

SOMMAIRE

Editorial	01
Groupe parole Bruxelles Centre	02
Psychiatrie, famille et bénévolat	06
Projet 107	12
Pair-aidant	15
Groupe parole	18
Goûter nouvel an	17
Agenda : Groupes de parole	19
Alodgî	20
Grand concert de Noël	26
Aidez-nous, à mieux vous aider	27

C'est avec l'accord des intervenants que les textes qui suivent reprennent les témoignages, les questions, les remarques, et quelques idées développées par les familles présentes aux groupes de parole.

Les articles signés n'engagent que leur auteur.

EDITORIAL

En ces temps difficiles de changements météorologiques, notre organisme doit résister aux microbes envahisseurs. Beaucoup de personnes se sentent épuisées par ce combat quotidien. Que dire de notre mental indissociablement lié au corps, tous deux influencés par les facteurs environnants?

Il en va de même pour une famille qui réagit comme un corps sensible aux changements externes et internes. Si un des membres du corps familial est touché, un rééquilibrage doit être opéré afin que chacun puisse intégrer ce changement.

Au sein de Similes, plusieurs familles ont réagi à la souffrance d'un de leur membre touché dans son intégrité physique ou mentale. Malgré les soins psychiques ou à cause de notre système psychiatrique, ils se sentent diminués dans leur estime de soi.

C'est ce que la Mad Pride a voulu soutenir le 8 octobre dernier avec son thème: « je suis fier d'être moi ». Certaines familles de Similes ont réagi positivement en marchant avec eux sous la pluie battante. Certains usagers de notre système de santé mentale, regroupés en associations : Psytoyens, Uilenspiegel, ... ont marqué leur étonnement devant notre présence massive, une dizaine de membres de Similes marqués de notre sigle donc semblables à eux, et surtout semblables entre nous.

Mais de qui sommes-nous donc le semblable? Et qui est notre proche ? Si personne n'est réellement semblable à un autre, on peut se sentir proche de certains et trouver des points communs entre nous, des rapprochements dans des groupes. Nous appartenons donc à une association de proches touchés dans notre corps familial par la souffrance. Elle est notre point commun. Puisse-t-elle nous donner plus de conscience et de force pour nous battre contre les microbes ambiants!

Martine Vermeylen
Présidente

Groupe de parole Bruxelles-Centre

Lors du groupe de parole de septembre, une histoire nous a particulièrement touchés. Il s'agit d'une dame dont le mari souffre de paranoïa.

Outre la détresse dans laquelle se trouve toute une famille lorsqu'un de ses membres souffre de paranoïa, cette histoire pose la question de l'accès aux soins des patients qui sont dans le déni de leur maladie.

Cette problématique de l'accès aux soins est un fait bien connu des personnes qui se réunissent à nos groupes de parole...

Pourtant, après tant de temps, nous avons l'impression que peu de choses changent, voire qu'aucun protocole efficace n'est mis en place au niveau des soins psychiatriques pour soutenir une prise en charge, ou du moins pour permettre aux familles d'y voir plus clair dans les choix éventuels, les décisions qu'elles peuvent poser par rapport au membre de la famille en souffrance.

Ce qui est particulièrement frustrant c'est de voir qu'il n'est pas acquis que les familles soient entendues et/ou soutenues lorsqu'elles osent enfin faire appel aux services psychiatriques.

Lors des groupes de parole, le débat est souvent lancé concernant le comportement à aborder par rapport aux patients souffrant d'un trouble paranoïde (que ce soit dans le cadre d'une schizophrénie, d'une paranoïa,...).

Or, nous n'avons pas réellement de réponse par rapport à cette situation.

En effet, certaines mises en observation se passent au mieux, en ce sens que le malade est entendu dans sa souffrance et dans les cas les plus heureux bénéficie d'un traitement adéquat, d'autres restent au stade d'« essai » car l'institution refuse de prendre en charge le patient malgré tous les risques pris par la famille pour en arriver à l'amener à une garde psychiatrique... avec, on l'imagine aisément, les conséquences désastreuses pour le vécu en famille...

Comme nous le soulignons plus haut, et pour simplifier outrageusement le propos, le problème principal est que ces personnes sont dans le déni de la maladie. Ils souffrent mais tout vient de l'extérieur : le monde extérieur est nocif et complète pour l'atteindre dans le but de l'humilier, le rendre malade, ... le détruire selon les cas.¹

¹ Il est vrai que les troubles paranoïaques peuvent être de différentes « intensités ».

Eux ne sont pas malades. Point.

Face à cette terrible souffrance, les proches sont désemparés et bien malgré eux, entraînés dans la souffrance. Le monde familial s'organise - ou devrais-je dire se désorganise ? - autour du délire du malade.

Les proches racontent comment ils ressentent parfois presque physiquement la souffrance qui émane du malade et se propage vers eux...

Que faire ? Comment réagir ?

Comment faire pour que ces malades aient accès à un traitement alors qu'ils ne sont parfois même plus capables de sortir de chez eux ?

Comment prendre un traitement alors que la nourriture que vous prépare votre famille peut déjà paraître suspicieuse ?

Dans ces situations, comment faire ?

C'est toute la question qui se pose aux familles, aux proches de personnes qui sont dans cette souffrance...

Et c'est là que s'ouvre le débat : il est clair qu'il faut respecter le désir de chacun en matière de santé mais là, ces personnes n'ont plus la capacité de discernement.

Les familles se retrouvent dans des situations dans lesquelles elles ne peuvent pas aider directement la personne souffrante : un acteur extérieur doit intervenir pour administrer des soins.

Une personne souffrant d'un rhume, d'un cancer, d'un diabète, toute difficile que la maladie soit à accepter, cette personne garde la plupart du temps une capacité de discernement et peut décider pour sa santé, « en son âme et conscience ».

Dans le cas de la maladie mentale avec délire (que ce soit la paranoïa, la schizophrénie,...) la personne a perdu cette capacité à pouvoir réfléchir sur les décisions à prendre par rapport à sa propre sécurité.

Par rapport à cela, certains estiment que chacun a le droit, voire le devoir de tout faire pour amener la personne à consulter, voire de « tendre un piège » à la personne pour la forcer à consulter.

