

## **ENUSP lance une enquête sur sa stratégie**

### **Introduction**

Nous sommes heureux de vous présenter le bulletin de l'ENUSP pour le mois de février. Il s'agit d'un numéro spécial consacré au développement de la stratégie de l'ENUSP pour les trois années à venir !

L'un des objectifs principaux du projet « Construire l'ENUSP ensemble » est l'élaboration d'une stratégie pour soutenir le développement et les activités de l'ENUSP pendant les trois ans qui viennent à partir de mai 2012 lorsque le projet "Construire l'ENUSP ensemble" prendra fin. Nous souhaitons qu'un maximum de membres de l'ENUSP participe à ce processus d'élaboration de notre stratégie. Plusieurs membres ont déjà partagé des informations lors des discussions qui ont eu lieu à la réunion sur deux jours au sujet de la planification stratégique à Budapest. Suite à ces discussions, il reste encore un certain nombre de questions à résoudre. Ce Bulletin décrit ces questions en détail que nous souhaitons vous soumettre. Nous attendons avec impatience vos réponses !

En effet, les membres du Conseil d'administration, nos deux chefs de projets Elizabeth Winder et Debra Shulkes, ainsi que Jasna Russo en tant que facilitateur bénévole se sont rencontrés lors de cette réunion de deux jours à Budapest au mois de janvier. Jan Verhaegh, membre du Conseil représentant la Région Nord-Ouest n'a pas pu y assister pour des raisons de santé. Son suppléant pour la Région, Sean Crudden, a pu le remplacer. Le « Mental Disability Advocacy Center (MDAC) » à Budapest a soutenu l'ENUSP en lui prêtant ses bureaux et son matériel. Un consultant indépendant, Noémi Kiry Ambrus, nous a aidé à établir l'ordre du jour et les documents pour la réunion et nous a facilité le travail pendant une matinée sans pour autant assister à toutes les discussions approfondies.

Même si cette réunion a dû être limitée aux membres du Conseil d'administration, nos chefs de projet, et notre facilitateur, des informations avaient été recueillies préalablement par les membres des groupes de travail. Jan Verhaegh, membre du Conseil d'administration et absent, avait organisé des séances de travail avant la réunion et les réponses qu'il avait fournies ont été prises en compte lors des discussions. Les suppléants des membres du Conseil d'administration et les membres du groupe de travail sur notre stratégie ont ainsi pu contribuer à notre réflexion. De cette façon, nous pouvons estimer que des membres de l'ENUSP de l'Angleterre, l'Allemagne, la Danemark, l'Espagne, la Géorgie, la Grèce, l'Italie, la République d'Irlande, les Pays-Bas, la Pologne, la République Tchèque, la Roumanie, et la Suède ont participé au contenu de la présente enquête.

Vous trouverez ci-dessous une synthèse de nos discussions et les questions-clé que nous devons résoudre. Nous serons très heureux de recevoir vos remarques. Nous avons envoyé ce Bulletin en format PDF mais vous trouverez également ci-joint un questionnaire à remplir en format Word pour faciliter vos réponses.

Nous vous remercions d'avance de nous envoyer vos réponses à l'adresse [enusp.info@gmail.com](mailto:enusp.info@gmail.com) avec en objet « Strategy consultation », ainsi que votre nom et le nom de votre association. Par la suite, le Conseil d'administration analysera les réponses reçues et procédera à la finalisation de notre stratégie. Le plan stratégique définitive sera approuvé pendant le mois d'avril et mis en ligne sur notre nouveau Site web sur lequel nous travaillons actuellement.

Nous attendons avec impatience vos réponses !

Elizabeth Winder

février 2012

### **Message de la part de Gabriela Tanasan, Présidente de l'ENUSP**

L'ENUSP est en train d'évoluer et de connaître un nouvel élan. Lorsque nous procédons à l'élaboration de notre stratégie pour les trois ans à venir, nous ne souhaitons plus être un acteur qui réagit simplement à ce qui se passe autour de nous. Nous voulons devenir un réseau qui anticipe et décide d'avance quel chemin prendre face aux différentes opportunités et aux menaces.

Nous sommes conscients qu'il faudra beaucoup d'efforts pour que l'ENUSP travaille mieux et communique mieux avec ses membres. Ce travail a déjà commencé avec le projet « Construire l'ENUSP ensemble » qui arrivera à sa fin au mois de mai. Mais il reste encore énormément à faire. Et il nous faudrait de nouveaux financements pour poursuivre ce travail.

Nous savons qu'il serait impossible de mener à bien tous nos projets en même temps et donc il est d'abord nécessaire de déterminer les champs d'action prioritaires. Cette enquête devrait nous aider à connaître les priorités de nos membres. Les informations que vous nous avez fournies sur votre bulletin d'adhésion contribueront aussi à l'élaboration des décisions. Si vous n'avez pas encore renvoyé votre bulletin d'adhésion, nous vous remercions de le faire dans les meilleurs délais.

