COMPRENDRE, CRÉER ET FAIRE VIVRE UNE ASSOCIATION D'USAGERS EN SANTÉ MENTALE

, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE
, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE
, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE
, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE
, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE
, CRÉER ET
AIRE VIVRE
SOCIATION
S EN SANTÉ
MENTALE

Table des matières

CHAPITRE I : Les associations d'usagers en santé mentale 4

1. Les valeurs d'une association d'usagers 4
1.1. Partage d'un vécu commun 4
1.2. Réciprocité et échange 4
1.3. Soutien entre pairs 4
1.4. Valorisation de l'expérience 4
1.5. Non-jugement et respect du rythme de chacun 5
1.6. Souplesse 5
1.7. Liberté 5
1.8. Bénévolat 5
1.9. Autogestion et égalité 5
2. Les principes de base des associations : entraide et participation 5
2.1. L'entraide 5
2.2. La participation 7
3. Pourquoi créer une association d'usagers ? 9
3.1. Les problèmes qui motivent 9
3.2. Les objectifs 9
3.3. Les activités de l'association 12

CHAPITRE II : Les étapes de création d'une association 15

1. Etape 1 : Je décide de ce que je veux ! 15
1.1. Le constat d'un manque 15
1.2. L'envie d'être utile 15
1.3. Du temps et de l'investissement 16
2. Etape 2 : Je me renseigne… Existe-t-il déjà des associations similaires ? 16
3. Etape 3 : je forme un noyau de personnes motivées 17
4. Etape 4 : Je définis les problèmes auxquels l'association souhaite faire face 17
4.1. Quels sont les risques encourus ? 17
4.2. Trouver la raison d'être de l'association 18
5. Etape 5 : définir les objectifs, le public-cible et les activités principales 20
5.1. Du problème à l'objectif 20
5.2. Les différents types d'objectifs 21
5.3. Le public-cible 22
6. Etape 6 : Ecrire une charte de fonctionnement 22
6.1. Les objectifs de l'association 22
6.2. Les activités 22
6.3. Les principes de fonctionnement 23
6.4. Le public 23
6.5. Le partage des tâches et l'organisation de la prise de décision 24
7. Septième étape : les questions pratiques 24

CHAPITRE 3 : L'organisation interne d'une association 26

1. Organiser la prise de décision de manière transparente 26
1.1. Quels sont les différents types de décision à prendre ? 27
1.2. Qui peut prendre ces décisions ? 28
2. Se répartir les responsabilités 29
2.1. Se répartir les tâches et déléguer des responsabilités 30
2.2. Motiver les membres 30
2.3. Pratiquement, comment faire ? 30
3. Soigner la communication 32
3.1. La communication interne 32
3.2. La communication externe 33
4. Évaluer régulièrement 35
5. Bien gérer les finances 35
6. Se former et demander de l'aide 36
7. La relation avec les professionnels de la santé 36
7.1. « On ne fait pas de la thérapie » 36
7.2. Le soutien d'un professionnel de la santé dans le cadre du fonctionnement de l'association ... 37
7.3. Les limites à mettre dans l'investissement des professionnels 38
8. Les difficultés qui peuvent se présenter... 40
8.1. La rotation des membres 40

Remerciements 42
Adresses utiles 42

Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale

« ... Oui, on n'a pas à subir le regard des autres évidemment puisque, là, tout le monde est dans le même bain ... »

AVANT-PROPOS : Donner des repères

Qui d'autre que Psytoyens, fédération d'associations en santé mentale, pouvait vous proposer un guide pratique pour la création et la gestion d'une association d'usagers en santé mentale ?

Depuis sa création en 2003 en effet, Psytoyens a pour objectif de soutenir et de promouvoir les associations. Elle le fait au quotidien d'une multitude de façons. Ce travail nous amène à vous proposer aujourd'hui la brochure que vous tenez entre vos mains.

Dans cette brochure, nous nous attardons sur l'association elle-même : qui est-elle ? Comment est-elle organisée ? Quelles sont les étapes de sa création ? Etc. Nous espérons ainsi donner des repères pratiques aux futurs, comme aux actuels, responsables d'association.

Trois grands chapitres la composent : « les associations d'usagers en santé mentale », « les étapes de création d'une association » et « l'organisation interne d'une association ».

Bien entendu, ce guide n'est pas sorti de terre tout seul ! Près de 30 entretiens avec des usagers responsables de 11 associations[1] ont été réalisés. Certains professionnels ont également été interrogés.
Vous ne vous étonnerez donc pas de trouver tout au long de ce guide de nombreux extraits d'interview renvoyant directement à la réalité de terrain des « assocs »…. En voici un premier, tout simple :

« Les anciens (...) sont contents d'apporter leur témoignage car ça peut aider les autres »

[1] Voir liste des associations en annexe.

CHAPITRE I :
Les associations d'usagers en santé mentale

« **Une association d'usagers en santé mentale** est un groupe qui rassemble des personnes qui ont été confrontées à des difficultés psychologiques, sociales et médicales, liées à la santé mentale. Elles s'unissent afin de s'entraider et/ou de participer à l'amélioration de la qualité des soins. C'est une organisation souple, sans contraintes, organisée par les membres eux-mêmes. C'est un lieu où l'expérience et le vécu sont considérés comme un savoir précieux et une compétence à partager avec d'autres.»[2]

1. Les valeurs d'une association d'usagers

Groupe d'entraide, club de loisirs, groupe de parole ou d'auto-support, groupe de self-help, club d'usagers… Appelez-les comme vous voulez !

Il existe, en Belgique francophone, de nombreuses associations d'usagers[3] en santé mentale. Tant au niveau des activités, des publics visés, du mode d'organisation, des partenariats ou du financement, les associations sont très variées. Il n'y en a pas deux identiques !

Mais au-delà de ces différences, quelques valeurs liées à l'entraide et l'auto-organisation les réunissent. Quelles sont ces valeurs ?

« … Il y a aussi le fait de se retrouver entre pairs, car les proches comprennent jusqu'à un certain point et en ont parfois marre. Parler à quelqu'un qui n'a pas la maladie, c'est pas pareil que de parler à quelqu'un qui est passé par la même chose que vous … »

1.1. Partage d'un vécu commun

Les membres d'une association partagent un vécu semblable en rapport avec les troubles psychiques, la santé mentale ou la psychiatrie.

1.2. Réciprocité et échange

Au sein d'une association d'usagers, chaque membre donne et reçoit de l'aide, du soutien. C'est le principe de réciprocité.

1.3. Soutien entre pairs

Le soutien entre les membres - sans être une démarche thérapeutique - se manifeste via l'écoute, l'entraide et le fait de donner de l'aide sans rien attendre en retour.

1.4. Valorisation de l'expérience

Une des ressources principales des associations d'usagers est l'expérience de vie de ses membres. Chacun a des ressources importantes. Les associations sont là pour les mettre en valeur!

---

[2] Définition extraite de la brochure «Une association d'usagers en santé mentale, qu'est-ce que c'est ? » réalisée par Psytoyens.

[3] On appelle usager la personne qui utilise un service public. Ici, nous utilisons ce terme pour parler plus précisément des personnes qui utilisent des services de soins dans le domaine de la santé mentale.

1.5. Non-jugement et respect du rythme de chacun

Au sein d'une association, les membres ont l'opportunité d'essayer de nouvelles choses, de prendre des risques… tout en étant assurés du regard positif et du soutien de leurs pairs.

1.6. Souplesse

Les associations sont souvent organisées en petits groupes d'où, une souplesse de fonctionnement qui permet de s'adapter plus facilement aux besoins des membres.

1.7. Liberté

Être membre d'une association n'entraîne ni obligation de fréquentation, ni obligation à s'investir de manière active au sein du groupe. Les membres sont toujours libres de participer ou non aux activités.

1.8. Bénévolat

Une association se crée et fonctionne sur base de l'investissement personnel et volontaire de ses membres. Même si certaines ont parfois la possibilité d'engager du personnel.

1.9. Autogestion et égalité

Dans une association, chaque membre possède une position hiérarchique identique à celle des autres membres. C'est le groupe qui détient le pouvoir de décision.

2. Les principes de base des associations : entraide et participation

L'entraide et la participation sont deux grandes idées, deux principes de base qui structurent les associations. Elles sont en quelque sorte un leitmotiv, un slogan !

2.1. L'entraide

Même si les définitions de l'entraide sont nombreuses et diverses, nous pouvons dire que:

- le principe d'entraide suppose que des personnes, qui ont vécu le même type de souffrance, peuvent s'entraider et se soutenir l'une l'autre et que ce type de soutien est complémentaire des services de santé mentale classiques. Autrement dit :

> « L'entraide, c'est une aide naturelle et gratuite que des personnes se donnent pour surmonter leurs difficultés, faire face aux problèmes auxquels elles sont confrontées dans leur vie. L'entraide, c'est l'action de s'aider les uns les autres, c'est choisir de partager. Grâce à l'entraide, on trouve ses propres solutions. »[4]

« … c'est une manière de se rencontrer - c'est très clair - d'échanger, de briser un peu l'isolement aussi, de pouvoir parler, d'écouter les autres, de s'exprimer, de retrouver une certaine estime de soi, une confiance … »

➢ *Les origines*

Bill W. et Bob S., tous deux en sevrage alcoolique, se rencontrent en 1935. Ils vont se rendre compte que leurs échanges sont d'un grand soutien pour arriver à « tenir ». C'est ainsi qu'ils vont fonder les Alcooliques Anonymes, « une association d'hommes et de femmes qui partagent entre eux leur expérience, leur force, leur espoir dans le but de résoudre leur problème commun et d'aider d'autres à se rétablir ».

[4] **CAP SANTE OUTAOUAIS**. *Guide d'accompagnement pour les groupes d'entraide.*

Ils vont développer un système de règles et d'étapes, très précis, qui va servir de repère pour toute une série de mouvements qui vont se développer à partir de leur exemple : les émotifs anonymes, les outre mangeurs anonymes, les narcotiques anonymes, etc.

Les A.A. se caractérisent par le refus d'une approche centrée sur la personne ou culpabilisante des problèmes d'alcool. Ils vont affirmer qu'ensemble, ils ont plus d'expérience de l'alcoolisme que les psychiatres et psychologues et qu'ils peuvent trouver des moyens de s'en sortir.

A partir de l'exemple des Alcooliques Anonymes, de nombreux groupes pratiquant l'entraide vont se développer autour de maladies, de handicaps ou de situations de vie.

Le mouvement « self-help » va également gagner le secteur de la santé mentale, surtout à partir des années 50 où un vent de renouveau souffle sur la psychiatrie. Ainsi, deux courants de pensée, animés par des professionnels de la santé mentale, vont soutenir et développer l'idée que les usagers peuvent faire vivre des associations autogérées.

- *La psychothérapie institutionnelle*

Le mouvement de la psychothérapie institutionnelle est né en France après la seconde guerre mondiale. L'idée principale : l'hôpital doit cesser d'être le lieu « où » on est soigné pour devenir le lieu « par lequel » on est soigné. Pratiquement, il s'agit de considérer que ce ne sont pas seulement les médicaments ou la psychothérapie qui soignent mais tous les échanges de la vie quotidienne et particulièrement l'implication des usagers dans l'organisation de cette vie quotidienne.

Le « club thérapeutique » est une des pierres angulaires de la psychothérapie institutionnelle. Le principe est de faire en sorte, au sein d'une structure de soins, que tout ce qui n'est pas strictement médical puisse ressortir de la compétence des patients mêmes aidés, si besoin en est, par les membres du personnel.

Initié au sein des hôpitaux, le principe de « club thérapeutique » s'est développé au-dehors, dans la communauté, pour donner naissance à de véritables associations d'usagers autonomes.

- *La réhabilitation psycho-sociale*

La réhabilitation psychosociale, quant à elle, s'est développée aux Etats-Unis, à peu près à la même période. Elle se veut une alternative sociale à une époque ou le modèle médical est largement dominant.

L'idée principale est de mettre l'accent sur les compétences de la personne. Il s'agit d'une approche globale incluant la réadaptation au travail, le logement, les loisirs sociaux, l'éducation et l'adaptation personnelle.

➢ *En plein développement*

L'utilité de l'entraide est de plus en plus largement reconnue tant par les professionnels de la santé que par les pouvoirs publics. Les études sur les initiatives d'usagers et sur le self-help permettent de dégager quelques grandes constatations communes. L'implication dans une association d'usagers ou un groupe d'entraide mène à :

- une réduction des hospitalisations;
- une réduction du recours aux autres services;
- une meilleure connaissance et de meilleures aptitudes d'adaptation;
- une meilleure estime de soi et une meilleure confiance, un sentiment accru de bien-être et de maîtrise;
- de meilleurs réseaux sociaux et de soutien.

« Si le groupe d'entraide n'existait pas, peut-être y aurait-il davantage de rechutes, peut-être que les gens iraient plus souvent chez leur thérapeute car ils souffriraient de solitude et auraient besoin de parler. On ne peut pas le savoir. Certains ne vivent pas ça et ne souffrent pas de cette solitude. »

Dans la plupart des pays qui nous entourent, les associations d'usagers en santé mentale sont reconnues et financées. En Belgique, hélas, cette reconnaissance officielle – et le financement qui l'accompagne – tardent toujours.

2.2. La participation

Le temps où la seule liberté du patient, et son seul droit, étaient de choisir son médecin est bien révolu. Aujourd'hui, les usagers sont devenus des acteurs sociaux à part entière, qui interviennent dans l'espace public et participent, en tant que citoyens, aux débats et controverses qui les concernent. Ils ont des choses à dire sur les thérapies et, plus largement, sur l'organisation du système de santé.

➢ *« Empowerment »*

Quand on parle de participation des usagers, un mot revient souvent : « empowerment ». C'est un mot nouveau, qui nous vient de l'autre côté de l'Atlantique et que l'on peut traduire par « capacitation » ou « renforcement du pouvoir ». Cette notion est de plus en plus utilisée dans les groupes d'entraide pour parler de cette idée de « retrouver du potentiel en soi ».

« ... L'empowerment ... c'est-à-dire faire en sorte que les membres s'investissent progressivement et qu'ils développent leurs propres capacités d'agir ... »

On peut définir l'empowerment de la manière suivante :

« Le processus par lequel les individus, les communautés et les organisations renforcent leur pouvoir sur les sujets et les problèmes qui les concernent le plus.

