

**Droits des patients. Paroles des usagers.**

# *Santé mentale :* *paroles d'usagers*



EDUCATION PERMANENTE



CULTURE

ÉDUCATION PERMANENTE

" Rien ne justifie que l'on mette  
au ban de la société  
ceux qui souffrent d'un trouble mental cérébral  
et dont les tourments dévoilent  
ce qui est le plus souvent maintenu au secret :  
notre folie privée  
et nos dérèglements collectifs ".(1)

Réalisation : Service Education permanente Question Santé asbl

Texte : Isabelle Dossogne/Question Santé

avec la collaboration de François Wyngaerden/Psytoyens

Graphisme : Carine Simon/Question Santé

Remerciements à Maurice et Pascale

Avec le soutien de la DG Culture – Éducation permanente du Ministère de la  
Communauté française

Éditeur responsable : Patrick Trefois - 72, rue du Viaduc – 1050 Bruxelles

D/2006/3543/27

**Sujet mystérieux, souvent tabou, la santé mentale est un domaine qui interroge ou inquiète.**

En santé mentale, la limite entre ce qui est " normal " et ce qui est pathologique est quelquefois difficile à discerner.

Les souffrances psychiques sont malaisées à communiquer. Elles peuvent être troublantes, dérangeantes à entendre...

Et l'on oublie alors que des individus souffrent quand ils ont des problèmes de santé mentale.

**Les maladies mentales meurtrissent les personnes** dans leur intimité, dans leurs liens aux autres et dans leurs rapports au monde.

Souffrances peu exprimées qui restent souvent cachées ou confinées dans des endroits clos, des cercles fermés.

**Méconnaissances, peurs, stigmatisations...**

Généralement, les maladies mentales ne sont pas bien connues, elles sont aussi craintes ou moquées...

Les représentations des troubles mentaux présentes dans l'imaginaire de notre société sont plutôt négatives.

**Les regards et les expressions sur les personnes qui souffrent de maladies mentales et sur les institutions de soins psychiatriques peuvent être brutalement repoussants.** Et déboucher sur des attitudes ou des actions d'exclusion...

*" Les patients psychiatriques méritent une attention particulière parce qu'ils constituent un groupe social vulnérable et qu'ils souffrent encore trop d'une exclusion de fait....*

*Nous sommes convaincus que moyennant la reconnaissance et les soins nécessaires, les personnes présentant des troubles psychiatriques peuvent avoir pleinement leur place dans la société " (2)*



## Aux souffrances premières de la maladie s'ajoutent alors les souffrances des préjugés, des évitements, des rejets...

Ces souffrances, s'ajoutant à celles de la maladie, fragilisent les individus.

Les détresses et les angoisses qui deviennent trop intenses perturbent la vie en famille, en société, au travail.

Cette vulnérabilité provoque et oblige à des retraits, des renoncements et des aménagements.

Effectivement, les difficultés dans la vie quotidienne s'accumulent pour les personnes qui souffrent de troubles mentaux. Pour se loger, pour travailler, pour pratiquer un sport, s'adonner à un loisir...

### **Vivre avec ces obstacles et ces contraintes ajoutés à la maladie mentale demande du courage et de la volonté.**

Parler de sa maladie, l'afficher, c'est difficile.



#### TÉMOIGNAGE DE MAURICE

*" Petit à petit, je suis devenu de plus en plus malade. À un moment donné, la police m'a chargé et j'ai fait un séjour à l'hôpital. J'ai été obligé d'admettre que j'étais malade, ... en psychiatrie. Mais je ne l'admets toujours pas.*

*J'avais un objectif : je voulais parler à mon épouse et elle, elle jouait à la savonnette. C'était un cercle vicieux.*

*Je suis revenu chez elle, j'allais de mieux en mieux. Et je me suis dit que j'allais bien. J'ai arrêté mes médicaments. Car c'était lié à mon intégrité.*