Toutes nos décisions dépendront de l'obtention d'un financement correspondant. Même si notre action sera déterminée sur la base de vos priorités, nous ne pouvons promettre de mettre en oeuvre toutes vos idées.

Je me souviens de ce qu'a dit Stéphane le Grand, Prince de la Moldavie, il y a 500 ans environ. Il disait que la Moldavie ne lui appartenait pas, et n'appartenait à personne en Moldavie. Au contraire, la Moldavie appartenait à tous leur descendants, et les descendants de leurs descendants.

De même, l'ENUSP n'appartient ni à moi, ni à toi, mais à tous les usagers et survivants qui viendront après nous, et ce qui suivront ceux-là, et ainsi de suite, génération après génération. Nous traversons une période critique pour l'ENUSP, et nous avons tous un rôle à jouer.

En toute solidarité,

Gabriela Tanasan

## **Sommaire**

- 1. La vision de l'ENUSP**
- 2. La déclaration de mission / l'objet social de l'ENUSP**
- 3. Les valeurs de l'ENUSP**
- 4. Questions-clé**
  - 4.1 Développement de l'ENUSP sur le plan organisationnel**
  - 4.2 Lobbying et représentation relative à la politique et les droits humains**
  - 4.3 Le partage des connaissances et le renforcement des capacités entre nos membres**
- 5. Financement**

## 1. La vision de l'ENUSP

Comme point de départ, nous avons imaginé comment serait la société dans 20 à 30 ans si l'ENUSP réussit à remplir sa mission et son objet social. Qu'est-ce qui aura changé pour les usagers et les survivants de la psychiatrie ? Cette vision à terme, ce rêve, peut nous être utile pour déterminer les premiers pas à prendre dans la bonne direction. Une synthèse de nos idées se trouve ci-dessous :

*L'ENUSP oeuvre pour une Europe où :*

- chaque personne est libre d'être elle-même, chaque personne a la même valeur et est traitée avec dignité,*
- chaque personne a le droit de faire ses propres choix dans la vie et de s'exprimer pour elle-même,*
- chaque personne a accès à un choix important de moyens de soutien qui respectent son autonomie et sa dignité,*
- la personne en crise psychique n'est ni étiquetée, ni crainte ; elle est incluse dans la société et sa crise est vue comme un moyen de développement personnel de soi et pour la société,*
- chaque personne est protégée contre la pauvreté et a des chances égales de vivre pleinement au sein de la cité,*
- les connaissances des personnes ayant traversé une crise psychique sont valorisées, préservées et respectées,*
- ces conditions sont remplies de façon identique à travers toute l'Europe.*

### **Partagez-vous cette vision ?**

**Si vous répondez « non », quelles sont à votre avis les modifications nécessaires pour assurer la réussite d' ENUSP ?**

Nous avons conclu que si cette vision se réalise, il n'existerait plus de nouveaux « survivants de la psychiatrie ». Il ne sera plus question de « survivre » aux réponses données par la société à la détresse émotionnelle et à la crise psychique.

## 2. Déclaration de Mission / Objet social de l'ENUSP

Une « Déclaration de mission » est une description succincte décrivant les objectifs d'une association. C'est l'occasion de décrire l'ENUSP d'une façon qui reflète l'image que nous voulons donner à l'extérieur.

février 2012

Afin d'aborder ce sujet, nous avons passé en revue les actions menées par l'ENUSP, comment le Réseau les a mises en oeuvre, pour qui, pour quoi, et ce qui rend l'ENUSP unique. Nous nous sommes convenus qu'avec un financement adéquat, l'ENUSP pourrait améliorer son action, et élargir ses activités.

Même si l'ENUSP agit au nom de ses membres, nous sommes conscients que notre action peut avoir un impact sur les usagers et survivants qui ne connaissent pas l'ENUSP. Certaines associations membres estiment qu'ils ont de bons contacts avec les usagers qui sont pris en charge au long cours en psychiatrie et peuvent valablement les représenter. D'autres associations membres n'ont pas ce type de contacts. Il est donc juste de dire que « L'ENUSP représente un réseau d'associations membres réunies autour de valeurs communes ».

Nous avons identifié les caractéristiques spécifiques de l'ENUSP :

- Des usagers et des survivants de la psychiatrie sont regroupés au sein d'un réseau unique pour travailler sur des sujets communs. Il y a une prise de conscience commune parmi les usagers, les survivants et les personnes qui nous soutiennent sur le fait que la situation actuelle est inacceptable et que le changement est possible.
- L'ENUSP est la seule association d'usagers/survivants en Europe qui est indépendante des professionnels de la santé, des membres de la famille et des intérêts commerciaux.
- L'ENUSP a réussi à « survivre » lui-même pendant une période de six ans sans aucun financement, grâce à la motivation de ses membres.