La littérature médicale nous explique que le trouble de la personnalité paranoïaque constitue un état de méfiance soupçonneuse envahissante envers les autres, dont les intentions sont interprétées comme malveillantes.

Le monde médical considère actuellement qu'il existe un continuum allant de la normalité aux formes graves de paranoïa en passant par la personnalité paranoïaque.

Evidemment, tout le monde peut, notamment lorsque l'angoisse est très importante, présenter des symptômes paranoïaques.

Chez certaines personnes cependant, les traits de personnalité paranoïaque se rigidifient, s'installent de manière chronique et finissent par constituer une souffrance ou une gêne pour l'entourage. On parle alors de trouble de la personnalité paranoïaque. Si un état délirant s'installe, on parle alors de paranoïa.

Nous touchons à des notions telles que la liberté, le droit du malade, le devoir de citoyen et la non-assistance à la personne en danger !

Ce sont des notions importantes pouvant mener à des discussions délicates...

Il va sans dire que l'éthique à tenir par rapport à ces situations est très difficile à déterminer !

C'est d'ailleurs une des raisons pour laquelle en général, la collocation arrive très tard car les proches supportent, s'accommodent des idées délirantes, veulent respecter le proche, se sentent impuissants, ont peur,...

Tous ces sentiments sont légitimes car, ne l'oublions pas, les proches sont dans une souffrance certes différente de celle du malade mais bien réelle, additionnée d'un sentiment d'impuissance, impuissance malheureusement bien réelle également si on se réfère à ce qui est mis en place pour cette maladie.

En effet, un traitement, quand il est possible d'en mettre un en place, n'est pas facile à faire respecter (surtout dans la paranoïa).

² Rappelons ce que dit la loi en ce qui concerne la demande de mise en observation. Elle stipule qu'une mesure de protection (restriction provisoire de la liberté d'un individu en vue d'une hospitalisation) peut être prise à l'égard d'une personne, et ce pour autant que trois conditions soient remplies :

- La personne doit être reconnue « malade mentale »,
- Elle doit mettre en péril sa santé et sa sécurité et/ou constituer une menace grave pour la vie ou l'intégrité d'autrui,
- Aucun autre traitement ne peut être envisageable.

Evidemment, ces trois points sont laissés à l'appréciation et à la subjectivité de la personne qui remplit la demande.

Dans la procédure ordinaire, toute personne peut adresser une requête écrite au juge de paix compétent afin de demander la mise en observation d'une autre personne.

La requête décrit les symptômes de la maladie mentale, constate que le danger pour cette personne ou pour autrui est avéré et qu'aucun autre traitement n'est envisageable.

Un rapport médical circonstancié est joint à cette requête. Celui-ci ne doit pas dater de plus de 15 jours et décrit l'état de santé de la personne concernée. Notons que le médecin qui établit ce rapport médical ne peut être parent ou allié du « malade » ou requérant, ni être attaché au service psychiatrique où se trouve le malade. Dans les 24 heures, le juge de paix fixe les jours et heures de sa visite à la personne dont la mise en observation est demandée ainsi que ceux de l'audience. Dans le même délai, la requête lui sera notifiée par pli judiciaire et mentionnera les coordonnées de l'avocat désigné. Lors de l'audience, le juge de paix entend le « malade » ainsi que toutes les personnes dont il estime nécessaire l'audition, et ce en présence dudit « malade » et de son avocat.

Le jugement motivé et circonstancié est rendu par le juge de paix dans les 10 jours qui suivent le dépôt de la requête. S'il accède à la demande, le juge de paix désigne le service psychiatrique dans lequel le malade sera mis en observation pendant 40 jours maximum. Il existe aussi une procédure d'urgence, paradoxalement la plus utilisée.

Tout d'abord il faut que le médecin puisse accéder à la personne « en crise » pour décider de le mettre en place, ensuite, le traitement est « par définition » un danger dans l'esprit du malade puisque pour lui il n'est pas malade.

Certaines personnes venant au groupe de parole nous avouent même qu'il leur est arrivé de moudre un médicament dans la nourriture de leur fils souffrant de schizophrénie pour qu'il commence le traitement...

Toutefois, nous commençons toutefois à discerner quelques lueurs d'espoir dans les services de soins qui se déplacent à domicile.

En effet, depuis plusieurs années, des organismes tentent de mettre en place des services de soins ambulatoires qui viendraient au domicile du patient, afin d'aider les familles à faire le point avec le malade.

Actuellement, les efforts s'axent peut-être plus sur les sorties des services hospitaliers, mais l'importance de mettre en place des services de soins en amont sont dans la conscience de beaucoup d'organismes travaillant en santé mentale.

Cependant ces services sont encore très rares et peu opérationnels car ayant peu de moyens pour subsister.

Personnellement, je mettrai plus l'accent sur le référent important qu'est le médecin généraliste, le médecin de famille, qui peut parfois directement installer un traitement ou qui peut au pire des cas initier une demande de mise en observation, demande toujours très délicate quand elle vient de l'intérieur de la famille.

Car le plus délicat et ce avec quoi les familles se battent chaque jour, c'est de préserver la confiance que la personne malade continue à avoir envers les autres membres de la famille.

Le débat reste ouvert...

Animatrice : Johanne Deklippel

Psychiatrie, Famille et bénévolat

L'or gris du volontariat

A l'époque où l'or jaune refait fureur, certains le vendent à 30 euros le gramme et le rachètent à 20, il est important de reconnaître d'autres valeurs que les valeurs commerciales, c'est-à-dire des valeurs humaines.

Notre association Similes soutient les proches et les patients souffrant de troubles psychiques tant par des groupes de paroles pour les proches que par des permanences ouvertes aux patients qui le souhaitent.

Les familles et les proches (conjoint, voisin, collègue)

L'on a souvent comparé Similes à un syndicat des familles, il s'agit sans doute d'une caricature. Nous savons que les familles sont en difficulté lors des crises aiguës de nos patients proches. Le fait de trouver en psychiatrie, des professionnels capables d'écouter ce qui se passe dans ces moments de tension particulièrement difficiles avec les proches est précieux.

Surtout lorsque l'angoisse circule entre les membres d'une famille ou d'un couple, il paraît vain de traiter l'un sans prendre en compte le problème des autres.