Il s'agit de renforcer sa capacité d'action, de s'émanciper, de prendre des décisions et d'exercer un contrôle sur sa vie personnelle ou son milieu de vie.

Il s'agit d'augmenter la conscience critique de soi et de son environnement, le sentiment d'auto-efficacité, la capacité d'identifier et solutionner ses problèmes, la capacité de «prendre les choses en main » pour résoudre les problèmes qui affectent la qualité de vie.»

➢ *Les niveaux de participation*

La participation – et donc le travail d' «empowerment » pour soutenir cette participation – peut se faire à trois niveaux différents : celui de la relation soignant-soigné, celui des structures de soins, et au niveau politique.

a. **Niveau individuel** : la relation soignant-soigné

La participation à ce niveau signifie : recevoir des informations, être considéré comme un partenaire à part entière, participer à la prise de décision relative au traitement.

A ce niveau, les associations d'usagers ne peuvent évidemment pas intervenir directement. Mais par les échanges d'expériences, les personnes peuvent se sentir plus fortes vis-à-vis de leur médecin, par exemple.

b. Niveau des structures de soins : l'organisation des soins

La participation à ce niveau implique que le point de vue des usagers puisse être pris en compte pour l'organisation d'un hôpital ou d'un service et plus seulement pour les soins individuels. La mise sur pied de « comités d'usagers », au sein des structures de soins, offre la possibilité aux usagers de prendre la parole de manière collective à propos de leur qualité de vie au sein des services.
A ce niveau, le rôle des associations d'usagers est d'inciter les structures de soins à mettre sur pied des projets qui permettent la prise de parole des usagers. Et peut-être aussi de collaborer avec eux pour les développer...

c. Niveau politique : la représentation des usagers

La participation à ce niveau signifie la participation à des décisions politiques, qui sont prises dans le cadre de divers forums tels que conseils d'avis, groupes de travail et plates-formes à l'échelon tant national que régional. Cela peut aussi prendre la forme d'action de sensibilisation, de dé-stigmatisation ou d'information sur la réalité de vie des usagers, via la presse, les écoles...

A ce niveau, les associations ont un grand rôle à jouer pour transmettre l'expérience et le point de vue des usagers. Les associations peuvent jouer ce rôle directement à un niveau local ou en rapport avec la spécificité de leur pathologie, mais ce sont souvent les fédérations – comme Psytoyens – qui agissent à ce niveau, en concertation avec les associations locales.

« ... On collabore à des tas d'autres associations. Par exemple, on est entrain d'organiser, de mettre sur pied, un colloque qui aura lieu au mois de juin avec l'association néerlandophone et d'autres associations en Belgique. On participe à d'autre projets avec l'Institut Wallon pour la Santé Mentale... »

➢ *Les origines :*

a. La lutte contre le sida

Dans les années 80, les personnes atteintes du sida sont les premières à se positionner comme « patient-acteur ». A l'époque, beaucoup de choses se décident sans qu'elles puissent comprendre ce qui se joue. La Déclaration fondatrice de la Coalition des personnes atteintes du sida (1985) est un exemple de la volonté des malades de participer aux débats sur les questions qui les concernent et d'influencer la manière dont les professionnels de la santé travaillent. Suivant leur exemple, d'autres associations d'usagers de services vont s'impliquer dans la réflexion autour des questions de santé publique. Autour des maisons médicales, par exemple, se développe une série d'initiatives très dynamiques.

b. En santé mentale

En santé mentale, Psytoyens fédère les associations d'usagers en Belgique francophone. L'association est reconnue depuis 2003 par les autorités fédérales.

Les lieux de concertation, où des représentants d'usagers sont présents, se multiplient. Un grand pas a été franchi avec l'implication officielle de représentants d'usagers dans le cadre des projets pilotes de la réforme des soins de santé mentale : « projets thérapeutiques » et « concertations transversales ».

Mais encore une fois, comparativement à nos voisins européens, la représentation des usagers n'est pas encore suffisamment structurée en Belgique.

3. Pourquoi créer une association d'usagers ?

Souvent, une association se crée suite au constat d'une difficulté, d'un problème à résoudre ou de besoins non satisfaits. Les membres fondateurs ont cherché une aide ou un service sans les trouver dans les institutions ou associations existantes. Ils décident alors d'y répondre eux-mêmes en mettant sur pied, une association.

Forts de leur expérience et/ou des connaissances acquises suite à leurs propres confrontations à ces difficultés, les membres fondateurs du groupe se réunissent afin de s'entraider.

3.1. Les problèmes qui motivent :

Quels sont les principaux problèmes qui motivent les usagers à créer une association ?

- La solitude,
- Le manque d'information,
- Le manque de confiance en soi,
- Le manque de projet personnel,
- Le manque de soutien (gestion de la maladie),
- Les lacunes de l'offre de soins,
- La mauvaise image de la maladie mentale,
- Etc.

Ces principaux *problèmes* correspondent aux principaux *objectifs* des associations en santé mentale qui sont : briser la solitude, informer, aider/soutenir, améliorer l'image de la maladie mentale…

« L'usager tout seul ne sait pas toujours où trouver de l'aide et comment s'articulent les services. Ce sont des choses qui vont de soi parce que ni vous ni moi n'en ont besoin pour le moment. Mais il y a certainement des gens qui en ont besoin ou qui en auront besoin dans la vie. Je voulais surtout en parler au point de vue démocratisation. Par exemple, il y a 15 jours, il y avait une conférence organisée par Psytoyens, qui pour moi était la plus importante qui soit. C'était une conférence sur « le travail après la maladie mentale ». Pour moi, c'est un sacré problème ! »

3.2. Les objectifs : Briser la solitude…

Avec la souffrance psychique, nombreux sont ceux qui se retrouvent seuls. Au fur et à mesure du cheminement du trouble, les liens sociaux s'appauvrissent et le malaise avec les autres (essentiellement ceux qui « ne sont pas passé par là »…) s'accentue.

La solitude peut être une absence de contacts mais, pas seulement. Elle peut aussi prendre la forme d'un manque de compréhension, de communication. En effet, une personne peut se sentir très seule alors, qu'effectivement, elle est entourée de sa famille et de ses amis.

Heureusement, la solitude peut se combattre, ce n'est pas une fatalité ! Et les associations d'usagers sont un des moyens pour aller à la rencontre de l'autre. Avec un avantage certain : ici, nous ne serons pas jugés puisque nous vivons tous et toutes des difficultés similaires…

« … Briser l'isolement … parce qu'une personne qui souffre se sent seule, elle croit qu'elle est seule à avoir cette maladie-là … elle a honte et elle s'isole des autres. Parfois c'est forcé et parfois c'est de soi-même qu'on s'isole …»

Se rendre compte que nous ne sommes pas seuls face à la souffrance réconforte. D'autres personnes vivent ou ont vécu la même chose que nous. Nous nous comprenons et ça soulage ! L'exemple des autres redonne l'espoir de s'en sortir !

« ... Savoir qu'on n'est pas seul, ça réconforte. Rencontrer des gens qu'on ne connaissait pas avant et qui vivent des situations pareilles. Je me rends compte que je ne suis pas tout seul. Ensemble, on va voir comment s'en sortir ... »

Les associations, c'est aussi faire des choses ensemble, que l'on n'aurait jamais fait seul. Ce sont des occasions de sortir de chez soi, tout simplement.

L'accueil et les activités entre pairs, sans jugement, dans un climat de confiance mutuelle, c'est très important. Cette atmosphère positive est souvent le point de départ de liens d'amitié, de solidarité et d'entraide.

- *Aider/ soutenir*

Le vécu des troubles psychiques est fait de hauts et de bas. Il y a des périodes difficiles où la souffrance est importante et paralyse. Heureusement, il y a aussi des périodes positives où les troubles ne prennent pas trop de place et où il est possible de penser à une vie meilleure. Petit à petit, les choses avancent, le quotidien s'améliore.

Malgré cela, il faut souvent rester très attentif à tout ce qui peut provoquer une rechute : stress, fatigue, hygiène de vie... c'est une attention de tous les instants! Au sein de l'association, le contact avec d'autres personnes, qui s'en sortent, est particulièrement motivant pour continuer à fournir les efforts nécessaires au rétablissement... Et puis aussi pour échanger toutes sortes de trucs et ficelles...

Quand on va mieux, que les moments les plus difficiles sont derrière soi, la transmission de son expérience permet de se sentir utile, bien sûr, mais aussi de rester vigilant par rapport à sa propre situation !

« L'entraide permet de dédramatiser et déculpabiliser. Quand on dit à quelqu'un qu'il n'est pas responsable de sa maladie, ça l'aide à déculpabiliser. On ne se sent plus seul dans la maladie et on voit que des solutions existent. On se livre, dans la sympathie, à l'écoute des autres. On donne aux autres quelque chose de soi, de privé. On montre qu'on peut s'en sortir. On est responsable de la manière dont on se soigne, de son avenir. »

- *Retrouver du potentiel en soi*

Les problèmes de santé mentale, surtout s'ils s'installent dans la durée, jouent sur notre confiance en nous-mêmes ; le doute s'installe et nous avons tendance à nous sentir inutile.

Au sein des associations, chacun peut trouver l'opportunité de réaliser quelque chose, de prendre des responsabilités ou simplement de se sentir utile aux autres. Chacun avance ainsi à son rythme, détaché des pressions liées à la rentabilité ou au résultat.

En prenant part à une activité, d'abord comme simple participant, et pourquoi pas au fur et à mesure de manière de plus en plus active, nous réveillons nos potentialités, notre savoir-faire. Cela aide souvent à reprendre du contrôle sur sa vie, à reprendre pied dans sa vie.

Pour beaucoup, l'investissement au sein d'une association a été une source de valorisation. Les associations sont une des réponses à l'un des enjeux les plus importants dans la vie, que l'on ait des problèmes de santé mentale ou pas : retrouver du sens à vivre, à être avec les autres, à faire des choses...

« … Aider les autres en souffrance permet de se sentir utile… »

« … Si une personne va mal, c'est celle-là qu'il faut aider. En l'aidant, on s'aide soi-même, on oublie un peu ses problèmes à soi … »

➢ *Informer*

Énormément d'informations, d'expériences,… s'échangent au sein des associations. Nombreux sont ceux qui accordent, parfois, plus de poids à ces informations vécues, éprouvées par des personnes, qui ont le même type de problème, qu'à l'information plus technique des professionnels de la santé.

Les médicaments, les thérapies, les services de soin, la relation avec les professionnels, les aides sociales, toutes ces informations sont des éléments importants dans l'apprivoisement des troubles ou des difficultés psychiques. Elles permettent souvent de mieux comprendre ce qui arrive, d'appréhender l'inconnu.

Bien entendu, chaque expérience de soin est unique et les échanges entre les membres sont avant tout des points de repère, des éclairages subjectifs qui vont permettre à chacun de trouver son propre mode d'action vis-à-vis de ses troubles. L'envie d'agir sur sa souffrance, l'envie de se soigner, se transmet !

« Nous ne sommes pas là pour soigner mais pour donner toutes les petites informations nécessaires pour les personnes qui désirent se soigner (où peut-on se soigner ? Qu'est-ce qui existe comme soins à part les médicaments ? Les thérapies cognitivo-comportementales, qui fait ça ? Où fait-on ça ?). On peut donner une liste de ce qui existe et après, les gens sont libres de contacter les thérapeutes, les hôpitaux... Nous ne sommes pas un groupe thérapeutique, et nous le disons bien, parce qu'il ne faut pas que les gens attendent à recevoir un remède en venant chez nous. »

Au-delà des troubles et des thérapies, de nombreuses autres questions se posent régulièrement aux membres des associations : les aides sociales, le remboursement des soins de santé, les statuts, le logement, l'insertion professionnelle, la reconnaissance comme personne handicapée... Toutes ces informations s'échangent également au sein des associations !

Ces échanges sont aussi l'occasion de se rendre compte que sa propre expérience peut avoir un intérêt pour d'autres personnes. Il est possible de mettre son propre parcours de vie à profit, au service de quelqu'un d'autre.

Les usagers des services, les personnes qui souffrent d'un problème de santé mentale ont un savoir particulier à transmettre. Et ce savoir utile est particulièrement important pour reprendre confiance et lutter contre le sentiment d'isolement.

➢ *Participer à un mouvement d'usagers*

En Belgique, être membre d'une association d'usagers ne signifie pas seulement participer à des activités dans sa région. C'est aussi être connecté à beaucoup d'autres usagers en Wallonie, à Bruxelles, en Flandre, en Europe! Beaucoup d'autres usagers sont en effet dans une dynamique de prise en charge personnelle, d'autonomie, d'entraide entre pairs et de dialogue constructif avec les professionnels de la santé et les autorités publiques.

Les associations se regroupent au sein de Psytoyens qui joue le rôle de fédération. Psytoyens est lui-même membre de la LUSS, qui regroupe toutes les associations d'usagers également en santé physique. Et Psytoyens est en contact avec de nombreuses associations d'usagers en Flandre, en Europe et au Québec.

Ensembe, c'est tout un mouvement qui travaille à plus de reconnaissance et d'implication des usagers.

Dans le domaine de la santé mentale, de nombreux troubles ou difficultés psychologiques sont mal connus. Des préjugés circulent et peuvent conduire à du rejet ou de la discrimination. Même les soignants ne sont pas toujours au courant des particularités de la souffrance psychique.

Certaines associations font ainsi, de la lutte contre la stigmatisation et pour la reconnaissance des spécificités d'un trouble, leur cheval de bataille.

« Je veux dire que les associations d'usagers, c'est l'ouverture vers la citoyenneté et vers les droits, vers la reconnaissance des personnes malades, à part entière. A l'inverse, si les associations n'existaient pas, on ferait marche arrière et on irait vers cet espèce d'Etat- providence, très paternaliste, où les choses s'organisent d'en haut : ou vous êtes un grand professeur, médecin ou psychologue, ou vous êtes un malade et vous n'avez plus qu'une chose à faire, intégrer le statut de malade, vous faire aider et vous taire. Au total, c'est un retour en arrière ».

3.3. Les activités de l'association

Les activités sont le cœur des associations. C'est autour d'elles que les usagers se retrouvent, c'est pour elles qu'ils se mobilisent. Les activités sont très variées mais aussi très variables. Elles s'adaptent en permanence aux envies et aux besoins du groupe.