Nous avons ensuite étudié la rédaction des dispositions statutaires de l'ENUSP relatives à nos buts et à nos objectifs qui ont approuvées il y a environ vingt ans. Ces textes reflètent toujours nos objectifs actuels et aucune modification statutaire n'est nécessaire. Cependant, la rédaction des dispositions statutaires est très élaborée et difficile à traduire. C'est pourquoi une « déclaration de mission » plus percutante sera utilisée afin de présenter l'ENUSP aux membres, aux membres potentiels et aux personnes à l'extérieur. Cette déclaration mettra l'accent sur les changements en faveur desquels l'ENUSP se bat, plutôt que les changements contre lesquels il se bat.

Il faut noter que les usagers et les survivants de la psychiatrie constituent deux mouvements politiques différents. Le mouvement des usagers souhaite réformer la psychiatrie, former les professionnels, disposer de meilleurs traitements ; le mouvement des survivants est contre la notion même de la « psychiatrie » et du « diagnostic ».

Certaines méthodes alternatives à l'approche biomédicale développées par les usagers et les survivants de la psychiatrie ont été généralisées dans certains pays et ne devraient plus donc être reconnues comme « alternatives ». Lorsque ces méthodes alternatives sont récupérées par les professionnels de la santé, la philosophie originale sous-jacente est souvent perdue.

Les activités de représentation, de recherche et d'information ne sont pas expressément prévues dans les Statuts mais sont utiles pour atteindre les objectifs désignés et sont devenues plus importantes aujourd'hui par rapport à l'époque de la rédaction des Statuts. La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH) accorde la priorité aux connaissances développées par les usagers et les survivants, et les personnes en situation d'handicap elles-mêmes.

février 2012

*Au sujet des objectifs et l'objet social de l'ENUSP, nos Statuts prévoient :*

*Le Réseau européen a pour but de promouvoir et d'améliorer les droits humains :*

*des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie ; en se battant en faveur des alternatives à la psychiatrie qui sont dirigées par les (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie, contre l'abus et la contrainte. Lors de notre toute première Conférence européenne, le principe directeur suivant a été adopté :*

*Le Réseau européen est contre toute approche unilatérale et stigmatisante de la détresse psychologique et émotionnelle, la folie, la souffrance humaine et le comportement non-conventionnel. Le Réseau européen doit promouvoir la capacité des (ex-) usagers et survivants de la psychiatrie à prendre des décisions autonomes et sous leur propre responsabilité (autodétermination).*

*Afin de mettre en oeuvre ce principe, les domaines suivants seront prioritaires :*

- *Agir contre toute forme de discrimination de la société (aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur du système de soins de santé mentale) contre des personnes ayant subies le système psychiatrique ;*
- *Soutenir le développement de groupes de (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie à travers l'Europe (notamment dans les pays où il n'existe pas ce type d'association) ;*
- *Créer et soutenir de nouvelles alternatives au système psychiatrique ; recenser et partager les alternatives existantes ;*
- *Exercer une influence et tenter de changer les traitements actuellement pratiqués en psychiatrie.*

Notre Déclaration de mission est :

*L'ENUSP donne une voix aux (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie à travers l'Europe. Nous agissons pour la reconnaissance pleine et entière des droits humains et de l'autodétermination des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie dans tout centre de pouvoir qui décide de notre vie. L'ENUSP soutient l'auto-représentation des usagers / survivants, le développement d'associations d'usagers / survivants et l'échange de connaissances entre associations d'usagers / survivants.*

### **Est-ce que cette déclaration de mission est facile à traduire ?**

Notre nom en toutes lettres en anglais est le « *European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry* » (le Réseau des (ex)usagers et survivants de la psychiatrie en français). Dans nos documents écrits, nous faisons généralement référence à « l'ENUSP ». Quand on fait référence à l'ENUSP à l'oral en anglais, on entend souvent « E. N. U. S. P. » en prononçant chaque lettre ou alors aussi « the European Network » (« le Réseau européen »). Nous souhaiterions promouvoir l'utilisation d'une seule abréviation à l'oral pour désigner notre association.

**Quelle abréviation préférez-vous pour faire référence à « l'ENUSP » à l'oral ?**

**A votre avis, quel abréviation devrait être utilisée pour désignée « l'ENUSP » sur nos documents écrits ?**

Certains membres ont suggéré que l'ENUSP adopte un nouveau logo pour montrer son nouvel élan. D'après certaines personnes, notre logo actuel ressemble trop au logo de l'Union Européenne et pourrait donner l'impression que l'ENUSP ne s'adresse qu'aux pays membres de l'Union Européenne.

**Pensez-vous que l'ENUSP devrait avoir un nouveau logo ?**

**Si les membres souhaitent un nouveau logo, que devrait représenter ce nouveau logo à votre avis (images, idées, esprit, etc ...) ?**

### **3. Les Valeurs de l'ENUSP**

Nous nous sommes mis d'accord pour que la politique et les activités de l'ENUSP soient basées sur les valeurs suivantes :

**L'indépendance:** Les décisions de l'ENUSP sont du ressort des usagers et des survivants de la psychiatrie, et non pas de leurs familles, des professionnels de la santé, des intérêts commerciaux ou autres.