Je ne fais pas ici un procès à l'encontre des professionnels qui ne seraient pas formés ou inaptes à entendre la souffrance familiale. Ni à l'encontre des familles qui ne seraient plus capables de vivre avec leur patient proche, Encore moins à l'encontre des patients qui rendent la vie insupportable autour d'eux du fait de leur maladie ou de leur comportement parfois insupportable.

La situation est plus complexe et nécessite une réelle collaboration.

Les professionnels en psychiatrie

Le travail des professionnels de la psychiatrie adulte devrait davantage tenir compte des ressources familiales ou conjugales comme nous le faisons en psychiatrie infanto-juvénile.

Le fait d'isoler le patient pour mieux le traiter ne peut pas durer trop longtemps car pendant le temps d'une hospitalisation, le risque est grand de créer une alliance thérapeutique qui exclut les proches. Cela n'aide pas les patients à renouer un lien avec leurs proches, lien qui permettrait une post-cure sereine après une hospitalisation.

Une pratique généralisée des courts séjours risque de tourner à une politique de la « porte tambour » où le patient au bout des 40 jours de mise

en observation en sort sans avoir été véritablement écouté dans sa souffrance avec ses proches et ceux-ci ne sont pas préparés à la sortie. On imagine donc le déroulement catastrophique d'une post-cure où les rendez vous de consultation ambulatoire ne fonctionnent pas et donc qu'il n'y ait pas de relais thérapeutique ni de prescription avec adaptation médicamenteuse aux nouvelles conditions de vie en dehors de l'hôpital. Le cycle inéluctable débouche alors sur une nouvelle hospitalisation avec une augmentation de l'incompréhension et d'un sentiment d'injustice tant pour nos patients proches que pour la famille. La collaboration entre les professionnels et les familles n'est donc plus à démontrer. Elle devrait s'imposer ou en tout cas s'organiser au cas par cas.

Deux types de volontariat sont possibles en psychiatrie

Le travail des familles et des proches pourrait s'apparenter à un véritable engagement à cause de la disponibilité offerte qui est difficilement compatible avec un emploi à temps plein.

On le reconnaît davantage lorsqu'il y a engagement dans une association d'usagers ou de proches.

a) Des Aidants proches qui s'occupent de leurs patients?

Il existe une asbl qui s'occupe de défendre les droits et le statut des « aidants proches ». Ceux-ci, généralement les proches concernés par une **maladie de longue durée** assurent le relai **quand** les professionnels ne peuvent plus couvrir les besoins de proximité dans leur temps de travail.

b) Des pairs aidants en psychiatrie :

Il s'agit d'un patient stabilisé qui pourrait s'engager dans un travail rémunéré ou indemnisé, ou encore volontaire pour augmenter :

- Sa capacité et son estime de soi
- En vue de renouer des liens sociaux après l'isolement en psychiatrie afin de retrouver sa citoyenneté.
- Dans le but d'obtenir une réhabilitation par une reconnaissance sociale ou marchande (indemnités) sans devoir être soumis à une productivité
- Dans le but de faire profiter ceux qui sont en difficulté grâce à son propre savoir expérientiel.

On peut dire que « les bénévoles, l'air de rien, changent le monde parce qu'ils couvrent des besoins que les professionnels ne peuvent pas assumer vu les réalités économiques et la crise du monde capitaliste ».

Statut du volontariat

En Belgique nous avons un statut réglé par une loi de 2005 (revue en 2006 et 2009) sur le volontariat et qui régit plusieurs domaines :

- les conditions d'accès au volontariat (l'âge, les types d'organisations...)
- les restrictions (travail avec les enfants, les chômeurs qui doivent demander une autorisation, dans le domaine des soins, les étrangers, réfugiés et chercheurs d'asile avec ou sans revenu minimum garanti)
- Les indemnités (afin d'éviter que cela coûte au volontaire de venir travailler, elles représentent la valeur de 30,82 Euros par jour maximum et 1232,92 maximum par mois, les frais de transport ne peuvent pas dépasser 635,60 par an)
- La responsabilité civile et judiciaire avec assurance gratuite pour le volontaire.
- Le droit à l'information (respect du secret professionnel, informations sur les droits et les devoirs, les missions, l'assurance, les indemnités, le statut).

La définition du volontariat : c'est un engagement citoyen

- Généralement sans rémunération (les indemnités ne sont pas obligatoires et ne constituent aucunement un salaire.
- Sans obligation légale (pas de contrat d'emploi et donc pas d'obligation légale, ni congé obligatoire, ni de prestation forcée) ce qui n'empêche pas d'assumer un engagement moral.
- Pour le compte d'une association dont l'activité peut être sociale, culturelle, spirituelle et économique.
- En dehors des conditions d'emploi et de rémunération donc non soumis à une productivité
- Avec ou sans défense des droits personnels mais de préférence avec défense des droits personnels pour toute personne âgée, fragile ou handicapée.

Développement actuel du volontariat

Des études ont été réalisées par la VUB (Vlaamse Universiteit Brussel) en relation avec le questionnaire suivant : Y a-t-il une concurrence possible entre l'emploi et le bénévolat ?

En cas de recrutement pro-actif

	les hommes	les femmes
Entre 60 et 69 ans	20%	11%
Entre 70 et 79 ans	16%	16%
Plus de 80 ans	18%	18%

En cas de désir de bénévolat avant tout engagement

Entre 60 et 69 ans	34%	26%
Entre 70 et 79 ans	31%	30%
Plus de 80 ans	20%	21%

On voit donc qu'avec l'âge, l'engagement ne faiblit pas, et que le désir de faire du bénévolat avant tout engagement est plus élevé que la possibilité réelle d'en faire.

Le challenge des compétences

Il existe bien un challenge dans l'équation suivante :

$$\frac{\text{Je sais (compétence)} \times \text{je veux (motivation)}}{\text{Je peux (la discipline et l'organisation)}} = \text{la reconnaissance (rétribution)}$$

Dans notre monde en pleine crise du capitalisme (chute des valeurs bancaires) ces 4 éléments se retrouvent aussi dans le monde professionnel et ils se conjuguent de la même façon, ceci explique la crainte d'une concurrence déloyale.