*J'ai fait ça dix fois de suite.*

*Je suis dopé à un anti-dépresseur. Je sens bien que je suis dopé car je suis insensible à certaines tristesses. Mais quand je ne le prends pas, je deviens plus anéanti.*

*À l'hôpital, j'étais effrayé par mon avenir. J'avais peur de la solitude. Et puis j'ai connu l'habitat protégé. Ici, je ne suis pas seul, je vis avec des camarades. Je suis protégé, je suis tranquille.*

*Et la première règle en habitation protégée, c'est de ne pas toucher à son*

traitement, c'est le respect de la médication. Il y a aussi une intervenante de l'hôpital qui vient chez nous.

Mon ex-épouse, maintenant, elle me regarde de travers. Mais ce n'est pas grave. On ne parle pas de ma maladie. Mais il y a plein de sujets dont on ne peut pas parler.

Mon fils lui vient ici. Et il est content de venir ici.

Je fréquente un certain nombre de malades. Entre malades, on s'en fout. Parfois, on parle de la maladie, parfois on n'en parle pas.

Une fois, j'ai beaucoup souffert de stigmatisation. Je faisais partie d'un club d'orientation, j'aimais beaucoup. Malheureusement, un dimanche, j'ai fait une crise, ils ont eu très peur. Après un séjour à l'hôpital, j'ai téléphoné parce que j'aurais bien aimé reprendre. Mais gentiment on m'a fait comprendre que non. J'ai vraiment souffert de ça.

Dans ma famille, ils me prennent pour un fou. Mais je ne vais pas les voir.

Ici, j'ai 4 camarades vraiment sympathiques. Parfois, on va au café. Il n'y a pas de problème. L'ambiance est vraiment conviviale. Il arrive que des gens viennent près de nous et disent : 'tu sais, moi aussi j'ai été à 'Henry Chapelle'. Avec les voisins, on se salue : bonnes relations de voisinage.

Je n'ai pas de perspective de reprendre le travail. J'aurais bien aimé pourtant, questions de dignité et de fric. Ça reste une tristesse.

Ne plus faire le métier d'avant, ça ne veut pas dire être inactif. Je fais beaucoup d'activités, ça me fait du bien, ça me donne une satisfaction morale. Mais ça ne me suffit pas. J'avais un métier passionnant et créatif. Je travaillais comme architecte.

Mais si je retournaï au travail, je serais vite fatigué. Et je souffrirais de l'opinion des chefs et des collègues, je subirais de l'ironie, des barrages. Il y a aussi des situations de stress et de harcèlement. Et alors c'est très difficile de rester. Ça touche à ce qui est normal, à être aimable les uns avec les autres.

Je suis ici, je vais à un club, à l'association 'SUN' (Soutien aux usagers en neuropsychiatrie et en psychiatrie), je fais partie de 'Psytoyens'. Et là, on m'accepte comme je suis et c'est bien agréable.

On y fait des choses intelligentes qui donnent de l'ouverture. On est reconnu pour ce qu'on est. On est peut-être malade mais on a des capacités. Nous sommes des usagers responsables actifs. "



*" La maladie mentale n'est pas un échec personnel, elle n'est plus un malheur qui n'arrive qu'aux autres. Chacun peut-être un jour concerné, il suffit d'un accident de la vie "(3)*

Tristesse, dépression. Craintes, anxiétés...

Des états d'angoisse, de détresse, d'insécurité peuvent devenir si forts qu'ils empêchent d'assumer les différents rôles qui sont dévolus à chaque individu.

Chacun est susceptible à un moment de son existence d'être affecté par une souffrance psychique.

De plus, la qualification de comportements normaux ou anormaux dépend des normes reconnues dans une société et de la tolérance qu'elle pratique par rapport à l'éloignement de ces normes.

Quelles sont les limites entre la normalité et l'anormalité ?