**La démocratie et la représentation réelle :** Les décisions importantes sont prises par l'ENUSP après consultation de ses membres. Lorsque ses membres assurent un travail de représentation de l'ENUSP, ils mettent en avant des positions préalablement décidées grâce aux consultations de ses membres.

**Une approche éthique, responsable et professionnelle :** L'ENUSP assure le bien-être de ses membres, ses salariés et ses bénévoles, et attend de son côté un niveau d'engagement élevé de la part de ses salariés et ses bénévoles.

*Autrement dit, les membres doivent prendre des responsabilités et partager la charge de travail plutôt que de s'appuyer sur un petit nombre de personnes qui s'épuisent. Pour les salariés et les bénévoles, cela veut dire donner priorité aux intérêts de l'association par rapport à leurs intérêts personnels lorsque l'on travaille pour l'ENUSP, bien déclarer tout conflit d'intérêt éventuel, être à l'heure et avoir préparé les réunions d'avance, etc. Ceci implique d'être aussi réaliste par rapport à ce que l'ENUSP peut réaliser sans susciter des attentes qui ne peuvent être remplies. Il s'agit d'être conscient de notre pouvoir d'influencer les choses et d'utiliser ce pouvoir intelligemment.*

**L'égalité des membres de l'ENUSP et respect de nos différences :**

L'ENUSP reconnaît qu'en Europe, les problèmes auxquels les usagers et les survivants doivent faire face sont différents en fonction de leur pays, et que nous devons prendre en compte différents systèmes économiques et politiques. Aucun de ces systèmes ne doit être préféré. En oeuvrant pour l'ENUSP, il faut rester conscient qu'il y a beaucoup d'inégalités entre les groupes majoritaires / minoritaires et que nous devons faire de notre mieux pour traiter ces inégalités.

**L'apprentissage/la formation en communauté :** Le partage des connaissances et des compétences dans un processus d'apprentissage tout au long de la vie, l'ouverture nécessaire pour accueillir des nouvelles informations, l'écoute des autres et l'acceptation de leurs expériences différentes peuvent donner lieu à un changement d'opinion.

**Pensez-vous que ces valeurs sont les bonnes ?**

**Le cas échéant, quelles valeurs devraient être ajoutées ?**

**Quelles valeurs devraient éventuellement être supprimées ?**

#### 4. Questions-clé

Nous avons identifié les opportunités et les menaces auxquelles l'ENUSP devra faire face pendant les trois ans à venir. Nous avons réfléchi sur le développement nécessaire de notre Réseau afin d'être en mesure de profiter pleinement de ces opportunités et de nous préparer à affronter ces menaces. Les questions que nous avons identifiées tombent dans quatre catégories :

- **Financement** – Sans financement, l'ENUSP ne peut disposer de salariés. Les activités de l'ENUSP seront limitées à ce que nous pouvons organiser grâce au bénévolat. A terme, sans financement, l'ENUSP pourra cesser d'exister.
- **Administration** – Par le passé, l'ENUSP a surtout attiré des bénévoles qui ont un profil de militant, plutôt que des bénévoles intéressés par la gestion du Réseau. Cela explique notre manque de structure nécessaire (politiques et systèmes) pour soutenir le travail du Réseau.
- **Communication** – sans financement, la communication interne s'est limitée principalement à des échanges de courriels, sans bulletin régulier à destination des associations membres et peu d'évolution au niveau du contenu de notre Site Web. Le projet « Construire l'ENUSP ensemble » nous a permis d'améliorer cette situation. Néanmoins, le travail sur la communication interne doit continuer. Par le passé, nous avons très peu utilisé des communiqués de presse ou d'autres interventions auprès des médias pour promouvoir nos activités et nos opinions à l'extérieur.
- **Image dans les yeux du grand public et Visibilité** – Image publique : L'ENUSP est parfois vu par certaines personnes comme une organisation extrémiste, et il est dans l'intérêt des fédérations et regroupements concurrents d'appuyer cette image. Pour cette raison, la possibilité de participer à des instances qui décident des politiques applicables aux usagers et aux survivants risque d'être limitée. Au sein de l'ENUSP, notre opinion sur certaines questions semble être claire, mais aucune explication précise et nette sur notre Site Web ou par ailleurs n'est donnée pour exposer ces opinions. Par le passé, ceci a généré des malentendus entre nos membres eux-mêmes quant à ce que l'ENUSP représente réellement et peut décourager des membres potentiels à nous rejoindre. Visibilité : l'ENUSP n'est pas assez connu, et pourrait bénéficier d'une promotion accrue.

Ces questions sont relatives à trois domaines d'action :

- **Le développement de l'ENUSP sur le plan organisationnel**
- **La représentation et le lobbying relatifs à la politique et les droits humains**
- **Le partage des connaissances et le renforcement des capacités entre nos membres**

février 2012

Par la suite, nous avons abordé la question de savoir comment nos efforts dans ces domaines pouvaient nous avancer vers un avenir différent tel que nous l'envisageons pour la société. Nous avons aussi essayé d'identifier les menaces les plus importantes contre les objectifs de l'ENUSP si nous devons laisser de côté certains de ces domaines d'action.