- Le monde du travail n'est plus la valeur centrale
- Il existe un appel à la reconnaissance : je veux bien mais il faut me le demander
- La concurrence entre le monde de l'emploi et celui du bénévolat ne devrait pas exister s'il y a une meilleure répartition des besoins et des possibilités de les couvrir.
- La société civile est ce qui reste lorsque l'Etat se retire. Il reste l'économie sociale
- L'économie sociale se répartit entre les asbl (associations sans but lucratif), les ONG (organisations non gouvernementales), les syndicats, les entreprises privées et le monde associatif
- Le poids économique du volontariat représente 5h par semaine en moyenne, en totalisant ces heures par ETP (équivalent temps plein) on obtient environ **150.000 emplois en Belgique**

- La perte de ces emplois bénévoles serait catastrophique car ils représentent une plus value pour les travailleurs qui perdraient eux-mêmes leurs emplois si des bénévoles (grands parents ou proches) n'assumaient pas les tâches ménagères et de garde d'enfants.

-

Le statut des pairs aidants en psychiatrie (modèle Québec)

Toute personne qui a vécu un trouble mental, qui est prêt à dévoiler son histoire personnelle de maladie et de rétablissement, qui se sent ancré dans ce rétablissement, qui possède une stabilité et une autonomie sur le plan général depuis au moins deux ans, qui peut montrer une expérience de travail ou d'engagement pertinent, qui a un diplôme d'études collégiales ou études secondaires, qui détient des habiletés sociales de base peut, moyennant une formation de quelques mois organisée par une association reconnue, obtenir un **emploi rémunéré** dans le domaine de la santé mentale.

POURQUOI ?

Par son savoir expérientiel d'avoir connu l'hôpital, les médicaments, la souffrance émotionnelle ou des délires, la perte d'estime de soi et l'auto-stigmatisation, le « **pair aidant** » peut assurer de façon spécifique :

- Un modèle de motivation pour ses pairs et renforcer chez eux la croyance que le rétablissement est possible
- Le soutien et la responsabilisation de ses pairs dans la reprise du pouvoir sur leur vie
- Son expertise dans le processus de rétablissement de ses pairs
- Le maintien dans les équipes de santé mentale d'une diminution de la stigmatisation
- La nécessité de redonner de l'espoir
- La participation de la personne en difficulté au choix des services offerts.

Conclusions

Tout un débat reste à faire sur les possibilités de choix à faire entre bénévolat et emploi rémunéré qui devrait rester ouvert selon les besoins des personnes, leur âge, leur situation personnelle, économique, sociale.

Des possibilités s'ouvrent en psychiatrie de développer des emplois ou des volontariats pour des usagers stabilisés dans le domaine de l'économie sociale ou de l'accueil en santé mentale.

Les difficultés principales restent les appréhensions du monde du travail par rapport à l'accueil d'une personne qui pourrait représenter pour eux:

- Une surcharge de travail
- Une recrudescence des symptômes chez le pair aidant confronté à de nouvelles angoisses
- Une confusion des rôles
- Une protection des emplois
- Une difficulté dans l'emploi de l'humour
- Un risque de ségrégation par la non- reconnaissance des capacités du pair aidant.

MV

Projet 107 – Rappel et point sur la question

Similes est fréquemment interrogé par des membres ou des contacts sur ce qu'est le projet 107.

Le but du présent article est de rappeler ce que nous avons déjà publié à ce sujet, de le résumer et de le commenter brièvement. Et aussi de faire un point rapide sur l'avancement du projet, principalement dans la région bruxelloise.

Ce projet a démarré fin avril 2010 par la signature en Comité Interministériel des 8 ministres belges qui ont la santé dans leurs attributions d'un « Accord pour la mise en place de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et réseaux de soins ». Cette signature a été accompagnée de la publication d'un « Guide vers de meilleurs soins en santé mentale » qu'on peut trouver sur Internet à l'adresse www.psy107.be et puis en suivant le chemin Français/Documents divers/Guide. On y trouve un guide propre à la Wallonie, un propre à Bruxelles et un propre à la Communauté germanophone. Il comporte 26 pages utiles, format A5, dont 8 pages d'informations générales (items 1-3) facilement lisibles, la suite allant en se spécialisant et donc en se complexifiant.

Le Dr Fernand Rihoux a résumé et commenté ce texte dans le périodique de la Fédération Similes n° 61 (juin-août 2010), pages 18-23. On peut également le trouver sur Internet à l'adresse www.similes.org en suivant le chemin Publications/Bulletin Trimestriel n° 61. Un autre article de notre président fédéral, le Dr Lievens traite de la Maladie Mentale Grave et Persistante (MMGP) en analysant une étude approfondie du Centre Fédéral d'Expertise des soins de Santé, suivie d'une description d'un projet 107 type, et continue par un texte pour aider à comprendre la maladie psychique. Il est publié dans le périodique de la Fédération Similes n° 63 (décembre 2010-février 2011), pages 4-20. On peut également le trouver sur Internet à l'adresse www.similes.org en suivant le chemin Publications/Bulletin Trimestriel n° 63.

La dénomination « projet 107 » se réfère au mode de financement de ces projets, qui s'appuie sur l'article 107 de la loi du 7 novembre 2008 sur les hôpitaux. Elle permet la réallocation des ressources qui financent des lits psychiatriques qu'on ferme. A cet égard, la région bruxelloise est

défavorisée car, au moment où on a créé les hôpitaux psychiatriques on a eu tendance à les placer en dehors des agglomérations et le nombre de lits par milliers d'habitants, et donc la capacité de financement de la réforme, est particulièrement faible dans la région de Bruxelles Capitale. A court terme toutefois, la situation est inverse dans le segment nord-est de Bruxelles. En effet, au moment où a été démarré la réforme, le Centre Hospitalier Jean Titeca (CHJT) avait fermé provisoirement 30 lits pour travaux. Le CHJT a décidé de les maintenir fermés jusqu'à nouvel ordre (qui pourrait ne jamais venir si la réforme est un succès) de sorte que le financement initial du projet était immédiatement disponible. L'Unité de Crise de l'Hôpital Saint-Luc a été associée au CHJT pour former le projet auquel collabore Similes Bruxelles. Un autre projet, Hermes +, organisé autour de la clinique Sanatia et du Centre de Santé Mentale Antonin Artaud, couvrira le territoire bruxellois non couvert par le premier.