Chaque semaine, chaque mois, tous les quinze jours…, le rythme des activités s'adapte aussi aux personnes disponibles pour les organiser et aux disponibilités matérielles (locaux, finances, etc.)

Certaines associations développent une activité phare, unique. Le plus souvent il s'agit d'un groupe de discussions et d'échanges. D'autres vont diversifier leurs activités et en proposer un panel plus large.

Voici quelques exemples d'activités les plus courantes :

- *Groupes de discussion*

Une des activités les plus courantes des associations d'usagers est le groupe de discussion. Il s'agit de se retrouver régulièrement, tous les quinze jours ou tous les mois, dans un cadre convivial, pour échanger à propos des troubles, des difficultés quotidiennes, etc. Ces groupes sont l'occasion, pour ceux qui le souhaitent, de raconter leur expérience, les moments difficiles comme les choses positives.

Souvent les réunions débutent par un tour de table pour se présenter et pour que chacun puisse raconter ce qui s'est passé d'important pour lui les derniers temps. Ensuite, un thème de discussion peut être lancé.

Parfois, l'échange se fait suite à un exposé sur un thème spécifique,… Ces échanges peuvent être gérés par un ou même quelques membres du groupe, par tous les membres du groupe à tour de rôle ou encore par l'aide d'un professionnel de santé.

« On organise des groupes de parole tous les mois, un pour les parents et un pour les adultes, une fois par mois le soir. Il y a un thème. La dernière fois, c'était la médication. La prochaine fois, ce seront les problèmes scolaires et les problèmes professionnels rencontrés en fonction du TDA/H. Celui-là, c'est pour les adultes. En général, on essaie de ne pas dépasser de 10 à 15 participants

pour que cela puisse rester convivial et que chacun ait un temps de parole. On fait d'abord un tour de table pour se présenter et puis on parle du sujet.»

➢ *Activités de loisirs*

Pour ceux qui ne souhaitent pas parler spécifiquement de leurs troubles, de leurs traitements ou de leur vie quotidienne, les activités de loisirs en groupe récoltent souvent un franc succès. Sorties culturelles, visite au musée, séance de cinéma, activités sportives, journée à la mer ou en forêt, partie de pêche, activités manuelles ou créatives...

Bien entendu, au travers de ces activités, l'objectif d'entraide et d'échange d'expérience est toujours bien présent, même si ce n'est pas aussi explicite que pour les groupes de discussion. Au fil des activités, des liens se tissent...

Parfois, ces activités sont aussi l'occasion de récolter un peu d'argent pour le groupe : organiser une table d'hôte ou, comme expliqué ci-dessous, vendre du jus de pomme fait maison. Ce qui est très appréciable pour des groupes qui, souvent, n'ont pas d'argent.

« ... Les pommes... on choisit un jour où il fait beau et on va ramasser les pommes, deux fois 300 kilos de pommes… ce sont des pommes sauvages de pommiers que je connais dans la région… on les presse, on fait le jus de pommes… il faut compter que, une semaine après le ramassage, on les broie et on les presse. Celui qui participe repart avec une bouteille de jus de pommes fraîchement pressées... Alors après, vers la fin du mois, on va dans un verger et on refait de nouveau 300 kilos de pommes ... C'est un ami de Jeanne, qui possède le matériel, enfin la presse et le broyage, les bouteilles c'est nous.

➢ *Information*

L'échange d'informations, de manière informelle, pendant les activités de loisirs ou pendant les groupes de discussion ont déjà une grande importance pour les participants. Mais, parfois, certaines associations vont faire un pas plus loin est essayer de donner des outils d'information supplémentaires.

Les possibilités sont nombreuses : rassembler des adresses de ressources, ouvrir une petite bibliothèque, organiser une conférence... parfois même publier des brochures d'information.

Certaines associations développent également une politique d'information du grand public, dans le but de dé-stigmatiser les problèmes de santé mentale.

« Il y a également une bibliothèque qui a été créée grâce à des dons de livres sur les Tocs et les thérapies. Les membres peuvent emprunter un livre pour un mois gratuitement. C'est basé sur la confiance. »

« Les gens échangent leurs expériences, posent des questions... Parfois on donne une information concrète, on donne une conférence au début du groupe de parole et après seulement on échange. Parfois on invite quelqu'un. On a déjà invité une psychologue comportementaliste qui nous a d'abord expliqué la thérapie comportementale et qui a répondu aux questions... »

➢ *Permanence téléphonique*

Tenir une permanence téléphonique est souvent un bon moyen de permettre aux personnes intéressées d'avoir un contact direct avec un membre de l'association. Parfois il est plus facile de faire la démarche d'appeler que de se rendre à une activité. C'est une première étape...

« … Une permanence toutes les semaines, on reçoit beaucoup de courriers électroniques, des coups de téléphone. soit ce sont des parents qui ont lu ou vu quelque chose à la télévision et qui pensent que leur enfant est atteint, on le dirige vers un médecin, on les écoute. Soit ce sont des parents qui sont au bout du rouleau : « mon enfant est diagnostiqué TDA/H, j'en peux plus », on leur propose des groupes de parole, on les écoute, il y a comme un soutien. »

➢ *Accompagnement*

Aider une personne à faire une démarche, l'accompagner lors d'un rendez-vous chez un assistant social ou lui rendre visite à l'hôpital, toutes ces activités sont monnaie courante dans les associations. Souvent elles s'organisent de manière informelle, en fonction des besoins, même si certaines rares associations ont structuré ce type de services d'accompagnement.

« A l'hôpital, je voulais avoir mon dossier médical. Ça n'a pas été simple. Finalement, je l'ai reçu. J'aime bien que les droits des patients soient respectés. A la limite, s'il y a un problème avec un patient, on peut former une sorte de groupe pour aller l'aider. S'il y a quelqu'un qui est un peu juriste, il pourrait nous dire « là, il a des droits, il peut faire ceci, cela ». Quand on est hospitalisé en psychiatrie, on est isolé les trois premières semaines, on ne peut pas téléphoner. Ce n'est pas facile à porter. Nos droits, on les oublie, on ne sait même plus ce qu'on peut faire. A part avaler nos petits médicaments, on n'est plus rien. »

➢ *Représentation*

Souvent, quand on est passé par des périodes difficiles et que l'accompagnement n'a pas toujours été à la hauteur, pour diverses raisons, on à envie que cela change… Des associations s'investissent alors pour faire entendre leur témoignage, leur point de vue, leur envie de changement! Les associations peuvent alors se rassembler – comme au sein de Psytoyens – et participer à des débats, groupes de travail et autres projets avec des organisations de professionnels.

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !

Il faut savoir que Psytoyens organise notamment des groupes de travail concernant entre autre la justice et la gestion autonome des médicaments, des conférences débats à raison d'une fois par trimestre et des cause-café une fois par mois.

« Être seul et parvenir à se faire entendre des pouvoirs décideurs, des professionnels de la santé, du public, est difficile, voire quasiment impossible. Le fait de se regrouper apporte du crédit. En se regroupant, les usagers représentent une plus grande force. Ensemble, il devient plus évident de se faire entendre, reconnaître. Ici ce n'est plus l'individu qui prime, c'est le groupement. On ne cherche plus une aide au cas par cas, mais on essaie d'apporter une solution collective. »

CHAPITRE II :
Les étapes de création d'une association

---

6. Etape 1 : Je décide de ce que je veux !

Vous souhaitez mettre sur pied une association? La première chose est de savoir ce que vous souhaitez personnellement. Que désirez-vous que l'association fasse? Que souhaitez-vous en retirer, encore une fois, personnellement.

Être clair avec ce que l'on souhaite permet souvent d'être plus à l'écoute de ce que d'autres souhaitent et d'être ouvert à la discussion.

1.1. Le constat d'un manque

A l'origine, pour une personne qui souhaite créer une association, il y a souvent quelque chose qui se passe mal ou qui pourrait se passer mieux, quelque chose qui manque ou quelque chose qu'on voudrait améliorer.

Certains problèmes reviennent souvent quand on parle de ce qui motive les usagers à créer une association : la solitude, le manque d'information, la mauvaise image de la santé mentale et les lacunes de l'offre de soins.

Le, ou les problèmes, qui vont motiver une personne à construire une association ont souvent été vécus, parfois de manière très douloureuse, par cette personne, au point que naisse en elle le désir de changer les choses.

« ... Les attentes des usagers sont très nombreuses, très intenses et personnelles. Il y a un manque de tant de choses, que les attentes vont dans tous les sens. On ne peut pas répondre à toutes ces attentes personnellement... ».

1.2. L'envie d'être utile

Outre le constat d'un problème, c'est aussi l'envie d'être utile aux autres qui motive la mise sur pied d'une association. Mais cette envie d'être utile n'est pas un sentiment purement désintéressé, il faut pouvoir l'admettre sans honte. Se sentir utile, c'est aussi se sentir reconnu par les autres, compétent, valorisé, en bref connecté d'une manière positive aux autres, à la société, au monde.

Ce besoin de reconnaissance ou cette ambition est souvent un moteur important pour un responsable d'association. Il ne faut pas le cacher aux autres et surtout pas à soi-même. Il faut avoir conscience de ces « forces » qui nous poussent à avancer, pour pouvoir les utiliser au mieux : pour le bien-être de tous, de soi-même et de l'association.

« ... Quand je commençais à me sentir mieux, j'aurais voulu que mon expérience serve à d'autres personnes. Si je pouvais aider d'autres personnes à s'en sortir, ce serait un objectif de ma thérapie, peut-être que j'avancerais mieux, plus vite, et cela me permettrait de rencontrer d'autres personnes... »

➢ *Envies personnelles et envies de groupe*

Au départ d'une association, il y a toujours l'envie d'une, deux ou trois personnes. Si l'envie de départ est très importante et donnera la direction principale du futur groupe, il est clair que les envies des participants au groupe seront peut-être un peu différentes. Le groupe prendra alors d'autres orientations que celles que vous aviez imaginées.

En tant que fondateur du groupe, il faut bien connaître ses motivations personnelles, pouvoir éventuellement mettre sur le côté les moins importantes et faire des compromis. En tant que responsable du groupe, il est très important de faire émerger une envie véritablement collective. Cela sera beaucoup plus efficace sur le long terme, et beaucoup plus bénéfique pour tout le monde.

1.3. Du temps et de l'investissement

Être fondateur d'un groupe demande, surtout au début, beaucoup d'investissement et d'énergie. Il faut bien évaluer le temps que l'on est prêt à consacrer à son association.

Quelques questions à se poser avant de se lancer :

➢ *Pourquoi ?*

Pour briser ma solitude? Trouver du soutien affectif et/ou social? Conscientiser le monde politique? Changer l'image de la maladie mentale?…

➢ *Pour qui ?*

Quel public (personnes affectées personnellement, famille, entourage, professionnels de la santé…) j'ai envie de toucher?

➢ *Quoi ?*

Qu'ai-je envie d'apporter aux autres? Quelles sont les thématiques, les sujets spécifiques que je voudrais développer? Quelle(s) activité(s)?

➢ *Dans quelles conditions ?*

Vais-je supporter de revivre à travers les autres, ma situation?

➢ *Et puis…*

Suis-je prêt à partager mon projet avec d'autres, et donc à accepter qu'il se développe différemment de ce que je prévois? Est-ce que je souhaite coordonner ce groupe?

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !

Des personnes de Psytoyens – un responsable d'une association de Psytoyens ou un membre de l'équipe – peuvent vous rencontrer et discuter avec vous de votre projet afin de vous aider à définir vos priorités.

2. Etape 2 : Je me renseigne… Existe-t-il déjà des associations similaires ?

Peut-être existe-il déjà des associations similaires à celle que vous voulez créer… Il est intéressant de se renseigner à leur propos avant de démarrer.

Même si une association, comme vous la rêvez, n'existe pas, une telle recherche permettra peut-être de contacter et/ou de rencontrer des personnes intéressantes, de prendre des conseils, de trouver de futurs partenaires ou simplement de mieux connaître les services et associations disponibles dans votre région.

Vous trouverez en annexe quelques ressources pour aller à la rencontre des associations ou institutions existantes.

3. Etape 3 : je forme un noyau de personnes motivées.

Il s'agit ici d'une étape fondamentale. Il n'est en effet pas possible de créer seul une association. D'abord parce qu'il y a beaucoup de travail à réaliser et, ensuite, parce qu'un projet se construit dans la confrontation des idées de plusieurs personnes.

La première chose à faire est donc de trouver quelques compagnons fondateurs, c'est-à-dire deux ou trois personnes qui partagent les mêmes constats de manque que vous et qui souhaitent se mobiliser pour y apporter une solution.

Pour trouver des compagnons fondateurs, parlez de votre projet autour de vous! Si vous fréquentez un centre de jour, c'est un bon départ. Vous pourrez mettre des affiches de « recrutement » à certains endroits, en décrivant votre envie en quelques lignes, dans les salles d'attente des endroits que vous fréquentez. Vous pouvez également en parler aux professionnels qui vous ont suivi : d'autres personnes leur ont peut-être fait part des mêmes envies que vous...

Les différentes associations, mentionnées à la deuxième étape pourront également être un relais pour diffuser une petite annonce auprès de leur public. Beaucoup d'associations, maisons médicales, services sociaux, mutuelles ou même communes ont également des journaux et bulletins de liaison qui pourraient vous permettre de transmettre vos informations. Certains groupes se sont également formés à partir de forums de discussion sur internet.

Présentez brièvement votre projet, en tout cas les informations dont vous disposez déjà (pourquoi? pour qui? comment?...) mais également votre demande (qui cherchez vous? pour quoi faire?,…). N'oubliez également pas de préciser vos coordonnées de contact et si nécessaire les jours et/ou heures où vous êtes le plus susceptible d'être joignable.

« ... Pour qu'un groupe existe, il faut minimum trois personnes ... »
« Former un noyau de personnes motivées ? C'est le plus difficile… »

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !
Psytoyens peut informer ses membres de votre initiative et vous guider dans les moyens disponibles pour diffuser votre « appel à collaboration » le plus largement possible.

4. Etape 4 : Je définis les problèmes auxquels l'association souhaite faire face.

Au lancement d'une association, il est très important que les fondateurs se réunissent et prennent le temps nécessaire pour décider ensemble de ce qu'ils veulent faire. A quels problèmes l'association souhaite contribuer à trouver des solutions ? C'est la première démarche.

C'est important parce que la tentation peut être grande de se lancer directement dans la mise sur pied d'une activité sans prendre bien le temps de réfléchir.