#### **4.1 Le développement de l'ENUSP sur le plan organisationnel**

Par le passé, l'action de l'ENUSP a été restreinte en raison d'un manque de financement, de salariés et de procédures de gestion. L'ENUSP a besoin d'abord d'une base administrative et organisationnelle solide avant de saisir les opportunités dans le monde d'aujourd'hui.

Ce travail sur le plan organisationnel a démarré à Thessalonique, et continue grâce au projet « Construire l'ENUSP ensemble ». Le plan d'action pour mener à bien ce projet est basé sur l'amélioration des communications bilatérales avec nos associations membres pour que l'ENUSP soit véritablement représentatif de ses membres.

Nos listes d'adhérents et de correspondants pour les mailings sont en train d'être révisées afin d'avoir des coordonnées à jour (y compris les adresses e-mail) pour toutes nos associations membres lorsque le projet se terminera à la fin du mois de mai. Notre nouveau Site Web sera aussi mis en ligne. Ce travail doit être poursuivi par des bénévoles, en fonction de leur disponibilité, jusqu'à l'obtention d'un financement pour embaucher des salariés.

Les membres du Conseil d'administration recherchent des membres potentiels au sein de leurs régions. Nous avons déjà reçu cinq demandes d'adhésion depuis le début du projet. Plusieurs membres nous ont contacté suite à la publication du Bulletin ou pour participer à nos groupes de travail. Il s'agit de personnes et de régions qui ont été longtemps sans représentation. Il y a véritablement un nouvel élan au sein de l'ENUSP !

Voici les objectifs de l'ENUSP à condition de trouver le financement correspondant :

- **Salariés** : Il s'agit de développer des politiques et des procédures en matière d'embauche et de créer une structure pour soutenir les bénévoles. Des salariés seront désignés lorsque notre financement nous le permet, à commencer par un Directeur d'ici janvier 2013, suivi par un Webmestre, un Responsable chargé de collecter des fonds, et enfin un Directeur de la communication et des relations publiques à l'horizon 2015. Le Directeur répondra au Conseil d'administration et encadrera les autres salariés lorsqu'ils sont embauchés. Le Directeur et les autres salariés travailleront avec toutes les régions représentées au sein de l'ENUSP.
- **Siège social** : Nous souhaitons établir un siège social en Europe centrale facilement accessible de tous les pays d'ici 2015.
- **Réunions** : en 2015 au plus tard, nous voudrions organiser une réunion annuelle au niveau de chaque région géographique pour nos associations membres. D'autres réunions pourraient avoir lieu, notamment avec des membres de différentes régions et ces réunions pourraient être consacrées à des thèmes d'intérêt commun, tels des demandes de financement conjoint pour des projets en commun. Notre Assemblée générale sera tenue en 2013.
- **Bulletin et Newsletter** : Nous voudrions être en mesure de publier un bulletin mensuel diffusé aux membres régulièrement à partir de 2014, et trois numéros par an de notre newsletter « Advocacy Update » pour une diffusion plus large d'ici 2015.

février 2012

**Salariés :**

**Pensez-vous que l'ENUSP devraient embaucher des salariés spécialisés dans d'autres domaines d'action ?**

**Siège social :**

Les villes de Budapest, Prague ou Vienne ont été suggérées pour accueillir le siège de l'ENUSP car elles sont toutes situées au centre de l'Europe. Le prix sera un facteur important dans cette décision, et il y a des différences importantes selon la ville et le pays en ce qui concerne le prix de location des bureaux, les salaires moyens, les tarifs des hôtels pour ceux qui nous rendent visite, etc...

**Où pensez-vous qu'il faudrait localiser le siège de l'ENUSP ?**

**Pour quelles raisons ?**

**Réunions :**

**Assisterez-vous à une réunion des associations membres de votre Région ?**

**Quel soutien faudrait-il à votre association pour envoyer un délégué à une réunion régionale ou thématique ?**

**Quels thèmes seraient les plus utiles pour votre Région ?**

**L'anglais est la langue de travail lors des Assemblées Générales et des séminaires, et pour les communications de l'ENUSP. Quelles sont les langues de travail applicables à votre Région ?**

**Bulletin et Newsletter :**

**Quels sont les sujets que vous souhaiteriez voir abordés dans le Bulletin et le Newsletter de l'ENUSP ?**

**Souhaiteriez-vous recevoir une version papier de nos publications en plus de l'édition électronique ?**

**Avez-vous d'autres commentaires au sujet des publications de l'ENUSP ?**

**Connaissez-vous d'autres associations dans votre Région qui souhaiteraient peut-être devenir adhérent de l'ENUSP (merci de donner leurs coordonnées) ?**

