe Folas  
lors du Carrefour des usagers



## Together, un cadre non professionnel permanent

Conseil d'usagers et clubs de loisirs participent donc d'une dynamique de bénéfices pour l'utilisateur ou l'ex-usager. A court terme, amélioration de la qualité de vie via une reconnaissance et une (re)valorisation des rôles sociaux. A moyen terme, lutte contre l'isolement et création de liens de solidarité. A long terme, le projet peut jouer le rôle d'une structure alternative, rendre ainsi une place à la personne en qualité de citoyen responsable et éviter (ou retarder) les périodes de (ré)hospitalisation.

Dans cette logique, depuis plus de quatre ans, un représentant des usagers et un représentant des familles siègent au conseil d'administration de l'AIGS. Chaque année, un Carrefour des usagers est organisé au mois de juin, les professionnels y sont acceptés seulement en qualité d'observateur. *« Toutefois, il ne faudrait pas masquer les difficultés rencontrées autant dans la mise en place de cette dynamique que dans les moyens d'en assurer la pérennité. Récemment encore, j'ai entendu un*

*psychiatre déclarer que les usagers étaient des empêcheurs de tourner en rond. Il est donc toujours nécessaire de poursuivre la sensibilisation des professionnels tant à l'intérieur de ma structure qu'à l'extérieur. Ceci étant, les usagers restent des usagers, nous le savons. Il ne s'agit pas que les uns prennent la place des autres mais plutôt de construire un processus de collaborations entre partenaires. »*

Les jeunes travailleurs ont plus de facilités à s'inscrire dans ce mouvement égalitaire.

*« Dans les services dont j'assure la coordination, je constate que les jeunes travailleurs ont plus de facilités à s'inscrire dans ce mouvement égalitaire. Les professionnels plus anciens sont plus réticents et critiques... Je pense que cette implication des usagers soulève certaines craintes, dont celle de la perte de pouvoir. Pourtant, si cela fonctionne, c'est bien grâce au bénévolat de certains travailleurs. Mais les difficultés se situent aussi du côté des usagers. Notamment dans la capacité à assurer la continuité des projets. C'est pour cette raison que des professionnels sont présents en soutien. L'absence de moyens financiers récurrents est également une entrave à l'enracinement de la dynamique,*

*de même que la dépendance aux services, parfois tout simplement en termes de mobilité. Ainsi, le Conseil des conseils a eu beaucoup de difficultés à s'imposer.»*

C'est avec la volonté d'assurer une forme durable à la collaboration entre usagers et professionnels que s'est constituée, en 1997, l'asbl Together. A l'exception de Bernard Jacob, tous les membres fondateurs sont ou ont été usagers d'un service de santé mentale. « *L'asbl a pour objectif l'aide et le soutien à la création des conseils d'usagers, à l'intérieur des services, mais aussi à la création des clubs loisirs. Plus globalement, l'association veut devenir un interlocuteur au même titre que les professionnels* ».

## Des usagers qui veulent être reconnus comme des interlocuteurs

L'asbl Together s'est donc attribuée une double mission : favoriser des actions d'entraide et de solidarité à travers des initiatives culturelles, festives, sportives et créatives, tout en poursuivant une mission de soutien à la mise en place des Conseil d'usagers dans les services mais, aussi devenir un interlocuteur dans les sphères de réflexions et de décisions.

Concrètement, Together cherche des solutions administratives et financières pour assurer la viabilité de certains projets : dossier à l'Adeps pour faire reconnaître le club VTT comme un club de sport adapté ; recherche de fonds pour assumer l'inscription du club de mini-foot à la Ligue Francophone de football en salle; négociation avec les partenaires pour intervenir dans les frais d'équipement et de transport ; projet de reconnaissance des activités de l'asbl par la Région wallonne... « *Mais nous sommes aussi là pour relancer les conseils d'usagers, favoriser l'expression des usagers par rapport à leur quotidien* »,

ajoute Jean-Marc Bienkowski, président de Together. *« Expression par rapport aux programmes des centres, mais aussi expression plus générale par rapport à certaines problématiques. Et nous ne voulons pas être les porte paroles de deux ou trois personnes. C'est pourquoi toutes les personnes membres d'un conseil d'usagers peuvent nous interpeller... ».*

Pendant cinq jours nous ne sommes plus ni usagers, ni professionnels. Mais des artistes, des sportifs...