### **La santé mentale nous concerne tous.**

*" L'OMS prévoit une croissance exponentielle des problèmes de santé mentale. Ces problèmes résultent de facteurs multiples d'ordre biologique, psychologique et social. La complexification constante de notre société et la pression qu'elle exerce sur les individus nécessitent une résistance et des ressources individuelles de plus en plus importantes. " (4)*

***" C'est une histoire qui peut arriver à tout le monde "***



### **TÉMOIGNAGE DE PASCALE**

*"J'ai été diagnostiquée bipolaire. Quand on me l'a dit, je le savais déjà au fond de moi, je le pressentais. Depuis petite fille, je savais qu'il y avait une faille. J'ai beaucoup réfléchi. Y avait-il un problème affectif par rapport à ma mère ? Je ne sais pas. Je vivais dans une famille plutôt normale. Rien qui pouvait dire*

que la maladie allait survenir... C'est avec du recul que je me dis qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas.

À 17 ans, mon petit copain m'a laissée. Pour moi ça a été la fin du monde. Je suis devenue dépressive.

C'est une histoire qui peut arriver à tout le monde.

Puis je me suis mise en ménage avec quelqu'un qui était plus un ami qu'un amoureux. Nous avons eu deux enfants.

Puis ça a commencé en fait. J'étais inconsciente de moi.

J'avais 27 ans et la dépression était très profonde. J'ai pensé : 'maintenant, il me faut de l'aide'. Il faut qu'on soit dans le fond du fond du fond pour demander de l'aide. C'est dommage car vous n'évitez pas toutes sortes de dégringolades.

Des psychiatres m'ont mal soignée.

Enceinte de mon fils, j'étais en très grande dépression. C'était l'enfer sur terre, je ne pensais qu'à me jeter dans le canal, c'était terrible.

Mon fils est né, c'était difficile. J'ai quitté le père de mes enfants et j'ai vécu une très grande culpabilité, une culpabilité pas normale. La tristesse a duré très, très longtemps.

J'ai repris des études et j'étais très malheureuse. J'ai 42 ans et j'ai vécu 40 ans de vie pénible, très dure. La vie est très dure tout le temps.

On en prend plein la gueule dans la société.

À un certain moment, il est temps d'arrêter de penser que ce sont les événements qui nous rendent malheureux. Il y a évidemment des événements qui sont malheureux. Mais on est aussi co-responsable de ce qui nous arrive. Qu'est ce que j'ai fait pour en arriver là et qu'est ce que je peux faire pour que ça s'arrête ?

C'est la seule solution. C'est une démarche qui demande du courage.

Le regard des autres existe aussi. Dans ma famille, je me sens rejetée.

Le regard des autres est aussi le regard de soi-même. Mais même si on assume sa maladie mentale, les autres nous regardent de travers.

Je suis d'accord pour me battre pour la déstigmatisation mais il y a aussi l'attitude personnelle.

Je suis faible, je suis malade mentale, ce n'est pas pour cela que je n'ai plus de valeur. Car on a tous la même valeur, aussi faible qu'on peut être.  
J'en ai bavé : d'abord on nie, puis on déprime quand on se rend compte, puis on est en colère, on est très fâché, c'est normal.

Puis vient une forme d'acceptation.

C'est se connaître et connaître sa maladie.

La souffrance d'être en dépression, n'est tout le temps, c'est épuisant. Au moment même, c'est insupportable.

C'est difficile de se rendre compte quand on n'a pas vécu ça, combien c'est dur. La communication entre les malades et les proches est très importante mais elle est difficile. Les bonnes paroles ne viennent pas pour soutenir. Par exemple quand vous n'allez pas bien et que les gens viennent vous dire : 'allez secoue-toi, sors un peu !'. Ça aggrave encore le mal-être.

C'est difficile d'expliquer tellement c'est son 'soi' qui est bousculé.