**Connaissez-vous d'autres associations dans votre Région qui ne remplissent pas les critères pour devenir adhérent de l'ENUSP mais qui pourraient être ajoutées à notre liste de mailing du newsletter « Advocacy Update » (merci de donner leurs coordonnées) ?**

**4.2 La représentation et le « Lobbying » relatifs à la politique et les droits humains**

Lors du séminaire de l'ENUSP organisé à Bruxelles en 2011, Debra Shulkes a présenté un rapport écrit sur les différentes instances et organisations avec lesquelles l'ENUSP travaille et le type d'action de chacun de ces entités. A Budapest, elle a fait le point actuel sur la situation, notamment en fonction des contacts récents avec ces instances et organisations, des remarques du groupe de travail de l'ENUSP sur la représentation, et du retour de certains représentants anciens et récents. Ce rapport écrit et la présentation faite à Budapest sont disponibles à la demande en écrivant à [enusp.info@gmail.com](mailto:enusp.info@gmail.com).

février 2012

En général, les patients et les personnes en situation de handicap sont consultés de plus en plus souvent et sont impliqués dans les mesures de contrôle et de mise en oeuvre de la CDPH. Selon l'article 4.3 de la CDPH, les organisations représentant les personnes en situation de handicap doivent être directement représentées. En conséquence, l'ENUSP reçoit de plus en plus d'offres et de demandes de collaboration. Or nous n'avons pas encore établi de critères pour accepter ou refuser ces sollicitations.

Il nous faut une représentation de qualité afin d'assurer que notre voix soit prise en compte, et nos représentants doivent soutenir des positions en public qui sont basées sur des informations réelles venant du terrain. L'ENUSP doit donner une image crédible et efficace pour appuyer nos activités dans le domaine de la représentation. Ces activités comportent aussi bien des risques que des opportunités, et peuvent épuiser nos ressources limitées. Au pire, notre présence peut rendre légitime certains projets qui vont à l'encontre de nos intérêts.

Il y a aussi le risque de voir la société civile et d'autres ONG prendre la parole à notre place si nous ne nous exprimons pas directement. Mais notre voix peut être encore plus forte lorsque nous collaborons ensemble avec d'autres ONG.

L'ENUSP est membre du Forum Européen des Personnes Handicapées et du Forum Européen des Patients. En outre et depuis deux ans, l'ENUSP collabore avec :

- D'autres ONG. *Mental Disability Advocacy Center*, Santé Mentale Europe
- Des instances juridiques et politiques à différents échelons. Au niveau de l'Union européenne - avec l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne et certaines Directions Générales de la Commission européenne. Au niveau des Nations Unies – le Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la Santé. Au niveau national – avec les gouvernements Portugais et Letton.
- Universités : *University of Central Lancaster*, *Aristotle University Thessaloniki*
- Regroupement de professionnels de la santé : *World Psychiatric Association*.

Dans la plupart des cas, une collaboration avec ces différents groupes n'était pas prévue d'avance et résulte des propositions faites par ceux-ci à l'ENUSP. C'est en grande partie aussi en raison de notre manque de financement.

Il est nécessaire de consacrer des ressources à la collaboration avec d'autres organisations, et pour l'instant ces ressources sont composées principalement de l'énergie de nos bénévoles. L'ENUSP ne dispose d'aucune structure pour soutenir et former ses bénévoles à quelque niveau que ce soit, y compris pour ces activités de représentation.

Les questions suivantes ont été soumises au Groupe de travail sur la représentation de l'ENUSP :

- Auprès de quelles instances/organisations est-il le plus important pour l'ENUSP d'avoir un rôle actif ?
- Pourquoi est-il important pour nous de travailler avec ces types d'instances/organisations ?
- Lorsque l'ENUSP est invité à envoyer un représentant pour participer à un événement/projet organisé par un tiers, quels sont les facteurs à prendre en compte dans sa réponse ?
- Quelles sont les responsabilités des représentants de l'ENUSP ?
- Quels sont les principes directeurs pour choisir les représentants de l'ENUSP ?

- Comment doit l'ENUSP soutenir ses représentants ?

En fonction des réponses reçues du Groupe de travail sur la représentation, les objectifs de l'ENUSP se déclinent comme suit :