Très logiquement, Together a trouvé sa place dans l'ONG Euro Psy Réhabilitation, aux côtés des associations de professionnels mais aussi d'autres associations d'usagers, comme Welcome pour la France et Usersvoice pour l'Angleterre. Une intégration tant au niveau du conseil d'administration que dans la participation aux Congrès et aux manifestations organisées par l'ONG. Moment clé de ces manifestations, le Festival Art Sport et Culture et le séminaire y afférant. *« Pendant cinq jours nous ne sommes plus ni usagers, ni professionnels. Nous sommes artistes et sportifs. La dernière rencontre s'est déroulée à Helsinki et a été entièrement organisée par les usagers ».*



Les usagers en visite lors du festival d'Helsinki

Jean-Marc Bienkowski est tenace et volontaire. Il a retrouvé du travail au sein de l'AIGS. *« En 1995, j'étais en formation au Plope (centre de formation reconnu par l'Awiph). J'avais constaté qu'aucun stagiaire n'avait encore été engagé dans l'institution. J'en ai fait part. Quelques temps plus tard, on m'a mis à l'épreuve en me demandant si je pouvais faire un essai pendant la période de Noël. J'ai accepté ».*

Au niveau des pouvoirs publics régionaux et fédéraux, l'idée de cette participation égalitaire des usagers a fait son petit bonhomme de chemin même si persiste la crainte que les usagers ne soient « coachés » par les professionnels. Dans sa longue quête de reconnaissance officielle, Together a connu un parcours en dent de scie. Après avoir bénéficié, pendant deux ans, de deux emplois d'animateurs en contrat de transition professionnelle (PTP), le projet n'a pas été renouvelé pour des raisons que l'association trouve relativement peu convaincantes. Il apparaît que l'association Together ne dispose pas de moyens financiers suffisants pour assurer la quote-part patronale des salaires et que l'encadrement du personnel sollicité n'est pas suffisant, et l'aspect formation absent. Quant au dossier de demande de subventions soumis à la Région wallonne, il est resté lettre morte pendant plusieurs mois. Aujourd'hui, certainement grâce à Bernard

Jacob qui y met toute sa conviction, la reconnaissance officielle de Together est en bonne voie. De même, par le poste qu'il occupe au conseil d'administration de la Ligue wallonne pour la santé mentale, il a largement participé à la concrétisation de la représentation des usagers au sein de l'Institut wallon pour la santé mentale. Il faut souligner également, sur un plan plus local, tout le travail réalisé pour intégrer Together dans les organes régionaux de concertation : la plate-forme psychiatrique liégeoise, le groupe de coordination et de valorisation du réseau médico-psycho-social Le Réseau, le Relais Social...

En cette période d'apprentissage de l'intégration des usagers comme interlocuteurs égaux dans les instances de concertation, le soutien des professionnels s'avère donc toujours bien nécessaire. C'est d'ailleurs avec le soutien d'un professionnel de la Ligue wallonne pour la santé mentale que se met en place la concertation des usagers en Région wallonne. D'ici la fin de l'année, la Fédération wallonne des usagers devrait être reconnue officiellement, la Flandre et Bruxelles ayant déjà leur Fédération. *« Mais je préfère une multitude de mouvements d'usagers qui éclosent à gauche et à droite et qui ensuite se rassemblent pour donner naissance à une véritable fédération, plutôt que quelque chose qui soit imposé d'en haut... Si le mouvement de participation des*



*usagers semble intégré, il ne faut pourtant pas perdre de vue son objectif premier : se ressourcer dans ce que disent les usagers utilisateurs de services ».*

## Quand ils parlent d'eux-mêmes et de leurs motivations...

*« Quand vous rencontrez des difficultés un jour dans votre vie, on vous donne des solutions. On relance la machine et puis un jour plus rien... C'est comme si on revenait à la case départ », explique Jean-Marc Bienkowski, le président de l'asbl Together. S'il s'investit bénévolement dans cette fonction, c'est parce qu'évidemment il souhaite améliorer la qualité de vie des personnes à l'intérieur et à l'extérieur des services. « Mais je suis aussi préoccupé par des problématiques comme celle de l'emploi ou du temps limite de la prise en charge ».*

Autour de la table, les autres sont attentifs. Ensemble, ils ont préparé la rencontre et se sont réparti le temps de parole.