Dans la vie quotidienne, ce n'est pas comme une maladie physique, on sait faire des choses mais on n'en a plus la force. Et ça devient comme une spirale. La vie quotidienne, c'est aussi gérer son temps. Quand on ne travaille pas à l'extérieur, ça peut être long une journée. Il faut une expérience pour la structurer. Il faut décider quand on va faire l'effort, de se lever par exemple. Et pourquoi se lever pour faire une activité qui ne nous plaît pas plus que ça ? Mais quand on a fait l'activité, on est quand même content.

J'ai arrêté le boulot. Difficile d'accepter de ne plus travailler.

Mais j'accepte quand même. Et je me suis demandé : 'qu'est ce que je peux faire puisque je ne travaille plus ?'.

C'est toujours le même processus : accepter puis rebondir. On n'est pas responsable de sa maladie mais de la façon dont on la gère, oui.

Je me suis engagée dans une association de patients, 'Le Funambule, asbl' (5)  
Dans cette association qui existe depuis 1998, les professionnels se sont retirés en 2005 et ce sont les patients qui ont alors pris tout en charge.

L'association organise une réunion tous les mois. Il y a un groupe de paroles, des échanges d'informations, une bibliothèque. Nous avons des contacts avec d'autres associations.



Un problème, c'est que nous n'avons pas d'argent. Je cherche des financements. J'écris aussi des articles pour des revues et participe à la réalisation d'une brochure sur la maladie bipolaire à Erasme.

Mais ce n'est pas comme un travail à l'extérieur, c'est tout le temps la maladie, c'est parfois dur. Ce n'est pas toujours facile car en se retrouvant entre malades, on est confronté à sa propre maladie.

Je pense que les 4 roues pour aller mieux, ce sont des bons médicaments, une bonne psychothérapie (car il faut prendre le temps d'accepter), la psycho-éducation et les groupes d'entraide de patients. Les associations d'usagers dans le domaine de la maladie mentale ont des problèmes de ressources. C'est dommage parce que la place des usagers doit être dominante. ”



Le fait de souffrir d'une maladie mentale rompt bien souvent les liens sociaux existants.

Contre cet isolement, **le rôle des associations d'usagers est fondamental.**

Les associations d'usagers révèlent plusieurs atouts. Elles sont des lieux de solidarité sortant de la solitude les personnes qui y participent. Les associations d'usagers sont pour leurs membres des lieux d'expressions et d'activités diverses. Elles les informent sur les maladies, sur les droits, sur des possibilités d'engagements...

Elles recueillent aussi les paroles des usagers. Elles les représentent et facilitent leurs **participations aux décisions qui les concernent soit au niveau des institutions de soins soit au niveau des politiques de santé.** La parole des usagers en santé mentale est plus facilement entendue quand elle est collective. Les usagers sont experts de leurs vécus et ce sont ces expériences qui leur donnent de la crédibilité.



Les associations d'usagers en santé mentale doivent cependant faire face à des problèmes de ressources pour s'organiser ou pour exister. La maladie peut rendre difficile la participation.

Le soutien aux associations d'usagers en santé mentale paraît donc primordial aux niveaux financier et logistique.

**L'asbl " Le Funambule ", Groupe d'Entraide pour Bipolaires et leur Entourage se présente de cette manière :**

*Pourquoi participer à un groupe d'entraide ?*

*Parce que c'est un lieu de rencontre et d'échange permettant aux personnes bipolaires et à leur entourage :*

- *de briser l'isolement social par l'écoute d'autres personnes vivant les mêmes problèmes*
- *de permettre à chacun de s'exprimer sur son propre vécu, de (re)-trouver l'estime de soi et développer une plus grande confiance en soi ;*
- *de parvenir à accepter la maladie et ainsi de se donner la possibilité d'améliorer sa qualité de vie ;*
- *d'acquérir de l'information au niveau médical, juridique et autre... (6)*

**Tandis que l'association S.U.N., Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie et en psychiatrie motive son existence de la façon suivante :**