- **Notre politique** – Nous souhaitons élaborer une politique (d'ici 2013) sur la coopération de l'ENUSP avec des groupes qui ne sont pas composés d'utilisateurs ou de survivants de la psychiatrie. Cette politique aura trait à la représentation, l'implication et la coopération, et la collaboration – les trois façons de travailler avec d'autres organisations – et comprendra des lignes directrices applicables à l'acceptation et au refus des invitations, la désignation de représentants, leurs responsabilités et le soutien qui leur sera apporté.
- **Soutien** – La création de structures de soutien des représentants au sein de l'ENUSP, y compris une base de données d'experts d'ENUSP qui seraient prêts à nous représenter et à nous conseiller sur des sujets particuliers.
- **Plan de représentation de l'ENUSP** – L'élaboration d'un plan exposant les priorités et les étapes dans la coopération avec d'autres, notamment :
  1. **Les ONG paneuropéenne** – il faudrait étudier les avantages éventuels d'adhérer à d'autres regroupements, tel le Forum social européen.
  2. **Instances législatives et politiques** – il faudrait revoir notre action à ce niveau et identifier les instances que nous souhaitons influencer. Les organes de l'Organisation des Nations Unies et du Conseil de l'Europe (notamment leurs comités d'inspection et d'enquête contre la torture), ainsi que le Parlement européen ont été suggérés.
  3. **D'autres ONG qui partagent des valeurs et des objectifs similaires** – il s'agit d'identifier ces organisations et de rechercher activement des possibilités de collaboration autour de certaines causes spécifiques. Une collaboration pourrait être envisagée notamment avec : INTERVOICE (Réseau international de ceux qui entendent des voix), l'*International Network Toward Alternatives and Recovery* (Le réseau international pour les alternatives et le rétablissement), Le Réseau Soteria, Le *European Network of Independent Living* (Le réseau européen pour la vie autonome), Le Réseau *Critical Psychiatry* (critique de la psychiatrie), et certaines associations d'auteurs.
- **Un projet collaboratif à financer** – Une fois que les politiques et les structures décrites ci-dessus seront établies (2014), il sera possible d'envisager un projet collaboratif avec d'autres organisations.

**Notre politique :**

**Devrions-nous faire une demande pour obtenir le statut « ECOSOC » afin d'être sur la liste officielle des ONG consultées par l'ONU ? (pour plus de précisions, voir :**

**<http://csonet.org/index.php?menu=17>**)

**Instances politiques et législatives :**

**Connaissez-vous des instances politiques ou législatives auprès desquels l'ENUSP devraient avoir un rôle actif ?**

**Avez-vous des remarques par rapport à la participation antérieure de l'ENUSP à des manifestations ou à des forums ?**

**D'autres groupes :**

**Avez-vous des suggestions par rapport à d'autres groupes avec lesquels l'ENUSP devrait collaborer ?**

**Autre :**

**Avez-vous d'autres remarques générales sur la collaboration d'ENUSP avec d'autres entités ?**

**4.3 Le partage des connaissances et le renforcement des capacités entre nos membres**

Le partage des connaissances se réfère à l'échange d'informations sur les bonnes pratiques, les options juridiques, et les alternatifs développés et/ou offerts par les usagers et les survivants. Les récentes activités de l'ENUSP comprennent des interventions lors de conférences au Portugal et en Finlande en présence d'usagers de la psychiatrie, des survivants de la psychiatrie, des professionnels de la santé, des représentants du gouvernement, et des financeurs intéressés par le développement de nouveaux services de santé mentale dans leurs pays. Les usagers et les survivants rapportent que leur influence est bien plus importante lorsqu'un usager/survivant étranger intervient sur les pratiques inacceptables dans leur pays et les bonnes pratiques ailleurs. L'ENUSP ne dispose pas d'un recueil de telles informations facilement accessible, ni de pistes pour savoir où trouver ces informations.

Le partage des connaissances implique aussi de recueillir et de partager des informations sur l'état des services de santé mentale disponibles aux usagers et aux survivants afin de renforcer nos actions de représentation et de lobbying. Même si plusieurs membres de l'ENUSP sont des chercheurs-survivants, aucune recherche dans ce domaine n'a été menée directement par l'ENUSP lui-même.

Le renforcement des capacités se réfère aux activités et aux formations qui vont accroître les domaines de compétence au sein d'une association. L'ENUSP n'organise pas actuellement en interne de telles activités, mais des membres de l'ENUSP interviennent et participent à ce type d'événements organisés par d'autres.

Voici les questions qui ont été soumises au Group de travail sur la recherche :

- Quels sont les sujets de recherche qui sont importants pour l'ENUSP ?
- Pourquoi ces sujets sont-ils les plus importants ?
- Lorsque l'ENUSP reçoit une proposition de collaborer avec d'autres organisations sur des projets de recherche, quels sont les principes qui devraient guider sa réponse ?
- Avez-vous des suggestions à faire au niveau de sujets spécifiques de recherche ?
- De quelle manière ces sujets de recherche pourraient bénéficier les membres de l'ENUSP ?

Il y a un fort sentiment au sein de ce Groupe de travail sur le fait que le sujet de la stigmatisation et de la discrimination de la part des membres de la famille, des professionnels de la santé mentale, de la police, et des médecins généralistes devrait faire l'objet de recherches transfrontalières et pourrait constituer un outil de changement faisant appel aux médias pour réaliser des campagnes de sensibilisation. Les résultats d'une étude sur la stigmatisation et la discrimination pratiquées par les membres de la famille doivent être considérés de nature plus sensible, mais une présentation appropriée aux groupes d'aidants pourrait améliorer les relations familiales.