4.1. Quels sont les risques encourus ?

1. Risque, après un certain temps de fonctionnement, de « perte de sens » : on ne sait plus pourquoi on fait ce que l'on fait,…
2. Risque d'identification de l'association à l'une ou l'autre activité précise. L'association n'évolue plus, ne s'adapte plus à la demande de ses membres.

3. Risque de fragilisation de la communication de l'association. « Expliquer » (les constats, les manques, les problèmes….) sera toujours le meilleur moyen de faire comprendre aux personnes extérieures l'utilité de l'association.

« C'est aussi faire connaître, non seulement aux généralistes, mais aussi aux psychiatres… Parce que les psychiatres voient l'ensemble des maladies mentales. Ils ne sont pas spécialisés dans une maladie spécifique. »

4.2. Trouver la raison d'être de l'association

Nous vous proposons ici de passer en revue quelques étapes importantes dans l'élaboration de la « raison d'être » de l'association, en nous appuyant sur quelques méthodes reconnues. La logique de travail que nous vous proposons est la suivante :

- Faire l'inventaire des problèmes
- Visualiser et classer les problèmes
- Dégager les problèmes les plus importants
- Situer les problèmes dans leur contexte (origine, conséquences...)

La suite du travail, abordée dans la cinquième étape, consiste à transformer ces problèmes et constats en objectifs concrets pour l'association.

Prenez votre temps ! *Il s'agit de différentes techniques, qui ont fait leurs preuves, pour encadrer, structurer une réflexion. Il est possible aussi que, si les constats et l'idée de base sont rapidement partagés, un tel exercice ne soit pas nécessaire, ou seulement partiellement. Piochez donc dans cette partie en fonction de vos besoins, sans vous obliger à tout utiliser ! Et bien entendu, des personnes de Psytoyens sont à votre disposition si vous en avez besoin !*

➢ *Faire l'inventaire des problèmes*

Dans cette première étape, les personnes du « noyau de base », font part des problèmes auxquels elles sont confrontées. Face à ces problèmes, elles espèrent qu'un regroupement soit utile.

A ce stade, la question centrale est : « Quels sont les problèmes auxquels je suis confronté (ou j'ai été confronté) dans ma vie, qui pourraient être améliorés par l'action de l'association ? »

Il est important ici de formuler les problèmes « comme des problèmes », et non pas comme des propositions de solutions ou actions potentielles. Par exemple, il ne s'agit pas de dire ici : « je voudrais des activités le dimanche ». Une telle formulation implique déjà une réponse (…des activités …) au problème qui est « je me sens seul et je m'ennuie le dimanche ».

Les problèmes abordés peuvent être extrêmement diversifiés. On peut parler de questions matérielles, philosophiques, relationnelles, environnementales, financières, etc. Peu importe. Le principe est de faire émerger un maximum d'idées, qu'elles soient pertinentes ou pas. Une idée ne correspond manifestement pas au travail futur de l'association ? Rien de grave, elle en amènera peut-être une autre chez un autre participant. Il est donc essentiel de la dire! Le but est de ratisser le plus large possible afin d'être sûr de n'avoir rien oublié.

Pratiquement, il est possible de travailler[5] soit :

- oralement et de noter toutes les idées sur un tableau;
- par écrit et de laisser, à chaque participant, quelques minutes pour noter un maximum d'idées, avant de les mettre en commun.

[5] Cette manière de travailler n'est qu'une proposition, il existe bien sûr d'autres techniques tout à fait valables.

Les problèmes exprimés peuvent être, par exemple :
- j'ai peur de dire que je suis schizophrène;
- les disputes entre Flamands et Wallons me désolent;
- je me sens seul et je m'ennuie le dimanche;
- mes médicaments ont trop d'effets secondaires;
- mon chauffage me coûte trop cher;
- je n'aime pas le quartier dans lequel je vis;
- Etc.

Il apparaît que certains problèmes ne seront jamais traités par une association d'usagers en santé mentale. Mais le tri de tout cela se fera seulement à l'étape suivante. A ce stade, on ne porte aucun jugement sur la pertinence des idées émises.

➢ *Visualiser et classer les problèmes*

L'étape suivante veut que toutes les personnes du « noyau de base », qui participent à la discussion, visualisent et comprennent bien tous les problèmes exposés.

Pour ce faire, une méthode efficace est de transcrire, sur un tableau, les différents problèmes afin que tout le monde puisse les voir. Grâce à cette visualisation sur un tableau, le classement des problèmes par thèmes est rendu plus aisé.

La marche[6] à suivre est la suivante :

1) Noter tous les problèmes sur des cartons (ou des post-it) et les afficher sur un tableau
   L'idée : noter un problème par carton (ou post-it) et, ensuite, les passer chacun en revue afin de bien comprendre ce que l' « auteur » du problème a voulu exprimer. Eventuellement, on reformulera le problème pour le rendre plus compréhensible. Il ne s'agit pas encore de décider quels sont les problèmes les plus importants, mais simplement de s'assurer que tout le monde comprend la même chose.
2) Classer les cartons par thématiques
   A l'aide d'un feutre, on dessine des ensembles. Les problèmes y sont regroupés en fonction de leurs similitudes.

L'intérêt est de limiter le nombre de problèmes, d'éliminer ceux qui sont manifestement en décalage avec les envies du « noyau de base » mais aussi, d'éclaircir un peu les choses… Grâce au tableau et aux cartons, c'est l'ensemble de la discussion qui est visualisée, accessible à tous.

➢ *Dégager les problèmes les plus importants*

Vient ensuite la phase la plus délicate : choisir les problèmes les plus importants, ceux auxquels l'association va s'attaquer. Comment va-t-on choisir ? Il existe deux manières principales : le **consensus,** soit accord général entre les membres du groupe, et le **vote** (à la majorité, aux deux-tiers, etc.).

Quel que soit le processus de décision choisi, celui-ci doit s'accompagner d'une discussion via un tour de table.

Par rapport à la situation qui nous occupe – déterminer les problèmes prioritaires auxquels va s'attaquer l'association – nous vous proposons ici une manière de faire qui allie le vote et le consensus. Bien entendu, une méthode structurée comme celle-ci peut ne pas être nécessaire. Un consensus se dégage parfois assez rapidement entre les membres du « noyau de base ». Dans bien

[6] Cette marche à suivre n'est qu'une proposition, il existe bien sûr d'autres manières de faire.

des situations, l'organisation visuelle des problèmes, par ensembles thématiques - décrite à l'étape précédente - permet de dégager les problèmes cruciaux auxquels l'association veut s'attaquer.

Sinon, la marche[7] à suivre serait la suivante :

1) Chaque participant va déterminer quels sont ses 4 problèmes prioritaires.
   Chacun recevra 4 cartons sur lesquels il va inscrire 4 problèmes, prioritaires selon lui. Le problème le plus important portera le chiffre 4 et, le moins important, le chiffre 1.
2) Les « points » attribués à chaque problème sont comptabilisés.
   Sur un tableau, on rassemble les problèmes et on identifie ceux qui ont reçu le plus de points.
3) Le groupe discute du résultat.
   Le résultat du vote est discuté par le groupe. Il est possible que le résultat ne satisfasse pas le groupe, auquel cas, il est bien évidemment possible de le remettre en question. Si besoin est, il est possible de refaire un nouveau vote.

5. Etape 5 : définir les objectifs, le public-cible et les activités principales

Les problèmes les plus importants, rencontrés dans la vie quotidienne par les membres du noyau de base, ont maintenant été identifiés. Il s'agit de s'attaquer à ces problèmes, c'est-à-dire de définir comment l'association va y faire face.

5.1. Du problème à l'objectif

Il est temps maintenant de passer de la description d'une réalité à des actions permettant de transformer cette réalité. Cela implique de transformer les problèmes identifiés en objectifs pour l'association.

Pour cela, l'exercice est assez simple, il suffit de passer d'une formulation négative (en termes de problèmes) à une formulation positive (en termes d'objectifs, donc de solution potentielle).

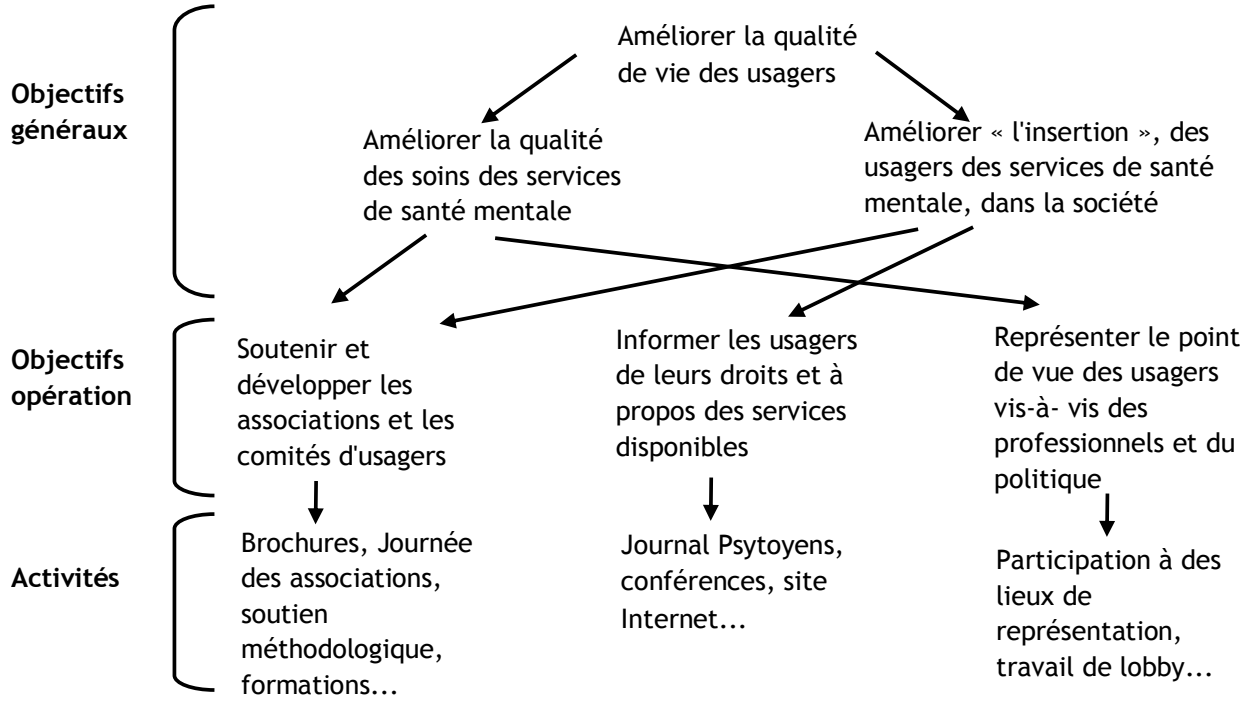
Exemples :

Problèmes		Objectifs
J'ai peur de dire que je suis schizophrène	⇨	Lutte contre la stigmatisation de la schizophrénie
Je me sens seul et je m'ennuie le dimanche	⇨	Lutte contre la solitude
Mes médicaments ont trop d'effets secondaires	⇨	Soutien à la recherche scientifique ou valorisation du dialogue médecin /patient à propos des médicaments

Toutefois, nous avons attiré votre attention, au point précédent, sur le fait que nous pouvions subdiviser les objectifs en différentes catégories pour faciliter la compréhension et la structuration des activités de l'association.

[7] Cette marche à suivre n'est qu'une proposition, il existe bien sûr d'autres manières de faire.

Exemple : les objectifs de Psytoyens



5.2. Les différents types d'objectifs

Pour faciliter la compréhension et la cohérence, on distingue différents types d'objectifs, du plus général au plus concret. On parle d'objectifs généraux, d'objectifs opérationnels et de résultats (ou activités).

➢ *Objectifs généraux*

Il s'agit d'objectifs assez globaux et qui dépassent la possibilité d'action de l'association. C'est-à-dire que l'association ne sera pas la seule à participer à la réalisation de ces objectifs. D'autres personnes ou associations vont apporter leur pierre à leur réalisation. Les objectifs généraux peuvent être assimilés à des principes ou à des valeurs que défend l'association.

Ces objectifs visent une transformation à un niveau plus large que celui des membres du groupe, voire au niveau de la société dans son ensemble.

➢ *Objectifs opérationnels*

Les objectifs opérationnels sont les objectifs plus concrets que l'association va essayer d'atteindre. C'est le (ou les) angle(s) d'attaque particulier(s) que l'association a choisi(s) pour participer à la réalisation (du ou) des objectifs généraux. Ces objectifs-là vont constituer l'identité de l'association, la particularité de son action.

Ces objectifs sont dirigés avant tout vers les membres, les bénéficiaires de l'association.

➢ *Les résultats (ou les activités)*

Ce sont les moyens pratiques que l'association va mettre en œuvre. C'est par la réussite de ces activités que l'association pourra déterminer si elle atteint bien son objectif.

5.3. Le public-cible

Avant de déterminer les différents niveaux d'objectifs, une question importante se pose : « A quel public l'association va-t-elle s'adresser ? »C'est probablement une question évoquée lors du processus d'élaboration, mais il convient de prendre une décision claire à ce propos.

Pour cerner son public, voici quelques questions à se poser :

- Est-ce que l'association va toucher des enfants, des adolescent(e)s, des adultes, des personnes âgées ?
- Est-ce que l'association sera exclusivement réservée aux personnes présentant des difficultés psychiques ?
- Est-ce que l'association va accueillir uniquement des personnes souffrant de telle ou telle maladie précise ?
- Est-que l'association sera ouverte aux membres de la famille des personnes qui ont des difficultés psychiques ?
- Est-que l'association acceptera les personnes «sympathisantes à la cause» ?
- Est-que les professionnels de la santé y auront une place ? (voir point 7 du chapitre 4)

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !
Psytoyens peut déléguer auprès de vous une personne extérieure, qui maîtrise ces différents outils d'aide à la prise de décision et vous permettra de construire votre association dans un cadre clair et sécurisé.

6. Etape 6 : Ecrire une charte de fonctionnement.

La charte de l'association peut être un bon moyen de rassembler, en un même document, les objectifs et quelques règles de fonctionnement, afin de les communiquer facilement aux membres de l'association. Cela peut devenir un document de référence qui fera office de guide pour l'association ou qui sera utile en cas de difficulté interne.