Juan est membre du comité organisateur du CRF d'Eben Emaël. C'est ainsi qu'on désigne, dans ce centre, le conseil des usagers. *« Cette année, Together nous a*

*demandé d'organiser le Carrefour des usagers qui s'est déroulé en juin. Nous étions 5 ou 6 à porter le projet. Cela nous a pris plusieurs mois. On a choisi un thème : qualité de la vie, une attitude active... Il fallait tout organiser : le lieu, les orateurs, les invitations... J'ai du écrire un texte de présentation et le lire le jour du Carrefour... Pas facile de prendre la parole devant une centaine de personnes. Pas facile non plus d'avoir d'autres rapports avec les professionnels qui, ce jour là, ne sont que des rapporteurs ! Mais le travail était bien fait et Together nous a demandé de réorganiser le Carrefour pour 2003 ». Juan sera-t-il encore là ? Jean-Marc s'empresse de répondre. « Même s'il n'est plus au CRF, on voudrait que Juan garde une place dans cette organisation ».*

Dominique est en formation professionnelle au Plope à Vottem. « *Quand tout va bien, on ne se rend pas compte... Mais dès qu'on dit qu'on est dans un centre, on est étiqueté ! Personne n'est à l'abri d'un problème...* ». L'ancienne déléguée des stagiaires est accompagnée par le nouveau président du comité des stagiaires, Dany. « *Le comité des stagiaires se réunit tous les lundis. Nous sommes entre nous. Toutes les six semaines, la réunion a lieu avec l'ensemble des stagiaires, les formateurs et le directeur. On n'a jamais rencontré de grosses difficultés. Notre droit à la parole on l'utilise pour faire des demandes*

*comme par exemple avoir une visite chez le médecin du travail parce qu'on est tout le temps devant les ordinateurs. Une fois que la demande est faite, il faut suivre son cheminement pour qu'elle aboutisse. Le comité est là aussi pour veiller à l'intégration des nouveaux stagiaires puisqu'il y a des entrées toutes les 13 semaines... En fait, il nous arrive de régler autant des problèmes d'intendance que des problèmes relationnels ». Le Comité a mis en place un système de cotisations pour une armoire à « gougouilles » (« Bon chez nous c'est des chips, barres chocolatées, "chiques"... ») et chaque année il organise un barbecue avec les anciens stagiaires. « On noue des liens et c'est parfois la seule occasion de revoir les personnes ».*

Pendant des années, on ne nous a rien demandé...  
Maintenant il faut aller partout.

Dominique déplore le manque d'implication de certains stagiaires, en constatant toutefois que c'est partout pareil. Elle est largement occupée par ses fonctions de représentation des usagers puisqu'elle est aussi membre de la commission des stagiaires du Comité Subrégional de l'Emploi et de la Formation de Liège. « Pendant des années, on ne nous a rien demandé... Aujourd'hui on

*nous appelle partout* ». Alors Dany s'est laissé convaincre et lui apporte son soutien, notamment dans les contacts avec l'asbl Together.

Pascal est délégué de l'équipe de mini-foot. Ex-usager, il est fier de cette équipe qui participe au championnat « normal », en 4<sup>e</sup> Provinciale B. « *Nous avons une équipe en première et deux en réserve. Moi je m'occupe de la première et je joue en réserve. Les entraînements sont ouverts à toute personne mais les matchs accessibles seulement aux affiliés officiels. On voudrait vraiment avoir une deuxième équipe en championnat. Mais ce n'est pas facile et surtout ça coûte de l'argent. Sans Together, on n'y serait pas arrivés... Rien que l'inscription au championnat coûte 620 euros et l'heure de location de la salle d'entraînement 20 euros !* »

Roger et Arlette sont mari et femme. Ex-usagers, ils sont aujourd'hui encore accros et moteurs du club loisirs « Le Brunehault » de Vottem. « *Tous les mercredis on vient ici. On organise un repas, pas trop compliqué. Et puis on joue aux cartes, à la belote surtout. On voit les copains, on discute.* ». Roger souligne l'importance de Together, même s'il regrette un peu le temps où les activités de détente étaient centralisées au Brunehault, premier club de loisirs « *Mais grâce à l'association, on a pu obtenir une*