Les objectifs de l'ENUSP sont :

**Enoncés de position de l'ENUSP** – Il s'agit de promouvoir notre prise de position officielle décrite de façon simple en anglais sur notre Site Web, et à l'aide de définitions de termes ambigus ou souvent mal compris (y compris certains termes employés dans nos Statuts), ainsi que de mettre en place une procédure de consultation des associations membres pour l'élaboration d'énoncés de position futurs.

**Banque de ressources** – Nous souhaitons rassembler et rendre disponibles sur notre Site Web des ressources (en toute langue) venant des associations membres et fournir des liens à d'autres ressources sur le sujet des bonnes pratiques en santé mentale, des alternatives au modèle biomédical et la tutelle, l'utilisation de la CDPH dans notre action, la création d'associations d'utilisateurs et de survivants indépendantes, des modules de formation élaborés par des utilisateurs/survivants pour soutenir les modèles ou les activités de ceux-ci.

**Groupe de travail sur les forums électroniques** – Nous souhaitons mettre en place des forums sur Internet grâce auxquels les utilisateurs/survivants à travers toute l'Europe pourront partager des informations sur différents sujets.

**Le renforcement des capacités des représentants** – Il faudrait recenser les besoins en formation des représentants actuels et futurs de l'ENUSP, y compris ceux qui travaillent avec des organisations externes et ceux qui rendront visite aux associations membres de l'ENUSP. Des modules de formation et des ressources seront élaborés pour répondre à ces besoins. Ces supports doivent indiquer où l'on peut trouver des informations de base sur les droits, les lois et les systèmes de santé mentale dans les différents pays.

**La collaboration avec nos associations membres** – L'ENUSP souhaite partager les dernières informations dont il a connaissance qui seraient utiles pour ses membres, telles les possibilités de formation ou de financement, ou encore des manifestations à venir et les évolutions dans le domaine des droits humains. Il faudrait une compréhension claire des besoins des associations membres et la situation dans leurs pays. Les priorités dans les domaines de la recherche et du renforcement des connaissances, et les opportunités d'accompagnement et de coopération transfrontalières doivent être identifiées. Ces priorités serviront comme base des projets futurs et des demandes de financement.

**La collaboration avec les associations d'utilisateurs et de survivants en dehors de l'Europe** -

Le renforcement de nos liens avec le Réseau Mondial des Utilisateurs et Survivants de la Psychiatrie (« WNUSP ») et avec le Réseau Panafricain de personnes en situation de handicap psychosocial (« PANUSP ») pourrait enrichir les ressources et les contacts que l'ENUSP met à la disposition de ses membres.

février 2012

**Quelles informations seraient utiles à mettre dans une banque de ressources pour votre association ?**

**Utilisez-vous de votre côté des ressources provenant de sites web que vous pouvez recommander à l'ENUSP ? Merci de fournir la liste des adresses internet.**

**Est-ce que votre association dispose d'une expérience ou de supports utiles dans le domaine de la formation qui pourraient servir à d'autres membres de l'ENUSP ? Merci de préciser.**

**Le renforcement des capacités est possible dans de nombreux domaines. Quel est le niveau d'importance des domaines suivants pour votre association (merci de donner une note de 1 à 5, 1 = extrêmement important, 5 = pas du tout important)**

- **La Convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées (CDPH) et d'autres outils d'intervention en « advocacy » (défense des droits) pour les usagers et survivants**
- **Le lobbying des politiques (constitution d'un groupe de pression), par ex. sur la mise en oeuvre de la CDPH dans votre pays**
- **Les alternatives à la psychiatrie et les approches développées par les usagers/survivants**
- **L'établissement et le renforcement d'associations pérennes d'usagers/survivants, le financement et la gestion de projets dirigés par les usagers/survivants**
- **Sensibilisation ou formation (y compris à destination de professionnels) dans les approches préconisées par les usagers/survivants**
- **La promotion, la sensibilisation ou la formation pour le grand public relative aux attitudes vis-à-vis des usagers /survivants**
- **D'autres, merci de préciser**

**En fonction des priorités que vous avez retenues comme étant les plus importantes, quel type de soutien pourrait apporter l'ENUSP à votre avis ?**

## **5. Financement**

La poursuite de tout ce travail dépendra de l'obtention d'un financement. Les responsables du projet ont recherché les possibilités de financement et ont présenté un rapport qui est disponible à la demande à l'adresse [enusp.info@gmail.com](mailto:enusp.info@gmail.com). Une demande de financement sera soumise avant la fin du projet « Construire l'ENUSP ensemble » sur la base de la stratégie établie.

Nous souhaitons consacrer nos ressources aux domaines qui auront le plus d'impact positif pour les usagers et les survivants.

**Quelles sont les trois choses que l'ENUSP pourrait faire et qui auraient le plus d'impact positif pour les usagers et survivants de votre association ?**

**Comment pouvons-nous rendre plus visible le travail de l'ENUSP ?**

**N'hésitez pas à nous faire part d'autres remarques que vous avez concernant la stratégie de l'ENUSP.**