A partir de l'exemple de la charte de deux associations membres de Psytoyens, l'association « Possible » et l'association « Le Funambule », voici différents points qui peuvent se retrouver dans la charte d'une association.

6.1. Les objectifs de l'association

Les objectifs sont la première chose à mentionner dans une charte. Ces objectifs, comme nous l'avons vu au point précédent, peuvent se diviser en plusieurs parties : objectifs généraux de l'association, objectifs opérationnels et activités.

➢ *Les objectifs opérationnels et généraux*

Exemples : améliorer la qualité de vie pour tous les usagers, dé-stigmatiser, sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé…

« Poursuite d'un but commun. Notre but est d'aider nos membres réguliers à reprendre du pouvoir sur leur vie. » (Charte de « Possible »)

6.2. Les activités

« Entraide personnelle. L'entraide personnelle constitue l'activité principale de notre groupe. Elle consiste à mettre en commun notre vécu afin d'aider nos membres face aux difficultés qu'ils vivent dans leur quotidien. Nous sommes soucieux de fraternité et de soutien mutuel. » (Charte de « Possible »)

6.3. Les principes de fonctionnement

Les principes de fonctionnement de l'association sont également importants à préciser. Ils peuvent être assez généraux et rappeler des notions de respect et de fraternité. Ils peuvent aussi être très concrets et concerner des règles de bon fonctionnement des activités.

➢ *Principes généraux*

« Liberté et respect. L'implication des membres est volontaire. L'entraide s'appuie sur le consentement mutuel. Nous respectons le rythme de chaque membre. » (Charte de « Possible »)

« Égalité. Les membres sont capables de s'accepter et de se percevoir en tant qu'êtres égaux. Le leadership est assuré par le groupe lui-même, selon son rythme. L'autorité provient des normes de reconnaissance établies par le groupe. Nous respectons la personne qui dirige la réunion. » (Charte de « Possible »)

➢ *Principes organisationnels* (ici dans le cadre de la réunion du groupe d'entraide)

« Respect du secret des réunions. Ce qui se dit dans le groupe doit rester « dans » le groupe. Nous entendons par là le respect des personnes et de ce qu'elles ont exprimé lors des réunions. Ce qui est dit ailleurs ne sera pas nominatif et conservera l'anonymat. Chacun reste cependant libre de livrer les informations qu'il souhaite à son psychiatre. » (Charte de « Possible »)

« Respect de l'anonymat des participants qui le désirent. » (Charte du « Funambule »)

« Respecter le droit au silence des participants. » (Charte du « Funambule »)

« Parler en JE. Nous ne prodiguons pas de conseils directifs. Nous parlons en JE (parler de soi et de son cheminement et non des autres). Nous parlons d'un sentiment par rapport à un comportement (ex : je suis fâché quand il fait cela …). » (Charte de « Possible »)

« Respecter les opinions qui diffèrent des siennes. » (Charte du « Funambule »)

« Écoute de l'autre sans jugement. Nous sommes présents les uns aux autres sans porter de jugement, ce qui signifie que nous n'admettons pas l'agressivité verbale et, cela va de soi, la violence. » (Charte de « Possible »)

« Respect des horaires et principalement de l'heure d'arrivée. Ne pas fumer durant la réunion du groupe, pas d'apartés, éteindre les GSM, respecter la personne qui anime la réunion. » (Charte de « Possible »)

« Respect de la personne qui dirige la réunion et respect du temps de parole » (Charte du « Funambule »)

6.4. Le public

Comme nous l'avons évoqué plus haut, il est important que le(s) type(s) de personnes auxquelles l'association est destinée soi(en)t clairement mentionné(es).

« Partage d'un vécu commun. Le groupe est fondé par et pour des personnes souffrant de schizophrénie. » (Charte de « Possible »)

-« Quand ils viennent accompagnés, il y a la demande de l'entourage et la demande de la personne qui est « atteinte ». La demande de la personne qui est atteinte… elle voudrait que l'entourage

comprenne mieux la maladie pour que ça aille mieux entre eux, qu'il y ait moins de conflits. La demande de l'entourage, c'est : « Comment réagir? Est-ce que l'entourage peut faire quelque chose et, si oui, que peut-il faire ? » Ils demandent ce qu'ils peuvent faire. Ils ont aussi besoin de parler. Ils souffrent aussi des conséquences de la maladie de leur proche. Eux aussi n'en peuvent plus. Ils doivent souffler, sortir ce qu'ils ont dans leur sac, vider leur sac parce qu'ils n'en peuvent plus. »

6.5. Le partage des tâches et l'organisation de la prise de décision

Comme nous le verrons au chapitre suivant, l'organisation d'une prise de décision transparente et la répartition des tâches entre les membres sont fondamentales pour la continuité d'un groupe.

« Entraide collective. L'entraide collective et la prise en charge des décisions, de la structure organisationnelle et administrative, sont essentielles pour la continuité de notre groupe. Cependant, nous évitons, autant que faire se peut, toutes lourdeurs administratives et notre structure reste souple. Nous acceptons les décisions prises par la majorité du groupe. » (Charte de « Possible »)

« Accepter les décisions prises par la majorité du groupe » (Charte du « Funambule »)

En fonction de l'organisation du groupe, de sa taille, de l'importance de ses activités, il peut être intéressant de mentionner des aspects supplémentaires : la régularité des réunions où se prennent les décisions, les tâches spécifiques assumées par l'un ou l'autre membre, etc.

Vous pouvez aussi y mentionner le lien avec les professionnels de la santé et leur implication possible dans le groupe (comité scientifique, aide à l'animation, aide pour information scientifique correcte,…).

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !
Psytoyens peut vous proposer des modèles de charte et vous mettre en contact avec des associations qui en utilisent dans leur fonctionnement quotidien.

« … La répartition des tâches… je me limite un peu au secrétariat, je fais le PV… quand il faut écrire une lettre à un gestionnaire de biens, c'est moi aussi… ou quand il faut écrire une lettre à un administrateur qui démissionne c'est moi aussi. J'écris également le programme des activités, les distribue. Il y a une trésorière, elle fait les comptes, elle s'occupe des extraits de comptes. Puis il y a un organisateur, très dynamique et puis il y a le président... »

7. Septième étape : les questions pratiques

Après avoir défini le « cadre » des activités de l'association, il faut maintenant se centrer sur la multitude de questions pratiques qui vont se poser. En voici quelques-unes. Il s'agit ici des questions les plus importantes à se poser lors du lancement d'une association.

- Où vont se passer les activités? Avec quelle régularité? Et quel matériel? Une contribution sera-t-elle demandée aux participants?
- Comment faire la publicité (affiches, dépliant, fascicule)? Où faire de la publicité? (A l'hôpital, chez les médecins, dans un centre de jour, dans un service de santé mentale)
- Quel sera le nom de l'association? Le nom de l'association est important afin de la faire connaître et d'identifier le public auquel elle s'adresse.
- Comment se répartir les tâches organisationnelles pour le démarrage de l'association? Qui va animer les activités? Il est bon que ce ne soit pas la même personne qui assume toutes les

responsabilités.

- Quelle personne de contact? quel numéro de téléphone? quelle adresse mail? un site internet?
- Qui s'occupe du secrétariat? y a-t-il des heures de permanence?
- Ou trouver des subsides? comment s'y prendre? (cotisations des membres, sponsors, organisation d'activités,…)
- Statut de l'association : association de fait ou asbl?
- Etc.

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !

Psytoyens est une ressource pour vous aider dans la publicité de votre association, dans la recherche de locaux, de partenaires dans votre région, etc.

CHAPITRE 3 :
L'organisation interne d'une association

Une fois que l'association est lancée, que les objectifs sont clairs, que les premières activités ont eu lieu, tout n'est pas fait pour autant ! Il reste à l'association à se développer et surtout à se pérenniser. Il faut en effet éviter que l'association ne s'effondre face aux difficultés qui ne manqueront pas de se présenter : divergences de vue ou mésentente, critique de l'association par des personnes extérieures, apparition de nouvelles demandes, difficulté de trouver des membres actifs, etc.

Tous ces évènements peuvent arriver et font partie de la vie normale d'une association. Pour pouvoir y faire face, la meilleure solution est d'avoir un groupe de base soudé, solidaire et ouvert aux nouveaux membres. Un groupe soutenu par une organisation claire, une « culture » d'association qui laisse une grande place à l'écoute des envies de chacun.

Dans ce chapitre, nous allons passer en revue sept grands principes qui doivent guider la gestion d'une association :

1. Organiser la prise de décision de manière transparente
2. Partager les responsabilités
3. Soigner la communication
4. Évaluer régulièrement
5. Bien gérer les finances
6. Se former et s'entourer
7. Bien réfléchir la relation avec les professionnels de la santé

Nous terminerons en pointant quelques problèmes ou difficultés qui se rencontrent le plus souvent.

1. Organiser la prise de décision de manière transparente

Organiser la prise de décision, tant par rapport aux orientations philosophiques générales que par rapport aux projets ou aux activités concrètes, est fondamental. Il importe que le « processus » de prise de décision soit aussi clair et transparent que possible, pour tous les membres de l'association.

Pratiquement, Il faut donc que tout le monde sache, parmi les membres de l'association, où, quand, par qui, à propos de quoi et pour combien de temps les décisions sont prises. Cela ne veut pas dire, bien entendu, que tout le monde doit tout savoir ou bien participer à tout. Mais il faut que cela soit possible.

Pourquoi préciser le processus de décision ?

- *Pour assurer une démocratie interne.*

Un processus de décision clair permet à tous les membres de l'association de savoir quand, comment et de quelle manière il leur est possible de participer à la décision, de faire des propositions ou d'émettre un avis en sachant qu'il sera pris en compte.
Un processus de décision clair est aussi une invitation à la participation, à l'implication de nouveaux membres dans la gestion de l'association. Faire en sorte que chacun puisse savoir comment les décisions sont prises.

- *Pour assurer la stabilité de l'association.*

Préciser le processus de décision, c'est également « protéger » les décisions qui ont déjà été prises. C'est faire en sorte que tout ne puisse pas être remis en question par tout le monde à tout moment.

Cela donne un point de référence et oblige les membres de l'association, qui souhaitent changer des choses, à le faire dans un cadre précis et pas à tout moment.

1.1. Quels sont les différents types de décision à prendre ?

On peut prendre des décisions à propos de beaucoup de choses au sein d'une association. Cela part des petites choses quotidiennes, comme la marque du jus d'orange servi à la réunion, jusqu'aux grands principes généraux comme les objectifs et les valeurs de l'association, en passant par la mise sur pied d'une nouvelle activité ou la décision sur le budget annuel. Bien évidemment, on ne décide pas de la même manière pour chacun de ces aspects. On peut donc distinguer trois niveaux de décision :

- *Les orientations générales (objectifs)*

⇨ *Elles engagent l'identité de l'association. Elles ne sont pas remises en question plus d'une fois par an. Dans une association sans but lucratif, ce genre de décision appartient à l'assemblée générale.*

Il s'agit des objectifs généraux de l'association, dont la définition a été abordée au chapitre 3, des « valeurs » de l'association ou d'aspects plus concrets mais qui fondent l'identité de l'association comme, par exemple, le public auquel elle s'adresse ou bien la manière dont une personne peut devenir membre de l'association.

Ces décisions, habituellement, ne sont pas remises sur la table très souvent. Il faut une remise en question importante ou qu'une large majorité de membres le souhaitent, pour que ce soit possible. Une fois que les premières orientations sont données par les membres fondateurs, c'est une fois par an, au maximum, qu'elles sont rediscutées, lors d'une réunion qui rassemble tout le monde. C'est l'occasion de faire le point, d'évaluer les activités passées, de repenser aux objectifs généraux, d'imaginer l'avenir.

- *Les décisions d'organisation (activités)*

⇨ *Elles concernent les activités ou les projets, c'est-à-dire la mise en pratique des orientations générales. Ces décisions sont prises en fonction des nécessités des activités. La périodicité peut aller de tous les mois à tous les six mois. Dans une association sans but lucratif, ce niveau de décision correspond au conseil d'administration.*

Ces décisions ont souvent lieu à un moment spécifique, réservé aux décisions sur les activités ou à leur suivi. Les personnes qui y participent prennent, en général, plus de responsabilités dans le fonctionnement de l'association.

Mais, en fonction des particularités de chaque association, les choses peuvent se passer autrement. Par exemple, s'il n'y a qu'une seule activité, les décisions d'organisation peuvent se prendre ponctuellement à la fin de cette activité. Ou au contraire, s'il y a plusieurs activités très développées, on peut imaginer de créer des sous-réunions, ou des « commissions », qui vont se réunir pour prendre des décisions sur chacune des activités, de manière séparée.

- *La gestion quotidienne*

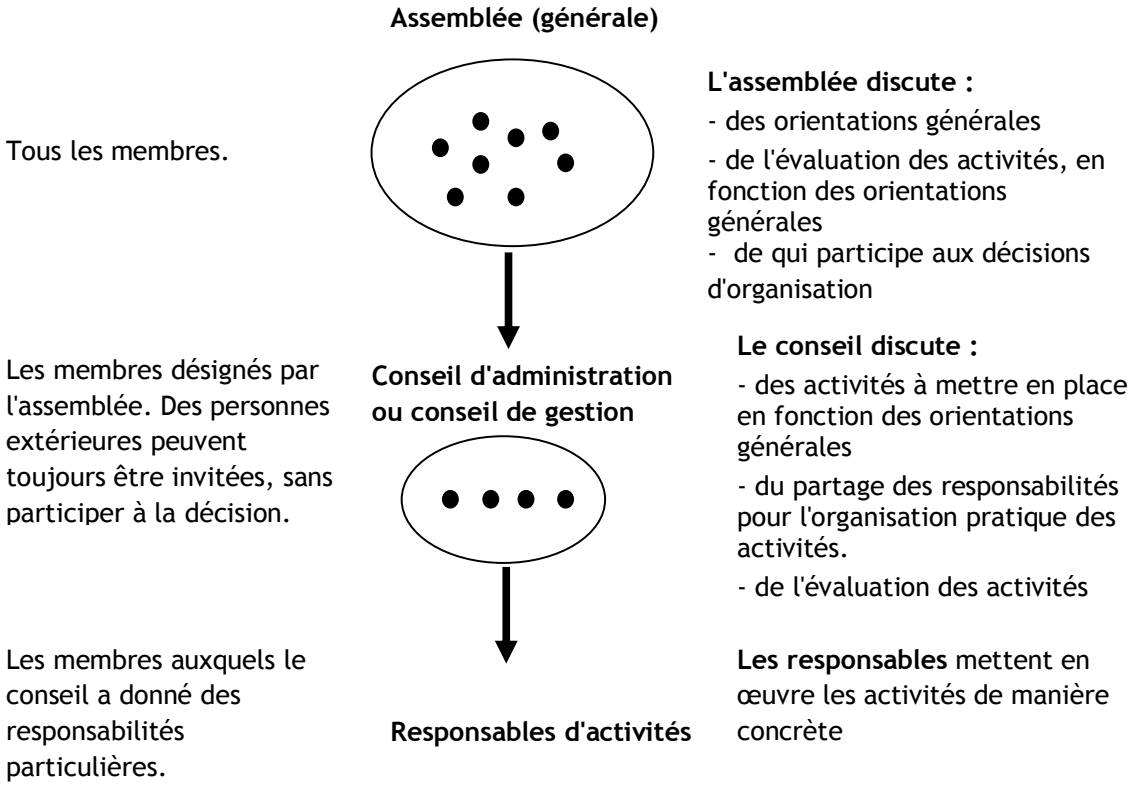
⇨ Ce sont toutes les « microdécisions » nécessaires à la mise en œuvre d'un projet ou d'une activité.