*salle de musculation. Ils ont été chercher de l'argent au Lyon's club de Visé ».*

Caroline s'est dégagée, pour un moment, des activités du programme qu'elle suit au CRF l'Intervalle pour participer aux échanges. *« Moi j'avais envie de faire du théâtre... On a trouvé un animateur bénévole. C'est une personne qui travaille ici et qui aime le théâtre. J'ai commencé le djembé aussi. Et là c'est pareil, c'est un professionnel qui prend de son temps de façon bénévole pour animer le club ».*

Gilbert, le dernier à prendre la parole, est aussi le plus âgé. Usager du CRF de Vottem, il a été orienté au centre par un psychiatre *« J'ai eu cette chance pour reprendre confiance en moi...Ici on me laisse choisir ce qui m'intéresse. Surtout on ne nous prend pas pour des enfants. »* Passionné d'informatique, et pour cause puisqu'il est dessinateur industriel en informatique, il profite de l'occasion pour jouer son rôle de membre du conseil des usagers et interpelle Together sur les ordinateurs en panne *« depuis trop longtemps »*. Jean-Marc prend note et déclare qu'il en fera part à la direction. Dominique profite de la discussion pour annoncer à Gilbert qu'une nouvelle formation en informatique sera

bientôt accessible au Plope et que peut-être, cela pourrait l'intéresser.



Les usagers en visite lors du festival d'Helsinki



## Les usagers prennent la parole, les professionnels sont rapporteurs

Chaque année au mois de juin, le Carrefour des usagers offre un espace d'expression exclusivement réservé aux usagers. On y débat de thèmes importants dans le cadre des droits visant à la promotion sociale, économique, juridique et sportive pour l'égalité des chances des personnes souffrant de problèmes de santé mentale et pour une meilleure qualité de vie.

Cette année Together a confié l'organisation de cette journée au conseil des usagers du CRF d'Eben-Emaël, mais s'est chargé de rassembler l'ensemble des interventions dans un document qui comporte une trentaine de pages. *« Le plus difficile a été de suivre les travailleurs sociaux professionnels rapporteurs pour qu'ils rendent leur travaux à temps... Inversion des rôles ».*

Organisé selon un modèle classique, plénières et ateliers, le thème du Carrefour de cette année était *« Qualité de*

*vie, une attitude active ?* ». Une centaine de personnes, usagers ou non, y ont participé. Together remarque, avec une certaine satisfaction, le nombre croissant de participants venus de l'extérieur de la structure AIGS.

Voici quelques extraits des interventions présentées à l'occasion de cette journée des usagers.

**Le parrainage des nouveaux usagers par les anciens.  
CRF le Maillet de Beyne-Heusay**

« ...C'est difficile de venir les premières fois. On se retrouve dans un endroit qu'on ne connaît pas, avec des personnes qu'on n'a jamais vues. De plus si on vient au CRF, c'est souvent parce qu'on a des difficultés à entrer en contact avec les autres. On ne sait pas très bien comment ça va se passer, si ça va bien aller. C'est un grand changement.

A ce stress, viennent s'ajouter toutes les questions du type où se situe tel local, comment se passe le repas, qui est tel thérapeute, comment fait-on pour avoir du café... Le parrain est là pour répondre.

Avant le parrainage, les nouveaux ne savaient pas toujours à qui ils pouvaient demander ces explications et n'osaient pas le faire. Ils se sentaient mal à l'aise, comme un cheveu dans la soupe. Bien sûr, il y a des usagers qui entraient en contact même sans parrain mais maintenant la situation est plus claire et cela rassure. Les thérapeutes sont également là mais ils ne sont pas toujours disponibles. Le référent existe et a un rôle important. Il répond à beaucoup de questions mais cela ne porte pas souvent sur les questions plus terre à terre.