La réforme se base sur des projets locaux, et la notion de territoire couvert par un projet est particulièrement importante. En effet, la dé-hospitalisation partielle des soins implique et une collaboration accrue entre les ressources thérapeutiques locales, y compris celles non spécifiquement psychiatriques, et un déplacement accru des soignants qui ne peut se faire que dans un rayon d'action raisonnable. Bien sûr des collaborations transversales seront mises en place entre territoires voisins. Comme dans les autres domaines médicaux, la définition de territoire n'empêchera pas le libre choix des patients, mais ils devront alors se déplacer vers le territoire et ne pourront sans doute pas recevoir hors-territoire des services à domicile en provenance du territoire. Un peu comme cela se passe pour les visites à domicile de généralistes, souvent limitées à une distance raisonnable. Il est trop tôt pour dire si, avec le temps, le travail en réseau et la collaboration transversale permettront à un patient de recevoir des soins d'un psychiatre localisé dans un autre territoire, et chez qui il se rend, et de recevoir des soins infirmiers à domicile, d'un infirmier opérant sur le territoire de son domicile. Sans doute faudra-t-il éviter de compliquer les opérations sans raison sérieuse.

Beaucoup de choses restent encore à régler. Par exemple, dans le projet 107 auquel Similes Bruxelles collabore (CHJT/StLuc), rien n'est encore défini pour l'assistance aux personnes vivant une première crise psychotique, qui viserait à la création précoce de l'alliance thérapeutique avec leur entourage et les soignants (cfr périodique n°61 de la Fédération, pp22-23).

Récemment, un proche de patient hospitalisé à durée indéterminée en hôpital psychiatrique, et pour qui aucune autre solution ne semblait réaliste, s'inquiétait auprès de la Fédération de la suppression de lits hospitaliers sur laquelle est basé le financement de la réforme, et se demandait ce qui allait advenir de son malade. La réponse théorique à son inquiétude réside dans la fonction 5 de la réforme « formules résidentielles spécifiques permettant l'offre de soins lorsque l'organisation des soins nécessaires à domicile ou en milieu substitutif du domicile est impossible ». Cette définition semble correspondre à son souci. Encore faut-il s'assurer qu'il ne se produise pas d'hiatus dans le soin de qualité à une situation si délicate. Peut-être d'ailleurs la concrétisation de la fonction 5 résidera-t-elle dans le maintien de lits psychiatriques pour ces cas. Et en étant optimiste, de lits psychiatriques de mieux en mieux adaptés à ce besoin spécifique.

Jacques Grassart
Administrateur

Chères familles, bonjour,

Je comptais vous écrire un article, ... n'avais-je pas été un moment au cours de mon ancienne vie... journaliste ?

Oui.

Et voilà, pourtant, que je choisis de vous écrire une... lettre... Pourquoi ? Les lettres sont belles, souvent. Lues, toujours. Je voudrais être à la hauteur.

Chères familles, disions-nous donc, ...

Comment allez-vous ? Comment vous portez-vous ? Comment supportez-vous -vous !- le poids de l'existence, depuis que le trouble s'en est mêlé ? Plutôt bien, je l'espère.

Pour ma part, et cela vous étonnera peut-être, je nage dans le bonheur. Jeudi dernier en effet, l'on m'a appelé de l'hôpital : « c'est ok, ta candidature au poste de pair-aidant a été retenue ».

Je souris à ces mots.

L'hôpital... Celui-là même où j'ai été mise en observation dix-huit ans plus tôt pour crise maniaque sévère. Quel chemin parcouru depuis ! Chemin chaotique. Chemin mélancolique. Chemin unique, celui d'une personne souffrante, que les deuils successifs n'auront pas réussi à abattre.

Et je me répète intérieurement : « je vais retravailler !, je vais retravailler !... ». A 47 ans et après de longues années d'invalidité, je savoure ma victoire.

Bien classiquement et plus de trois mois auparavant, j'avais adressé aux responsables du projet qui m'intéressait, une lettre de candidature spontanée, accompagnée de mon curriculum vitae. Drôle de curriculum, ... où l'expérience acquise dans les groupes d'entraide semblait aussi précieuse que celle acquise par les études ou le travail.

Et je vous entends déjà : *Mais que vas-tu faire comme métier ?*

Un métier nouveau en Belgique : **pair-aidant en santé mentale**.

Autrement dit, je vais aider mes 'pairs' à surmonter les obstacles sur leur

parcours. Je le ferai d'autant mieux, je crois, que j'ai, moi-même, vécu un trouble de santé mentale. Je dis un métier nouveau en Belgique parce que le métier existe déjà depuis les années 80 aux Etats-Unis. En réalité, tout a commencé en 1978. Judi Chamberlin, usagère, écrit alors « On your own », un appel à ses pairs pour qu'ils se rassemblent et parlent d'une seule voix. Depuis les pairs-aidants ont fait leur apparition dans différents pays : Etats-Unis, Canada, Nouvelle-Zélande, Angleterre...

Vous l'aurez compris, je devrais donc être l'une des premières pair-aidante belge*. Woah ! Quel défi ! Je suis fière mais surtout, très désireuse de ne pas rester isolée trop longtemps... Il semblerait, en tout cas, qu'avec un peu de chance (et de travail !), nous devrions voir apparaître bientôt de nouveaux pairs-aidants dans les services de Wallonie, de Bruxelles et de Flandre.

Ce sera quoi ton rôle exactement ?

Je suis engagée par l'hôpital mais je vais travailler au sein d'une équipe mobile pluridisciplinaire composée d'un médecin, d'un psychologue, d'un assistant social, d'un infirmier... j'en passe sûrement parce qu'en fait, je ne sais pas encore très bien... Je ne commencerai qu'en novembre. Patience, patience.

Avant tout, il s'agira pour moi de redonner l'**espoir**. Pourquoi ? **Parce que l'espoir est au cœur du rétablissement**. On pourrait résumer cela par une petite phrase de l'usager 'aidé' « Alors, moi aussi, je peux y arriver ? ». Le rétablissement a été joliment défini en France comme ceci : « **Le rétablissement est la reconquête des territoires perdus à la suite d'un problème de santé mentale et la découverte de ressources souvent insoupçonnées, ouvrant de nouveaux horizons.** »

Oui d'accord, mais quels sont les intérêts de tout ceci ?