Dans une association sans but lucratif, ce niveau correspond à des personnes qui ont reçu une délégation du conseil d'administration (administrateur-référent, président, secrétaire...) pour réaliser certaines choses, ou à l'équipe d'employés (délégué à la gestion journalière) si l'association en a.

1.2. Qui peut prendre ces décisions ?

« … S'il n'y a pas de structure de collégialité, une seule personne prend les décisions et peut se le voir reprocher (car il est évident que ce n'est pas démocratique)… »

Dans une association, les décisions se prennent toujours collégialement, c'est-à-dire en groupe. Seules les décisions pratiques, en lien direct avec la mise en œuvre d'une activité, peuvent être prises par une personne seule ou par l'équipe d'employés, s'il y en a.



On voit que plus les décisions deviennent pratiques et quotidiennes, moins il y a de personnes pour en discuter. Il s'agit d'un « principe de réalité » qui dit que tout ne peut pas être discuté et décidé ensemble. Certaines responsabilités ou missions spécifiques doivent être confiées à des personnes.

On voit aussi que, même si certaines responsabilités sont confiées à des groupes plus petits (conseil) ou à des personnes, elles ne peuvent agir que dans le « cadre » qui a été défini par tous : les activités se définissent en fonction des orientations générales, la gestion quotidienne se fait en fonction des activités etc.

Pratiquement, pour que la décision fonctionne de manière véritablement démocratique, il faut que les membres puissent savoir où, quand et comment les décisions se prennent et surtout à quelles conditions ils peuvent y participer eux-mêmes.

Il est donc important d'informer tout le monde – via un document écrit si nécessaire – d'une série de choses :

- Quelles sont, en dehors des activités elles-mêmes, les réunions qui ont lieu, (assemblée, conseil…) ? Quels sont les types de décisions qui y sont prises (orientations générales, décisions sur les activités, évaluation)?
- Qui participe à ces réunions (tout le monde, des personnes désignées…)? Comment peut-on être désigné ou invité à participer aux réunions de conseil, par exemple (à qui faut-il demander? faut-il envoyer une lettre?) Qu'implique la participation à ces réunions comme obligation ou

comme compétences (prise de parole, lecture de compte-rendu...)?

- Comment peut-on influencer les décisions ou faire une proposition? Quelle est la procédure pour mettre un point à l'ordre du jour d'une réunion? (Faut-il prévenir avant ou lors de la réunion?) Est-il possible de dire son avis sans prendre de responsabilités (participer au conseil, devenir responsable)? Comment?

Créer un association sans but lucratif ?
La constitution en asbl exige une certaine organisation et du travail administratif : comptabilité, réunion des instances, rapports,…

L'avantage de l'association sans but lucratif est qu'elle a une « existence juridique ». C'est une « personne morale » par opposition aux personnes physiques. Cela signifie que ce ne sont pas seulement les personnes membres de l'association qui existent vis-à-vis de la loi ou de l'administration mais aussi l'association en tant que telle. Cela a le grand avantage de protéger les membres en cas de problème. Si l'association existe juridiquement, elle peut également être responsable en cas de problème.

Les statuts d'une asbl, publiés au Moniteur belge et qui font que l'association « existe » légalement, reprennent les différentes questions ci-dessus (comment sont prises les décisions ? Comment devenir membre ? etc.). Les asbl ont donc dans leurs statuts tous les repères qui encadrent une prise de décision démocratique.

2. Se répartir les responsabilités

Une association, c'est avant tout un groupe de personnes. Un groupe qui doit réaliser ensemble des choses. Ce n'est donc pas l'action d'une seule personne qui fait la réussite d'une association, c'est la coordination entre l'action de plusieurs personnes! Pour les responsables d'une association, impliquer les membres et organiser le partage des responsabilités doit être un souci constant.

Pourquoi organiser le partage des responsabilités ?

Pour ne pas épuiser les responsables et assurer la continuité de l'association

Assurer seul le fonctionnement d'une association n'est jamais une bonne chose. Le risque le plus évident est celui d'épuiser la personne qui prend toutes les responsabilités. Mais laisser une personne tout prendre en charge, c'est également prendre le risque de se retrouver sans successeur le jour où la personne responsable décide de quitter l'association.

Pour permettre à chacun d'être utile à l'association, à sa mesure

Un des objectifs importants des associations est aussi de permettre à chacun de reprendre confiance en soi, entre autres en prenant des responsabilités, chacun à sa mesure. Pour cette raison, il est donc aussi très important de laisser une porte ouverte, même pour de petites responsabilités.

2.1. Se répartir les tâches et déléguer des responsabilités

Travailler ensemble, partager les responsabilités, faire confiance... tout cela est fondamental pour arriver à faire fonctionner et pour pérenniser une association mais c'est souvent loin d'être évident!

Les associations sont un lieu où chacun doit pouvoir prendre une place active, en fonction de ses compétences et de ce qu'il souhaite. A son rythme, chacun peut prendre des responsabilités et soutenir le projet collectif. Il y a, dans les associations, une dimension d' « utilité sociale » qui est très importante.

Pourtant, cela ne se fait pas tout seul. Les fondateurs d'une association souhaitent souvent être aidés et partager des responsabilités mais ne savent pas toujours comment faire pour former et accompagner une nouvelle personne. Ils ont parfois simplement peur que le travail ne soit pas fait comme eux l'auraient fait...

2.2. Motiver les membres

Il peut être également difficile de trouver des membres qui souhaitent s'investir de manière active dans l'association. Passer de l'autre côté de la barrière, devenir responsable au lieu de simple participant, reste une étape délicate à franchir.

Parmi les participants, certains posséderont peut-être une aptitude à se mettre au service de l'association. Faites-leur connaître les responsabilités à assurer, entrez en dialogue, proposez à ces personne d'aider en s'investissant dans l'association. Il peut arriver que, par manque d'information ou de confiance en soi, ces personnes n'osent pas s'engager.

Il faut évidemment garder à l'esprit que beaucoup de gens participeront aux activités sans vouloir ou pouvoir pendre plus de responsabilités. Et offrir ce service-là est l'objectif même de l'association!

« ... C'est parfois très frustrant. En fait, d'autres devraient s'investir afin que le noyau du départ puisse partager ses responsabilités... »
« ... On ne sait pas comment va la vie des gens ni le temps qu'ils peuvent consacrer au groupe. C'est difficile de trouver du sang neuf... »
« ... Obtenir l'investissement des membres est très difficile. Les gens guéris ne veulent plus entendre parler de la maladie et, pour d'autres, la maladie est telle qu'ils n'ont pas assez de temps... »

2.3. Pratiquement, comment faire ?

➢ *Faire la liste des responsabilités*

Les responsabilités les plus courantes dans une association d'usagers en santé mentale sont :
- l'animation de réunions;
- la prise de note et la rédaction de compte-rendus;
- la gestion de la trésorerie;
- l'organisation d'activités spécifiques (sorties, loisirs, etc.);
- la gestion de certains aspects pratiques comme la location d'une salle, l'achat de boissons;
- l'organisation de la publicité et la communication extérieure;
- etc.

Bien d'autres types de responsabilité peuvent exister en fonction des activités qu'organise l'association. Ces responsabilités doivent, bien entendu, être décidées par l'ensemble du groupe, avec, comme guide, les besoins de l'association et les orientations générales.

➢ *Préciser ce que chaque responsabilité implique*

S'investir et assumer une responsabilité au sein d'une association nécessite de savoir à quoi on s'engage. Personne ne doit être mis en situation d'échec ou de danger pour lui-même.

Il faut donc que les personnes qui vont s'investir puissent répondre aux questions suivantes :
- Quel temps va me prendre cette responsabilité? Est-ce compatible avec mon état de fatigue ou ma capacité à me lever le matin?
- Que risque de me coûter cette responsabilité? (frais de déplacement, téléphone, etc.) Suis-je

capable d'assumer cela personnellement? Est-ce que l'association a prévu une compensation?
- Pour combien de temps je m'engage? Si, exceptionnellement, je ne peux assumer ce à quoi je me suis engagé, est-ce qu'un remplacement est prévu?

➢ *Rappeler à chaque activité qu'il est possible de prendre des responsabilités*

La liste des responsabilités, et les obligations qui en découlent, doivent être disponibles et les responsables peuvent en faire la publicité très régulièrement. Il est aussi intéressant que les membres sachent quelles sont les personnes qui ont pris des responsabilités. Ils pourront ainsi aller les questionner sur la manière dont cela se passe.

Plus il y aura de responsabilités différentes à assumer, même petites, plus les membres auront envie de s'investir. Si une personne assume tout dans l'association, cela risque de faire peur aux autres membres : jamais ils ne se sentiront capables de faire autant et aussi bien qu'une personne qui porte tout sur ses épaules. Par contre, s'ils perçoivent de plus petites responsabilités, assumées par d'autres membres auxquels ils peuvent s'identifier, le premier pas sera peut-être plus facile à franchir.

S'investir peut faire peur! N'hésitez pas à exprimer votre souhait que les membres de l'association s'investissent plus, sans mettre la pression, juste en les informant de votre souhait. Dire qu'il faut une personne pour s'occuper par exemple de toute la comptabilité peut freiner les bonnes volontés ! Prévoyez un investissement en douceur, en proposant d'aider la personne ou les personnes en charge de l'une ou l'autre responsabilité, afin de s'y familiariser et d'apporter un soutien utile. Ou encore commencer à les impliquer en sollicitant des aides ponctuelles,…

➢ *Si nécessaire, faire appel à des bénévoles extérieurs*

Il n'est pas toujours possible d'assumer toutes les tâches avec la seule énergie des membres de l'association. Faire appel à des bénévoles, qui ne sont pas nécessairement directement concernés par la santé mentale, mais qui ont envie de se mettre au service d'un projet intéressant, peut être une solution.

Comment les trouver?
- Utilisez les réseaux de connaissance des différents membres du groupe, …
- Il existe des organismes qui mettent en relation des personnes qui ont envie de devenir bénévoles, et des associations qui ont un projet à leur proposer. Les informations détaillées sur ces associations sont reprises en annexe.

➢ *Laisser la porte ouverte aux « autres » envies d'investissement*

Il est important également d'être à l'écoute des désirs de chacun. Les associations sont un lieu où les membres peuvent prendre des responsabilités et se sentir utiles, chacun à sa mesure, à son rythme.

Il est possible, par exemple, de prévoir des responsabilités plus réduites, qui permettront aux personnes de reprendre confiance en elles, petit à petit, et d'acquérir de nouvelles compétences qu'elles pourront ensuite mettre au service de l'association !

La locomotive

L'association dont vous êtes l'un des membres fondateurs est un train. En tant que fondateur, vous faites partie de l'équipage. Plus particulièrement, vous êtes un des pilotes, vous faites avancer la locomotive ainsi que le train.

Si vous êtes seul et qu'il vous arrive un souci avec la locomotive, vous aurez des difficultés pour appeler à l'aide et le train a de grandes chances de ralentir et peut-être de s'arrêter. Si vous êtes plusieurs membres fondateurs, vous appelez à la rescousse vos camarades. Il peut arriver que vos

collègues soient débordés et n'arrivent pas à vous venir en aide, le train risque également de devoir s'arrêter.

Le fait de se répartir, de déléguer des responsabilités consiste à laisser la porte d'accès à la locomotive ouverte aux voyageurs du train, afin qu'ils puissent voir et s'intéresser au fonctionnement de la locomotive.

Cela vous permettra de remarquer les personnes qui sont intéressées d'occuper un poste dans la voiture en tête du train. Vous pourrez ainsi la former et veiller à ce qu'elle soit encadrée. Le fait d'une nouvelle présence permettra aux autres pilotes, et à vous-même, de pouvoir organiser votre travail sans vous surcharger et d'accompagner la personne dans sa formation. Au moment où l'un de vos collègues, ou vous-même, décidez de prendre congé, vous aurez la certitude que le train continuera de rouler.

« ... Au début, quand Gaëlle a commencé le groupe d'entraide, elle pensait qu'elle ne servait à rien parce qu'elle n'était pas professionnelle et qu'elle n'avait pas fait d'études de psychologie. À un moment donné, elle s'est rendu compte, quand elle a pensé à arrêter le groupe, que les gens la considéraient comme le pilier du groupe car elle était là depuis le début... »

3. Soigner la communication

La communication tant interne qu'externe d'une association est fondamentale. C'est via la communication que l'association va transmettre ses idées, informer de ses activités, de ses projets. C'est la communication qui fait qu'une association existe véritablement, qui fait que des liens se tissent entre les membres et avec d'autres partenaires.

Pourquoi soigner la communication ?

Pour assurer le lien avec les membres.

En interne, la communication vis-à-vis des membres va permettre de soutenir la continuité des activités, le lien entre les membres et l'implication de ces derniers.

Pour valoriser l'association à l'extérieur.

En externe, la communication à propos de l'association va faire connaître les activités et permettre à plus de personnes de bénéficier de vos activités.

3.1. La communication interne

La communication, entre et avec les membres, joue beaucoup sur l'ambiance, l'esprit et la continuité de l'association. Elle permet d'instaurer des liens et de se sentir concerné.