*" Pourquoi se rassembler entre usagers ? Les membres de SUN évoquent plusieurs raisons. D'abord parce que c'est sympa. C'est agréable de passer un moment ensemble. Entre usagers, on peut parler sans devoir tout expliquer, on sait que les autres comprendront. On échange nos expériences sur la maladie, sur la vie quotidienne. Être ensemble c'est sortir de l'isolement chose que tout le monde a expérimenté et qui est très douloureuse. Ensuite parce que c'est un moyen de sortir du cadre de la santé mentale. On organise des choses soi-même, on se responsabilise, on ne compte plus uniquement sur les professionnels. Et on est tous sur un pied d'égalité. On va vers l'extérieur, on fait des choses en dehors du centre, c'est un tremplin.*

*SUN espère aussi lutter contre l'incompréhension, pouvoir communiquer ce qui se passe dans les services en santé mentale, faire reconnaître les usagers comme des personnes à part entière. Les préjugés sur la santé mentale ont la vie dure et sont tellement difficiles à porter. Cela s'accompagne aussi d'une volonté d'information des usagers sur leurs droits, sur les autres associations d'usagers, sur le secteur de la santé mentale. "(7)*



Les associations d'usagers en santé mentale jouent un rôle irremplaçable... mais pas uniquement pour les patients. Aussi pour le grand public et la société dans son ensemble.



**Pour que les préjugés et les fausses idées tombent.**

Le débat sur les différences est un débat qui concerne tout le monde.

Les troubles mentaux mettent en évidence des problèmes et des choix de société. Situations sociales précaires et de ce fait déstabilisantes, normes sociétales des comportements dits normaux, distinction entre santé publique et contrôle des troubles sociaux, atteinte aux libertés individuelles...

Ces débats s'ancrent dans des réalités concrètes et quotidiennes.



*“ Les questions de santé mentale sont jusqu'à présent restées confinées dans des cercles restreints de professionnels et d'administrateurs de santé. Il importe à présent qu'un débat public mobilise l'ensemble de la collectivité, toute entière concernée.*

...

*L'enjeu, il faut le souligner, n'est pas seulement du côté des personnes handicapées.*

*Comme nulle autre, la personne 'malade mentale' met la communauté face à son devoir d'humanité : de même que le souci de rendre l'espace public accessible aux personnes handicapées physiques bénéficie à tout citoyen, le souci de rendre l'espace des relations sociales plus accueillant aux personnes souffrant de troubles psychiques bénéficiera à tous.” (8)*

*“ L'élaboration et la mise en œuvre de plans efficaces de promotion de la santé mentale permettront de parvenir à un meilleur bien-être mental pour tous.” (9)*

- 
- 1 Michel CHARZAT " Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches ", Rapport à Madame Ségolène ROYAL, Ministre déléguée à la Famille, à l'Enfance et aux personnes handicapées, mars 2002.
  - 2 " La psyché : le cadet de mes soucis ? Soins de santé mentale : les voies de la participation et de la concertation ". Note de politique générale du ministre des Affaires Sociales et des Pensions et du ministre de la Santé publique, mars 2001.
  - 3 Idem 1
  - 4 Idem 2
  - 5 Le Funambule asbl, Groupe d'Entraide pour Bipolaires et leur Entourage, Clos des Frères Lumière 4 bte 3, 1090 Bruxelles, lefunambulebxl@yahoo.fr, tél : Natascia au 0473 47 39 09 du lundi de 10h à 21h et du mardi au dimanche de 10h à 18h ou Pascale au 02/ 420 71 57 ou au 0486 65 07 31 du lundi au vendredi de 11h à 17h30 et le dimanche de 20h à 22h.
  - 6 Idem 5
  - 7 S.U.N. (Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie et en psychiatrie) association d'usagers; c/o Centre de Réadaptation Fonctionnelle du Club André Baillon, avenue de l'Observatoire, 20 à 4000 Liège. personne contact : Pascal Colson, Président; 0498/271623.
  - 8 idem 1
  - 9 " Relever les défis, trouver des solutions ": Plan d'action sur la santé mentale pour l'Europe, Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale, janvier 2005.
- 

## PRÉSENTATION DE L'ASBL PSYTOYENS

### Psytoyens asbl – Concertation des usagers en santé mentale

Un peu partout en Wallonie, des usagers et ex-usagers – des personnes qui utilisent ou ont utilisé des services dans le domaine de la santé mentale ou de la psychiatrie – se réunissent et s'organisent : entraide, échange, réflexion, information, loisir...