Je vais vous expliquer. D'abord, pour les usagers, c'est drôlement intéressant. Meilleure qualité de vie, réduction des symptômes, diminution du nombre de crises et des journées d'hospitalisation. Et puis, pour le pair-aidant lui-même, le fait d'être embauché augmente l'estime de soi (je confirme) et le sentiment de reprise de contrôle sur sa vie. Enfin, pour les équipes de soins et l'entourage, on note une évolution inévitable de la culture professionnelle du personnel soignant...

Bien sûr, chaque usager ne deviendra pas pair-aidant. Il faut en avoir le désir et surtout, être prêt à dévoiler son histoire de la maladie mentale. Le faire de manière judicieuse, bien à propos... L'usager pourra ainsi s'identifier.

Je vous laisse ici, chères familles. J'espère que ces quelques lignes vous feront réfléchir et vous redonneront l'espoir, à vous aussi.

Bien à vous,

Pascale Fransolet, usagère, vice-présidente de Psytoyens Asbl

- Un premier pair-aidant belge a été engagé dernièrement à Louvain (Leuven).

Attention particulière pour les groupes de parole

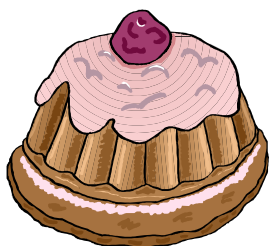
A partir du mois de janvier 2012 le groupe Bruxelles Est deviendra Bruxelles Nord-Est et aura lieu au 399, chaussée de Louvain à 1030 Bruxelles de 19h à 21h (accueil à 18h45).

Nous vous communiquons les dates prochaines de l'année 2012 :
Les jeudis : 05/01 – 02/02 – 01/03 – 12/04 – 03/05 – 07/06.

En ce qui concerne Bruxelles Centre celui-ci aura toujours lieu à la rue Malibran, 49 à 1050 Ixelles (Entrée polyclinique, suivre le parcours fléché).

Dates, voir agenda complet page suivante.

Invitation au goûter du Nouvel An



Vous êtes tous invités à partager ensemble le goûter du Nouvel An, que nous organisons à la Métairie Van Meyel à Bruxelles.

*Adresse : Avenue Georges Henri 251
1200 Bruxelles*

le samedi 21 janvier 2012 de 14h30 à 17h30



Infos et réservations : 02/511.06.19

Agenda des groupes de parole



Ils sont destinés aux proches de malades psychiques qui souhaitent partager leur vécu et s'entraider. Ils comprennent à chaque fois l'accueil des nouveaux. Une petite participation de 2,50€ vous sera demandée à l'entrée.

Bruxelles Centre : Les lundis : 28/11/11 - 19/12/11 - 30/01/12 - 27/02/12
26/03/12 - 23/04/12 - 21/05/12 - 25/06/12.

Rue Malibran 49 (Entrée Polyclinique, suivre le parcours fléché) à 1050 Ixelles. Accueil à 17h15 réunion de 17h30 à 19h30.

Bruxelles Est : Le jeudi : 01/12/11.

Maison de l'Entraide - Av. G. Henri 383 - 1200 Bruxelles.
Accueil à 18h45 - réunion de 19h à 21h.

Groupes paroles pour enfants et adolescents :

« **Il était une fois** » pour les petits de 3 à 8 ans et **groupe de parole pour les parents** : 3 et 17/12/11. Dans les locaux du Sas.

Inscriptions 02/242.07.63.

Ado musical : Les Mardis à 17h : 10/01/12 – 31//02/12 - 28/02/12 - 20/03/12.

Dans les locaux du SSM Le Sas, 85, rue de la Marne, à Evere.

Groupe multifamilial : Les mercredis à 18h30 : 23/11/2011 – 14/12/2011
11/01/12 - 08/02/12 - 07/03/11 - 04/04/12 - 09/05/12 - 06/06/12.

Dans les locaux du SSM Le Sas, 85, rue de la Marne, à Evere.

A Ottignies : Le lundi : 05/12/11 – 09/01/12 – 06/02/12 – 05/03/12 –
23/04/12 – 21/05/12 – 18/06/12.

« Maison de la Citoyenneté » 1^{er} étage - Rue des Deux Ponts 15 – 1340
Ottignies de 18h à 20h. *Infos : 010/65 64 62 ou 067/21 24 26.*

A Nivelles : Les lundis : 21/11/2011 - 19/12/2011 – 16/01/2012 –
13/02/2012 – 12/03/2012 – 16/4/2012 – 07/05/2012 – 04/06/2012.

Dans le Bâtiment de la CSC – 14 rue des Canoniers – 1400 Nivelles de
18h à 20h. *Infos : 010/65 64 62 ou 067/21 24 26.*



En Brabant Wallon : un projet d'hébergement alternatif et innovant. "*Alodjî* "

"Alodjî" mot wallon signifiant loger à plusieurs
"Al" = plusieurs

"lodjî" = loger... habiter... héberger...

Courte description du projet

Ce projet trouve sa genèse dans la rencontre entre des personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique chronique, des soignants et les familles de ces patients. Devant le constat de la difficulté que représentent la recherche et le maintien à long terme d'un logement pour des personnes invalidées par la maladie mentale, et devant les questions répétées de leurs familles inquiètes, à juste titre, du devenir au long cours d'un des leurs, des soignants ont décidé avec elles de se mobiliser.

"Alodjî" veut proposer 10 logements individuels et un espace communautaire, dans le cadre d'une initiative d'habitat solidaire, à des personnes souffrant d'une maladie psychiatrique chronique.

Ce logement garantira un loyer abordable malgré une situation sociale souvent précaire. Il proposera un cadre de vie digne, soucieux du respect de la différence et soutiendra la solidarité et l'intégration des habitants dans la cité.