- *La communication à propos des activités de l'association*

Si cette information-là circule mal, le risque est de « perdre » des gens faute de les avoir informé trop tard ou pas du tout. Autre risque : certains participants peuvent vivre cette communication défaillante comme une forme de rejet.

Il est important de diversifier les formes d'information des membres, mais surtout de s'assurer, auprès des membres, que les modes d'information sont efficaces, c'est-à-dire que l'information arrive bien jusqu'à eux. Si l'information sur les activités n'est diffusée que via l'activité précédente, il suffit d'être absent une fois pour ne plus être au courant.

Les moyens de communication peuvent être nombreux :

1) le courrier postal ;
2) le courrier électronique ;

3) le téléphone ;
4) le bulletin d'information ou le petit journal ;
5) les forums sur Internet ;
6) les communications orales lors des activités, etc. ;
7) les membres eux-mêmes qui peuvent se transmettre des informations.

Il faut choisir les moyens d'information en fonction :
- des possibilités de l'association (au début, aucune association n'a les finances pour imprimer un journal) ;
- des nécessités des activités (si les réunions se font systématiquement le même jour de la semaine, il n'est pas nécessaire d'envoyer un courrier toutes les semaines) ;
- des possibilités des membres (tout le monde n'a pas accès à Internet).

En fonction des objectifs de l'association, il peut également être intéressant de communiquer une série d'informations connexes aux activités de l'association : les activités de la fédération, un nouveau service ou un changement législatif, une exposition, une conférence, etc.

➢ *La communication à propos des décisions*

Au premier point de ce chapitre «Organiser la prise de décision de manière transparente », nous avons déjà insisté sur la nécessité de communiquer non seulement à propos des décisions, mais aussi à propos de la manière dont elles sont prises. Ceci afin de favoriser l'implication des membres.

Il est donc nécessaire de répondre à différentes questions :
- Quelles type de décisions prend-t-on aux réunions? Qui y participe? Sous quelles conditions? Comment y exprimer son avis, comment influencer les décisions ou participer à une évaluation?…

La communication à propos des décisions elles-mêmes. Les compte-rendus des réunions doivent être disponibles au siège de l'association ou, éventuellement, consultables lors d'une activité. L'invitation à participer aux réunions, l'ordre du jour et les procès verbaux des réunions précédentes doivent être réalisés et diffusés suffisamment à l'avance.

Au delà des compte rendus, peut-être un peu formels, il peut être intéressant de transmettre des résumés des décisions importantes ou d'en faire état oralement lors de certaines activités.

Il est aussi important de communiquer constamment sur les différentes responsabilités des membres actifs dans l'association et de leur avancement (pas uniquement des décisions mais par exemple des éventuels contacts, où se trouvent les infos,…). Si une personne rencontre des difficultés personnelles et ne peut plus assumer ses responsabilités par rapport à l'association, il est important qu'au moins une autre personne du groupe puisse reprendre le flambeau.

3.2. La communication externe

Faire connaître son activité et promouvoir son image auprès du public est souvent une nécessité pour les associations.

Si les activités de l'association sont orientées vers un mouvement d'usagers, qui souhaite être actif dans l'amélioration de la qualité des soins prodigués ou pour la dé-stigmatisation de la maladie, il est bon de préparer vos relations avec le politique, la presse, etc. Si par contre, les activités sont orientées vers les loisirs, l'entraide, le besoin de communiquer vers l'extérieur sera différent et peut-être uniquement centré sur la publicité des activités.

➢ *Faire connaître les activités de l'association*

Beaucoup de médias différents peuvent, de nos jours, être mobilisés pour faire connaître une association. L'association peut communiquer autour de son existence même et expliquer ses activités habituelles. Elle peut également profiter d'un évènement plus exceptionnel (conférence, colloque, anniversaire...) pour faire une campagne de communication.

Les moyens les plus courants pour faire de la publicité sont :

- Diffuser affiches et folders via les institutions de soins et les médecins de sa région;
- Réaliser un site Internet propre à l'association;
- Mettre des annonces dans des revues ou des sites spécialisées en santé mentale ou liés au mouvement d'entraide entre pairs;
- Mettre des annonces dans les forums Internet dédiés à la santé mentale;
- Mettre des annonces dans les journaux locaux distribués gratuitement.

Ce que psytoyens peut faire pour vous !

Psytoyens, en tant que fédération des associations d'usagers en santé mentale, est une ressource pour les associations qui souhaitent diffuser des informations. Psytoyens dispose de quelques outils (journal de Psytoyens, site Internet, mailing régulier, etc.) qui sont à disposition des associations.

➢ *Faire connaître les points de vue de l'association*

Si les objectifs de l'association vous amènent à défendre le point de vue des usagers en public, à témoigner, à participer à des débats, bref si l'association a des activités de représentation, il est bon de réfléchir à la manière d'être en contact avec les professionnels, les médias, le monde politique.

Il est bon de choisir parmi les membres, quelques personnes qui seront les représentants de l'association vis-à-vis de l'extérieur. Il faut que ces personnes puissent ne pas être intimidées face à des inconnus, qu'elles soient capables de bien s'exprimer, qu'elles puissent expliquer clairement les finalités et les objectifs ainsi que les raisons de la création de l'association.

Bien entendu, ce travail de représentation nécessite d'être soutenu par les autres membres de l'association non seulement pour pouvoir exprimer les difficultés que l'on peut rencontrer dans ces situations mais surtout pour s'assurer que ce qu'on exprime en tant que représentant est bien en phase avec ce que pense et souhaite l'association.

Plus l'association sera connue et reconnue, plus les invitations à s'exprimer publiquement risquent d'être nombreuses. Il faudra donc, là encore, penser à une relève. Il ne faut donc pas hésiter à soutenir les membres qui veulent s'impliquer dans ce travail. Les activités de représentation demandent beaucoup de préparation, il faut donc commencer petit à petit et être soutenu par les plus anciens dans le « métier ».

« ... On collabore à des tas d'autres associations. Par exemple, on est en train d'organiser, de mettre sur pied, un colloque qui aura lieu au mois de juin avec l'association néerlandophone et d'autres associations en Belgique. On participe à d'autre projets avec l'Institut Wallon pour la Santé Mentale... »

➢ *Entrer en contact avec d'autres associations*

Les contacts entre associations, entre autres via les fédérations d'associations (Psytoyens et la LUSS) sont une ressource importante. Une ressource en termes d'« entraide entre associations » à propos de questions d'organisation, une ressource d'information sur le système de santé et sur les services disponibles. Vous pourrez échanger sur les difficultés que vous rencontrez.

4. Évaluer régulièrement

Est-ce que les activités correspondent toujours aux envies/besoins des membres de l'association ? Voilà une question qu'il faut se poser régulièrement!

À la naissance de l'association, des objectifs ont été élaborés. Suite à cela, des activités ont été mises sur pied. Il se peut qu'avec le temps, les activités prennent une direction différente et que les membres se questionnent sur le lien avec les objectifs. Il se peut que les objectifs eux-mêmes soient devenus un peu lointains, plus très présents dans la mémoire des membres. Il se peut que d'autres personnes soient arrivées dans l'association avec de nouvelles envies, de nouveaux objectifs. Il se peut simplement que « le monde ait changé » et que d'autres problèmes soient apparus, par rapport auxquels l'association peut essayer de faire quelque chose...

Il ne faut cependant pas attendre que de telles situations arrivent pour évaluer le fonctionnement de l'association. Il est bon que régulièrement, une fois par an par exemple, les membres de l'association se créent un moment pour regarder le passé et réfléchir à l'avenir.

L'évaluation doit se faire à deux *niveaux* différents :

- au niveau des membres « décideurs » : il s'agit pour les responsables de s' « auto-évaluer », c'est-à-dire de s'arrêter quelques instants pour se demander si les actions menées, au cours de l'année écoulée, correspondent bien à ce qu'on avait l'intention de faire. S'il y a des différences entre les intentions et les réalisations, il faut se demander pourquoi afin de pouvoir en tenir compte au cours de l'année qui suit.
- au niveau des membres « participants » : il s'agit ici de mesurer la « satisfaction » des personnes qui bénéficient des activités de l'association.

L'évaluation peut se faire via des *moyens* variés :

- une réunion consacrée à la question, avec une méthode d'animation particulière afin de garantir que chacun puisse dire son point de vue;
- un questionnaire envoyé à chacun des membres;
- lors d'évènements plus ponctuels (colloques, voyages,...), l'évaluation peut être faite directement à la fin de l'activité.

5. Bien gérer les finances

« ... Il y a deux choses principales : au niveau financier - que cela soit bien géré - et au niveau compréhension de chacun. Ce sont les deux choses principales...»

Une gestion saine et transparente des finances, même si les montants ne sont pas importants, est une condition de réussite pour les associations. La suspicion se manifeste très vite si des comptes clairs ne peuvent être présentés aux membres.

Il n'y a pas que la question de gérer les finances mais également celle de trouver, de générer des revenus ou de trouver des moyens pour diminuer les frais de fonctionnement.

D'où peuvent venir les frais/dépenses/revenus ?
Quelques exemples de frais :

- Frais d'impression ;
- Frais postaux ;
- Frais de location de salle ;
- Frais de matériel ;
- Etc.

Quelques exemples de revenus possibles :
- Cotisation des membres ;
- Bénéfices dû à l'organisation de différentes activités ;
- Subvention par divers institutions ;
- Sponsoring de firmes privées ;
- Etc.

Psytoyens peut être un soutien aux associations pour les aider dans leur gestion financière, entre autres en leur fournissant des outils qui permettent de communiquer clairement et facilement les résultats de la gestion financière aux membres.

6. Se former et demander de l'aide

En tant que responsable d'association, n'hésitez pas à demander aide et conseil à l'extérieur si le besoin s'en fait sentir.

La collaboration avec les professionnels, comme nous le développerons au point 7, est une ressource importante. Les formations le sont également. Il existe de nombreuses formations dont les responsables d'association peuvent bénéficier et qui pourront leur être utiles dans le cadre de leur fonction :
- formation à l'écoute active,
- formation à l'animation de réunion,
- formation à la gestion de groupe et à la gestion de conflits,
- formation à la gestion d'un groupe de bénévoles,
- formation en gestion administrative et en gestion comptable,
- formation en communication et en relation avec la presse,
- formation en utilisation d'outils informatiques de promotion (blogs, forums, réseaux sociaux,...),
- formation à la recherche de subsides,
- etc.

7. La relation avec les professionnels de la santé

Professionnels de la santé?
Quant on parle de « professionnels de la santé », on s'intéresse aux intervenants psycho-médico-sociaux, employés par l'une ou l'autre institution du secteur ou simplement indépendants, qui vont s'investir auprès de l'association, le plus souvent de manière bénévole.

Nous aborderons ici la question de la relation avec les professionnels de la santé. L'ambiguïté de leur position (thérapeutique ou non-thérapeutique) mérite en effet que l'on s'y attarde.

« ... Un professionnel, pour moi, c'est quelqu'un qui correspond au profil de fonction. Dans une association d'usagers, ce doit aussi être quelqu'un qui porte ce combat, le comprend très bien. Ca doit faire partie de sa fonction. Il ne doit pas spécialement être un psy, un assistant social... »

7.1. « On ne fait pas de la thérapie »

Les associations d'usagers ne font pas de la thérapie. Bien sûr, les réunions et les activités font du bien aux membres de l'association. Mais le but de l'association n'est jamais d'aider ses membres, individuellement, à aller mieux.

Dans le fonctionnement quotidien de l'association, cela se traduit par un principe important : on ne donne jamais de conseil direct à une personne. Au sein des associations, on échange des

expériences, on raconte ce que l'on a vécu dans telle ou telle situation, mais jamais on ne présente son expérience comme un modèle à suivre, comme une solution ou une vérité.

Il est très important de dire cela pour que tout le monde fasse bien la différence entre une association d'usagers et un groupe thérapeutique.

Les usagers doivent le savoir pour pouvoir préciser les attentes qu'ils ont vis-à-vis du groupe et relativiser l'investissement affectif qu'ils peuvent avoir vis-à-vis de certains membres ou responsables de l'association.

les professionnels du secteur doivent le savoir pour pouvoir comprendre la complémentarité des associations d'usagers vis-à-vis du travail thérapeutique et développer une bonne collaboration.

7.2. Le soutien d'un professionnel de la santé dans le cadre du fonctionnement de l'association

De nombreuses associations bénéficient du soutien de professionnels de la santé, à titre individuel ou via les institutions, services hospitaliers ou ambulatoires qui ont soutenu la mise sur pied de l'association.

Quels sont les types de soutien dont peuvent bénéficier les associations de la part d'un professionnel de la santé?

- *la gestion de conflit ou de situation de crise*

« Il faut bien se dire que, dans un groupe, ça ne peut pas marcher comme ça : « tout est blanc » ! Il faut pouvoir dire les choses, c'est difficile, c'est ça qui crée les tensions. Là, l'intervenant intervient en tant qu'arbitre… pour colmater cette brèche. »

Gérer de manière ponctuelle un conflit, ou toute situation où la problématique d'une personne devient ingérable, est la raison la plus souvent invoquée pour solliciter un professionnel de la santé. Dans ce cas, Ils ne sont pas là en première ligne mais sont disponibles, à la demande des responsables de l'association. Dans bien des associations, cette « sécurité » rassure, mais n'a jamais du être utilisée.

- *L'animation de réunions*

Dans certaines associations, le professionnel a une implication plus forte et prend part à l'organisation même des activités, comme par exemple la co-animation d'un groupe de discussions. Cette co-animation peut également offrir une sécurité au groupe.

- *L'apprentissage*

« … Au début, c'est Nicolas qui avait pris le groupe. Forcément, il était professionnel et il s'occupait déjà des groupes anciennement. Brigitte a été « écolée » par lui. Le but de Nicolas était d'essayer de mettre des personnes dans les différents groupes d'entraide et de se retirer petit à petit. Quand Brigitte a bien été lancée, le groupe est passé au vote pour désigner un président, un secrétaire, un trésorier... »

Les professionnels de la santé peuvent également être là pour appuyer la mise sur pied du groupe, lui donner des outils et des repères et se retirer petit à petit en valorisant son autonomie.