Ces associations rendent possibles des rencontres avec d'autres personnes qui sont aussi «passées par là», des échanges d'informations sur les aides disponibles et toute sortes d'activités qui permettent aux usagers de reprendre pied et de se reconstruire.

L'asbl Psytoyens rassemble ces différentes associations. Ensemble, elles affirment que les initiatives basées sur l'entraide et la participation des usagers améliorent la qualité de vie et doivent être reconnues comme des ressources importantes. Elles permettent en effet de :

- briser l'isolement et la solitude, en proposant un endroit où chacun peut s'exprimer et être écouté, dans un esprit d'entraide et de solidarité,
- échanger des informations sur les problèmes de santé mentale, sur le système de santé, sur ses droits en tant qu'usagers, entre autres via l'expérience d'autres membres,
- retrouver du potentiel en soi, se sentir utile et redonner du sens à sa vie à travers l'implication dans une association organisée " pour et par " des usagers,
- participer à un mouvement d'usagers qui œuvre pour une meilleure acceptation des difficultés psychologiques et une amélioration de la qualité du système de santé mentale.

Pour toutes ces raisons, Psytoyens souhaite soutenir le développement de nouvelles initiatives. Mais construire et faire vivre une association n'est pas quelque chose de simple. Il est important de pouvoir profiter de l'expérience des autres. Psytoyens est un lieu d'échange de savoir entre les associa-

tions membres et offre différents services : soutien logistique et organisationnel, formations pour les responsables d'association, récolte de bonnes pratiques, promotion des associations, etc.

Que vous souhaitiez participer à une association d'usagers en santé mentale ou en créer une nouvelle, contactez-nous ! Que vous soyez usagers ou professionnels de la santé mentale, nous pouvons vous rencontrer pour discuter de vos intérêts et des possibilités qu'offrent les associations d'usagers, vous faire part de l'expérience des membres de Psytoyens et vous aider dans la mise sur pied de votre projet.

#### **Psytoyens asbl**

Rue Henri Lemaître, 78 à 5000 Namur. Tél. 081 23 50 19 - Fax 081 23 50 16  
Courriel [info@psytoyens.be](mailto:info@psytoyens.be) - Internet [www.psytoyens.be](http://www.psytoyens.be)

#### **Les membres de Psytoyens**

Différences + asbl - Comité de patients du Centre Hospitalier Psychiatrique de Liège - Groupe d'Entraide du Syndrome de Gilles de la Tourette - Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif asbl - Réflexions asbl - Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie et en psychiatrie (S.U.N.) - TDA/H Belgique asbl - Together Belgique asbl - L'Union pour la compréhension des usagers

**Cette brochure s'attache  
aux paroles d'usagers en santé mentale.**

**L'objectif est de montrer que la santé mentale  
nous concerne tous.**

**La santé mentale touche aux questions  
des limites entre la normalité et l'anormalité,  
du contrôle social,  
des souffrances psychiques...**

**Les maladies mentales sont douloureuses  
pour les personnes qui en souffrent  
et qui sont aussi confrontées aux regards  
souvent dévalorisants de la société...**

**Il faut faire preuve de courage  
pour en parler.**

**Deux témoignages  
servent de fil d'Ariane à cette brochure  
qui s'adresse au tout public.**

**Elle est téléchargeable  
sur le site [www.questionsante.be](http://www.questionsante.be)**

**Edition 2006**