L'usager-parrain a vécu les difficultés du début... Il faut cependant faire attention à plusieurs choses. Le parrain est un usager et pas un thérapeute. Il n'est pas assistant social ou psychologue. Il a ses limites et doit d'abord penser à lui. Il a aussi le droit de ne pas se sentir bien un jour. Il ne doit pas avoir réponse à tout, il lui suffit d'orienter vers une autre personne. Il peut toujours compter sur l'appui des thérapeutes. Cela ne doit pas se faire de manière trop rigide. Il ne faut pas utiliser le parrainage à tout prix mais plutôt selon les besoins de chaque personne. On ne doit pas infantiliser les nouveaux usagers... »

**La qualité de vie vue par le biais de la chanson. CRF de Vottem et de Beyne-Heusay**

« Pour nous, la qualité de vie, c'est :

- prendre soin de soi et des autres
- acquérir de l'autonomie (bien se nourrir, se soigner, avoir une bonne hygiène)
- aller vers les autres, faire des efforts pour communiquer
- s'accorder des petits plaisirs, s'accorder du temps mais aussi avoir des moyens financiers pour faire ce qu'on a envie de faire
- connaître ses limites, se contrôler
- être content de ses propres progrès
- penser à ses points positifs
- se remettre en question
- gérer son stress
- faire la fête
- être de bonne humeur
- avoir de la joie de vivre, de l'amour, de l'amitié dans sa vie.

Parmi ce qui nous semble essentiel à la qualité de la vie, la chanson permet d'aborder de façon ludique bon

nombre de ces points... Chanter ensemble, c'est donc se rencontrer dans la bonne humeur, s'autoriser de la détente et du plaisir, construire un projet commun, se découvrir et découvrir les autres, mais aussi oser s'affirmer face à eux et pourquoi pas s'épanouir devant un public... »

### **Les résidents s'interrogent. Habitation protégée de Waremme.**

« Que représente la qualité de vie ?

Au niveau des services et des aides, c'est à la fois abstrait et concret. Abstrait parce que ça comporte la gentillesse, le savoir vivre, la faculté d'aider les gens. Concret car ça comporte la médecine, les mutuelles, les associations qui aident les gens à mieux vivre.

Que pensez-vous de la qualité de vie ?

Pas mal, mais nous et eux penserons différemment. Les autres pensent en termes de services administratifs. Ils ne laissent pas tellement de temps au contact humain. Forcément le temps passé dans des dossiers ne peut pas être utilisé à aider les gens. On devrait revenir à l'ancien temps où on aidait les personnes parce qu'on aimait les

aider. On en fait des métiers, alors que ça devrait être un élan du cœur. »



Carrefour des usagers

# Pour en savoir plus

## Contact

### **Asbl Together**

Chaussée de Brunehault 268b

4041 Vottem

Tél. : 04/227 28 53

### **Euro Psy Rehabilitation**

Rue Vert-Vinâve 60

4041 VOTTEM

Tél. : 32/4/227 35 35 (B. Jacob, vice-président)

Tél. : 32/2/227 51 76 (M. Garcet, secrétaire général)

Fax : 32/4/227 73 65

Courriel : [europsy@europsy.be](mailto:europsy@europsy.be)

Site Internet : <http://www.europsy.be>

## Sources bibliographiques

- “De nouveaux chemins dans la réhabilitation, la contribution d’Euro Psy Réhabilitation », septembre 2002.
- Rapport d’activités et demandes de financement, 2001, asbl Together

Crédits photos et illustrations :  
© Together asbl. Utilisées avec autorisation.



## Infos

**Collection**

Laboratoire des innovations sociales

**Rayon librairie**

Sciences sociales

**Public cible**

Tout public

**Mots-clés**

Usagers, Liège, Together

**ISBN / ISSN**

2-87415-258-7

**Type d'illustrations**

Illustrations fournies par © Together asbl

**Plus d'infos sur cet ouvrage**

<http://www.labiso.be>

# Crédits

## **Édition électronique**

Luc Pire Electronique

2002

Liège

Langue française

Première version

## **Auteur couverture**

Olivier Evrard

## **Graphisme Couverture**

Olivier Evrard

## **Structuration numérique**

LPE

## **Copyright**

Tournesol Conseils

Ce livre électronique vous est offert par les Editions Luc Pire et le Laboratoire des Innovations sociales. Pour plus d'information sur le livre électronique, ou pour acquérir gratuitement d'autres ouvrages, n'hésitez pas à nous contacter ou à visiter notre site Internet.