➢ *L'intervision*

« Il y a également des intervisions, 2 à 3 fois par an, qui regroupent tous les animateurs et les professionnels responsables des groupes d'entraide. On y réfléchit aux problèmes qui se posent dans les groupes et on met en place des jeux de rôles. C'est une aide à l'animation par les conseils de professionnels extérieurs et les témoignages des autres animateurs qui ont peut-être déjà vécu une situation semblable. »

Des moments d'« intervision », c'est-à-dire de discussions et d'échanges de points de vue entre les responsables de l'association et des professionnels, peut être un outil particulièrement soutenant dans la gestion de l'association.

➢ *Ressources diverses (logistique, information ...)*

Les professionnels, ou les institutions partenaires, peuvent également être une ressource d'un point de vue logistique et technique (mise à disposition de locaux, aide pour trouver des financements ...), ils peuvent également être des ressources d'information, d'orientation, de conseil, etc.

7.3. Les limites à mettre dans l'investissement des professionnels

On le voit, les professionnels de la santé sont une ressource importante. Leur place n'est toutefois pas évidente. Il faut pouvoir la réfléchir, la préciser, la limiter si besoin. Il faut que le professionnel engagé aux côtés de l'association la soutienne *« tout en respectant la vie complexe et tumultueuse de ce genre d'association ... »*

Au sein des associations, les points de vue sont contrastés quant à la place à donner aux professionnels. Certains impliquent des professionnels à tous les niveaux de discussion et de décision, d'autres limitent le professionnel à une ressource, impliqué *« comme invité pour régler un problème précis. Ce n'est plus le chef du groupe, c'est une personne que l'on invite pour régler un problème.»*

Tout est possible, mais il apparaît impératif de réfléchir à la place que prennent les professionnels et de décider ensemble comment l'organiser.

Nous avons vu les points positifs du soutien des professionnels, voyons maintenant les points qui peuvent être source de friction. Quels sont les risques potentiels d'une implication de professionnels de la santé au sein d'une association?

➢ *La limitation de la liberté de parole*

« ... Quand une association n'a pas un soutien institutionnel très fort, elle gagne en liberté. Sa position peut être plus critique par rapport aux professionnels... »

Certains pensent que s'attacher la collaboration de professionnels ou d'institutions amène l'association à être influencée par les choix ou les orientations de ces derniers. Cela pourrait être une limite à la possibilité de se montrer critique vis-à-vis des professionnels et du système de santé.

Il s'agit alors de tenter de faire la balance entre le bénéfice du soutien de professionnels et la possibilité d'être influencé par eux.

- *Le fait de ne pas être simplement« entre soi »*

« ... Ce n'est pas une bonne chose d'avoir un psychologue dans le groupe d'entraide (.) D'une manière générale, les gens n'aiment pas qu'un psychologue soit présent car ils ont l'impression d'être jugés surtout quand on parle des échecs... L'idéal est qu'il n'y ait pas de psychologue dans le groupe mais qu'il soit présent comme ressource en cas de problème pour orienter, conseiller ou comme invité sur un sujet précis... »

Là encore, il s'agit d'un choix à faire en fonction des objectifs primordiaux de l'association. Certains vont considérer que le fait d'être « entre usagers » est primordial, d'autant que de tels moments sont très rares. D'autres vont penser que le cadre et la sécurité, que le professionnel peut amener, sont fondamentaux pour le bien-être des membres du groupe.

Quel que soit le choix qui est fait, il est surtout important de pouvoir le remettre en question, éventuellement, en fonction de l'évolution de l'association et de pouvoir régulièrement rediscuter avec les professionnels de leur place et de leur rôle.

- *La difficulté pour le thérapeute de se limiter à être accompagnant*

« Dans les discussions, il [un professionnel de la santé] maîtrise bien. Il pousse dans le sens qu'il estime bénéfique. Il fait en sorte que ce soit bien « managé », dirigé. Il cherche à ce que chacun fasse au mieux de ses possibilités. Il sait organiser tout, pousser par ci, pousser par là, il sait suggestionner – je ne sais pas si c'est le bon mot - il sait amener une personne à penser d'une certaine manière. C'est positif ! Il nous pousse au développement, il nous pousse à avancer. Mais le côté négatif, c'est qu'on ne fait pas les choses tout seuls comme des grands… pas complètement. »

Il n'est pas toujours simple pour un thérapeute de se départir de son envie de soutenir les personnes et de les amener au meilleur d'elles-mêmes. Et il semble inévitable qu'un professionnel conserve un certain pouvoir d'influence, ne fût-ce que grâce à son « aura » de soignant ou grâce à sa plus grande habitude des réunions.

Mais les professionnels, qui accompagnent un groupe, doivent également pouvoir être soutenus et trouver un espace de réflexion à propos de leur rôle au sein de l'association pour faire la différence avec leur rôle habituel de thérapeute.

A cet égard, les statuts, procédures de décision et autres chartes doivent constituer des repères importants et garantir que personne, usager ou professionnel, ne prenne plus de pouvoir que prévu par le fonctionnement de l'association.

« Un professionnel peut toujours dire : « vous pouvez faire ceci ou cela ». Mais ça reste une approche très théorique tandis que l'usager apporte une expérience en disant : « j'ai vécu ça, je l'ai surmonté, c'est possible! » C'est un message beaucoup plus prenant et qui a plus d'importance que l'intervention d'un professionnel. L'usager a un rôle et un poids très important qu'un professionnel n'aura quasiment jamais parce qu'il apporte le côté théorique et qu'il ne saura jamais parler avec ses tripes. »

8. Les difficultés qui peuvent se présenter...

8.1. La rotation des membres

« … C'est parfois décevant, pour le « noyau », de ne pas avoir de nouvelles de certains membres qui sont venus quelques fois. On ne sait pas s'ils vont mieux ou, au contraire, s'ils sont encore plus mal.... »

« … Il y a des difficultés pour la continuité. Ce ne sont pas des personnes qui ont une stabilité dans leur parcours. C'est aussi ce qui fait l'originalité des difficultés, la richesse des pathologies que l'on rencontre. »

La rotation des membres est un phénomène courant au sein des associations. Souvent les membres participent un temps aux activités et puis vont vers d'autres horizons, en fonction de leur évolution personnelle... Il n'y a pas de techniques particulières pour essayer de contrer ce phénomène. C'est un paramètre avec lequel il faut travailler.

- *Que faire? S'évaluer*

Si le phénomène s'amplifie, évaluez vos activités! Correspondent-elles aux attentes des membres? Comment les améliorer? Si cela vous est possible, essayez d'interroger d'anciens membres afin de comprendre leur absence. Gardez à l'esprit que cette démarche doit se faire dans le but d'améliorer l'association.

- *Que faire? De la publicité*

Faire de la publicité de manière constante est un bon moyen de réagir à la rotation des membres. Cela n'empêchera évidemment pas les membres d'aller vers d'autres horizons, mais la publicité permettra de faire venir de nouvelles personnes au sein de l'association.

- *Relation conflictuelle entre les membres*

« … Ce qui n'a pas marché, c'est qu'il y a eu des conflits entre des personnes. Ces conflits n'ont pas pu être gérés par le groupe en tant que tel. Ils ont provoqué des bagarres, il y a des gens qui sont partis, il y a eu démotivation, il y a des gens qui ont quitté le groupe... »

Des conflits risquent d'apparaître dans l'association, il n'est pas aisé d'endosser le rôle d'arbitre. Les conflits peuvent être très divers. Ils peuvent être liés à des moments particuliers de l'histoire de l'association où il faut réorienter les activités, par exemple. Ils peuvent être liés à l'insatisfaction de certains membres, qui le font largement savoir. Ils peuvent être liés à des conflits de personnalité, à la formation de « clans » ou à la projection négative sur l'un des membres du groupe.

- *Que faire? Avoir des points de repères*

C'est en cas de conflit que les documents produits par l'association sont le plus utiles. Ils servent alors de points de repères et permettront éventuellement de canaliser une difficulté et au moins d'en discuter dans un cadre précis.

- *Que faire? Demander de l'aide*

Il peut être nécessaire de faire appel à quelqu'un d'extérieur pour gérer un conflit qui met en jeu l'avenir de l'association et la santé des membres. L'association peut avoir un partenariat avec l'un ou l'autre professionnel disponible pour ce type de situation. Il existe également des médiateurs ou des spécialistes en gestion de groupe qui peuvent être très utiles.

- *Abus de pouvoir et dépendance affective*

Il peut arriver que certaines personnes développent une telle admiration pour d'autres membres au sein de l'association, ou simplement un tel bien-être général dans le groupe, qu'elles auront beaucoup de mal à en sortir.

A l'inverse, certaines personnes, au sein de l'association, vont peut-être prendre leur rôle tellement au sérieux et le prendre tellement à cœur qu'elles vont finir par penser qu'elles sont les seules à avoir vraiment conscience de ce qui est bon pour l'association et par devenir autoritaires.

- *Que faire? En parler*

Si une telle sensation dure, il ne faut pas hésiter à en parler. D'abord à d'autres membres du groupe et ensuite, si votre impression se confirme, à l'ensemble du groupe. Il est possible que la personne concernée ne se rende pas compte de la situation et qu'une discussion permette d'apaiser les choses. Il est possible aussi que d'autres démarches soient nécessaires comme, par exemple, solliciter une personne extérieure pour faire médiation.

- *Que faire? Changer régulièrement les fonctions principales*

Le meilleur moyen d'éviter de tels problèmes est de faire tourner les responsabilités les plus importantes entre les membres de l'association, afin d'éviter qu'une même responsabilité se concentre trop longtemps dans les mains d'une même personne.

« C'est aussi un lieu de soutien et de compréhension pour ces personnes parce qu'elles ne doivent pas avoir honte et le groupe n'est certainement pas là pour les juger.»

Merci

aux associations :

- Le Balancier asbl (Liège)
- L'Espace de parole pour personnes touchées par la dépression (Namur)
- Le Funambule asbl (Bruxelles)
- La Graine (Bruxelles)
- Ligue TOC asbl (Bruxelles, Liège, Charleroi)
- Possible (Brabant Wallon)
- Réflexions asbl (Liège)
- Soutien aux Usagers en Neuropsychiatrie et en psychiatrie (SUN) (Liège)
- TDAH asbl (Bruxelles)
- Together asbl (Liège)
- L'Union pour la compréhension des usagers (Charleroi)

Réalisation

- Questionnaire, entretiens et transcriptions : Stéphanie Collard
- Rédaction : Mélanie Gerrebos et François Wyngaerden
- Relecture : Chantal Gelders, Pascale Fransolet et Christiane Bontemps

Adresses utiles

Voici quelques ressources pour aller à la rencontre des associations ou institutions existantes :

- Psytoyens – Fédération francophone des associations d'usagers en santé mentale.
  Psytoyens fédère les associations d'usagers en santé mentale dans la partie francophone du pays. Que ce soit via son site Internet www.psytoyens.be ou par téléphone 04 285 73 24, il est possible de trouver des informations sur les associations existantes.
- Inventaire des groupes d'entraide en Communauté française de Belgique et le site self-help.be
  Le Centre d'information sur les groupes d'entraide publie entre autres un inventaire de plus de 200 groupes. Cet inventaire se retrouve également sur un site : www.self-help.be. L'inventaire regroupe tous les groupes d'entraide, qu'ils concernent la santé physique, la santé mentale ou des situations de vie (deuil, solitude, homosexualité ...)
- Le Fonds Julie Renson et son site www.theseas.be
  Au sein de la Fondation Roi Baudouin, le Fonds Julie Renson vise à améliorer les soins de santé mentale en Belgique. Il répond à toutes les questions, liées aux soins de santé mentale, que se posent patients, personnel soignant, parents, étudiants, journalistes, etc.
  La fondation dispose d'un site Internet www.theseas.be. Il s'agit d'un moteur de recherche qui permet de cibler les services de soins de santé mentale dont on désire les coordonnées. Les associations d'usagers sont également répertoriées.
- Le Guide social et son site www.guidesocial.be
  Le guide social propose un site Internet d'information, d'entraide et de convivialité avec, entre autres, un guide des associations dans les domaines du social et de la santé.
- L'Institut Wallon pour la Santé Mentale et son site www.iwsm.be
  L'IWSM regroupe tous les acteurs de santé mentale en Wallonie, y compris les usagers qu'il associe à ses différents travaux et activités. Ses missions de concertation, d'appui, d'observatoire, de recherche et d'information s'adressent à tous ses membres . Via son site ou par téléphone, l'IWSM apporte toute information utile sur les acteurs de santé mentale et sur l'actualité dans le secteur.
- Les Plates-formes de concertation en santé mentale
  Les plates-formes de concertation en santé mentale regroupent toutes les structures d'aide et de soins dans le domaine de la santé mentale. Il y en a une par province, sauf le Hainaut, qui en compte deux.
  Les plates-formes connaissent bien le secteur de la santé mentale et éditent souvent des guides ou des inventaires des services disponibles dans leur région.
- Les mutualités et les associations qui sont en lien avec elles

Les mutualités sont en lien avec de nombreuses associations de jeunesse, des associations qui regroupent des personnes malades, des initiatives citoyennes, etc. Il peut être intéressant d'explorer cette galaxie.

Ainsi, en lien avec les Mutualités chrétiennes, il existe Alteo, association de personnes malades, valides et handicapées; les Equipes Populaires, un mouvement de citoyens qui vise à construire l'égalité; Vie féminine, un mouvement féminin d'action interculturelle et sociale, Jeunesse et Santé et beaucoup d'autres initiatives au niveau local.

En lien avec les Mutualités socialistes, il existe l'Association socialiste de la personne handicapée; les Femmes prévoyantes socialistes (Fps), un mouvement d'éducation permanente qui mène des actions et milite pour les droits des femmes, Espace Seniors, Latitudes Jeunes et beaucoup d'autres initiatives au niveau local.

- Les centres locaux de promotion de la santé (CLPS)

  Les centres locaux de promotion de la santé sont là pour soutenir le développement de tous les projets de promotion de la santé dans leur région. A ce titre, ils sont une source documentaire, et de connaissance du secteur, importante !

Ce que Psytoyens peut faire pour vous !

Psytoyens est une ressource d'information sur le secteur de la santé mentale et sur les associations d'usagers. Nous pouvons vous guider parmi les structures existantes pour trouver ce que vous cherchez comme service.

Rue Haute Sauvenière 27
4000 Liège

Tél. 04/285.73.24
Gsm : 0498/11.46.24
www.psytoyens.be
info@psytoyens.be