Présentation du projet

Constituée en association de fait, "*Alodjî*" deviendra dans un avenir tout proche, une Fondation privée. Elle résulte d'un partenariat entre des familles de Similes BW, des personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique, Entre Mots ⁽¹⁾ les AIS ⁽²⁾ du Brabant wallon, les Mutualités Chrétiennes, la Clinique Saint-Pierre et d'autres organismes... En vue de faire offre d'acquisition, les partenaires d'"Alodjî" ont investi dans la constitution d'un capital de départ. Celui-ci reste cependant insuffisant, nous obligeant à chercher des sources de financement complémentaires. Un emprunt bancaire auprès de Triodos permettra l'investissement global.

Un bâtiment situé idéalement au coeur d'Ottignies a fait l'objet de la signature d'un compromis. Il se prête à être divisé, moyennant travaux de

réhabilitation, en 10 logements individuels ($\pm 55m$) qui seraient vendus, ou mis en location par l'Agence Immobilière Sociale. Une convention de partenariat a été convenue. L'AIS ⁽²⁾ s'occupera au travers de la "pédagogie de l'habité" de la gestion locative des unités de vie : gestion des baux, états des lieux, rapport locataire-propriétaire concernant le bâti, paiement des loyers. En ce qui concerne les loyers, il est convenu que l'AIS demandera au locataire un loyer ne dépassant pas un tiers de ses revenus. Le Fonds du logement s'est également positionné comme partenaire du projet et ce dans le cadre de sa politique de réhabilitation de logements inoccupés.

Des contacts privilégiés ont été établis avec les propriétaires du bien. L'offre d'achat a été acceptée au début d'octobre. Il nous faut donc rassembler les ressources financières pour la poursuite de l'acquisition...

"Alodgî" propose une formule de logement quasi inexistante à ce jour. Il existe effectivement un "maillon manquant" dans l'offre de logements pour les personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique, entre les structures à accès protégé existantes et le logement individuel.

En effet, à ce jour, il leur est proposé :

- des lieux de vie avec un accompagnement médico-psycho-social relativement important (par ex. l'habitation protégée), or ces personnes bénéficieraient davantage d'un logement plus autonome ;
- de rester au sein de leur famille d'origine, alors qu'il serait précieux pour elles et leurs familles d'envisager une indépendance ;
- ou encore d'accéder au logement individuel classique, ce qui leur est difficile pour des raisons économiques et de vulnérabilité psychique.

Par ailleurs, les personnes souffrant de maladie psychiatrique, insérées sans transition et accompagnement, dans les logements sociaux, s'en trouvent très vite marginalisées et stigmatisées par leurs symptômes.

Une étude préalable a mis en évidence que ces personnes souhaitent et nécessitent un logement indépendant autonome avec une bienveillance facilitatrice, de l'ancrage communautaire et de l'accès aux soins ambulatoires.

« Alodgî » vise à proposer :

- un logement digne, accessible et à faible consommation énergétique en Brabant Wallon ;
- en cas de location, durée à déterminer avec le bénéficiaire ;
- conditionné par la poursuite de la prise en charge ambulatoire;

- une forme d'habitat groupé se situant entre le logement collectif et le logement individuel. Une Charte et un ROI (Règlement d'Ordre Intérieur) baliseront la vie quotidienne. Les résidents y bénéficieront d'une attention bienveillante, soucieuse de leur garantir stabilité, sécurité, facilité d'accès aux soins et ouverture sur leur environnement.

Depuis l'émergence de ce projet en janvier 2010, c'est la méthodologie de la recherche-action qui a guidé les promoteurs : ils ont développé, avec le soutien de S.A.W.-B ⁽³⁾ et la collaboration de l'asbl Habitat & Participation ainsi que celle de Similes BW, un business plan social visant à en décrire l'objet et à en analyser le contexte, le partenariat afin d'en vérifier la faisabilité, etc.

Une analyse des représentations et des attentes en matière de logement auprès de 20 personnes atteintes de maladie psychiatrique chronique a été réalisée. Les résultats de cette étude ont largement orienté ce projet.

D'où la mise en œuvre d'une initiative d'habitat solidaire, se situant entre le logement individuel et collectif, visant notamment à mutualiser les ressources en s'inscrivant dans une communauté d'intérêts. Cette initiative permettrait à chacun d'avoir son logement dans un bâtiment à dimension humaine avec une présence minimale visant à favoriser une bienveillance et un ancrage local.

Avec cet objectif précis, nous émettons l'hypothèse de pouvoir participer significativement à la qualité de vie de ces personnes et au maintien de leur équilibre psychique fragilisé par la maladie. L'élaboration de cette hypothèse au travers du narratif qui est inclus dans le business plan social a obtenu le prix du Réintégration Award (décembre 2010) et le prix de la Ligue Belge de Schizophrénie.

S'il s'avère efficace, ce modèle sera reproductible dans d'autres contextes et pourra servir de référence pour les projets visant l'intégration de ces personnes dans la cité.

Partenariat Entre Mots, familles, futurs résidents...

Entre Mots ⁽¹⁾ est impliqué à plus d'un titre :

- il collaborera avec l' AIS quant au processus de candidature des usagers et sera disponible pour toute demande d'aide provenant de

l'AIS, que ce soit en terme de supervision ou d'intervention directe ;

- il développera aussi la fonction du "veilleur" en assurant une présence régulière dans le bâtiment, à disposition des habitants. L'objectif est de se rendre disponible mais aussi de veiller au collectif qui va s'y déployer : relations entre voisins d'"Alogî", avec le voisinage et le quartier, éventuels projets communs des habitants.

Par ailleurs, les familles et les personnes souffrant de pathologie psychiatrique, faisant partie de la structure d'"Alogî" sont structurellement partenaires, c'est là une marque forte de l'identité du projet :

- *Les familles* qui ont un de leurs proches atteint de maladie psychiatrique, s'associant à Similes, sont largement moteurs de ce projet. Grâce aux interpellations nombreuses de parents, grâce aux contacts qui ont été organisés par Habitat & Participation, grâce aux rencontres avec Similes, ce sont les familles qui ont poussé à l'élaboration d'un tel projet. La réflexion commune a permis d'affiner la structure du projet et sa forme juridique (Fondation privée) permettra une participation directe des familles qu'un des leurs soit ou non occupant d'un appartement d'"Alogî" Les familles font non seulement partie de la Fondation mais participeront en concertation avec Entre Mots à des projets spécifiques développés au sein d'"Alogî" (organisation de visites culturelles, vacances, etc...) à la demande des habitants.
- *Des personnes souffrant de pathologie psychiatrique chronique* sont des partenaires précieux par l'expertise du vécu qui est le leur : elles permettent à "Alogî" de "faire ensemble", d'éviter l'écueil d'un paternalisme qui pourrait émerger dans le "faire pour". Ils s'associeront aux familles pour développer des activités décrites précédemment.

En résumé et pour conclure, les points forts du projet "Alogî" :

1. public ciblé en marge de toutes les propositions de logement déjà existantes : "Alogî" propose une offre de logement inexistante à ce jour en Région Wallonne;
2. formule répondant aux attentes du public concerné (étude auprès du public ciblé) ;

3. Partenariat innovant : des personnes souffrant d'une maladie psychiatrique chronique, des familles, des soignants et l'AIS ⁽²⁾.
4. projet reproductible de par sa méthodologie;
5. le souci tout particulier de répondre à des performances énergétiques profitables aux usagers et une localisation du bâtiment respectueuse du développement durable ;
6. projet à taille humaine, ouvert sur l'environnement, développant les capacités d'autonomie des usagers et garantissant une présence bienveillante et facilitatrice dans la vie communautaire et l'intégration dans la vie sociale des usagers.
7. La diversité sociale et culturelle sera un critère déterminant dans le choix des résidents. Le souhait de maintenir une mixité parmi les résidents est un objectif poursuivi : mixité d'âge, mixité sociale, mixité de statut, mixité culturelle, etc. On veillera à y accueillir des résidents sans lien familial également.

⁽¹⁾ Entre Mots (Service de Santé Mentale/SSM et Service de Soins Psychiatriques À Domicile/SPAD d'Ottignies),

⁽²⁾ AIS (Agences Immobilières Sociales)

⁽³⁾ S.A.B-W Solidarité des Alternatives Wallonie-Bruxelles (Fédération pluraliste des entreprises d'économie sociale)

Personnes de contact pour ce projet :

Entre Mots, SSM et SPAD ⁽¹⁾

Benoît Van Tichelen (directeur administratif)

Rue des Fusillés 20 - 1340 Ottignies - tél : 010/43 50 10

Courriel : be.vantichelen@clinique-saint-pierre.be

Similes BW

Marie Françoise Sautelet (parent)

Rue du Bauloy 53 - 1340 Ottignies - tél : 010/41 01 58

GSM : 0472/37 36 48

Courriel : mfsautelet@skynet.be

"Alodgî " nous avons besoin de vous pour créer la Fondation !

Appel est fait aux familles et personnes concernées par un tel projet immobilier à nous rejoindre sans tarder pour participer et aider à sa réalisation. Les parents qui souhaitent investir en temps et/ou financièrement dans la Fondation privée seront les bienvenus (achat d'un studio ou placement financier sous forme de "Certificat immobilier"). Le compromis de vente est signé, mais les aides financières seront nécessaires lors de la passation de l'acte définitif.

Plusieurs pistes d'aide pourront être rencontrées à partir des réunions collectives mensuelles et/ou à partir des groupes de travail tels quel: structure juridique, travaux, charte et ROI, intégration etc. En fournissant leurs coordonnées aux adresses mentionnées, le programme des réunions des divers groupes de travail sera transmis.

La prochaine présentation du projet aura lieu le vendredi 2 décembre à 18h, dans les locaux d'Entre Mots - 20 rue des Fusillés - 1340 Ottignies.

Un concert de Noël (voir page 16) est organisé, dont les bénéfices obtenus seront intégralement investis dans le projet "Alodgî." les aides seront les bienvenues: vente des programmes, décoration, tenue et service au bar et en salle, confection de pâtisseries, rangement après le concert etc.
Tél. 010/41 01 58.

GRAND CONCERT DE NOËL

Les artistes ci-dessous et Similes Brabant Wallon organisent au bénéfice
du projet "Alodgî "

un

Concert de Noël

Chants et oeuvres musicales du temps de Noël

par

L'ensemble musical T'Serclaes (30 musiciens)

L'ensemble vocal Chantilly (35 choristes)

Le Choeur d'enfants Arc-en-Ciel (+/- 20 enfants)

Les artistes prêtent gracieusement leur concours à ce concert

Dimanche **11 décembre 2011** de 16h à 17h30

La salle est ouverte à partir de 15 h.

Possibilité de petite restauration : tartes, croque-monsieur, gâteaux et
boissons (Bière de Noël.....). Tombola et tirage au sort au profit de
"Alodgî "

Lieu : salle du CRCS de Tilly - 20 rue général Mellier - 1495 Tilly -
Parking aisé

à 2 km de Marbais (route de Nivelles-Namur) et à 3 km de Villers-la-Ville

Participation aux frais 6 €

Gratuit pour les moins de 12 ans

Les réservations peuvent se faire, soit à l'entrée de la salle, soit en versant
les frais de participation au compte de Similes Brabant Wallon

BE42 9799 3361 0554

avec communication "*Concert Tilly Prénom Nom*"

Les cartes vous seront données à l'entrée de la salle du CRCS

Info: Marie-Françoise Sautelet.

Tél. 010/41 01 58 - GSM 0472/37 36 48

Les aides seront les bienvenues: vente des programmes, décoration, tenue
et service au bar et en salle, confection de pâtisseries, rangement après le
concert etc. tél. 010/41 01 58.

Aidez-nous, à mieux vous aider

En devenant membre adhérent, la cotisation annuelle s'élève à 20€.

A verser au n° de compte **BE51 310-1227608-62 de Similes Bruxelles.** Vous recevrez nos périodiques, bénéficierez des réductions réservées aux membres qui font appel à nos services : social, juridique, psychologique, documentation et vous serez informés de nos activités.

Soutenez notre action, faites un don

Nouveau depuis janvier 2011, tout don de 40 euros et plus vous donne droit à une belle déduction fiscale. Celle-ci vous permettra, selon vos revenus, de récupérer près de 50% de votre don.

Versez votre don au n° de compte **BE89 340-4312182-85 de Similes Bruxelles** en mentionnant en communication « Don ».

